

Notitie

Toelichting bij aanpassingen tekst Model proefpersoneninformatie

Paragraaf 10, over verwerking persoonsgegevens en lichaamsmateriaal

Informatie voor het verkrijgen van toestemming voor gegevensverwerking

De Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG), in het Engels General Data Protection Regulation 2016/679, wordt op 25 mei 2018 van toepassing. Dit geeft aanleiding tot aanpassing van de tekst van het Model proefpersoneninformatie over de verwerking van persoonsgegevens en lichaamsmateriaal bij WMO-plichtig onderzoek. De aanpassingen betreffen de informatie die aan deelnemers wordt verstrekt om van hen toestemming voor de verwerking van hun persoonsgegevens te verkrijgen. Het gaat om:

- Een specificatie van de doeleinden voor gegevensverwerking bij WMO-plichtig onderzoek.
- De consequenties voor de verwerking van persoonsgegeven bij het eventuele intrekken van de toestemming voor deelname aan het onderzoek.
- Het benoemen van de verwerkingsverantwoordelijke(-n).
- De contactgegevens van de functionaris gegevensbescherming.
- Een specificatie van de aard en omvang van ander onderzoek waarvoor van deelnemers toestemming voor gebruik van de persoonsgegevens en het lichaamsmateriaal wordt gevraagd.

De AVG benadrukt dat de toestemmingsinformatie in een begrijpelijke en gemakkelijk toegankelijke vorm en in duidelijke en eenvoudige taal gepresenteerd moet worden. In verband daarmee is bij de aanpassingen in het Model proefpersoneninformatie juridisch taalgebruik zoveel mogelijk vermeden. De omvang van de tekst en de wijzigingen zijn zo beperkt mogelijk gehouden, mede om informatievermoeidheid bij de lezer te voorkomen. Bij de aanpassingen zijn de aanbevelingen van de Europese werkgroepen zoals verwoord in documenten [WP260 rev. 01](#) en [WP259 rev. 01](#) opgevolgd.

Algemene informatieplicht

De AVG (artikel 13 en 14) kent ook een uitbreiding van de elementen waarover degenen van wie persoonsgegevens worden verwerkt door de verwerkingsverantwoordelijke moeten worden geïnformeerd (de zogenaamde informatieplicht). Een belangrijk onderdeel daarvan is het aan de betrokkenen verstrekken van informatie over de rechten die zij hebben bij de verwerking van hun persoonsgegevens en de manier waarop zij die rechten kunnen uitoefenen. Ook voor dergelijke informatie geldt dat dit in begrijpelijke en gemakkelijk toegankelijke vorm en in duidelijke en eenvoudige taal aangeboden moet worden. Aanbieding in schriftelijke vorm, als onderdeel van de proefpersoneninformatie, is op grond van de AVG niet verplicht.

Aangezien het opnemen van dergelijke informatie in het Model proefpersoneninformatie ertoe zou leiden dat de vereiste bondigheid en leesbaarheid van de tekst in het gedrang komt, is deze informatie niet in de aanpassing van het Model proefpersoneninformatie verwerkt. De Europese werkgroep heeft in document WP260 rev. 01 aangegeven hoe dergelijke informatie op gepaste wijze aan de betrokkene kan worden aangeboden. Zo kan bijvoorbeeld die informatie worden opgenomen in de privacyverklaring van de verantwoordelijke, waarbij gekozen kan worden voor een gelaagde structuur met overzichtsinformatie en mogelijkheden tot doorklikken voor meer gedetailleerde informatie. Van belang is dan wel om de betrokkene te wijzen op de vindplaats(-en) van dergelijke informatie.

Consequenties van de AVG voor lopende en afgesloten WMO-plichtig onderzoek

- Hernieuwing toestemming niet noodzakelijk

Door de Europese werkgroep is in document [WP259 rev. 01](#) aangegeven dat toestemming voor verwerking van persoonsgegevens verkregen voor 25 mei 2018 ook onder de AVG geldig blijft, mits die toestemming uitdrukkelijk is gegeven en op basis van voldoende informatie. Voor reeds lopend en afgesloten WMO-plichtig onderzoek is hernieuwing van de toestemming voor gegevensverwerking dan ook niet noodzakelijk. Dit gelet op de kwaliteit van de toestemmingsinformatie die al opgenomen was in het Model proefpersoneninformatie en het feit dat de toestemming voor verwerking van persoonsgegevens uitdrukkelijk en apart van de toestemming voor deelname aan het onderzoek is verkregen.

- Aanpassing proefpersoneninformatie via amendering niet noodzakelijk

Door de Europese werkgroep is in document [WP260 rev. 01](#) aangegeven hoe aan de informatieplicht in de AVG op gepaste wijze kan worden voldaan. Bijvoorbeeld door het verstrekken van informatie aan de betrokkenen via een privacyverklaring op de website van de verwerkingsverantwoordelijke. In lopend onderzoek kan worden voorzien in een procedure om de deelnemers actief op die vindplaats te wijzen en op de mogelijkheid om bij vragen contact op te nemen met de functionaris gegevensbescherming en/of de verwerkingsverantwoordelijke(-n). Voor afgesloten onderzoek kan het lastig zijn om nog in contact te komen met deelnemers om hen actief op de vindplaats voor aanvullende informatie te wijzen. Als dat feitelijk onmogelijk is of een disproportionele inspanning zou vragen, dan kan van die actieve attendering worden afgezien.