

Regulation Research Data Management

Introduction

Research data are of great value for Tilburg University and should be dealt with in a responsible manner. Responsible research data management is essential on the one hand from the principle of 'verifiability' as is also stated in 'The Netherlands Code of Conduct for Scientific Practice' (VSNU). On the other hand it is in line with the conditions of national and European research funding organizations as regards the storage and management of research data for stimulating open access and reuse of research data.

The Netherlands Code of Conduct for Scientific Practice appoints the administrative responsibilities to promote and maintain compliance with the code. The Tilburg University Strategic Plan 2014 – 2017 contains the intention to develop a code of conduct for storing and sharing research data (Strategic Plan 2014 - 2017, p. 17). This Regulation intends to give shape to this intention.

Although dealing with research data may vary a lot per research discipline, the Executive Board chooses to offer one university-wide regulation with this Regulation Research Data Management, in which the joint point of departure for responsible management of research data is stated. The aim of research data management is to guarantee accessibility to and protection of research data against theft, misuse, damage and loss. The researcher should take care of an adequate storage and archiving of research data, and make them retrievable and accessible. Responsible data storage not only leads to transparency, but also offers possibilities for knowledge dissemination, meta-analysis and re-analysis. Schools will specify the Regulation Research Data Management in an operating procedure / policy for their school, tailored to the specific circumstances of the research discipline in question and internal school processes.

University policy for storage and management of research data (CvB resolution of September 5, 2017)

1. **The research data generated at Tilburg University are stored, managed and made accessible in accordance with the legal demands (copyright act, privacy act etc.) developed to this purpose, and the relevant codes of conduct:**
 - a. *The Netherlands Code of Conduct for Scientific Practice. Principles of good academic education and research. Decreed 31 October 2014. VSNU:*
[http://vsnu.nl/files/documenten/Domeinen/Onderzoek/The_Netherlands_Code%20of_Conduct_for_Academic_Practice_2004_\(version2014\).pdf](http://vsnu.nl/files/documenten/Domeinen/Onderzoek/The_Netherlands_Code%20of_Conduct_for_Academic_Practice_2004_(version2014).pdf)
 - b. *Tilburg University Scientific Integrity Regulations, 2012:*
<https://www.tilburguniversity.edu/about/tilburg-university/conduct-integrity/download-letter/>
 - c. *Code of Conduct for the use of personal data in academic research, 2005:*
www.tilburguniversity.edu/about/university-library/about-the-university-library/research-support/dataverse-nl/download-code-of-conduct-personal-data/ (the code is under construction, taking into account the new European regulation about data protection)

Research data generated by a Tilburg University researcher are:

- a. accurate, complete, reliable and authentic and provided with metadata;
- b. securely stored with minimal risk of loss;
- c. traceable and accessible;

- d. open and citable.

2. Definitions data management policy

Research data

By research data is meant: all (digital and non-digital) data collected and generated during academic research, as well as the instruments with which the research data were collected and other relevant information (for instance questionnaires, software, scripts, lab journals).

Metadata

By metadata is meant: documentation and/or information on research data required to understand the content and context of the data.

3. Responsibilities

The researcher/project manager is responsible, at implementation level, for:

- a. data storage during and after the research;
- b. a proper data management in accordance with points of departure of this Regulation Research Data Management and the additional school's data management policy;
- c. creating a data management plan preceding a new research project in accordance with the provisions of the school's data management policy, and observing the obligations mentioned in article 9 of this Regulation Research Data Management in case personal data are processed for the research;
- d. observing article 10 of the Regulation Research Data Management when research is conducted with or for third parties;
- e. familiarize students and PhD students (performing activities within the area of a Tilburg University researcher's responsibility) with this Regulation Research Data Management and the school's data management policy and supervising it.

The dean of the school in question is responsible for:

- a. implementing this Regulation Research Data Management in a school policy;
- b. informing the academic personnel about the Regulation Research Data Management and the school's data management policy;
- c. supervising the observance that the data management is performed in accordance with this Regulation Research Data Management and the additional school's data management policy;
- d. reporting in the annual research report to the Executive Board on the way in which the form and content of the data management were created.

The Executive Board is responsible for:

- a. formulating a general university policy framework as determined in this Regulation Research Data Management;
- b. offering the flanking knowledge, advice and support for the data management;
- c. offering an adequate infrastructure for data storage and management as far as the schools need additional adequate facilities for data storage;
- d. executing respectively supervising audits.

4. Storage

The raw and processed research data should be securely stored during the research. Research data should be stored securely and permanently at least at the end of the research or even sooner if other applicable rules are outlined, together with at least all information required for possible reuse and verifiability of research data (as meant in article 5 of the Regulation

Research Data Management), in facilities made available or designated by or via Tilburg University (e.g. DataverseNL). Alternatively, it is possible to store and archive research data after the research in discipline-specific repositories or data archives of third parties if they meet the following demands:

- a. offer facilities with which research data deposited in the repository can meet this Regulation Research Data Management;
- b. use open standards for access and metadata wherever possible;
- c. preferably being certified;
- d. being sustainable technically as well as organizationally.

5. Retrieval

The researcher should provide research data with adequate metadata. In case of encrypted research data, the researcher should keep the key in question separately from the research data and store and archive it not later than at the end of the research project or even sooner if the possible applicable rules outline, as determined in article 4.

6. Retention period

To the extent that a long term is not required by an applicable legal, contractual or subsidy rule, all raw and processed research data must be stored for a period of at least ten years after the moment that the research is formally completed.

7. Property

Research data, generated in the scope of an employment, work placement, posting at or by order of Tilburg University, remain the principle property of Tilburg University, unless otherwise agreed in a separate contract by Tilburg University. Advice on the property of research data is obtained at or via the Research Data Office.

8. Public disclosure

Tilburg University applies the standpoint that research data, as far as reasonably possible, are made publically available for academic research if and as far as this does not contravene arrangements with research funders, pledges of secrecy, the Personal Data Protection Act (in Dutch: Wet Bescherming Persoonsgegevens, WBP), and/or intellectual property rights of third parties. Advice on this matter is obtained at or via the Research Data Office. The metadata should be made publically available in all cases.

9. Personal data

If research data contain personal data, the management of those personal data involves additional rules from the Personal Data Protection Act (in Dutch: Wet Bescherming Persoonsgegevens, WBP)(that will be replaced as of 25 May 2018 by the EU General Data Protection Regulation 2016/679). Personal data are processed in accordance with the WBP. Researchers who process personal data should report the intended processing in advance to the Data Protection Officer (in Dutch: Functionaris persoonsgegevens, FG), and to fill out the schedule for processing personal data, in order to meet the obligation for transparency, recorded in the WBP.

10. Third parties

Researchers not employed at Tilburg University, such as research fellows and/or students working under the responsibility of a Tilburg University researcher, who perform research at

Tilburg University and/or in cooperation with Tilburg University and thus generating research data, should declare in writing that they comply by the Regulation Research Data Management and the applicable school's research data management policy.

In case of cooperation with another research organization and/or other party, it is agreed and stated in a written record that if the research data are generated at the other organization, Tilburg University also has the right to store the research data in conformity with this Regulation Research Data Management. If the research data are generated at both or more research organizations, written arrangements are made with those other organizations on the management, storage, access of the research data, as much as possible in conformity with the Regulation Research Data Management.

When commissioned research with research data is conducted for an external client, it is agreed as far as possible with the client that Tilburg University has the right to manage, save, store and grant access; all in conformity with the Regulation Research Data Management and school policies.

Permission of the dean is required in advance when agreements with third parties involve a deviation with regard to the Regulation Research Data Management and school's data management policy,

11. Taking effect and period of validity

The Regulation Research Data Management applies to research starting after the date of commencement dated January 1, 2018. The Regulation Research Data Management is valid until a new version is decided on or it is decided to withdraw the Regulation Research Data Management.

Handreiking bij de Regeling Onderzoeksdatamanagement

*[This guide is currently being translated into English
and will be available shortly]*

Inhoud

Leeswijzer	3
1. Datamanagementplan	3
2. Rollen en verantwoordelijkheden.....	4
3. Regels en afspraken met betrekking tot opslag, toegang en archivering	5
4. Ondersteuning en training	7
5. Regels en afspraken met derden.....	7
6. Regels en afspraken met betrekking tot persoonsgegevens.....	8
7. Research Data Office	10

Leeswijzer

In deze handreiking zijn een aantal praktische punten uit de Regeling Onderzoeksdata-management nader uitgewerkt. De handreiking dient enerzijds als hulpmiddel voor faculteiten bij het uitwerken van een facultair beleid en anderzijds dient zij als toelichting op artikel 9 (Persoonsgegevens) en artikel 10 (Derden) van de Regeling Onderzoeksdatamanagement. Deze handreiking zal worden opgenomen in de webportal van het Research Data Office.

De handreiking biedt:

1. Een overzicht van items die deel kunnen uitmaken van een facultair datamanagementbeleid (de checklists in hoofdstuk 1 tot en met 4);
2. Aanwijzingen voor het omgaan met de verplichtingen uit de Wet Bescherming Persoonsgegevens en de nog in werking te treden Algemene Verordening Gegevensbescherming 2016/679 indien onderzoek wordt gedaan met persoonsgegevens (hoofdstuk 5 en 6);
3. Uitleg over de ondersteunende dienstverlening rondom onderzoeksdatamanagement via de Research Data Office (RDO) (hoofdstuk 7).

Informatie over reeds vastgesteld facultair beleid bij de faculteiten TSB en TSH is beschikbaar via het universitaire intranet:

- **TSB Richtlijn Data Handling & Methods Reporting (DHMR):**
<https://www.tilburguniversity.edu/nl/intranet/organisatie-beleid/organisatie/faculteiten-instituten/tsb/wetenschapscommissie/>
- **TSH Data Management Policy for TSH:**
<https://www.tilburguniversity.edu/intranet/information-for/scientists/research/management/humanities/>

1. Datamanagementplan

Een datamanagementplan (DMP) is een digitaal document waarin de onderzoeker beschrijft welke data hij of zij tijdens een onderzoeksproject gaat verzamelen, hoe hij of zij de data tijdens het project opslaat en beheert, en wat er na afloop van het project met de data gebeurt. Het DMP wordt opgesteld bij de start van een nieuw onderzoeksproject. Voor het opstellen van een datamanagementplan zijn verschillende modellen (templates) en checklists beschikbaar. Het ingevulde *template* vormt het datamanagementplan. Gedurende de looptijd van het project wordt regelmatig gecontroleerd of het plan nog actueel is dan wel moet worden bijgesteld.

De Regeling Onderzoeksdatamanagement stelt het schrijven van een datamanagementplan verplicht bij de start van elk nieuw onderzoeksproject of -programma. In het facultair datamanagementbeleid kunnen de volgende zaken worden afgesproken:

- Wie stelt het datamanagementplan voor een project op?
- Voor welk type onderzoek moet een datamanagementplan worden opgesteld? (bijvoorbeeld projecten van promovendi, onderzoek gesubsidieerd door NWO of andere onderzoeksfondsen);
- Hoe wordt op het opstellen van datamanagementplannen toegezien? Aan wie moet een datamanagementplan worden voorgelegd? Ter kennisname of ter goedkeuring?
- Hoe wordt op het actualiseren van datamanagementplannen toegezien?
- Worden datamanagementplannen centraal opgeslagen? Zo ja, waar? En wie heeft er toegang toe?
- Welke zaken moeten er minimaal in een datamanagementplan voorkomen?
- Welke zaken die in een datamanagementplan voorkomen, kunnen op het niveau van de faculteit of het instituut worden geregeld?

Meer informatie over datamanagementplannen op het universitaire intranet:
<https://www.tilburguniversity.edu/nl/intranet/informatie-voor/wetenschappers/onderzoek/onderzoeksdata/databeleid/datamanagementplan/>

Op deze pagina is tevens een template voor een datamanagementplan te vinden.

2. Rollen en verantwoordelijkheden

Personen die een adviserende, ondersteunende, uitvoerende of toezichhoudende rol (kunnen) spelen bij onderzoeksdatamanagement zijn:

- a. Domeinvoorzitter, onderzoeksdirecteur
- b. Directeur faculteit of onderzoeksinstituut
- c. Onderzoeksleider (principal investigator)
- d. Onderzoeker, lector
- e. Promovendus
- f. Student
- g. Data steward
- h. Ethische commissie
- i. Beleidsmedewerker
- j. Secretariaat

In het facultair datamanagementbeleid kan worden beschreven wie welke verantwoordelijkheden of taken heeft in de omgang met onderzoeksdata binnen de faculteit of het onderzoeksinstituut.

Toelichting *data steward*

Een *data steward* is een functionaris, meestal een onderzoeker, die verantwoordelijk is voor het onderzoeksdatamanagement in één of meer onderzoeksprojecten. Hij of zij beschikt over de ervaring en expertise die nodig is om onderzoekers te adviseren en ondersteunen, controleert minstens één keer per jaar de stand van zaken met betrekking tot onderzoeksdatamanagement en doet daarvan verslag. De onderzoeksdirecteur, het hoofd van de onderzoeksgroep, de *Principal Investigator* (leider van het onderzoeksproject) of een lector kan de rol van data steward vervullen, en hij of zij kan taken delegeren aan één of meerdere anderen.

Indien gewenst kan in het facultair datamanagementbeleid de functie van *data steward* nader worden ingevuld, door bijvoorbeeld de volgende zaken vast te leggen:

- Wie wijst de *data steward* aan?
- Wie kunnen de rol van *data steward* vervullen?
- Wat is de reikwijdte van de functie: per onderzoeksproject, onderzoeksgroep, faculteit/onderzoeksinstituut?
- Wat zijn de taken van de *data steward*?
- Wat zijn de bevoegdheden van de *data steward*?
- Kan de *data steward* taken delegeren? Zo ja, welke en aan wie?
- Aan wie rapporteert de *data steward*? In welke vorm? Met welke frequentie?
- Hoe wordt continuïteit gewaarborgd bij vertrek van een *data steward*?

3. Regels en afspraken met betrekking tot opslag, toegang en archivering

Opslag

Er zijn talloze manieren om data te verliezen: een bestand wordt per ongeluk verwijderd, een laptop wordt gestolen, de context van de data is onduidelijk, software raakt buiten gebruik waardoor een bestand niet meer geopend kan worden, etc. Daarom is het zaak dat elke onderzoeker aandacht besteedt aan het opslaan, organiseren en beschrijven van zijn of haar data. Ook is het goed om daarover op het niveau van faculteit, departement of onderzoeksinstituut afspraken te maken. Daarbij valt te denken aan:

- Hoe organiseer je het veilig verzamelen van onderzoeksdata?
- Waar worden data tijdens lopend onderzoek opgeslagen?
- Hoe worden data opgeslagen?
- Hoe wordt geregeld dat het ruwe databestand na opslag niet meer kan worden gewijzigd?
- Hoe worden de data beveiligd tegen verlies, diefstal, misbruik, ongeoorloofde toegang?
- Hoe wordt ervoor gezorgd dat te allen tijde duidelijk is welke bewerkingen de data ondergaan hebben?
- Hoe wordt versiebeheer geregeld?
- Welke afspraken gelden er voor niet-digitale data en documentatie? Hoe wordt de relatie tussen niet-digitale en digitale gegevens gewaarborgd? Denk hierbij bijvoorbeeld aan ingevulde *informed consent* formulieren, maar ook aan monsters, maquettes etc.

Meer informatie over het bewaren van onderzoeksdata op het universitaire intranet:

<https://www.tilburguniversity.edu/nl/intranet/informatie-voor/wetenschappers/onderzoek/onderzoeksdata/opslag-archivering-onderzoeksdata/>

Toegang

Lopend onderzoek

Data uit lopend onderzoek zullen vanzelfsprekend toegankelijk zijn voor de direct betrokken onderzoeker(s), maar er zijn meer partijen voor wie toegang tot de data nodig kan zijn. In de facultaire werkwijze / beleid kan worden beschreven:

- Wie hebben toegang tot data uit lopend onderzoek? Denk hierbij aan studenten die meewerken aan het onderzoeksproject; de data steward; een ethische commissie; een collega-onderzoeker die het onderzoek moet voortzetten als de oorspronkelijke onderzoeker onverhoopt uitvalt;
- Hoe wordt deze toegang geregeld? Door wie wordt de toegang verleend?

Afgerond onderzoek

Tilburg University hecht eraan dat data uit afgerond onderzoek openbaar toegankelijk zijn en beschikbaar zijn voor hergebruik in nieuw onderzoek. Hiervoor kunnen onderzoekers zorgen door hun data na afronding van een onderzoeksproject onder te brengen in een data-archief dat de mogelijkheid biedt de data te publiceren en aan de data een *persistent identifier* (een unieke code die wordt gebruikt om naar de dataset te verwijzen/linken) toekent (zie ook de paragraaf over archivering). Tilburg University biedt haar onderzoekers hiervoor de service DataverseNL aan.

Datasets die gevoelige gegevens bevatten – intellectuele eigendomsrechten van derden, persoonsgegevens, bedrijfsinformatie, informatie die bij openbaarheid schade kan veroorzaken – zullen niet open beschikbaar gesteld kunnen worden. Deze data kunnen echter wel bruikbaar zijn voor nieuw onderzoek. Bij veel data-archieven is het mogelijk om van deze data een beschrijving te publiceren en de data zelf alleen op aanvraag ter beschikking te stellen.

Indien een niet tot het reguliere wetenschapsproces behorende externe partij een verzoek indient tot inzage van onderzoeksdata richt de onderzoeker zich tot de Research Data Office voor juridisch advies. Dit om te voorkomen dat datasets in strijd met rechten van derden worden verstrekt. Aan de toestemming kunnen voorwaarden worden verbonden.

Voordat de onderzoeker besluit om zijn/haar dataset openbaar te deponeren maakt hij/zij een nadere afweging of de dataset mogelijk commerciële waarde heeft. Als dat het geval is, kan de onderzoeker besluiten om de dataset met een beperkte/gecontroleerde toegang te deponeren.

In de facultaire werkwijze / beleid kan worden beschreven:

- Welke data worden openbaar toegankelijk gemaakt? Welke data niet?
- Wanneer worden data die daarvoor geschikt zijn openbaar toegankelijk gemaakt? Wie ziet daarop toe?
- Hoe worden data openbaar toegankelijk gemaakt? Heeft de faculteit of het onderzoeksinstituut een voorkeur voor een bepaald data-archief? Zo ja, welk?
- Onder welke licentie worden data openbaar gemaakt?
- Wie behandelt verzoeken om inzage in niet-openbare data?
- Wat zijn de criteria voor het honoreren/afwijzen van verzoeken om inzage in niet openbare data?

Meer informatie over het publiceren van onderzoeksdata op het universitaire intranet:

<https://www.tilburguniversity.edu/nl/intranet/informatie-voor/wetenschappers/onderzoek/onderzoeksdata/delen/>

Archivering

De Regeling Onderzoeksdatamanagement stelt het bewaren van onderzoeksgegevens verplicht. Voor ruwe en bewerkte onderzoeksgegevens geldt een bewaartermijn van minimaal tien jaar. Archivering gebeurt zodanig dat de data met een minimum aan tijd en handelen kunnen worden geraadpleegd door de onderzoeker zelf en door eventuele andere (al of niet externe) onderzoekers die de data voor nieuw onderzoek willen gebruiken.

In de facultaire werkwijze / beleid kunnen praktische zaken worden geregeld, zoals:

- Welke data worden gearcheveerd? Wat zijn de criteria voor archivering?
- Waar worden data gearcheveerd en door wie?
- Hoe worden de data gearcheveerd? Welke eisen worden gesteld aan beschrijving van de data (metadata)?
- Wie ziet toe op archivering en bewaartermijnen?
- Wie bepaalt of de bewaartermijn wordt verlengd?
- Welke criteria worden gehanteerd om te bepalen of de bewaartermijn verlengd wordt?
- Wat gebeurt er met data waarvan de bewaartermijn niet verlengd wordt?
- Wat gebeurt er met data van onderzoekers die de faculteit of het onderzoeksinstituut verlaten?
- Worden onderzoekers die niet meer aan de faculteit of het onderzoeksinstituut verbonden zijn, geïnformeerd over verlenging van de bewaartermijn of vernietiging van door hen verzamelde data? Zo ja, hoe, wanneer en door wie?

Meer informatie over het archiveren van onderzoeksdata op het universitaire intranet:

<https://www.tilburguniversity.edu/nl/intranet/informatie-voor/wetenschappers/onderzoek/onderzoeksdata/opslag-archivering-onderzoeksdata/>

Het facultair datamanagementbeleid kan ook nadere aanwijzingen voor promovendi geven om de bij hun proefschrift behorende data te deponeren in een vakspecifiek, nationaal of institutioneel data-archief, bijvoorbeeld:

- Wie ziet erop toe dat een promovendus zijn of haar data deponeert?
- Wanneer moet de dataset gedeponereerd worden?
- Heeft de faculteit of het onderzoeksinstituut een voorkeur voor een bepaald data-archief? Zo ja, welk?
- Moet de dataset, indien mogelijk, ook openbaar toegankelijk gemaakt worden? Zo ja, onder welke licentie?
- Wie registreert waar de dataset is gedeponereerd?
- Moet een kopie van de dataset bij de faculteit of het instituut worden achtergelaten? Zo ja, waar wordt die opgeslagen en wie ziet daarop toe?
- Wie behandelt eventuele verzoeken om inzage in de data?

4. Ondersteuning en training

In de facultaire werkwijze / beleid kan worden beschreven welke ondersteuning, scholing en training voor wie geregeld gaat worden, en door wie. Bijvoorbeeld:

- (aanvullende) training van onderzoekers
- training en begeleiding van promovendi
- training en begeleiding van studenten
- training van data steward(s)
- praktische ondersteuning

5. Regels en afspraken met derden

Ook als met een derde wordt samengewerkt of in opdracht van een derde onderzoek wordt verricht, is van belang dat zorgvuldig wordt omgegaan met onderzoeksdata conform de Regeling Onderzoeksdatamanagement. Derden zijn echter niet zonder meer gebonden aan de Regeling Onderzoeksdatamanagement. Derden kunnen daarbij gebonden zijn aan interne regelingen van hun eigen instelling of organisatie. Het is daarom van belang dat het onderwerp datamanagement onderdeel is van de afspraken die worden gemaakt voorafgaande aan het onderzoek en dat die afspraken worden toegevoegd aan de samenwerkingsovereenkomst dan wel opdrachtovereenkomst.

Studenten worden in dit verband ook beschouwd als derden. Als een student meewerkt aan een onderzoek onder verantwoordelijkheid van een onderzoeker van Tilburg University, zal de onderzoeker ervoor moeten zorgen dat de student een verklaring tekent waarin hij/zij verklaart bekend te zijn met de Regeling Onderzoeksdatamanagement en daarmee in overeenstemming te zullen handelen. Er zal een standaard model voor zo'n verklaring beschikbaar komen.

In het geval de onderzoeksdata persoonsgegevens bevatten, kan het misschien nodig zijn om een zogenaamde bewerkersovereenkomst te moeten sluiten. Ook aan het gebruik van software en/of tools voor de opslag en/of verzameling van onderzoeksdata dient in veel gevallen een bewerkersovereenkomst met de eigenaar van de software en/of tools ten grondslag te liggen. Dit geldt ook als een derde partij de data in opdracht van de onderzoeker verzamelt en/of opslaat. LIS bewaart een overzicht van partijen waarmee reeds een bewerkersovereenkomst is afgesloten.

Zie verder: "Regels en afspraken in geval onderzoeksdata persoonsgegevens bevatten en derden" (verderop in dit document).

6. Regels en afspraken met betrekking tot persoonsgegevens

Als gebruikt wordt gemaakt van persoonsgegevens voor onderzoek komt een onderzoeker in aanraking met de Wet Bescherming Persoonsgegevens (WBP). Per 25 mei 2018 is bovendien de Algemene Verordening Gegevensbescherming 2016/679 van toepassing, die aanvullende regels en verplichtingen zal opleggen.

De “VSNU Gedragscode voor gebruik persoonsgegevens in wetenschappelijk onderzoek” (hierna Gedragscode persoonsgegevens) is een vertaling van de WBP voor maatschappij- en gedragswetenschappelijk onderzoek. Deze Gedragscode persoonsgegevens geeft de onderzoeker een praktisch beoordelingskader hoe zorgvuldig om te gaan met persoonsgegevens. Onder persoonsgegevens wordt in de Gedragscode verstaan: elk gegeven betreffende een geïdentificeerde of identificeerbare natuurlijke persoon, dat wil zeggen een gegeven dat zonder onevenredige tijd of moeite tot identificatie van een natuurlijke persoon kan leiden. Persoonsgegevens betreffen hetzij direct identificerende (persoons)gegevens hetzij niet direct identificerende (persoons)gegevens. Het is niet de bedoeling de Gedragscode hier integraal te bespreken. Hier worden slechts de uitgangspunten genoemd voor de standaard gevallen:

<http://www.vsnu.nl/files/documenten/Domeinen/Accountability/Codes/Gedragscode%20persoonsgegevens.pdf>

(NB de hier genoemde paragrafen en paginanummers verwijzen naar de tekst van de Gedragscode persoonsgegevens)

- Gebruik voor een onderzoek alleen rechtmatig verzamelde gegevens die met medeweten van de respondent verkregen zijn. Uitzonderingen zijn mogelijk (zie verder paragraaf 3.3. e.v. op pagina 12 Gedragscode persoonsgegevens).
- Spaarzaam verzamelen: er mogen niet meer persoonsgegevens worden verzameld dan noodzakelijk voor het onderzoek; indien mogelijk wordt er gewerkt met anonieme gegevens; persoonsgegevens worden enkel verwerkt als het niet anders kan (zie paragraaf 3.2 op pagina 11/12 en pagina 25 e.v. Gedragscode persoonsgegevens).
- Bij de verwerking van direct identificerende gegevens dienen er twee bestanden te worden aangelegd (communicatiegegevens en onderzoeksgegevens). Koppeling vindt plaats via een inhoudsloos administratienummer en de toegangsregels voor de bestanden moeten verschillen (zie paragraaf 3.6 op pagina 13 en pagina 27 Gedragscode persoonsgegevens).
- De persoonsgegevens moeten tijdens de verwerking en het bewaren goed worden beveiligd zodat onbevoegden (degenen die niet bij het onderzoek zijn betrokken) daar geen kennis van kunnen nemen (zie hoofdstuk 4 op pagina 15 en op pagina 29 en pagina 30 Gedragscode persoonsgegevens).
- Publicatie mag enkel voor zover dat niet herleidbaar is tot personen.

Transparantie: melden bij de Functionaris voor de gegevensbescherming en schema

Als het onderzoek bestaat uit het verwerken van gegevens die direct dan wel indirect te herleiden zijn tot een natuurlijk persoon, dient de onderzoeker het ‘schema verwerking persoonsgegevens’ in te vullen. Het schema helpt bij in kaart brengen van de verwerkingen die gaan plaatsvinden ten behoeve van het onderzoek. Het ingevulde schema dient vervolgens te worden gestuurd aan de Functionaris voor de gegevensbescherming (FG) van Tilburg University (privacy@tilburguniversity.edu).

Aan de hand van het ingevulde inventarisatieschema kunnen de FG en zonodig in overleg met Legal Affairs adviseren over de naleving van de wettelijke voorwaarden voor de bescherming van persoonsgegevens en de Gedragscode. Ook kan getoetst worden of verdere beoordeling van de beveiligingsmaatregelen door het Computer Emergency Response Team (CERT) van LIS gewenst is.

Het is van belang om de WBP na te leven om zodoende de privacybelangen van betrokkenen te beschermen. Sinds 2016 is er nog een reden bijgekomen: de Autoriteit Persoonsgegevens kan bij overtredingen van de WBP een boete opleggen (maximaal € 820.000).

Bewaren persoonsgegevens

De Gedragscode Wetenschapsbeoefening geeft aan dat in het kader van de controleerbaarheid voor ruwe onderzoeksgegevens een bewaartermijn van minimaal tien jaar geldt.

Controleerbaarheid is een aspect van integer onderzoek. Op grond daarvan is het verdedigbaar om het bestand van persoonsgegevens minimaal tien jaar te bewaren als dat nodig is voor de controleerbaarheid. Daarbij moet echter wel een verschil gemaakt worden tussen direct en indirect identificerende gegevens.

Hoofdregels uit de Gedragscode persoonsgegevens (zie paragraaf 3.10 op pagina 14 en de toelichting op pagina 29)

1. Communicatiebestand: alle communicatiegegevens (met uitzondering van geslacht, woonplaats en geboortjaar paragraaf 3.8, pagina 14) moeten worden verwijderd zodra het voor het doel van het onderzoek niet meer noodzakelijk is om daarover te beschikken en gegevens niet meer nodig zijn om met de betrokkene in contact te treden. Worden de communicatiegegevens langer bewaard dan zes maanden nadat ze bij betrokkenen zijn verkregen, dan moet verwerking van persoonsgegevens worden gemeld bij de FG. Deze melding kan direct bij de eerste melding worden gedaan door in het 'schema verwerking persoonsgegevens' te vermelden dat de communicatiegegevens langer dan zes maanden bewaard zullen worden.
2. Bestanden met direct dan wel indirect identificerende persoonsgegevens, waarbij geen onderscheid is gemaakt tussen communicatie- en onderzoeksbestanden, mogen bewaard worden zolang redelijkerwijs voorzienbaar is dat het voor het onderzoek noodzakelijk zal zijn. Bestanden met anonieme gegevens mogen worden bewaard zolang zekerheid bestaat dat aan de hand van deze gegevens niet alsnog (onder invloed van nieuwe analysetechnieken) individuele personen te herleiden zijn.

Datalekken: melden

Op 1 januari 2016 is de Wet meldplicht datalekken ingegaan. Deze meldplicht houdt in dat organisaties die persoonsgegevens verwerken onmiddellijk een melding moeten doen bij de Autoriteit Persoonsgegevens (voorheen College bescherming persoonsgegevens) zodra er sprake is van een datalek. Zie verder het Protocol Datalekken: https://www.tilburguniversity.edu/upload/e187f11d-845b-4ca0-b337-225169b24b98_protocol%20meldplicht%20datalekken.pdf

Regels en afspraken in geval onderzoeksdata persoonsgegevens met derden worden gedeeld

Wanneer u onderzoekdata mét persoonsgegevens, waarvoor TiU verantwoordelijk is, deelt met een derde partij (bijvoorbeeld een ziekenhuis of een onderzoeker die niet bij TiU in dienst is, of de dataopslag vindt plaats bij een derde partij) dan gelden hiervoor nadere voorwaarden. Wanneer u een derde inschakelt om gegevens ten behoeve van uw onderzoek te verwerken (bijvoorbeeld in geval van de opslag bij een derde partij van onderzoeksdata met persoonsgegevens) dan wordt de derde partij vaak gezien als een zogenaamde bewerker. In die situaties is het wettelijk verplicht om een bewerkersovereenkomst te sluiten tussen TiU, als verantwoordelijke voor de gegevensverwerking, en de bewerker. In deze overeenkomst leggen partijen bijvoorbeeld vast voor welke doeleinden de gegevens mogen worden verwerkt door de bewerker en welke beveiligingsmaatregelen deze moet treffen. De bewerkersovereenkomst dient, net als samenwerkings- of onderzoeksovereenkomsten, ondertekend te worden door het bestuur van de faculteit. Bij Legal Affairs is een model beschikbaar.

In andere situaties waarin onderzoeksdata met persoonsgegevens met derden worden gedeeld, mag dit uitsluitend op voorwaarde dat verdere verwerking van de persoonsgegevens door deze derde niet onverenigbaar is met het doel waarvoor de gegevens oorspronkelijk door u werden verzameld.

Worden bij het onderzoek studenten betrokken die ook persoonsgegevens zullen verwerken, dan zal de student een geheimhoudingsverklaring moeten tekenen. Ook zal erop gelet moeten worden dat de persoonsgegevens die de student verwerkt, zijn beveiligd tegen verlies of onrechtmatige verwerking.

7. Research Data Office

Het CvB heeft LIS aangewezen voor de uitvoering van haar verantwoordelijkheden genoemd in de Regeling Onderzoeksdatamanagement. Om de implementatie van de Regeling Onderzoeksdatamanagement te ondersteunen, wordt door LIS een Research Data Office (RDO) opgezet. Dit Research Data Office zal als centraal knooppunt functioneren waarin verschillende divisies van Tilburg University hun ondersteunende dienstverlening rondom onderzoeksdata bundelen. Coördinatie van het RDO berust bij LIS waarbij afhankelijk van het onderwerp specialistische hulp wordt ingeroepen van Legal Affairs, IT Services, Academic Services en andere betrokkenen.

Het RDO:

- verzorgt beheer en externe relaties inzake onderzoeksdatamanagement;
- beheert een ondersteunende website over onderzoeksdatamanagement <http://www.tilburguniversity.edu/datamanagement>;
- werkt mee aan beleidsontwikkeling en audits.

De invulling van het dienstverleningspakket van het RDO ten behoeve van de faculteiten zal worden uitgewerkt in een andere notitie. Eveneens gaat LIS een inventarisatie uitvoeren naar de behoefte aan en mogelijkheden voor verschillende dataopslagvoorzieningen.

Met eventuele vragen over de Regeling Onderzoeksdatamanagement, deze handreiking en research data management (RDM) in het algemeen kunt u bij de auteurs van deze handreiking terecht via researchdataoffice@uvt.nl. Intranet: <http://www.tilburguniversity.edu/rdo/>

NB De informatie op het universitaire intranet over *research data management* wordt op dit moment herzien waardoor links kunnen wijzigen. Gebruik in dat geval <http://www.tilburguniversity.edu/datamanagement> en navigeer naar het juiste onderwerp.

Tilburg, 5 oktober 2017, versie 3.0