Informatie en toestemmingsverklaring (ethiek) en algemeen belang (privacy)

|  |
| --- |
| **Bestandsnaam:** *Toestemming (ethiek) en algemeen belang (privacy)*  **Datum:** 12/08/2022 **Classificatie:** Public |

**Algemene informatie**

***Dit is het template***: *Toestemming (ethiek) en algemeen belang (privacy)*

***Wanneer maak je gebruik van de templates?***

*Dit is een van de EUR-sjablonen voor een informatiebrochure en toestemmingsverklaring (ook bekend als ‘consentformulier’). Bij ‘mens gebonden onderzoek’ of bij onderzoek naar gegevens die betrekking hebben op ‘mensen’ is* *de standaardoptie om potentiële deelnemers te informeren en hun toestemming te vragen. Slechts in enkele gevallen kan hiervan worden afgeweken. Meer informatie hierover is te vinden op de* [*EUR-website*](https://www.eur.nl/onderzoek/research-services/onderzoekskwaliteit-en-integriteit/ethische-toetsing/informed-consent)*. (Zie brochure informed consent).*

***Waar bestaat het template uit?***

*De template geeft invulling aan verplichtingen vanuit drie domeinen, namelijk ethiek, privacy en open science. Het heeft de voorkeur om alle drie de domeinen in een document te verenigen, want anders zouden deelnemers meerdere documenten ontvangen welke deels overlappen. Dit betekent echter wel dat het formulier invulling geeft aan drie complexe domeinen.*

***Hoe werkt het template?***

*Dit geannoteerde sjabloon bevat*

* *Instructies in grijs en cursief*
* *Voorbeeldtekst in blauw*
* *Een melding als tekst verplicht is.*

*Verwijder alle instructies en voorbeelden voordat u dit document deelt met deelnemers.*

***Afwijken van het template?***

*Het staat u vrij om onderdelen samen te voegen en zo te schrijven dat het past bij uw onderzoek. Verplichte tekst kan eventueel ook anders worden geformuleerd, maar zorg dat de boodschap overeind blijft. Leg het formulier bij (grote) wijzigingen voor aan de ethische commissie en een Privacy Officer.*

***Welke templates zijn er allemaal?***

* *Template toestemming (ethiek en privacy)*
* *Toestemming (ethiek) en algemeen belang (privacy)*
* *Korte versies voor surveys (zowel toestemming als algemeen belang (privacy))*

*Blijf de website in de gaten houden voor nieuwe versies en updates!*

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| **Versie** | **Datum** | **Auteur(s)** | **Wijziging(en)** |
| 0.01 | 12/08/2 | Linda Jansen, Tijs Gelens, Sue Chang- de Wit en Bo Schijven | Opgesteld. |

**Informatieformulier**

|  |  |
| --- | --- |
| Naam hoofdonderzoeker\*: |  |
| Erasmus Universiteit Rotterdam/ specifieke faculteit\*: |  |
| Naam financierende organisatie\*: |  |
| Projectnaam en versie\*: |  |

**Inleiding**

*Beschrijf in het kort wie u bent en dat u de onderzoeksdeelnemer uitnodigt om aan uw onderzoek deel te nemen. Verzeker de deelnemer dat, wanneer hij of zij woorden of begrippen niet begrijpt, u deze uit kunt leggen en dat hij of zij op ieder moment aanvullende vragen kan stellen.*

[VOORBEELD TEKST] Ik ben [*naam*] en ik werk voor de Erasmus Universiteit Rotterdam. Ik doe onderzoek naar [*onderwerp*]. Ik zal u informeren over het onderzoek en wat deelname aan het onderzoek betekent.

Als u vragen heeft na het lezen van de tekst, dan ben ik er om uw vragen te beantwoorden. [Tijdens het lezen kunt u de tekst aanstrepen waar u vragen over heeft.]

Als u wilt deelnemen, wordt u aan het einde gevraagd om toestemming te geven voor deelname.

**Waar gaat het onderzoek over?**

*Leg uit wat de onderzoeksvraag is en wat het doel van het onderzoek is. Sluit hiervoor aan bij het taalniveau van de deelnemer. Houd tijdens uw uitleg rekening met lokale overtuigingen en kennis om de informatie zo goed mogelijk over te brengen.*

[Beschrijf de onderzoeksvraag en wat het doel van het onderzoek is]

**Het onderzoek in het kort**

*'Beschrijf in het kort wat voor soort onderzoek wordt uitgevoerd. Neem een opmerking op over de tijd die de deelnemer aan het onderzoek kwijt is. Geef hierbij aan hoelang het onderzoek en, indien van toepassing, het vervolgonderzoek duren.*

[VOORBEELD TEKST] Het onderzoek neemt in totaal […] dagen/ of […] maanden in beslag. Gedurende die tijd zullen wij u met tussenpozen van één maand […] keer bezoeken voor interviews. Ieder interview zal ongeveer één uur duren. Er wordt één keer een groepsdiscussie gehouden en deze zal ongeveer anderhalf uur duren.

**Waarom vragen wij u om deel te nemen?**

*Geef aan waarom u de deelnemer heeft geselecteerd voor deelname aan uw onderzoek.*

[VOORBEELD TEKST] U wordt uitgenodigd om aan dit onderzoek deel te nemen omdat we van mening zijn dat uw ervaring als […] veel kan bijdragen aan ons begrip van en onze kennis over […].

[VOORBEELD TEKST] In uw gemeenschap komt […] veel voor. Wij willen hier meer over leren. We zijn van mening dat u ons kunt helpen door ons te vertellen wat u weet over […].

**Deelnemen is vrijwillig!**

*Geef aan dat deelname vrijwillig is. Bedenk of er scenario’s zijn waarin de deelnemer zich in praktische zin, vanwege groepsdruk of om andere redenen, niet vrij voelt om af te zien van (verdere) deelname. Als er geen scenario’s zijn, kan de tekst tussen [xxx] worden weggelaten.*

[VOORBEELD TEKST] U beslist zelf of u deelneemt aan dit onderzoek. [De keuze die u maakt staat volledig los van uw werk of werk gerelateerde evaluaties of rapporten/het recht op behandeling]. U kunt op ieder moment van gedachten veranderen en stoppen zonder dit uit te leggen.

**Wat gaan we doen?**

*Leid de opzet van de onderzoeksstudie kort in. Licht de setting [focusgroep/interviews/enquête/experiment etc.] toe en leg uit welk soort vragen aan de deelnemers zullen worden gesteld of wat er van de deelnemer verwacht wordt dan wel wat de deelnemer kan verwachten. Als tijdens het onderzoek vragen of discussies aan de orde komen die* ***mogelijk gevoelig liggen of de deelnemer potentieel in verlegenheid brengen****, informeer de deelnemer hier dan over.*

[VOORBEELD TEKST] Wij nodigen u uit om aan dit onderzoeksproject deel te nemen. Als u besluit deel te nemen, zal u gevraagd worden:

* [Focusgroepen] deel te nemen aan een discussie met 7-8 andere personen met vergelijkbare ervaringen. Deze discussie zal worden geleid door [*naam/instantie*]. U hoeft geen informatie te delen wanneer u zich daar ongemakkelijk bij voelt. De discussie zal plaatsvinden in […] Van de hele discussie wordt een [video/audio] opname gemaakt.
* [Interviews] deel te nemen aan een interview met [*naam*]. Als u tijdens het interview een vraag niet wenst te beantwoorden, hoeft dat niet en gaat de interviewer door naar de volgende vraag. Van het hele interview wordt een [video/audio] opname gemaakt.
* [Enquêtes/survey/vragenlijst] een enquête in te vullen die wordt verstrekt door […] en verzameld door […] OF U mag de vragenlijst zelf invullen. U kunt de vragenlijst ook laten voorlezen en de vragen mondeling beantwoorden, zodat ik de antwoorden kan opschrijven.

*[OPTIONEEL] Deelnemers dienen de gelegenheid te krijgen om in individuele interviews op hun opmerkingen terug te komen en de opnamen of aantekeningen deels of volledig te laten wissen.*

[VOORBEELD TEKST] Aan het eind van het interview/de discussie krijgt u de gelegenheid om op uw antwoorden terug te komen. Als u het niet eens bent met mijn aantekeningen of als ik u verkeerd heb begrepen, kunt u vragen om gedeelten ervan te laten aanpassen of schrappen.

**Wat zijn de mogelijke risico's en ongemakken?** *(Indien van toepassing)*

* *Beschrijf welke risico's en ongemakken u verwacht.*
* *Leg uit welke voorzorgsmaatregelen zijn genomen om de veiligheid van de deelnemers te garanderen.*
* *Besteed aandacht aan eventuele onbedoelde/onverwachte/incidentele uitkomsten en bedenk hoe u met dergelijke uitkomsten omgaat, indien van toepassing.*

[VOORBEELD TEKST] Tijdens dit onderzoek zullen we in groepsverband onderdelen van oorlogs-videogames bekijken en bediscussiëren. Hieronder bevinden zich ook beelden van (geweld tegen) ongewapende burgers in verschillende omstandigheden. Mocht u zich hier ongemakkelijk bij voelen, realiseert u zich dan dat u zich te allen tijde kunt terugtrekken uit het onderzoek. Na afloop van het gesprek wordt de mogelijkheid geboden om over deze gevoelens te spreken met [geef aan wie, wanneer en hoe bereikbaar].

[VOORBEELD TEKST] Tijdens het interview zullen persoonlijke vragen worden gesteld over ingrijpende gebeurtenissen die u heeft meegemaakt. Het kan zijn dat dit herinneringen bij u oproept en emoties bij u losmaakt. Mogelijk vindt u het daarom fijn om een dierbare, zoals een goede vriend of vriendin uit te nodigen bij het interview aanwezig te zijn.

Indien u na het interview behoefte heeft aan emotionele steun en een luisterend oor, kunt u contact opnemen met medewerkers van Slachtofferhulp Nederland. Ook kunnen zij met u kijken welke hulp eventueel verder nodig is en u doorverwijzen. U kunt contact opnemen via 0900-0101 of via de chat op de website www.slachtofferhulp.nl via de knop linksonder in het scherm.

[VOORBEELD TEKST] In het geval dat u op een van de vragenlijsten zeer hoog scoort (een mogelijke indicatie van mentale gezondheidsproblemen), zullen we contact met u opnemen om u hierover te informeren en te adviseren.

**Wat zijn de mogelijke voordelen?** *(Indien van toepassing)*

*Het vinden van een antwoord op de onderzoeksvraag kan voordelen opleveren voor de individuele persoon, voor de gemeenschap waarvan de persoon deel uitmaakt en voor de maatschappij als geheel. Noem alleen die activiteiten die echt als voordelen kunnen worden bestempeld en noem geen voordelen waarop personen ongeacht hun deelname aan het onderzoek recht hebben.*

[VOORBEELD TEKST] Voor u is er geen direct voordeel, maar uw deelname kan ons waarschijnlijk helpen om meer te weten te komen over hoe... [… te voorkomen/behandelen].

**Vergoedingen** *(Indien van toepassing)*

*Geef duidelijk aan welke vergoeding (geld, cadeaubon, credits of anders) u de deelnemers aanbiedt in verband met hun deelname. N.B. WANNEER EEN IBAN-NR OF ANDERE GEGEVENS WORDEN GEBRUIKT OM DE VERGOEDING UIT TE KEREN, NEEM DIT DAN MEE ONDER Gebruik van uw persoonsgegevens.*

[VOORBEELD TEKST] Wij betalen u [noem een bedrag, indien het een financiële vergoeding betreft] voor uw tijd alsook een reiskostenvergoeding (indien van toepassing).

**Gebruik van uw persoonsgegevens** *(Verplicht wanneer persoonsgegevens*[[1]](#footnote-2) *worden verwerkt (e.g., verzamelen, analyseren, opslaan en delen)). Leg uit welke persoonsgegevens, in het bijzonder bijzondere categorieën*[[2]](#footnote-3) *van persoonsgegevens of gegevens van strafrechtelijke aard[[3]](#footnote-4), u gaat verwerken.*

[VOORBEELD TEKST] Om contact met u op te nemen en het onderzoek uit te voeren gebruiken wij bepaalde persoonsgegevens van u. Persoonsgegevens zijn gegevens die specifiek over u gaan en aan u gelinkt zijn (naar u herleidbaar zijn).

*Beschrijf welke persoonsgegevens worden verwerkt dan wel verstrek de vragen die u gaat stellen.*

Tijdens [het interview/ de survey/ de focus groep] worden de volgende persoonsgegevens van u verzameld: Naam, leeftijd, geslacht, …, geluids- of beeldopnamen, beroep, culturele achtergrond, etnische achtergrond, Emotie over / gevoel over / mening over, IP-adres, informatie over fysieke of mentale gezondheid.

*Indien vergoeding/credits/delen van resultaten van toepassing is.*

[Daarnaast verwerken wij uw gegevens om de vergoeding uit te keren/credits toe te kennen/de resultaten van het onderzoek met u te delen.]

[Voor het uitkeren van de vergoeding worden de volgende persoonsgegevens van verzameld: IBAN, adres…]

*Met de volgende tekst wordt aangegeven op basis van welke AVG-grondslag de verwerking van persoonsgegevens wordt gelegitimeerd. Dit template is gebaseerd op de grondslag algemeen belang. Een andere optie is de grondslag toestemming, daarvoor is een andere templates beschikbaar. Het voordeel van de in deze template gebruikte grondslag, algemeen belang, is dat persoonsgegevens (ad hoc) verder mogen worden gebruikt zonder daar toestemming voor te vragen. Vanuit ethisch perspectief en voor o.a. bijzondere persoonsgegevens en niet voor het onderzoek noodzakelijke verwerkingen van persoonsgegevens wordt wel toestemming gevraagd.*

Omdat wij een wetenschappelijke instelling zijn die wetenschappelijk onderzoek uitvoert, verwerken wij uw persoonsgegevens noodzakelijk voor het onderzoek op basis van algemeen belang. U kunt de bij de grondslag behorende AVG-rechten uitoefenen (zie *Heeft u een vraag over uw persoonsgegevens, zoals kan ik deze inzien?*). Daarnaast kunnen uw (persoons)gegevens ook worden gebruikt voor vervolg- of ander onderzoek (zie *Wat gebeurt er na het onderzoek?).*

**Hoe gaan wij om met uw gegevens tijdens het onderzoek?**

*Leg uit hoe het onderzoeksteam de vertrouwelijkheid van gegevens met betrekking tot de deelnemer en gegevens die de deelnemer deelt, zal waarborgen. Licht de grenzen van vertrouwelijkheid toe. Kijk goed welke delen van de voorbeeld tekst op uw onderzoek van toepassing zijn en pas of vul aan waar nodig.*

[VOORBEELD TEKST]

* Alle door u gegeven antwoorden worden beveiligd opgeslagen.
* Enkel personen die betrokken zijn bij het onderzoek kunnen (een deel van) de gegevens inzien. [Alleen de hoofdonderzoeker heeft toegang tot uw gegevens zoals uw naam, adres…of xxx informatie]
* [Opnames] Gemaakte opnames worden omgezet in tekst en (sommige) naar u herleidbare persoonsgegevens worden in de tekst verwijderd of vervangen [zoals het vervangen van uw woonplaats met de provincie waar u woont].
* Gegevens zoals uw [naam, adres… en gemaakte opnames] (directe persoonsgegevens) worden [*apart van uw antwoorden/de uitgewerkte tekst opgeslagen/verwijderd*].

*Indien relevant (als de indirecte gegevens, zoals bijv. functie en werkgever, ervoor zorgen dat een deelnemer toch herleidbaar is)*

Houd er rekening mee dat de antwoorden die u geeft vanwege uw specifieke positie [*geef relevante voorbeelden*] mogelijk naar u te herleiden zijn, ook wanneer gegevens zoals *naam en mailadres* [*apart van uw antwoorden/de uitgewerkte tekst zijn opgeslagen/verwijderd*].

* Op basis van de antwoorden van alle deelnemers zullen wij publiceren (het openbaar delen van de resultaten) in tijdschriftartikelen en in boeken.
* Wij gebruiken uw specifieke antwoorden mogelijk voor publicatie. Als wij uw antwoord gebruiken voor publicatie, dan zal het nooit naar u te herleiden zijn tenzij u daar toestemming voor heeft gegeven.

*Focusgroepen (of andere groepsomstandigheden) brengen een uitdaging met zich mee wat betreft vertrouwelijkheid want zodra iets in de groep is gezegd, is het algemeen bekend. Leg aan de deelnemer uit dat u de groepsdeelnemers zult aanmoedigen de vertrouwelijkheid te respecteren, maar dat u dit niet kunt garanderen.*

[Focusgroepen (of andere groepsomstandigheden)]: We zullen u en de andere groepsdeelnemers vragen niet met mensen buiten de groep te praten over wat in de groep is gezegd. Met andere woorden, we vragen ieder van u alles wat in de groep gezegd werd, vertrouwelijk te houden.

**Wat gebeurt er na het onderzoek?**

*Hier legt u uit hoelang persoonsgegevens zullen worden opgeslagen en of verzamelde gegevens zullen worden gebruikt of aan anderen beschikbaar zullen worden gesteld voor toekomstig onderzoek.*

*Volgens het EUR-beleid voor onderzoeksgegevens moeten EUR-onderzoekers ervoor zorgen dat:*

* *Alle gepubliceerde en ongepubliceerde gegevens, softwarecodes en onderzoeksmaterialen gedurende tien jaar veilig worden beheerd en bewaard - en dat*
* *Zo snel mogelijk passende maatregelen worden genomen zoals anonimiseren en pseudonimiseren. Bij het treffen van de maatregelen hou je rekening met de uitvoerbaarheid van het onderzoek en het waarborgen van de integriteit. Anonimiseren moet voordat gegevens worden geplaatst in een repository of gebruikt voor publicatie.*

*Aanvullend vraagt de Nederlandse gedragscode wetenschappelijke integriteit 2018 onderzoekers in Nederland:*

* *Ervoor te zorgen dat gegevens, in navolging van de FAIR-beginselen[[4]](#footnote-5), zoveel als mogelijk openbaar en toegankelijk zijn en voor zover noodzakelijk vertrouwelijk blijven.*

**Archivering**

[VOORBEELD TEKST] Uw (persoons)gegevens worden voor minimaal tien jaar na publicatie (het openbaar delen van de resultaten) op een veilige locatie bewaard. Wij bewaren de gegevens zodat andere onderzoekers de mogelijkheid hebben om te controleren of het onderzoek juist is uitgevoerd. [Geef wanneer mogelijk ook aan wanneer de gegevens wel worden vernietigd].

***Neem contact op met de facultaire data steward wanneer je reden hebt te denken dat een andere bewaarperiode dient te worden gehanteerd voor je onderzoek.***

**Geanonimiseerd openbaar beschikbaar stellen gegevens**

[VOORBEELD TEKST] Een deel van [de gegevens die wij over u verzamelen , kan in geanonimiseerde vorm nuttig zijn voor bijvoorbeeld onderwijsdoeleinden en voor toekomstig onderzoek, ook op heel andere onderzoeksterreinen. Is dit het geval, dan maken wij de gegevens openbaar beschikbaar (op het internet). De openbaar beschikbaar gestelde gegevens zullen nooit naar u te herleiden zijn, en bevatten dus geen persoonsgegevens.

*Het volgende stuk tekst over verder gebruik, gaat enkel over verder gebruik van de (persoons)gegevens voor wetenschappelijk onderzoek. Waarbij geldt dat een onderzoek pas wetenschappelijk onderzoek is als het door een ethische commissie is getoetst en over de bevindingen wordt gepubliceerd. Daarbij is dus een belangrijk rol voor ethische commissies weggelegd. Ook kan de onderzoeker de reikwijdte van het verder gebruik inkaderen, door aan te geven voor welk vervolg/ander wetenschappelijk onderzoek de gegevens worden gebruikt. Gegevens worden enkel op ad hoc basis met de juiste afspraken gedeeld met andere partijen. Bij ieder verder gebruik dient gekeken te worden welke gegevens relevant zijn voor het wetenschappelijke onderzoek en worden daarop afgestemd. Voor verder gebruik van contactgegevens wordt toestemming gevraagd.*

**Verder gebruik persoonsgegevens voor wetenschappelijk onderzoek**

[VOORBEELD TEKST] Daarnaast kunnen uw persoonsgegevens [, zonder naam, mailadres, … opnames *– geef aan wat van toepassing is*] gebruikt worden voor vervolg- of ander wetenschappelijke onderzoek. De gegevens die worden gedeeld zijn (potentieel) naar u herleidbaar. U kunt bezwaar maken tegen het verdere gebruik.

**Wat gebeurt er met de resultaten van het onderzoek? *(Aanbevolen)***

*Uw plan om de resultaten met de deelnemers te delen moet kenbaar worden gemaakt. Als u een plan en een tijdlijn heeft voor het delen van informatie, vermeld dan de bijzonderheden. U mag de deelnemer ook laten weten dat de onderzoeksresultaten breder zullen worden gedeeld, bijvoorbeeld via publicaties, data repositories en op conferenties.*

***N.B.:*** *Wanneer onderzoek (mogelijk) resulteert in (rechten op) intellectueel eigendom, vul dan het Innovation Disclosure Form (IDF) in en dien het in bij ERS [Erasmus Research Services]. ERS ondersteunt bij het aanvragen, registreren en beschermen van rechten op intellectueel eigendom, bijvoorbeeld een octrooi, modelrecht, woord/beeldmerk, of een domeinnaam. Deel geen informatie met onderzoeksdeelnemers of anderen totdat dit proces is afgerond en ERS heeft bevestigd dat de informatie gedeeld kan worden.*

[VOORBEELD TEKST] De kennis die wij opdoen in dit onderzoek, zullen we met u/met uw gemeenschap delen, voordat we deze breder delen. Iedere deelnemer ontvangt een samenvatting van de resultaten. U kunt aangeven of u de resultaten wilt ontvangen, dan gebruiken wij hiervoor de door u opgegeven contactgegevens.

OF

We publiceren de resultaten op een website *(internetadres vermelden)* zodat geïnteresseerden kennis kunnen nemen van het onderzoek.

**Heeft u een vraag over uw persoonsgegevens, zoals kan ik deze inzien?*****De onderstaande tekst is verplicht*** ***wanneer persoonsgegevens worden verwerkt.***

[VERPLICHTE TEKST] U mag vragen om uw persoonsgegevens in te zien, te wijzigen als ze niet kloppen en bezwaar maken tegen het (verder)gebruik. Het maken van bezwaar is de eerste stap in het vragen om verwijdering van uw persoonsgegevens. Wij kunnen gegronde redenen hebben waarom persoonsgegevens niet kunnen worden verwijderd.

*Bij verwerking van bijzondere persoonsgegevens of gegevens van strafrechtelijke aard en voor alle extra verwerkingen (verwerkingen die niet strikt noodzakelijk zijn voor het onderzoek), moet expliciete toestemming gevraagd worden. Neem daarvoor de volgende tekst op:*

[[VERPLICHTE TEKST] Voor bepaalde verwerkingen van uw persoonsgegevens geeft u zo dadelijk (mogelijk) toestemming, u kunt uw toestemming ten alle tijden intrekken. Het intrekken van de toestemming is ook een eerste stap in het vragen om verwijdering van uw persoonsgegevens.]

Als u gebruik wilt maken van uw rechten of als u een vraag heeft over privacy in verband met dit onderzoek, kunt u via fg@eur.nl contact opnemen met de functionaris voor gegevensbescherming (FG) van de Erasmus Universiteit.

Als u een klacht wilt indienen in verband met privacy, kunt u dit doen bij de nationale toezichthoudende instantie inzake persoonsgegevens in Nederland (Autoriteit Persoonsgegevens - [www.autoriteitpersoonsgegevens.nl](http://www.autoriteitpersoonsgegevens.nl)).

**Heeft u vragen over het onderzoek?**

*Geef de naam en de contactgegevens van iemand die bij het onderzoek betrokken is, goed geïnformeerd is en toegankelijk is - een lokale persoon met wie daadwerkelijk contact kan worden opgenomen.*

[VOORBEELD TEKST] Als u vragen heeft, kunt u deze nu stellen of er later op terugkomen. Als u later vragen wilt stellen, kunt u contact opnemen met een van de volgende personen: [naam, adres/telefoonnummer/e-mail]

*Het onderstaande kan alleen worden opgenomen wanneer de RERC/IRB hiermee instemt:*

[VOORBEELD TEKST] Dit voorstel is beoordeeld en goedgekeurd door *[naam van de RERC/IRB]*, een interne toetsingscommissie die tot taak heeft erop toe te zien dat onderzoeksdeelnemers worden beschermd. Als u meer wilt weten over de RERC/IRB, kunt u contact opnemen met [voeg contactgegevens toe] *[of verstrek informatie op de website].*

**Intrekken toestemming deelname onderzoek/gebruik van bijzondere persoonsgegevens of gegevens van strafrechtelijke aard**

*Deze paragraaf is van toepassing op de volgende gevallen:*

* *Wanneer een deelnemer zijn/haar toestemming wil intrekken voor deelname aan het onderzoek.*
* *Wanneer een deelnemer zijn/haar toestemming wil intrekken voor de (verdere) verwerking van bijzondere persoonsgegevens.*
* *Wanneer een deelnemer zijn/haar toestemming wil intrekken voor de (verdere) verwerking van gegevens van strafrechtelijke aard.*

*Stoppen met deelnemen (passieve handeling) is niet hetzelfde als het actief intrekken van toestemming. Het intrekken van toestemming moet eenvoudig zijn en moet zo simpel zijn als een deelnemer die actief aangeeft niet langer mee te willen doen (mondeling, per mail of het uitvinken van een toestemmingsveld). Als toestemming wordt ingetrokken, moeten de verzamelde gegevens van de betreffende onderzoek deelnemer worden verwijderd of worden geanonimiseerd.*

*De mogelijkheid om gegevens in te trekken is beperkter of niet meer mogelijk als er gepubliceerd is dan wel gegevens verdergaand zijn gepseudonimseerd (artikel 11 AVG) of geanonimiseerd.* ***Gebruik de tekst van het scenario dat het meest op jouw onderzoek van toepassing is****. Denk bij publicatie ook aan publicatie van de gegevens in een repository.*

*Publicatie (indien je een sleutel bestand houdt, deelnemers herleidbaar blijven)*

U krijgt zo meteen de mogelijkheid om toestemming te geven voor deelname aan het onderzoek.

U mag uw toestemming voor deelname intrekken. Als u besluit uw toestemming in te trekken, stopt het verdere gebruik van uw (persoons)gegevens. Uw persoonsgegevens die al verdergaand zijn verwerkt in het eindresultaat dat gepubliceerd (het openbaar delen van de resultaten) wordt, kunnen niet worden gewist. Deze (persoons)gegevens bewaren wij dan alleen nog zodat de integriteit van het onderzoek getoetst kan worden (zie ‘Wat gebeurt er met uw gegevens als het onderzoek is afgerond?’).

Voor het intrekken van uw toestemming kunt u contact met ons opnemen. Onze gegevens vindt u onder ‘heeft u vragen over het onderzoek?’.

*Of*

*Anonimiseren/pseudonimiseren – verwijderen van persoonsgegevens (indien je gaat anonimiseren/pseudonimiseren ruim voordat er gepubliceerd wordt). Is dit het geval, informeer de ethische commissie dan over hoe je gaat anonimiseren en hoe je de integriteit van het onderzoek waarborgt.*

U krijgt zo meteen de mogelijkheid om toestemming te geven voor deelname aan het onderzoek.

U mag uw toestemming voor deelname intrekken. Als u besluit uw toestemming in te trekken, stopt het verdere gebruik van uw (persoons)gegevens. Het verwijderen van uw gegevens is echter niet meer mogelijk als de gegevens zijn geanonimiseerd, waardoor niet meer te herleiden is welke gegevens van u afkomstig zijn. Het anonimiseren van de gegevens gebeurt binnen *[geef aan wanneer het gebeurt]* periode na het verzamelen van de data.

Voor het intrekken van uw toestemming kunt u contact met ons opnemen. Onze gegevens vindt u onder ‘heeft u vragen over het onderzoek?’.

*Of*

*Indien gegevens anoniem worden verzameld. Het is raadzaam om uw privacy officer te laten meekijken met de beoogde anonimiseermethode indien u de volgende passage wenst te gebruiken.*

U krijgt zo meteen de mogelijkheid om toestemming te geven voor deelname aan het onderzoek.

Tot u op verzenden klikt, kan u nog besluiten om niet mee te doen en uw gegevens dus niet met ons te delen. Nadat u op verzenden hebt geklikt, kunnen wij niet meer achterhalen welke gegevens u met ons hebt gedeeld en kunnen we ze niet meer verwijderen.

Toestemmingsverklaring

*Deze sectie dient aan het einde van het toestemmingsformulier opgenomen te worden. Iedere deelnemer dient toestemming te geven voordat hij of zij aan het onderzoek deelneemt. Een van de mogelijkheden om dit te doen is met dit toestemmingsformulier. Het door de deelnemer ondertekende toestemmingsformulier is slechts een weergave van zijn of haar toestemming. Controleer altijd of de deelnemer echt begrijpt waar het onderzoek over gaat door enkele gerichte vragen te stellen.*

*Deelnemers kunnen of willen niet altijd schriftelijk toestemming geven. Mogelijk zijn ze analfabeet of voelen ze zich ongemakkelijk bij het ondertekenen van formulieren. Voor deze gevallen zijn er andere mogelijkheden om toestemming te geven:*

1. *U kunt een getuige die de deelnemer vertrouwt, vragen het toestemmingsformulier te ondertekenen.*
2. *U kunt mondelinge toestemming in een geluids- of beeldopname vastleggen. Zorg ervoor dat de deelnemer zich hier gemakkelijk bij voelt.*
3. *In zeldzame gevallen kan het onmogelijk zijn toestemming te verkrijgen. Bespreek dit met de betrokken ethische toetsingscommissie/interne toetsingscommissie.*

Ik heb de informatiebrief gelezen. Ik begrijp waar het onderzoek over gaat en dat er gegevens van mij worden verzameld. Ook kon ik vragen stellen. Mijn vragen zijn voldoende beantwoord.

*Neem op wat van toepassing is:*

Door dit formulier te ondertekenen

1. geef ik toestemming voor deelname aan dit onderzoek;
2. bevestig ik dat ik ten minste 18 jaar oud ben

*De AVG staat toe dat in EU landen 16-jarigen toestemming verlenen. Vanuit een ethisch perspectief kan vastgehouden worden aan de leeftijd van volwassen worden. De leeftijd van volwassen worden, kan per land verschillen.*

1. geef ik aan dat ik begrijp dat deelname aan dit onderzoek geheel vrijwillig is en ieder moment kan stoppen;
2. geef ik aan dat ik begrijp dat mijn gegevens zullen worden geanonimiseerd met het oog op publicatie, en verder gebruik voor onderwijs en onderzoek; en
3. geef ik aan dat ik begrijp dat mijn gegeven in gepseudonimiseerde vorm kunnen worden gebruikt voor ander wetenschappelijk onderzoek.

*Neem de noodzakelijke elementen op:*

**Toestemming**

*Verplicht voor deelname aan het onderzoek,*

*In het geval dat u van plan bent om bijzondere persoonsgegevens of gegevens van strafrechtelijke aard te verwerken, dient u daar expliciet toestemming voor te vragen. In het blauw staan de verschillende categorieën van bijzondere persoonsgegevens vermeld, laat staan wat van toepassing is en verwijderd de rest.*

**Bijzondere persoonsgegevens**

Ik geef toestemming voor het verzamelen, gebruiken en bewaren van mijn bijzondere persoonsgegevens voor de beantwoording van de onderzoeksvraag, namelijk [gezondheid, ras, ethnische afkomst, politieke opvattingen, religieuze overtuigingen, ideologische overtuigingen, lidmaatschap van een vakbond, seksueel gedrag, seksuele gerichtheid, genetische gegevens, biometrische gegevens en/of gegevens van strafrechtelijke aard]

**Geluid/beeld**

Ik geef toestemming voor het maken van geluids- en/of beeldopnamen tijdens het onderzoek (en dus de verwerking van mijn persoonsgegevens).

**Het delen van gegevens buiten de EER**

*Hierbij moet dan wel een uitleg worden gegeven over de risico's van de doorgifte voor de betrokkenen. Een alternatief is dat de doorgiften worden gebaseerd op art 45 (adequaatheidsbesluiten) of art. 46 (passende maatregelen) AVG. Vraag de Privacy Officer om advies.*

Ik geef toestemming voor het delen van mijn (persoons)gegevens met een buiten de Europese Economische Ruimte (EER) gevestigde organisatie/instelling, namelijk *[organisatie en land invullen]*

*Optioneel*

**Citaat zonder naam**

Ik geef toestemming voor het citeren van mijn antwoorden in onderzoekspublicaties. Bij citaten worden uw (echte) naam en andere directe persoonsgegevens niet vermeld.

**Citaat met naam**

Ik geef toestemming voor het vermelden van mijn werkelijke naam in de bovengenoemde citaten.

**Nieuw onderzoek**

Ik geef toestemming om mij opnieuw te benaderen voor nieuwe onderzoeken.

**Naam van de deelnemer:**

**Handtekening van de deelnemer: Datum:**

*Facultatief:*

**U ontvangt een exemplaar van het volledige informatie- en toestemmingsformulier.**

*Het wordt aanbevolen in ieder geval informatie over de plaats waar de resultaten zullen worden gepubliceerd alsook contactgegevens te verstrekken (bijvoorbeeld een website).*

1. *Voorbeelden hiervan zijn: naam, adres, telefoonnummer, e-mailadres (directe persoonsgegevens); geboortedatum, geslacht, baan/functie, werkgever (indirecte persoonsgegevens).* [↑](#footnote-ref-2)
2. *Dit zijn persoonsgegevens waaruit ras of etnische afkomst, politieke opvattingen, religieuze of levensbeschouwelijke overtuigingen, of het lidmaatschap van een vakbond blijken, genetische gegevens en biometrische gegevens die worden verwerkt met het oog op de unieke identificatie van een persoon, gegevens over gezondheid, gegevens met betrekking tot iemands seksueel gedrag of seksuele gerichtheid.* [↑](#footnote-ref-3)
3. Gegevens van strafrechtelijke aard… [↑](#footnote-ref-4)
4. *Zie de GoFair-website:* [*https://www.go-fair.org/fair-principles/*](https://www.go-fair.org/fair-principles/) [↑](#footnote-ref-5)