

Verslag: GDPR en het onderzoeksbeleid (6 november 2019)

Het Departement Economie, Wetenschap en Innovatie (EWI), de Jonge Academie (JA) en de Vlaamse Interuniversitaire raad (VLIR) sloegen op 6 november de handen in elkaar om, meer dan één jaar na inwerkingtreding van de GDPR, een focusdag te organiseren over de gevolgen van de Europese Algemene Verordening Gegevensbescherming (beter gekend als GDPR) voor wetenschappelijk onderzoek.

Met dit event richtten we ons specifiek naar verantwoordelijken of experts op het vlak van coördinatie, begeleiding en organisatie van onderzoek aan een Vlaamse instelling die aan wetenschappelijk onderzoek doet. De opkomst was bijzonder groot met een tweehonderdtal deelnemers.

Centraal stond de vraag of het voor onderzoekers wel voldoende duidelijk is hoe ze met persoonsgegevens doorheen de onderzoekscyclus dienen om te gaan en hoe de diverse wetgevende kaders (GDPR, CTR, Wet op Menselijk lichaamsmateriaal etc.) met elkaar moeten verzoend worden.

Uit het onderzoek van Maarten Larmuseau (sessie 1) die onderzoek deed naar genetische genealogie leerden we de noodzaak van GDPR kennen, maar het dwong tegelijk om na te denken over het gegeven of de slinger niet is doorgeslagen naar de verkeerde kant. Is er nu niet te veel informatie beschikbaar rond GDPR en is er nu geen sterk afradend effect gecreëerd? Maarten stelde zich de vraag hoe onderzoekers kunnen weten of ze juridisch volledig correct bezig zijn.

Het huidige GDPR-kader is essentieel maar heeft dus **voor- en nadelen**. Het grote voordeel is dat de Europese privacywetgeving geharmoniseerd werd én dat privacy-geletterdheid bij onderzoekers én onderzoeksdeelnemers aanzienlijk is toegenomen. Privacy by design is dé standaard geworden. Een van de grote nadelen zijn evenwel de toegenomen last bij onderzoekers én deelnemers aan onderzoek (vb. informed consent formulieren), én de op heden nog grote onzekerheid met betrekking tot een aantal domeinen.

Tijdens de workshops hebben we alvast de aandacht gevestigd op een aantal belangrijke **uitdagingen en noden** binnen het onderzoeksveld.

- Onderzoekers verlangen duidelijkheid over het omgaan met de ambiguïteit die voortvloeit uit de onduidelijke verhouding tussen de GDPR en verschillende Europese richtlijnen zoals die rond Klinische proeven, Menselijke weefsels en cellen, en Databanken.
- Er zijn vragen over hoe ethische toestemming en juridische toestemming zich tot elkaar verhouden, en of verkregen geïnformeerde toestemming voordat GDPR in voege trad volstaat om gegevensverwerking in post-GDPR tijden te legitimeren?
- Onderzoekers hebben ook nood aan best practices om data te anonimiseren of pseudonimiseren voordat zij worden vrijgegeven of gedeeld, zeker in het licht van recent onderzoek in nature communications dat aantoont dat re-identificatie van individuen met bijna zekerheid kan gebeuren.

Bovenal **is wetenschap omgaan met onzekerheid en streven naar ontdekking**. Dit betekent per definitie dat men van bij aanvang niet kan vastleggen wat de finaliteit van het onderzoek zal zijn. Hoe verhoudt deze basishouding van wetenschappelijk onderzoek zich tot de rigiditeit van de huidige privacywetgeving?

Samenwerking tussen kennisinstellingen, gegevensbeschermingsautoriteit en de wetgever is cruciaal. De bereidheid tot samenwerken bleek ook uit alle workshops zeer groot te zijn. Heel veel kennisinstellingen gaven aan te willen samenwerken om meer concrete richtlijnen en handvaten aan onderzoekers aan te reiken.

Deze focusdag wordt gezien als het begin van nog meer samenwerking tussen Vlaamse kennisinstellingen op vlak van GDPR en het onderzoeksbeleid. Het Departement EWI, de JA en VLIR verwerken momenteel de grote hoeveelheid input die werd ontvangen om er vervolgens mee aan de slag te gaan en de uitgestoken hand van de experts en verantwoordelijken van kennisinstellingen zal goed van pas komen.

Wil je graag nog eens de presentaties nakijken? Dat kan op <https://www.ewi-vlaanderen.be/evenementen/gdpr-en-het-onderzoeksbeleid>.