***Informatie over deelname aan***

**[Titel onderzoek]**

|  |
| --- |
| ***Let op:*** *Verplaats je in je deelnemer en pas je tekst aan op diens kennis. Gebruik geen vakjargon. Iedere deelnemer moet de informatie goed kunnen begrijpen.*  *Voor niet-anoniem online onderzoek mag je de kopjes weglaten en met een link of QR-code verwijzen naar de Bijlage Persoonsgegevens, die je op een toegankelijke plaats neer moet zetten.*  ***Legenda:***   * *Instructies – verwijder deze nadat je de brief hebt opgesteld*   Letterlijk over te nemen tekst  Voorbeeldtekst  [Te vervangen tekst] |

Utrecht, [datum]

Beste [lezer],

* *Schrijf een korte inleiding om aan te geven dat de persoon in kwestie wordt uitgenodigd voor – of gaat deelnemen aan – wetenschappelijk onderzoek.*
* *Hoe heb je je deelnemers gevonden?*

## Waar gaat het onderzoek over?

* *Leg uit waar het onderzoek over gaat*
* *Wat is de achtergrond van het onderzoek en wat wil je met het onderzoek bereiken?*

## Hoe wordt het onderzoek uitgevoerd?

* *Beschrijf de gehanteerde methoden en technieken, zoals vragenlijsten, focusgroepen, interviews, observaties, metingen etc. [leg eventueel uit wat dergelijke termen betekenen).*
* *Leg uit hoelang het onderzoek voor hen gaat duren (doorlooptijd, tijd per sessie, duur interview, etc.).*
* *Geef de locatie(s) aan waar het onderzoek zal worden uitgevoerd.*
* *Leg uit wat er precies van de deelnemers wordt verwacht (en eventueel: wat zijn de voor- en nadelen van deelname?).*
* *Krijgen de deelnemers een vergoeding, en zo ja, waarvoor, hoeveel en in welke vorm (bijv. ook reiskosten/onkostenvergoeding)?*

## Wie zijn de onderzoekers?

* *Beschrijf het onderzoeksteam, inclusief de globale samenstelling daarvan.* ***Noem in ieder geval de eindverantwoordelijke (gepromoveerde) onderzoeker met diens e-mailadres.*** *Je móét in ieder geval dit e-mailadres verstrekken, zodat er contact kan worden opgenomen.*
* *Vermeld of er wordt samengewerkt met andere universiteiten of organisaties.*
* *Vermeld ook eventuele subsidieverstrekkers.*

## Doet u mee?

* *Pas de onderstaande tekst indien nodig aan.*
* *Geef aan wat er met de persoonsgegevens gebeurt als een deelnemer stopt.*

Deelname is geheel vrijwillig. Als u niet mee wilt doen, dan hoeft u verder niets te doen. Ook tijdens het onderzoek kunt u op elk gewenst moment stoppen. U hoeft nooit te zeggen waarom u niet mee wilt doen, of waarom u wilt stoppen. In dat geval zullen we uw gegevens wissen.

## Wat gebeurt er met uw gegevens?

* *Pas de onderstaande tekst indien nodig aan.*

Wij hebben voor dit onderzoek uw contactgegevens nodig, en tijdens het onderzoek verzamelen we nog meer gegevens, bijvoorbeeld [noem een of meer categorieën persoonsgegevens]. Hoe we met al deze gegevens omgaan leest u in de bijlage (‘Persoonsgegevens’).

Met vriendelijke groet,

*[naam student]  
[overige contactgegevens]*

*[naam begeleider (indien nog geen PhD)]  
[overige contactgegevens]*

*[naam eindverantwoordelijk onderzoeker]  
[overige contactgegevens]*

# Bijlage Persoonsgegevens

* *Gebruik voor de bijlage een kleiner lettertype, zodat de bijlage duidelijk te onderscheiden is van de hoofdtekst van de brief.*

Binnen het onderzoek *[Titel onderzoek]* werken we met persoonsgegevens. Persoonsgegevens zijn gegevens die iets over u zeggen. Bijvoorbeeld uw naam of adres. Maar bijvoorbeeld ook uw antwoorden op onze vragen.

Omdat we met persoonsgegevens werken, geldt de Algemene verordening gegevensbescherming (AVG). De AVG is een Europese wet die u als deelnemer bepaalde rechten geeft. Zo heeft u bijvoorbeeld recht op goede informatie over het onderzoek. Vandaar deze brief.

## Welke persoonsgegevens verzamelen wij?

We verzamelen de volgende persoonsgegevens van deelnemers:

* *Geef een opsomming van de soorten reguliere persoonsgegevens die je verzamelt, en de reden waarvoor je ze nodig hebt. Bijvoorbeeld:*
* Namen en contactgegevens – om contact te kunnen opnemen met (mogelijke) deelnemers aan het onderzoek en een afspraak te kunnen maken voor het interview
* Video-opnamen van interviews – om de antwoorden op onze vragen nauwkeurig te kunnen opslaan
* Transcripten van interviews – om de video-opnamen van de antwoorden te kunnen omzetten in leesbare tekst die we kunnen analyseren. De transcripten zijn uitgeschreven teksten van de antwoorden van de deelnemers op onze vragen. En van al het andere dat er tijdens het interview is gezegd.
* *Voeg het volgende toe als je bijzondere persoonsgegevens verwerkt:*

We verzamelen ook persoonsgegevens die extra gevoelig zijn:

*Geef een opsomming van de soorten bijzondere persoonsgegevens die je verzamelt, en de reden waarvoor je ze nodig hebt. Bijvoorbeeld:*

* Gegevens over de godsdienst van deelnemers – om te kunnen uitzoeken of mensen met een bepaalde godsdienst anders over het onderzoeksonderwerp denken.

## Wat gebeurt er met de persoonsgegevens van deelnemers?

* *Beschrijf nauwkeurig wat er met de verzamelde persoonsgegevens gebeurt.*
* *Welke bewerkingen worden erop uitgevoerd?*
* *In bepaalde gevallen: hoe worden ze overgebracht naar de systemen van de UU?*
* *Worden ze gepseudonimiseerd, gedeïdentificeerd of geanonimiseerd?*
* *Waar worden ze opgeslagen, en in welke vorm?*
* *Waar worden ze gearchiveerd, en hoelang?*
* *Wanneer worden ze gewist?*
* *Voorbeeld ‘geanonimiseerde persoonsgegevens’ (opgeslagen onder “open access”):*

We verwijderen de namen en contactgegevens van deelnemers zodra we een afspraak hebben gemaakt. Meteen nadat we de transcripten van de video-opnamen hebben gemaakt, worden die opnamen gewist. In de transcripten staat niets waardoor iemand de deelnemers meteen kan herkennen. Maar het zou kunnen dat deelnemers in hun antwoorden iets over zichzelf zeggen waardoor ze voor sommige mensen toch herkenbaar zijn. Dergelijke uitspraken maken we onherkenbaar. Op deze manier anonimiseren we de transcripten.

De geanonimiseerde transcripten worden opgeslagen op Yoda. Dat is een goed beveiligd computersysteem van de Universiteit Utrecht. De Nederlandse universiteiten hebben afgesproken dat ze deze gegevens minstens 10 jaar bewaren. Andere onderzoekers kunnen dan controleren of wij ons onderzoek goed hebben uitgevoerd. Het kan zijn dat we de transcripten doorgeven aan andere onderzoekers.

* *Voorbeeld ‘gedeïdentificeerde persoonsgegevens’ (opgeslagen onder “restricted access”)*

We verwijderen de namen en contactgegevens van deelnemers zodra we een afspraak hebben gemaakt. Meteen nadat we de transcripten van de video-opnamen hebben gemaakt, worden die opnamen gewist. In de transcripten staat niets waardoor iemand de deelnemers meteen kan herkennen. Maar het zou kunnen dat deelnemers in hun antwoorden iets over zichzelf zeggen waardoor ze voor sommige mensen toch herkenbaar zijn. We zorgen ervoor dat zulke herkenbare dingen nooit in het artikel over ons onderzoek komen te staan.

De transcripten waaruit de identificatiegegevens zijn verwijderd, worden opgeslagen op Yoda. Dat is een goed beveiligd computersysteem van de Universiteit Utrecht. De Nederlandse universiteiten hebben afgesproken dat ze deze gegevens minstens 10 jaar bewaren. Andere onderzoekers kunnen dan controleren of wij ons onderzoek goed hebben uitgevoerd. Het kan zijn dat we de transcripten doorgeven aan andere onderzoekers die zo’n zelfde soort onderzoek doen. Zij moeten dan wel zorgen dat ze de transcripten geheim houden.

* *Voorbeeld ‘gepseudonimiseerde persoonsgegevens’ (opgeslagen onder “open access”):*

We bewaren de namen en contactgegevens van deelnemers in een apart bestand. Dit bestand heet het sleutelbestand, en elke deelnemer krijgt hierin een code. Het kan gebeuren dat deelnemers iets zeggen waardoor zij (of anderen) herkenbaar zijn. Bijvoorbeeld: ze noemen een naam. In het transcript wordt die naam dan vervangen door een code. Vervolgens wordt die code, samen met de naam, opgeslagen in het sleutelbestand. In de transcripten staat dan niets meer waardoor iemand de deelnemers of anderen kan herkennen. Maar met behulp van het sleutelbestand is het mogelijk om de oorspronkelijke tekst helemaal terug te halen. Dit proces noemen we “pseudonimiseren”.

De gepseudonimiseerde transcripten worden opgeslagen op Yoda. Dat is een goed beveiligd computersysteem van de Universiteit Utrecht. Ook het sleutelbestand wordt op Yoda opgeslagen, maar dan in een andere map, samen met de oorspronkelijke video-opnamen. De Nederlandse universiteiten hebben afgesproken dat ze deze gegevens minstens 10 jaar bewaren. Andere onderzoekers kunnen dan controleren of wij ons onderzoek goed hebben uitgevoerd. Het kan zijn dat we de gepseudonimiseerde transcripten doorgeven aan andere onderzoekers die zo’n zelfde soort onderzoek doen. Het sleutelbestand geven we hen dan niet.

## Wie kunnen uw persoonsgegevens bekijken?

* *Beschrijf wie er toegang hebben tot de onderzoeksgegevens: leden van het onderzoeksteam; andere medewerkers van de UU; onderzoekers aan andere universiteiten, medewerkers van samenwerkingspartners, subsidieverstrekkers of opdrachtgevers; etc.*
* *Geef aan op welke manier deze personen of organisaties aan vertrouwelijkheid of geheimhouding zijn gebonden, bijvoorbeeld d.m.v. een geheimhoudingsverklaring of een overeenkomst. Let op: werknemers die onder de CAO Nederlandse Universiteiten vallen zijn vanuit hun functie aan geheimhouding gebonden.*
* *Zijn er personen of organisaties gevestigd buiten de Europese Unie, Liechtenstein, Noorwegen of IJsland (deze vormen tezamen de Europese Economische Ruimte, EER) geef dat dan aan en neem hierover contact op met de privacy officer (*[*privacy.gw@uu.nl*](mailto:privacy.gw@uu.nl)*).*

*Bijvoorbeeld:*

Alleen de leden van het onderzoeksteam (de onderzoeker, de eindverantwoordelijk onderzoeker en twee transcriptie-assistenten) hebben toegang tot uw persoonsgegevens. Deze leden zijn verplicht om uw gegevens geheim te houden. We maken uw persoonsgegevens zoveel mogelijk anoniem; daarna kunnen we ze delen met andere onderzoekers of organisaties

op hetzelfde terrein van wetenschappelijk onderzoek.

## Wij zorgen voor een goede beveiliging van uw persoonsgegevens

De Universiteit Utrecht gaat zeer vertrouwelijk om met uw persoonsgegevens. We beveiligen ze goed. Alle computers waar persoonsgegevens op staan, hebben bijvoorbeeld een wachtwoord. En veel computers zijn nóg beter beveiligd, met een tweede “factor” (2-factor authenticatie, of 2FA).

## Mogen we uw persoonsgegevens gebruiken?

* ***LET OP!*** *Als een deelnemer zich na afloop van de interventie bij jou meldt voor het intrekken van zijn of haar toestemming, neem dan onmiddellijk contact op met de privacy officer:* [*privacy.gw@uu.nl*](mailto:privacy.gw@uu.nl)*.*

Wij vragen u om toestemming te geven voor het gebruik van uw persoonsgegevens (bijgevoegd vind u een toestemmingsverklaring). Zonder uw toestemming mogen we uw persoonsgegevens niet gebruiken. U bent niet verplicht om toestemming te geven. De keuze is geheel aan u. Als u géén toestemming geeft, heeft dat geen negatieve gevolgen voor u. En als u wél toestemming geeft, kunt u die toestemming altijd weer intrekken. Dat kan tijdens het onderzoek; in dat geval zullen we al uw gegevens wissen. Maar ook daarna kan het nog. U hoeft nooit te zeggen waarom u geen toestemming geeft, of waarom u uw toestemming intrekt.

Als u uw toestemming voor het gebruik van uw persoonsgegevens intrekt, zullen we uw gegevens wissen. Maar alles wat we tot dan toe met uw persoonsgegevens hebben gedaan, mogen we laten zoals het is. We hoeven het gebruik van uw persoonsgegevens dus niet met terugwerkende kracht ongedaan te maken.

Wilt u uw toestemming intrekken? Neem contact op met de onderzoeker ([e-mailadres]) of vul het [Formulier privacy verzoek](https://forms.uu.nl/universiteitutrecht/formulier_privacy_verzoek) (<https://forms.uu.nl/universiteitutrecht/formulier_privacy_verzoek>) in. Vermeld daarbij alstublieft de naam van het onderzoek, de naam van de onderzoeker en het referentienummer: XXX.

* *Neem de volgende alinea op als de persoonsgegevens binnen je onderzoek niet meer te koppelen zijn aan specifieke deelnemers:*

Let op! U kunt uw toestemming alleen intrekken als we kunnen uitzoeken welke persoonsgegevens van ú zijn. Zodra uw persoonsgegevens anoniem zijn gemaakt, kunt u uw toestemming niet meer intrekken.

## Welke rechten heeft u op grond van de AVG?

* ***LET OP!*** *Als een deelnemer zich na afloop van de interventie bij jou meldt voor het uitoefenen van diens rechten (bijv. inzage, correctie etc.), neem dan onmiddellijk contact op met de privacy officer:* [*privacy.gw@uu.nl*](mailto:privacy.gw@uu.nl)*.*
* *De volgende tekst in de meeste gevallen gebruiken:*

Mensen van wie wij persoonsgegevens gebruiken, hebben allerlei rechten. Ze mogen hun persoonsgegevens bijvoorbeeld inzien. Merkt u dat bepaalde gegevens niet kloppen? Dan heeft u soms het recht om die gegevens te laten verbeteren. Bovendien kunt u ons vragen om uw persoonsgegevens te wissen; hiervoor gelden wel strikte voorwaarden. Wilt u gebruik maken van uw rechten? Neem dan contact op met de onderzoeker ([e-mailadres]) of vul [Formulier privacy verzoek](https://forms.uu.nl/universiteitutrecht/formulier_privacy_verzoek) (<https://forms.uu.nl/universiteitutrecht/formulier_privacy_verzoek>) in. Vermeld dan alstublieft de naam van het onderzoek, de naam van de onderzoeker en het referentienummer: XXX.

* *De volgende tekst alléén gebruiken – als alternatief voor de bovenstaande tekst – als je de rechten van deelnemers wilt beperken en als je daar goede redenen voor hebt. Je moet deze beslissing kunnen onderbouwen. Bijvoorbeeld: je hebt reden om te verwachten dat er zo veel deelnemers zijn die hun rechten willen uitoefenen, dat je onderzoek bezwijkt onder de administratieve last.*

Mensen van wie er persoonsgegevens worden gebruikt, hebben gewoonlijk allerlei rechten. Ze mogen hun persoonsgegevens bijvoorbeeld inzien. Als er fouten in staan, mogen ze die laten verbeteren. En zo zijn er nog enkele andere rechten. Maar voor wetenschappelijk onderzoek dat aan universiteiten wordt gedaan (zoals dit onderzoek), staat er een uitzondering in de wet: deelnemers aan wetenschappelijk onderzoek hebben veel van deze rechten *niet*. Wel hebben ze soms het recht om ons te vragen om hun persoonsgegevens te wissen. Wilt u gebruik maken van dat recht? Neem dan contact op met de onderzoeker ([e-mailadres]) of vul [Formulier privacy verzoek](https://forms.uu.nl/universiteitutrecht/formulier_privacy_verzoek) (<https://forms.uu.nl/universiteitutrecht/formulier_privacy_verzoek>) in. Vermeld daarbij alstublieft de naam van het onderzoek, de naam van de onderzoeker en het referentienummer: XXX.

* *De volgende tekst altijd gebruiken:*

U heeft ook het recht om een klacht in te dienen. Daarvoor kunt u terecht bij onze privacy-afdeling ([privacy@uu.nl](mailto:privacy@uu.nl)) of bij onze functionaris voor gegevensbescherming ([fg@uu.nl](mailto:fg@uu.nl)). Komt u er met ons niet uit? Dan kunt u een klacht indienen bij de Autoriteit Persoonsgegevens.

## Contactgegevens

**Onderzoeker:**

* *Naam, e-mailadres van de student en de begeleider, en indien die niet gepromoveerd is de naam en het e-mailadres van de eindverantwoordelijk onderzoeker, en – naar wens – van andere leden van het onderzoeksteam. De Universiteit Utrecht moet genoemd worden (met adres) als verwerkingsverantwoordelijke.*

**Universiteit Utrecht:**

Heidelberglaan 8  
3584 CS Utrecht

## Meer informatie

|  |  |
| --- | --- |
| Voor deelnemers aan wetenschappelijk onderzoek heeft de Universiteit Utrecht een [algemene privacyverklaring](https://www.uu.nl/organisatie/praktische-zaken/privacy/privacyverklaring/privacyverklaring-deelnemers-wetenschappelijk-onderzoek) geschreven. Daarin vindt u veel meer informatie over de manier waarop wij omgaan met de persoonsgegevens van deelnemers. Scan de QR-code of ga naar <https://tinyurl.com/uu-privacy-statement>. |  |