



KONINKLIJKE NEDERLANDSE AKADEMIE VAN WETENSCHAPPEN

Aan

- de Nederlandse leden van het Europees Parlement
- minister van Veiligheid en Justitie
- minister van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap
- Tweede Kamer, commissie V&J
- Eerste Kamer, commissies V&J en I&A/JBZ

Amsterdam, 29 april 2013
Kenmerk KNAW/BWK/1525

Betreft General Data Protection Regulation

Graag vragen wij uw aandacht voor een dringende kwestie op het terrein van Europese regelgeving die het wetenschappelijk onderzoek aanzienlijke schade kan toebrengen of onmogelijk kan maken.

Begin 2012 is een *Proposal for a Regulation of the European Parliament and of the Council on the protection of individuals with regard to the processing of personal data and on the free movement of such data (General Data Protection Regulation)* door de Europese Commissie uitgebracht. Begin 2013 is het *Draft Report* van rapporteur Jan Philipp Albrecht van het Europees Parlement (lid van de Committee on Civil Liberties, Justice and Home Affairs) verschenen. Dit rapport bevat 350 amendementen op het ontwerp van de Verordening.

Omdat wij menen dat het aanvaarden van een aantal amendementen het wetenschappelijk onderzoek aanzienlijke schade kan toebrengen of praktisch onmogelijk maken, verzoeken wij u dringend uw invloed aan te wenden om die amendementen niet te laten aannemen.

Voor het **gezondheidsonderzoek** betreft het met name de amendementen 27, 327, 328 en 334-337. Het aannemen van deze amendementen zou onder meer betekenen dat het gebruik van gepseudonimiseerde (versleutelde) gegevens zonder expliciete toestemming van de persoon waarop de gegevens slaan niet meer is toegestaan voor nader onderzoek, behalve als er sprake is van een 'exceptionally high public interest'. Enerzijds legt dit ('exceptionally high public interest') de lat wel heel erg hoog, anderzijds vallen daardoor alle werkzaamheden met gepseudonimiseerde patiëntgegevens onder de werking van de Verordening. Dit leidt tot een enorme verhoging van de regel- en financiële druk op de organisaties die werken met deze gegevens (per patiënt zou voor elk gebruik van de gegevens toestemming moeten worden gevraagd). Bovendien zou het de samenwerking met partijen buiten de EU zeer moeilijk maken.

Voor het **sociaalwetenschappelijk en geesteswetenschappelijk onderzoek** betreft het de amendementen 27, 31, 112, 327, 336, 339 en 341.

In de nu nog van kracht zijnde privacywetgeving staat de uitzondering om, onder goede waarborgen, persoonsdata zonder uitdrukkelijke toestemming voor wetenschappelijk, historisch of statistisch onderzoek te gebruiken en te bewaren. De amendementen zouden deze uitzondering onmogelijk maken. Dat geldt in het bijzonder voor de 'bijzondere' persoonsgegevens als bijvoorbeeld politieke opvatting, geloof of seksuele geaardheid, waarvan het gebruik in de amendementen wordt verboden. Juist de mogelijkheid om deze bijzondere persoonsgegevens in de analyse te betrekken, leidt tot waardevol en inzicht verschuifend wetenschappelijk onderzoek, zowel van sociaalwetenschappelijke als geesteswetenschappelijke aard. Hieronder valt ook taalkundig onderzoek, onder meer waar het gaat om onderzoek naar meertaligheid of taalpathologie.

Verder worden in de amendementen het nu in de privacywet bestaande proportionaliteitsprincipe en het criterium ouderdom van de data geheel geschrapt. Het schrappen van het proportionaliteitsprincipe is

Het Trippenhuis Kloveniersburgwal 29 • 1011 JV Amsterdam
Postbus 19121 • 1000 GC Amsterdam
Telefoon 020 551 0700 • Fax 020 6204941
www.knaw.nl



onwenselijk omdat het uitvoeren van grootschalige surveys dan niet meer mogelijk is. Het schrappen van het criterium ouderdom is ongewenst omdat het essentieel is om (later) historisch onderzoek naar personen mogelijk te blijven maken.

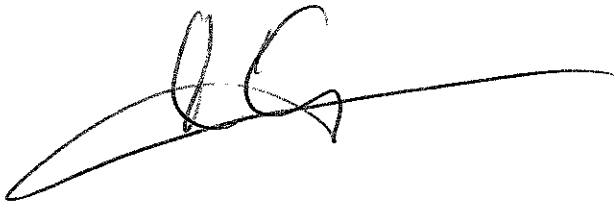
Wij hopen dat u de consequenties van deze bedreigingen van het wetenschappelijk onderzoek serieus wilt nemen en danken u hierbij voor het aanwenden van uw invloed om genoemde amendementen niet te laten aannemen.

Hoogachtend,

namens het bestuur van de KNAW,

namens het bestuur van NWO,

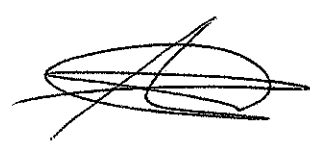
namens de VSNU



Prof. dr. Hans Clevers
President KNAW



Prof. dr. Jos Engelen
Voorzitter Algemeen Bestuur NWO



Dr. Karl Dittrich
Voorzitter VSNU



Verwijzing naar enkele achtergrondstukken:

- Ontwerp EU verordening:
http://ec.europa.eu/justice/data-protection/document/review2012/com_2012_11_en.pdf
- Rapport MEP Jan Philippe Albrecht:
http://europarl.europa.eu/meetdocs/2009_2014/documents/libe/pr/922/922387/922387en.pdf
- Commentaar van de ESRC - Economic and Social Research Council (VK):
<http://www.esrc.ac.uk/about-esrc/information/eu-data-protection.aspx>
- Commentaar van de FEAM –Federation of European Academies of Medicine:
<http://www.feam-site.eu/cms/docs/publications/FEAMDataProtectionStatementJune2012.pdf>
- Commentaar van National Institute for Health and Welfare (Finland):
<http://www.thl.fi/thl-client/pdfs/a6f3869b-b373-4519-9796-b8e1276269a4>
- Vergelijking voorstel van Commissie en MEP rapporteur Albrecht door Mr. Evert-Ben van Veen:
<http://www.medlaw.nl/wp-content/uploads/gdpr-facts-41.pdf>