

---

# Etické aspekty správy dat

---

Ochrana dat a soukromí subjektů je součástí správné etiky moderního výzkumu. Existuje řada otázek, které je třeba promyslet a zodpovědět již na počátku při plánování vlastních aktivit projektu.

Správně nastavené etické a právní otázky (např. obecná ochrana osobních údajů, důsledný respekt vůči citlivým údajům, minimalizace zátěže kladené na osoby podílející se na výzkumu) umožní snadné a efektivní využití těchto dat do budoucna – dodržení etických a právních podmínek je základním předpokladem pro práci moderního vědce. Jaké otázky je třeba si při plánování projektu klást a nalézt na ně odpověď / společný konsenzus?

- Bude potřeba informovaný souhlas respondentů? V jakém rozsahu a v jaké podobě bude souhlas potřeba? Získali jste souhlas subjektů s uchováváním a sdílením dat (pomysleli jste na jejich budoucí využití)?
- Existují nějaké bariéry pro zpřístupnění dat jiným výzkumníkům?
- Jak budete chránit totožnost účastníků v případě potřeby? (ochrana před rozkrytím identity respondentů např. prostřednictvím anonymizace – je nutné porozumění / proškolení, co anonymizace znamená)
- Jak bude nakládáno s citlivými údaji, aby bylo zajištěno, že jsou dlouhodobě bezpečně uloženy? Mohou být citlivá data sdílena? Pokud ano, za jakých podmínek?
- Kdo bude data ukládat, jakým způsobem a kam? Kdo bude mít k datům v průběhu projektu přístup a jak bude zajištěn?
- Jak dlouho po skončení projektu budou data uchovávána?
- Komu hlásit případnou ztrátu či zneužití dat získaných v rámci daného výzkumu? Jsem schopen doložit, že jsem pro jejich ochranu a integritu učinil možné maximum?
- Je dostatečně pomýšleno na možná rizika vyplývající různých oblastí práce s daty: technické faktory, lidský faktor?

Správné „řízení“ této komplexní oblasti zahrnuje:

- Vyhodnocení potenciálně problematických oblastí (uskutečnění tzv. ethics self-assessment) a podle toho naplánovat výzkum a zacházení s daty a následně realizace dle plánu.
- Návrh vhodných, účinných a cílených opatření (obecná / specifická k formátu dat – např. práce s AV záznamy): např. (pseudo)anonymizace dat.
- Zvážení klíčových specifík jednotlivých oblastí (např. výzkum s lidskými subjekty, výzkum s rizikovými a zvláště vulnerabilními skupinami – např. malé děti, osoby vysokého věku, těhotné ženy, sociálně vyloučené skupiny obyvatelstva atd.).
- Dodržení národních (evropských či mezinárodních) legislativních požadavků dotýkajících se etiky výzkumu. Být si vědom různé právní síly různé úrovně předpisů – nebát se dotázat odborníka.
- Postoupení a projednání příslušnými etickými komisemi (= nezávislé odborné posouzení).

Na Univerzitě Karlově funguje centrální pracovní skupina pro správu výzkumných dat a data management plány, jejímž cílem je poskytnout podporu vědcům při práci s daty, což zahrnuje také právní a etické aspekty správy dat. Tyto aspekty ovlivňují mimo jiné to, jakým způsobem se data budou uchovávat a kdo k nim bude mít přístup v průběhu a po skončení výzkumného projektu.

U každého projektu je třeba **individuální přístup** a posouzení podle typu dat, se kterými vědec pracuje. Na stránkách Centra naleznete [seznam kontaktů](#), na které se můžete s otázkami obracet. Žádný dotaz není špatný!

Dalším cílem pracovní skupiny k RDM a DMP je poskytnout podporu příslušným fakultním etickým komisím:

- Zprostředkování kontaktů (emailové adresy na kontaktní osoby / aliasy) na fakultní komise a jejich webové stránky.
- Zprostředkování výměny dosavadních zkušeností / best practices napříč univerzitou (mezi fakultními etickými komisemi, mezi jednotlivými vědeckými týmy) – diskuzní fórum s možností obrátit se s prosbou o konzultaci prostřednictvím MS Teams.
- Dosažení harmonizace procesů a nastavení, tam kde je to žádoucí a efektivní.
- Získání zpětné vazby od vědeckých týmů a fakultních komisí k připravovaným aktivitám a dokumentům.
- Řešení nejčastějších problematických oblastí (dle informací od vědců / Vás);
- Příprava modelového formuláře informovaného souhlasu aj.

## Užitečné zdroje

- GDPR na UK: <https://cunicz.sharepoint.com/sites/gdpr/SitePages/Domu.aspx>
- UK Data Service - Data management costing tool and checklist: <https://ukdataservice.ac.uk/media/622368/costingtool.pdf>
- ISSUES IN MANAGING VIDEO DATA, LIBBY BISHOP UK DATA ARCHIVE, 2013: [https://www.dcc.ac.uk/sites/default/files/documents/events/workshops/video-data-OU/Bishop\\_DMVideo\\_OU\\_19July2013v2.pdf](https://www.dcc.ac.uk/sites/default/files/documents/events/workshops/video-data-OU/Bishop_DMVideo_OU_19July2013v2.pdf)
- H2020 Online Manual- Cross-cutting issues?- Ethics [https://ec.europa.eu/research/participants/docs/h2020-funding-guide/cross-cutting-issues/ethics\\_en.htm](https://ec.europa.eu/research/participants/docs/h2020-funding-guide/cross-cutting-issues/ethics_en.htm)
- Horizon 2020 Programme Guidance How to complete your ethics self-assessment: [https://ec.europa.eu/research/participants/data/ref/h2020/grants\\_manual/hi/ethics/h2020\\_hi\\_ethics-self-assess\\_en.pdf](https://ec.europa.eu/research/participants/data/ref/h2020/grants_manual/hi/ethics/h2020_hi_ethics-self-assess_en.pdf)