



Poročilo z okrogle mize

Etika v znanosti s poudarkom na varstvu osebnih podatkov

četrtek, 12. januar 2017, od 12. do 14. ure, Velika dvorana, Fakulteta za družbene vede, Univerza v Ljubljani

Uvod

V letu 2017 Arhiv družboslovnih podatkov praznuje 20 let delovanja. 20 letne izkušnje na področju digitalnega arhiviranja raziskovalnih podatkov in zagotavljanja dostopa do le-teh danes predstavljajo ekspertizo za ravnanje s podatki, ki v digitalnem okolju postajajo vse bolj nepogrešljivi. Stalna povezava ADP z mednarodnim prostorom, še zlasti preko Konzorcija evropskih arhivov družboslovnih podatkov (CESSDA), prispeva k izmenjavi izkušenj in širjenju znanja doma in v tujini.

Morda so prav iz te vpetosti v evropsko dogajanje in hkratnega delovanja v nacionalnem prostoru prvi izrazili potrebo po razmisleku ob sprejetju Splošne uredbe o varstvu posameznikov pri obdelavi osebnih podatkov in o prostem pretoku takih podatkov, ki jo je Evropski parlament sprejel aprila 2016, ter potrebo po oblikovanju in zaščiti raziskovalnega interesa pri prilagajanju slovenske zakonodaje uredbi EU. Na tej osnovi so spodbudili okroglo mizo, ki je potekala na FDV v okviru praznovanja 55 let delovanja FDV in 50 let raziskovanja na FDV.

Uvodni nagovor: prof. dr. Rado Bohinc, dekan FDV

Dekan FDV, prof. dr. Rado Bohinc, je v uvodnem nagovoru povedal, da vse več financirjev znanosti in znanstvenih revij od raziskovalcev zahteva, da raziskovalne podatke ponudijo v odprt dostop, torej ne samo objave, ampak tudi raziskovalne podatke, na katerih spoznanja temeljijo. Z vse večjim in lažjim dostopom do podatkov pa so povezana tudi nova tveganja. Na področju družboslovja, kjer do novih spoznanj o družbenih pojavih pogosto pridemo s preučevanjem osebnih podatkov, obstaja npr. tveganje, da bi nastala škoda zaradi razkritja udeležencev raziskav. To vprašanje v smislu raziskovalne etike naslavlja raziskovalna skupnost, npr. preko dela etičnih komisij. Po drugi strani se z vprašanjem tveganja razkritja posameznika na podlagi osebnih podatkov ukvarja zakonodaja.

Povedal je, da z okroglo mizo želijo v ospredje postaviti vprašanje varstva osebnih podatkov v povezavi z raziskovanjem ter spodbuditi izmenjavo informacij med ministrstvi in raziskovalno skupnostjo, s ciljem zaščite raziskovalnega interesa v procesu spreminjanja zakonodaje, vezane na Splošno uredbo o varstvu osebnih podatkov v EU.



Dr. Sonja Bezjak, ADP

Dogodek je vodila in pogovor povezovala dr. Sonja Bezjak, ki je obširneje pojasnila izhodišča za okroglo mizo. Aprila 2016 je Evropski parlament sprejel Splošno uredbo o varstvu posameznikov pri obdelavi osebnih podatkov in o prostem pretoku takih podatkov. Uredba bo stopila v veljavo maja 2018 in bo v članicah EU poenotila ureditev področja varstva osebnih podatkov. Do takrat imajo države članice čas, da na nacionalni ravni prilagodijo zakonodajo.

Uredba nalaga nove in strožje predpise za zbiralce in obdelovalce podatkov ter nove, dodatne pravice za posameznike. Na več mestih sicer uvaja možno izjemo za raziskovalne namene, vendar državam članicam dopušča, da to uredijo s svojo zakonodajo. Ker je do sprejema nove zakonodaje le še dobro leto dni, se mora zainteresirana javnost čim prej opredeliti do uredbe in po potrebi vplivati na to, da se prizna posebnosti oz. izjeme v nacionalni zakonodaji.

Iz uredbe izhaja več odprtih vprašanj, ki bodo lahko vnaprej določila omejitve ali priložnosti za raziskovanje, kot na primer zbiranje in obdelava posebnih vrst podatkov, informiranje posameznika o namenih zbiranja podatkov v raziskovalne namene, vprašanje posameznikove privolitve k zbiranju podatkov, možnosti arhiviranja raziskovalnih podatkov, izvajanje ustreznih varnostnih in zaščitnih ukrepov v procesu zbiranja, obdelave in shranjevanja podatkov.

Povedala je še, da so v ADP ocenili, da sta nova *Splošna uredba (EU) o varstvu posameznikov pri obdelavi osebnih podatkov in o prostem pretoku takih podatkov* ter potencialno spreminjanje slovenske zakonodaje lahko dobra priložnost, da kot raziskovalna skupnost osvetlijo tiste vidike v povezavi z osebnimi podatki, ki so lastni raziskovanju in jih po potrebi tudi ustrezno naslovijo. Izpostavila je, da je treba imeti v mislih, da imamo na eni strani zakladnico podatkov, ki so ključnega pomena za spoznavanje družbenih pojavov. V tem smislu si moramo kot raziskovalna skupnost zagotoviti privilegij preučevanja osebnih podatkov. Po drugi strani pa moramo stalno in aktivno skrbeti za preprečevanje zlorab. V tem smislu je potrebno stalno tehtati, presojati o koristih in tveganjih in po potrebi dopuščati izjeme. Na določenih fakultetah so to vlogo že prevzele komisije za etična vprašanja.

Napovedala je, da bodo v prvem delu okrogle mize z govorniki osvetlili različne vidike raziskovanja, kadar to vključuje posameznike. Na okroglo mizo so kot uvodničarje povabili tako predstavnike raziskovalcev kot tudi predstavnike pristojnih ministrstev. Dr. Brina Malnar, dr. Grega Repovš in dr. Franc Mali so kot raziskovalci in člani etičnih komisij v tej luči osvetlili posebnosti raziskovalnega procesa. Dr. Janez Štebe, predstojnik Arhiva družboslovnih podatkov, je osvetlil vidik dolgotrajne skrbi za dostop do podatkov. Dr. Meta Dobnikar, predstavnica Ministrstva za izobraževanje, znanost in šport, ki je pristojno za področje raziskovalne dejavnosti, je osvetlila, kaj s tem v zvezi pripravljajo. Peter Pavlin, iz sektorja, ki je pristojen za varstvo osebnih podatkov oz. pravno urejanje varstva osebnih podatkov na sistemski ravni na Ministrstvu za pravosodje, in pogajalec na delovnih skupinah v Bruslju glede Splošne uredbe o varstvu osebnih podatkov, je pojasnil podrobnosti o uredbi EU o varstvu podatkov in morebitnem prilagajanju slovenske zakonodaje.

V drugem delu okrogle mize so čas namenili vprašanjem ter splošni razpravi.



Zn. sod. dr. Brina Malnar, predstojnica Centra za raziskovanje javnega mnenja in raziskovalka ter članica Etične komisije na FDV

Izhodiščna vprašanja

CJM ima veliko izkušenj z zbiranjem podatkov, na terenu, preko telefona ali spleta. Vprašanje je, kako pridobivajo soglasja udeležencev za sodelovanje v raziskavi. Kako naj bo oblikovano soglasje za sodelovanje, da bo podatke mogoče tudi po koncu projekta uporabljati za druge raziskovalne namene?

Od kdaj deluje Etična komisija na FDV, koliko vlog je že obravnavala in v čem je pomen take komisije?

Dr. Brina Malnar je pojasnila, da ima CJM dolgoletne izkušnje z zbiranjem podatkov, saj že 50 let izvaja ogromno raziskav. Nimajo pa prakse pridobivanja pisnega soglasja, saj uporabljajo precej neinvazivne metode (izvajajo ankete, tematike so precej splošne), kjer se soglasje pridobi implicitno. Udeleženci predhodno po pošti prejmejo informacije o raziskavi, kjer je med drugim pojasnjeno, da je sodelovanje prostovoljno in brez prisile, zato se povabilo anketarja v gospodinjstvo in pričetek odgovaranja na anketo smatra kot obveščena privolitev. Podobno je pri telefonskih anketah: udeležence v začetku informirajo o raziskavi in pristanek na nadaljevanje ankete se smatra kot soglasje. Ankete, ki jih izvaja CJM, so namenjene najširšemu krogu uporabnikov, zato je pomembno, da so podatki dostopni. Formulacija v obvestilnem pismu je zelo splošna, navedeno je, da bodo zbrani podatki uporabljeni za znanstvene namene in da bodo anonimizirani, rezultati bodo prikazani v skupinski obliki. Raziskovalne podatke shranijo v arhiv, osebne podatke, s katerimi bi lahko identificirali posameznike, po določenem času uničijo. Eden od namenov raziskav, ki jih izvajajo v CJM, je tudi njihova široka uporabnost.

Dr. Malnar je tudi članica Komisije za etiko v raziskovanju na FDV, ki je relativno nova, vzpostavljena je bila pred tremi leti. Glavni motiv za ustanovitev komisije je bil zunanji, in sicer vse pogostejše zahteve po mnenjih etične komisije, npr. pri obravnavanju dispozicij za doktorsko disertacijo na Univerzi, ko raziskava vključuje človeške udeležence; pri objavi člankov v mednarodnih revijah in pri prijavih za financiranje mednarodnih in domačih projektov. Komisija tako predstavlja etični filter raziskovanja. Komisija šteje deset članov, ki pokrivajo vsa področja raziskovanja na FDV. Doslej so obravnavali le eno vlogo, a dr. Malnar predvideva, da bo zahtev vedno več, predvsem v primerih občutljivih tem. Komisija sama presoja vloge in je neodvisna od drugih instanc na univerzi. O etičnih vprašanjih, ki so specifična za družboslovje, bi namreč težko presojali predstavniki z drugih področij, kar bi lahko privedlo do omejevanja možnosti raziskovanja. V tem smislu organ ščiti interese raziskovalcev FDV. Poleg tega po mnenju dr. Malnar etične komisije ne smejo zapasti v birokratsko logiko, kot je to primer v nekaterih severnoameriških okoljih, saj to prav tako lahko privede do nezaželenih učinkov v raziskovanju.



Red. prof. dr. Grega Repovš, raziskovalec s področja kognitivne nevroznanosti, predsednik Komisije za etiko Filozofske fakultete (KEFF)

Izhodiščna vprašanja

Na FF je več izkušenj z delom etične komisije. Koliko časa že obstaja komisija na FF ter na kak način presoja oz. katere vidike upošteva pri presoji? Kakšna je praksa informiranja v primerih raziskovanja s prevaro?

Red. prof. dr. Grega Repovš je pojasnil nastanek etične komisije na Filozofski fakulteti. Najprej so vprašanja etične presoje (npr. raziskave na klinični populaciji) vlagali na Komisijo RS za medicinsko etiko, kjer pa niso vedno upoštevali psiholoških vidikov raziskav, zato so ustanovili svojo komisijo za etiko na oddelku za psihologijo. Sčasoma je vedno več raziskovalcev zaprosalo za etično presojo svojih raziskovalnih predlogov, predvsem zato, ker je tovrstno presojo zahteval Senat Univerze v Ljubljani pri obravnavi dispozicij doktorskih disertacij, ki so vključevale delo z ljudmi. 4. oktobra 2011 so zato (po nekaj krogih priprave materialov in pogajanj na senatu) ustanovili Komisijo za etiko Filozofske fakultete (KEFF). Podobno kot FDV, je tudi na FF pobuda za ustanovitev komisije prišla zaradi zunanjih dejavnikov.

Dr. Repovš je opozoril na možnost potencialnega konflikta med raziskovalnimi interesi in interesi posameznikov, udeležencev v raziskavi. Poudaril je, da z izjemo Zakona o varstvu osebnih podatkov, ki zahteva ustrezno zaščito podatkov in njihovo de-identifikacijo ob zaključku zbiranja podatkov, posebne regulacije raziskovalnega dela ni. Delovanje etičnih komisij tako ni zakonsko opredeljeno. Za razliko od npr. Severne Amerike, kjer mora biti vsaka raziskava deležna etične presoje, in so raziskovalci deležni redne kontrole npr. pridobivanja soglasij o obveščeni pristanku za sodelovanje, postopkov varovanja osebnih podatkov, je pri nas etična presoja prostovoljna. Raziskovalci zanj zaprosijo predvsem zato, da lahko tretji osebi, npr. Senatu Univerze, ali reviji, v kateri želijo objaviti izsledke, izkažejo, da je bila raziskava deležna ustrezne etične presoje. Opaža, da je z vidika zakonodaje za pravice živali, ki so udeležene v raziskovanju, pri nas bolj poskrbljeno kot za ljudi.

V nadaljevanju je dr. Repovš opredelil tri stebre, ki opredeljujejo etično raziskovalno delo:

1. Varovanje dobrobiti udeležencev: udeležba v raziskavi naj ne presega minimalnega tveganja, ki mu je posameznik izpostavljen v vsakdanjem življenju. V nasprotnem primeru mora biti tveganje upravičeno oziroma uravnoteženo z dobrobitjo za družbo (npr. razvoj novih zdravil in terapij).
2. Prostovoljnost, obveščeno soglasje: posameznik ne sme biti prisiljen ali neustrezno spodbujen za sodelovanje v raziskavi. Razumeti mora, da lahko kadarkoli brez posledic odstopi od sodelovanja. Pomembno je, da ve, kaj se od njega v raziskavi pričakuje, informirati ga je potrebno tako o morebitnih koristih kot tveganjih, ki jim bo izpostavljen s sodelovanjem v raziskavi. V primerih raziskav, ko udeleženca zaradi narave raziskave ni mogoče vnaprej informirati o točnem namenu ali vseh vidikih raziskave, saj bi s tem vplivali na rezultate in je potrebna določena stopnja prevare, je prav tako potrebna presoja, ali dobrobit predlaganega raziskovalnega dela to opravičuje oz. ustrezno uravnoteži. V takih primerih je nujno udeležence polno informirati naknadno, po fazi zbiranja podatkov, in jim takrat ustrezno



pojasniti dejanski namen in naravo raziskave ter razloge za prevaro oz. zakasnelo informiranje.

3. Varovanje zasebnosti: udeleženci morajo dobiti zagotovilo, da bodo njihovi osebni podatki zaščiteni. Osebni podatki so s stališča komisije opredeljeni kot vsaki podatki, ki jih posameznik sicer sam ne bi razkril. Etična komisija zahteva, da se podatke že ob zbiranju ustrezno psevdoanonimizira (tj. shranjuje pod šifro, ki ne omogoča identifikacije), po zaključku zbiranja, oz. takoj ko identifikacija podatkov za namen raziskave ni več potrebna, pa jih je treba popolnoma anonimizirati. V času psevdoanonimizacije je potrebno zagotoviti, da se podatki, ki določajo identifikacijo posameznika, hranijo varno in ločeno od podatkov, ki jih zbiramo za določene raziskovalne namene. Ko predstavljamo rezultate, predstavljamo skupinske rezultate, ne rezultatov posameznikov.



doc. dr. Janez Štebe, predstojnik ADP, sodelavec v delovni skupini pri MIZŠ za pripravo akcijskega načrta za vzpostavitev sistema odprtega dostopa

Izhodiščna vprašanja

Kakšne prakse uporabljajo arhivi podatkov za zmanjševanje tveganj razkritja posameznikov pri deljenju podatkov? Velikokrat raziskovalci ne vidijo razlike med samo-arhiviranjem in arhiviranjem v zaupanja vrednih repozitorijih. V kakšnem smislu so arhivi podatkov podpora raziskovalcem pri deljenju podatkov? Kako vidite delovanje etičnih komisij v povezavi z delom arhivov? Oz. kje vidite pomen dela EK za arhiv in dolgotrajen dostop do podatkov?

Doc. dr. Janez Štebe je izpostavil splošno načelo delovanja ADP - narediti podatke čim bolj dostopne najširšemu krogu. Govoril je o podatkih kot javnem dobrem, ki jih je mogoče izkoriščati za raziskovalne in druge namene. Izpostavil je, da o tem, da naj bodo podatki odprti v čim večji meri govori tudi Strategija RS o odprtem dostopu. Kljub temu pa je potrebno tudi zaščititi, omejiti dostop, če so s tem povezana določena tveganja - upoštevaje pri tem razumljivo pravne in etične omejitve.

Poudaril je, da pravica do zasebnosti ni absolutna pravica, treba jo je tehtati z dobrobitjo za družbo: kako raziskava s svojimi rezultati koristi, kakšno škodo lahko povzroči in kako to škodo minimizirati ter obenem ne okrniti koristi. V kolikor so raziskave dobro utemeljene in načrtovane, tako da minimizirajo tveganja izpostavljenosti posameznika, ter obenem obetajo z rezultati prinesiti več koristi, kot pa je v njih tveganj, so upravičene in legitimne, sprejemljive tudi z vidika splošne koristi javnosti.

Kadar je govor o zaščiti podatkov, je več možnosti: npr. anonimizacija podatkov, vendar je pri tem treba upoštevati, da se z anonimizacijo ohrani uporabno vrednost, hkrati pa se ob tem ne izpostavi posameznikov. Ena od možnosti je tudi priprava posebne verzije datoteke, ki je dostopna pod kontroliranimi pogoji, npr. v varni sobi. Tudi v tem primeru tehtamo, ali namen dostopa do podatkov opravičuje tveganja za zlorabo in morebitno razkritje posameznika. Vmesno stopnjo predstavljajo podatki, ki so delno anonimizirani, namenjeni uporabi v znanstvene namene, tako imenovana SUF datoteka. Raziskovalec, uporabnik podatkov, mora biti v vsakem primeru seznanjen s svojimi dolžnostmi skrbnega dela s podatki, da ne izpostavi posameznikov dodatnim tveganjem.

Dr. Štebe je pojasnil razliko med samoarhiviranjem in arhiviranjem v zaupanja vrednih repozitorijih. Arhiv presoja kakovost podatkov, preveri, če so podatki pridobljeni v skladu z etičnimi normami in ali je upoštevana zakonodaja. Arhiv pa ne le preverja, ampak tudi svetuje, kako pripraviti podatke, da bodo izpolnjeni potrebni etični in pravni pogoji za hranjenje in dostop do podatkov. Po mnenju dr. Štebeta igra eno ključnih vlog informiranje raziskovalcev - kaj predstavlja dobro raziskovanje, kakšne so dobre prakse, kakšne so tehnike, možnosti, kako zakriti podatke, kdaj se je potrebno posvetovati. Razmišljati je potrebno o življenjskem krogu podatkov, vnaprej načrtujemo, kaj se bo dogajalo s podatki, kako jih bomo zbirali, obdelovali, arhivirali in končno delili. Kakovostno raziskovanje bo produciralo kakovostne podatke. Pred prevzemom podatkov v hrambo Arhiv presoja/selekcioniра glede kakovosti podatkov in njihovega potenciala za drugo rabo, s čimer prispeva k etično in pravno



skladnemu načinu deljenja podatkov. Podatki, ki so premalo kakovostni, ne zaslužijo, da se z njimi nadalje ubadamo, jih pregledujemo, anonimiziramo, podrobno dokumentiramo itd. Vprašljivo pa je tudi, če naj bodo sploh dostopni, v kolikor vsebujejo tveganja.

Dr. Štebe vidi vlogo etične komisije v presoji, ali projekt upravičuje zbiranje podatkov. Vedno je potrebno upoštevati razumna tveganja, a poudarja, da na koncu to ne sme prevladati. Pri načrtovanju projekta in v okviru zbiranja podatkov naj ocena kakovosti projekta in iz njega izhajajočih podatkov, vključuje tudi bodočo uporabnost podatkov: zgled za to področje je usmerjanje s strani EK, kako oblikovati obrazce za pristanek za sodelovanje pri raziskavi, da vključuje bodoče različne namene uporabe in možnost dolgotrajnega dostopa. Drug zgled je usmerjanje s strani etičnih komisij, da prijavitelje projektov napotijo na obstoječe podatke, dostopne v arhivu, kadar je cilj raziskave mogoče doseči z uporabo teh podatkov – da se izognemo nepotrebni podvajanju zbiranj podatkov in s tem izpostavljanju posameznikov bremenom in tveganjem, povezanih s sodelovanjem pri raziskavah.

Sodelovanje arhiva in etičnih komisij vidi pri vzpostavljanju in uveljavljanju kriterijev glede tega, kako zagotoviti dobre prakse in usmeritve pri drugi rabi, naknadni analizi podatkov, da kljub dostopu do občutljivih podatkov minimiziramo možnosti škode. Opozorilo in potrditev etične komisije, da predlagani projekt, ki vključuje dostop do nekoliko bolj občutljivih podatkov, vsebuje ukrepe in zagotovila etično skladne rabe podatkov (brez poizkusov razkrivanja posameznika, pazljivostjo pri poročanju o ugotovitvah ipd.), predstavlja oporo ponudniku podatkov, da odobri dostop do podatkov.

Na splošno je poleg dela na konkretnih primerih skupni cilj in poslanstvo, tudi v okviru sodelovanja z drugimi deležniki, da se krepí in širi kultura kakovostnega raziskovanja, ki zajema vse te različne komponente, tako vsebinsko relevantnost in koristnost in metodološko kakovost, kot kakovost podatkov skozi deljenje in izkoriščanje, obenem pa razumevanje zahtev zakonskih in etičnih omejitev in tveganj, ki so povezana z možnostjo razkritja posameznika. Tu je v ospredju skupna naloga informiranja in izobraževanja.



Red. prof. dr. Franc Mali, je član Etične komisije na FDV, med drugim se raziskovalno ukvarja tudi z vprašanji etike

Izhodiščna vprašanja

Morda je v splošnem premalo izraženo, kakšna je vloga znanosti in njen pomen za dobrobit skupnosti. Bi bilo potrebno v okrepanje zaupanje v znanost? Kako ohranjati ravnovesje med pravnim in raziskovalnim interesom, da ne pride do prevlade pravnega pogleda, ki bi lahko bil preveč zaščitniški in bi potencialno onemogočil nova spoznanja? Kako vi vidite delo etičnih komisij, če ga primerjamo z nekim pravnim, zakonskim pogledom?

Prof. dr. Franc Mali je razmišljal o razkoraku med svobodo raziskovanja na eni strani in na drugi strani o tveganjih, različnih uredbah, ki prihajajo tako od znotraj (iz samih fakultet) kot tudi od zunaj – v obliki različnih regulativ, ki pa so lahko presplošne in zato ne morejo zajeti specifik različnih raziskovalnih področij. Poudaril je pomen znanstvene integritete – koliko bomo kot znanstvena skupnost lahko upravičili svoj interes zaradi dvomov izven znanstvene skupnosti. Zastavlja se vprašanje, ali bomo prešli k vse večji formulaciji in formalizaciji lastnih pravil – bomo imeli čim več pravil, da bomo sploh gojili znanost. To je tudi epistemološko vprašanje znanosti danes, kako najti ravnovesje med svobodo in tveganji. Tako eni in drugi delujemo v javnem interesu, a ta je odvisen od posamezne kulture in se razlikuje od družbe do družbe, zato je vprašanje, kako najti soglasje v nekem prostoru. Dr. Mali je ob tem navedel European Code of Conduct for Research Integrity, v katerem je znanstvena integriteta utemeljena na prepričanju, da so znanstveniki sami sposobni določiti meje (Scientific self regulation – not a body of law). Pojavlja se dvom, ali se še uresničujejo osnovna načela akademske znanosti, ki jih poznamo pod imenom Humboldtova načela (avtonomija znanosti in svoboda raziskovanja) in ki so predstavljala temelj razvoju moderne znanosti. Brez teh temeljnih načel in načel profesionalnega etosa znanosti, ki so jih kasneje teoretsko artikularili sociologi znanosti (univerzalnost, nepristranskost, organizirani skepticizem, skromnost, itd.), se moderna znanost ne bi mogla razvijati tako, kot se je. Je pa res, da je kulminacija nepravilnosti in odstopanj od temeljnih etičnih in profesionalnih načel v delovanju znanosti porajala vedno več nezaupanja v moč znanosti, da si sama določa etična in epistemološka načela raziskovanja. Po opažanju dr. Malija so se različne etične komisije pojavile najprej v najbolj razvitih znanstvenih okoljih (v ZDA že v 80ih letih), v zadnjih nekaj letih je to postalo očitno »hit« tudi v Evropi, ker imamo vse več težav z različnimi tipi znanstvenih goljufij, izigravanjem pravil, ki izključujejo možnost konflikta interesov, da ne naštevamo vseh drugih načel, ki se tičejo znanstvene integritete. Lahko bi začeli kar s FDV-jem. Koncept integritete znanosti se tako čedalje bolj približuje temu, da postane formaliziran in formuliran, saj je vse močnejši dvom, ali smo si zmožni sami postavljati svoje meje. Ob branju uredbe je dr. Mali omenil še, da genetski in biometrični podatki, ki so sicer tudi ena od izjem v uredbi, zaradi svoje narave in vpliva na povezane osebe predstavljajo še posebno veliko tveganje. Po njegovem mnenju etičnih problemov, ki zadevajo te vrste podatkov, ne bo mogoče zaobiti niti v družboslovju, saj smo v obdobju močne konvergence znanosti. Družboslovja sigurno ne zanima samo tista vrsta podatkov – so ravno tako omenjeni v uredbi – ki se nanaša na svetovni nazor in sindikalno pripadnost (če zadevo nekoliko karikiramo), temveč tudi vse tiste vrste podatkov, za katere se nam zdi, da so domena



Univerza v Ljubljani
Fakulteta *za družbene vede*



biomedicinske znanosti. Zaradi današnjega konvergentnega razvoja znanosti se bodo vsa področja vedno bolj srečevala s podobnimi tematikami in tveganji. V zvezi s tem bo potrebno veliko znanja in tudi previdnosti, saj se ravno v zvezi z najbolj občutljivimi podatki hitro znajdemo na spolzkem terenu. Tu vedno obstaja nevarnost nehotene zlorabe – raziskave se sicer začnejo z nekim raziskovalnim namenom, a se le-ta lahko hitro spremeni zaradi pritiskov od zunaj (znani so primeri poskusov zlorabe repozitorijev genskih podatkovnih baz v nekaterih državah, ki pa jih zaradi omejitve časa okrogle mize ni mogoče predstaviti), kar bi bilo zopet primerno področje za poročanje in presojo etičnih komisij v teku izvedbe projektov.



Dr. Meta Dobnikar, vodja Sektorja za znanost, Ministrstvo za izobraževanje, znanost in šport

Izhodiščna vprašanja

Kako se kot ministrstvo pristojno za znanost posvetujete z znanstveno skupnostjo, kadar gre za zaščito raziskovalnega interesa? Ali ste varovanje osebnih podatkov v zvezi z interesi raziskovalne skupnosti na MIZŠ že obravnavali? Kateri organi oz. institucije so/bodo sodelovali pri oblikovanju/prilagajanju slovenske zakonodaje s tega področja?

Dr. Meta Dobnikar je pojasnila, da se Ministrstvo posvetuje z raziskovalno skupnostjo na različne načine in oblike, skozi posvetovalna telesa, svet za znanost in tehnologijo, s področnimi eksperti... Prisluhnejo iniciativam, ki pridejo iz raziskovalne skupnosti. Pri delu sledijo svojim strategijam. Krovna je nacionalna strategija, ki predpostavlja vzpostavitev nacionalne komisije za integriteto v znanosti. Ta se lahko vzpostavi samo z zakonom, kar bo z novim zakonom o raziskovalni dejavnosti, ki je v postopku priprave na ministrstvu. Vidik varstva osebnih podatkov ni posebej izpostavljen v izhodiščih za delovanje te komisije. Ministrstvo ima že oblikovano delovno skupino za pripravo zakona, v kateri so vključeni vsi relevantni deležniki. Zakon o raziskovalni dejavnosti je sicer predviden za obravnavo na vladi v sredini leta. Z uredbo o varovanju osebnih podatkov se na ministrstvu do sedaj še niso ukvarjali.



Peter Pavlin, Sektor za kaznovalno zakonodajo in človekove pravice na Direktoratu za zakonodajo s področja pravosodja na Ministrstvu za pravosodje

Izhodiščna vprašanja

Kakšno je razmerje med slovensko zakonodajo (npr. ZVOP) in uredbo EU? Katere so ključne spremembe, novosti glede na obstoječe stanje? Kako lahko raziskovalna skupnost zaščiti svoj interes v procesu spreminjanja zakonodaje? Na več mestih so z uredbo določene izjeme: npr. *med možnimi izjemami je tudi obdelava za namene arhiviranja v javnem interesu, za znanstveno- ali zgodovinsko-raziskovalne namene ali statistične namene*. Kaj to pomeni možna izjema? Kdaj in v kakšnem primeru bi se lahko zgodilo, da ta za znanost ne bi bila dovoljena? Kdo preverja, določa? Kako dokazuješ raziskovalni namen?

Peter Pavlin je predstavil pot do nove Splošne uredbe o varstvu osebnih podatkov. Zaradi nove uredbe bodo potrebne številne spremembe slovenske zakonodaje. Februarja 2012 je bila uredba predlagana. Državni zbor je sprejel skeptično, na pol nasprotujoče mnenje, saj je v njej videl možnost zmanjševanja dosežne ravni varstva človekove pravice do varstva osebnih podatkov na področjih, na katerih ima Slovenija že vzpostavljen visok standard, po drugi strani pa tudi zmanjševanje možnosti za arhive, znanstveno raziskovanje. Uredba je sicer rezultat štirih let pogajanj v Bruslju, kar so najdaljša pogajanja v zadnjih 20 letih. Uredba omenja posebna področja in ustanavlja pristojne organe. Kljub temu so Ministrstvo za pravosodje, Vlada in Državni zbor že v začetku podali precej (ne pa v celoti) negativno mnenje, saj po mnenju države izjeme niso bile dovolj dobro napisane. Splošna uredba je bila sprejeta maja 2016, postavlja pa se vprašanje njene implementacije. Pristojno ministrstvo je Ministrstvo za pravosodje. Poleg že omenjenih posebnih področij, je eden ključnih členov tudi člen 6, ki omogoča državam članicam podrobnejše urejanje v nacionalni zakonodaji, tudi strožje. Uredba sicer ni prava uredba, temveč je pogosto uredba z elementi direktive. Po mnenju gospoda Pavlina gre tudi za določena sistemska vprašanja, ki jih lahko uredimo z zakoni. Pri tem je potrebno urejati specifične Republike Slovenije. Gospod Pavlin meni, da končna rešitev ne bo zajemala le enega zakona. Ministrstvo za pravosodje bo skušalo narediti čim bolj enotno ureditev, vendar ne bo »vse enako za vse«. Na primer, Zakon o državni statistiki že ima področno ureditev glede varstva osebnih podatkov, možno ga je urediti, dopolniti, vprašanje posebnosti osebnih podatkov in izjem za raziskovanje se lahko področno uredi v tem zakonu. Podobno je, ne glede na vsebinsko celovitost uredbe, morda dobro, da se izjeme za znanstveno-raziskovalno področje prestavijo v področni zakon o znanstveni dejavnosti, tako da imamo en centralni zakon za znanstveno raziskovanje.

Gospod Pavlin je opozoril, da je trenutni zakon o raziskovalni dejavnosti zelo splošen in ne določa dobro izjem (npr. člen 25). Eno od možnih nevarnosti predstavlja tudi člen 17 iz Uredbe - pravica do pozabe (primer *Google proti Španiji*, Sodišče Evropske unije, 13. 5. 2014, kjer je bila ta pravica izvzeta). Člen se lahko v praksi poskuša zlorabiti zoper svobodo izražanja in tudi avtonomijo raziskovanja. Če bi prišlo do sodne prakse, bo težko dokazati, da je znanstveno-raziskovalni namen prevladal nad pravico do pozabe. Takšna posebna pravica je prenevarna zaradi svobode umetnosti, javnega izražanja, znanstvenega raziskovanja. V Sloveniji poznamo več primerov, ki segajo na to področje, najbolj odmeven je iz leta 2003 – Udba.net.



V nadaljevanju je gospod Pavlin pojasnil, da so izjeme navedene v členu 89. Te izjeme je potrebno prenesti v posebne področne zakone. Kot že omenjeno, ima uredba elemente, ki so neposredno uporabni, in elemente, ki omogočajo državam, da jih uredijo na nacionalni ravni. Ministrstvo za pravosodje se bo trudilo, da se bo uveljavil en splošen zakon, ostale izjeme pa se prenesejo v področne ureditve. Že obstoječi zakoni bi se tako dopolnili (statistika, znanstveno raziskovanje – zlasti Zakon o razvojni in raziskovalni dejavnosti, ki je podnormiran glede obdelave osebnih podatkov). Poudaril je, da je v uredbi množica kompromisov, možnih rešitev, a obenem tudi množica nejasnosti. Slovenija je ena izmed držav, ki so bolj aktivno vključene v dogajanje v Bruslju, medtem ko je večina držav bolj pasivnih. Vendar bodo, kot kaže, vse države članice imele znatne težave pri implementaciji uredbe.

Ker je dr. Dobnikar pred tem omenila, da je v nastajanju nov zakon o raziskovalni dejavnosti, je to lahko dobra priložnost za vključitev izjem varstva osebnih podatkov v nastajajoči zakon. Splošni zakon bi tako nakazal izjeme, vse podrobnosti pa bi bile nato urejene v področnem zakonu.

Dr. Meta Dobnikar je ob tem pojasnila, da mora Ministrstvo za izobraževanje, znanost in šport najprej z Ministrstvom za pravosodje doreči podrobnosti in postopke glede implementacije področja varstva osebnih podatkov v slovensko zakonodajo, pri pripravi zakonodaje s področja znanosti pa se lahko vključi tudi mnenje znanstveno-raziskovalne skupnosti. Glede na napovedano dinamiko implementacije uredbe se lahko zgodi, da bo zakon o raziskovalni dejavnosti sprejet pred splošnim zakonom o varstvu osebnih podatkov, ki bo uredbo implementiral.



Vprašanja iz publike

Dr. Andrej Rus (FDV) vprašal, kako je z zakonom o varovanju podatkov v primeru preučevanja podjetij. Vse bolj namreč naraščajo obveze do razkrivanja podatkov o podjetjih. Peter Pavlin je pojasnil, da se zakon nanaša samo na fizične osebe in zato ne zajema podatkov o podjetjih. V Avstriji je sicer razkrivanje podatkov zakonsko urejeno, medtem ko v Sloveniji vprašanje javnega objavljanja podatkov o podjetjih ostaja predvsem vprašanje zagotavljanja transparentnosti delovanja podjetij oziroma preprečevanja razkritja poslovnih skrivnosti.

Dr. Tanjo Kamnin (FDV) je zanimal postopek delovanja Komisije za etiko v raziskovanju na FDV. Dr. Brina Malnar je opisala postopek. Vlogo za obravnavo na etični komisiji vložijo raziskovalci oziroma študenti (v tem primeru je vloga oddana v sodelovanju z mentorjem), ki potrebujejo mnenje etične komisije. Vloga mora vsebovati več elementov, kot so uvodna stran, opis izbora udeležencev, raziskovalni načrt, postopek oz. protokol raziskovanja, formular za obveščeno privolitev in morebitne druge priloge. Če gre za raziskavo z minimalnim tveganjem, lahko sprejme sklep en član komisije. V nasprotnem primeru se sestane komisija in izda sklep v roku tridesetih dni, na kar je možna pritožba. Ocenila je, da statut komisije pušča dovolj svobode za različne oblike in specifične družboslovnega raziskovanja, vključno z možnostjo naknadne pridobitve soglasja.

Prodekanja FDV dr. Valentina Hlebec je omenila, da se v prijavih projektov pogosto pojavljajo vprašanja v zvezi s tveganji, pri čemer pa je presoja prepuščena raziskovalcem samim. ARRS zahteva, da je ob prijavi projekta že pridobljeno mnenje etične komisije, rok za oddajo prijave je kratek, kar onemogoča pravočasno pridobitev mnenja etične komisije. V primeru mednarodnih projektov se mnenja etične komisije pred samo prijavo ne zahteva. Dr. Hlebec je zanimalo, kako bodo vprašanja izvajanja zahtev vladne Strategije o odprtih raziskovalnih podatkih urejene v pravilnikih ARRS in ali ADP v tem pogledu sodeluje z ARRS.

Dr. Janez Štebe je pojasnil, da je trenutno pri razpisih ARRS vključen odstavek, ki predstavlja spodbudo raziskovalcem, da naj si prizadevajo za čim bolj odprti dostop do rezultatov raziskovanj. Strategija RS o odprtem dostopu pa bo odprte objave podatkov implementirala na osnovi Akcijskega načrta, ki bo predvidoma sprejet kmalu. Predvideva se, da bo to vključeno v obliki predpisov za nosilce projektov ARRS, podobno kot pri programu Obzorju 2020. Zahteva za odprti dostop do podatkov je načelna, skozi obveznost priprave Načrta ravnanja z raziskovalnimi podatki jo bo potrebno razdelati in morebitne izjeme potrebno utemeljiti. Predvideno je, da bi področni podatkovni centri predstavljali priporočeno mesto za oddajo in hrambo podatkov, pri tem pa je pomembno, da se raziskovalci vnaprej oprejo na priporočila za pripravo in oddajo podatkov.

Dr. Meta Dobnikar je pripomnila, da se akcijski načrt v zadnji fazi delovanja nanaša na dostop do publikacij financiranih projektov in tudi na dostop do raziskovalnih podatkov. Na štirih področjih (družboslovje, humanistika, medicina, biotehnične vede) bodo pričeli s poskusnim izvajanjem. Ko bo



načrt sprejet, bo ekspertna skupina v enem letu pripravila pilotni projekt, ki se bo nato začel izvajati. Vendar se samo izvajanje lahko zamakne, saj je odvisno od možnosti financiranja.

Dekan FDV dr. Rado Bohinc je opozoril, da je v primeru financiranja projektov Horizon2020 odprti dostop že pravilo, na nacionalni ravni pa še ne, ker nimamo ustreznih pravil. Potrebno je preučiti, na kakšen način lahko to postane obveznost. Omenil je tudi etične komisije. Zdajšnji način je naklonjen avtonomiji raziskovalcev. Raziskovalec sam odloči, ali sploh obstajajo problemi, sam ugotovi, ali ima opravka z občutljivimi podatki. Nato nastopi etična komisija, ki je znotraj raziskovalne skupnosti, kar je po dekanovem mnenju dobro.

Dr. Meta Dobnikar je pojasnila, da naša zakonodaja ne preprečuje odprtega dostopa do publikacij. ARRS lahko vključi v razpisne pogoje prost dostop do publikacij. Izpostavila je še odgovornost raziskovalcev – vsak naj bo dovolj odgovoren, da opozori.

Dr. Grega Repovš je izrazil mnenje, da smo včasih preveč idealistični. Pogosto je uveljavljeno prepričanje, da smo raziskovalci že v svoji naravi etični, da vemo, kako mora potekati etično raziskovanje in se tega venomer držimo. Žal se v praksi pokaže, da temu ni vedno tako. Znanstveniki so v vse večji meri v primežu. Doktorski študentje morajo objaviti članek, da izpolnijo pogoje za pristop k zagovoru doktorata, raziskovalci morajo izkazati plodne objave, da lahko konkurirajo pri na razpisih za projektna sredstva. Tu lahko interesi udeležencev padejo skozi špranjo. Čeprav so etične komisije prostovoljne, se jih je dobro posluževati, saj je njihova vloga, da nas opozorijo na stvari, ki smo jih mogoče spregledali in nam omogočajo večjo samozavest, da raziskovalno delo opravljamo ustrezno. Omenil je, da gre v tujini vsaka raziskava skozi etično presojo, v Sloveniji še ne. Po njegovem mnenju se ne moremo vselej zanesti na lastno presojo in je zunanji nadzor dobrodošel in potreben.

Dr. Lidija Tičar Padar (ARRS) je pojasnila, da mora prijavitelj projektov za financiranje s strani ARRS podati izjavo, da raziskava dosega etične standarde. Priloge oziroma mnenje etične komisije niso zahtevane, prepuščeno je prijavitelju, da poskrbi za doseganje etičnih standardov. Strategijo odprtega dostopa trenutno še usklajujejo z akcijskim načrtom.