

ETICKÉ SEDMERO

Věra Franková

<https://orcid.org/0000-0002-1927-9596>



Toto dílo podléhá licenci Creative Commons Uveďte původ 4.0 Mezinárodní Licence

Výsledný dokument prošel několika koly recenzí experty napříč výzkumným prostředím ČR.



Co-funded by
the European Union



National Repository Platform
for Research Data (NRP)
CESNET, zájmové sdružení právnických osob
Mailing address: Generála Píky 430/26, 160 00 Prague
info@eosc.cz; www.eosc.cz

ETICKÉ SEDMERO

Práce s výzkumnými daty vyžaduje odpovědný přístup k celému jejich životnímu cyklu – od vzniku, přes zpracování a analýzu, jejich archivaci, případné sdílení a opakované využití. Základní etická pravidla práce s výzkumnými daty se vztahují k důvěryhodnosti, transparentnosti, odpovědnosti, dlouhodobé udržitelnosti a v neposlední řadě k ochraně zájmů účastníků výzkumu. Níže uvedené etické aspekty navazují na FAIR principy (Findable, Accessible, Interoperable, Reusable) nakládání s výzkumnými daty a doplňují je o některé zásady vědecké integrity a otevřené vědy s cílem umožnit jejich dlouhodobé využití a budoucí přínos.

1. Důvěryhodnost

Důvěryhodnost je vlastnost a zároveň hodnota. Být důvěryhodný znamená získat a udržet si důvěru druhých na základě odbornosti, transparentnosti a konzistentního jednání. Je to hodnota, která se vztahuje nejen na jednotlivce, organizace, instituce a vlády, ale také na data, informace, důkazy a systémy. Budování důvěry ve výzkum a vědu, výzkumné instituce a vědce je založeno na sběru, zpracování a prezentaci pravdivých dat a výsledků výzkumu, to znamená bez falšování a zkreslování (fabrikace a falsifikace), účelového zatajování a plagiátorství. Důvěryhodnost je navíc praktická odpovědnost za správu dat a výsledků a projevuje se i schopností transparentně opravit chyby.

2. Transparentnost

Transparentnost znamená otevřené a srozumitelné zpřístupnění informací o tom, jak byla data získána, zpracována a jakými metodami byly dosaženy výsledky. Lze jí dosáhnout pečlivou dokumentací vědecké práce s daty, na jejímž základě lze postupy a výsledky pochopit, ověřit a případně zopakovat. Transparentnost se vztahuje i ke správě výzkumných dat, jejíž součástí je i nastavení pravidel pro jejich zpřístupňování, která jasně vymezují, za jakých podmínek, v jakém rozsahu a pro jaké účely mohou být data sdílena s ostatními. Takové nastavení zajišťuje rovné podmínky pro přístup k datům, podporuje ověřitelnost výsledků, reprodukovatelnost výzkumu a zvyšuje důvěru ve vědeckou i odbornou práci.

Výzkumná data mohou být chráněna právy duševního vlastnictví, a to i v případě, že se nejedná o tradiční vědecké publikace. Je proto nezbytné zachovávat práva a zásluhy jejich autorů a při sdílení nebo opětovném využívání dat jasně uvádět zdroje, což přispívá k transparentnosti, vzájemné důvěře a rozvoji otevřené vědy.

3. Dodržování platné legislativy, institucionálních pravidel a oborově specifických doporučení

Základním předpokladem pro odpovědné nakládání s daty a informacemi je znalost a dodržování právních předpisů (např. GDPR, zákon o kybernetické bezpečnosti, autorský zákon, apod.), institucionálních pravidel (např. politik pro správu výzkumných dat) a odborných a etických standardů platných v daném vědeckém oboru a dané době (např. doporučení odborných tuzemských i mezinárodních společností, mezinárodních organizací jako je UNESCO, WMA, atd.). Dohromady určují rámec, ve kterém je možné data získávat, zpracovávat, zveřejňovat a případně sdílet tak, aby byla zachována právní jistota a vědecká integrita.

4. Identifikace a posouzení možných rizik

Identifikace a posouzení možných rizik při práci s výzkumnými daty slouží k zajištění bezpečnosti a odpovědnosti ve vědecké činnosti. Rizika mohou mít různou povahu – od porušení důvěrnosti osobních citlivých dat, přes zneužití citlivých technických informací, až po neúmyslné zveřejnění dat s potenciálem negativního dopadu na společnost, životní prostředí či národní bezpečnost.

Před zahájením sběru nebo sdílení dat v rámci výzkumných projektů je proto vhodné provést **systematické posouzení rizik**. Součástí tohoto procesu by mělo být v případě **výzkumu na lidských subjektech** zapojení **etické komise** případně pověřence pro ochranu osobních údajů dané instituce, v jiných oblastech výzkumu je vhodné zvážit konzultace s odborníky na právní ochranu dat a případně s odborníky v oblasti ochrany životního prostředí apod. Opatření přijatá k minimalizaci rizik by měla být transparentně zdokumentována.

Jako příklad lze uvést osobní důvěrná data, u kterých jejich zveřejnění nebo únik identity může u jedinců nebo skupin vést k jejich diskriminaci, stigmatizaci či kategorizaci. Dodatečná ochrana k zajištění zájmů a blaha je ve výzkumu poskytována **zranitelným skupinám** (populacím). Ty zahrnují jedince, u kterých existuje vyšší pravděpodobnost odepření některých oprávněných nároků, například na tělesnou integritu, autonomii, svobodu, sociální zabezpečení, nestranný přístup nebo začlenění do společnosti (např. pediatrická populace, menšinová populace apod.). Shromažďování, zpracovávání a případnému sdílení dat účastníků výzkumu ze zranitelné populace, musí předcházet posouzení rizika a dopadu na zranitelnou populaci.

5. Ochrana a zabezpečení dat

Odpovědné nakládání s výzkumnými daty zahrnuje jejich zabezpečení proti ztrátě, neoprávněným přístupům, úpravám nebo zneužití. Týká se především **správného nastavení** organizačních, technických a fyzických opatření a standardů. To zahrnuje například **šifrování citlivých dat**, kontrolu přístupových práv, pravidelné zálohování nebo ukládání dat na zabezpečených úložištích. Zvláštní pozornost si zaslouží **ochrana osobních citlivých dat** z důvodu zachování soukromí účastníků výzkumu a minimalizaci rizik souvisejících s jejich zneužitím. Bezpečnostní standardy by měly být k minimalizaci rizik uplatňovány i u jiných typů citlivých a výzkumných dat obecně.

6. Ochrana soukromí

Soukromí je základní hodnotou a právem. Zasahuje do všech aspektů života jednotlivce: sociálního, kulturního, náboženského, politického, fyzického a informačního. Jeho ochrana také podporuje další základní lidské hodnoty a lidská práva. Opatření k ochraně soukromí by měla být úměrná rizikům, ale i prospěchu plynoucímu z využití osobních dat.

Informace, údaje a data o účastnících výzkumu je možné k výzkumným účelům sbírat výhradně se svobodným (= dobrovolným) a **informovaným souhlasem** účastníka výzkumu nebo jeho zákonného zástupce. Ten by měl být **informován** o způsobu a účelu využití dat, včetně toho, kdo bude mít k datům přístup, jak bude zajištěna jejich ochrana, jak dlouho budou archivována a jaká vyplývají z jejich uchovávání, zpracování a případně sdílení rizika, a zároveň i o svých právech vzhledem k datům. Data by měla být využívána striktně v souladu se souhlasem a tak, jak jejich použití a sdílení schválila etická komise příslušné instituce. Mezi opatření určená k ochraně soukromí patří např. kontrolovaný přístup, pseudonymizace, anonymizace dat a další techniky. Důležitým opatřením je i uzavírání smluv (smlouva o poskytnutí dat, z angl. **data transfer agreement**, DTA) mezi jednotlivci a/nebo organizacemi, které jednoznačně slouží k vymezení možností nakládání s daty.

7. Udržitelnost

Udržitelnost v oblasti výzkumných dat znamená zachování jejich hodnoty a využitelnosti v dlouhodobém horizontu. Nejde pouze o samotné uložení dat, ale také o jejich pečlivou dokumentaci a archivaci, tak aby byla srozumitelná a znovu využitelná i pro budoucí generace výzkumníků. K tomu je nutná jasně definovaná institucionální a finanční odpovědnost, která zajistí kontinuitu jejich uchování i po skončení jednotlivých projektů. Součástí udržitelnosti je rovněž podpora spolupráce a sdílení dat v souladu s **principy FAIR** a **otevřenou vědou**, což zvyšuje jejich transparentnost, ověřitelnost a reprodukovatelnost. Plánování správy dat by proto mělo začínat již při návrhu výzkumu a zahrnovat bezpečné uložení, dlouhodobou archivaci i mechanismy pro jejich budoucí zpřístupnění. Takto pojatá udržitelnost přispívá nejen k dlouhodobé hodnotě vědeckých poznatků, ale i k důvěře společnosti ve vědu.

