

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.



Spolufinancováno
Evropskou unií



Národní repozitářová platforma
pro výzkumná 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.

