

Etika a ochrana osobních údajů v sociálněvědním výzkumu

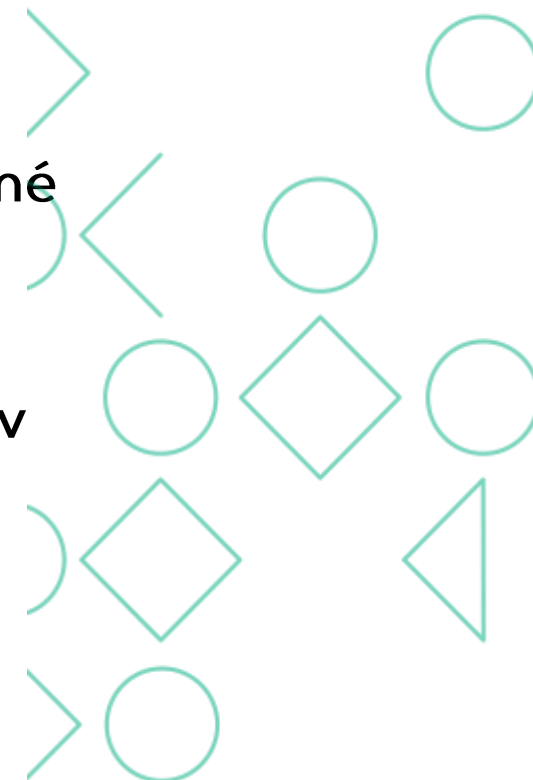
Tomáš Čížek

Sociologický ústav AV ČR, v.v.i.

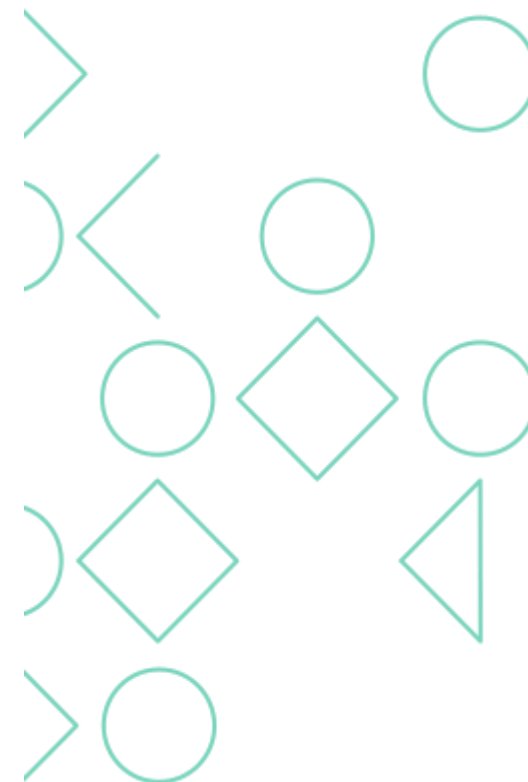
patička

Etika a legislativa

- Dvě oblasti ve kterých je vědecký výzkum regulován
- Etické a právní požadavky nejdou proti sobě, nejsou ale to samé
- Většinou se doplňují
- Cílem této prezentace je představení etické a právní regulace v sociologickém výzkumu
- Ve vztahu ke zkoumaným osobám – ochrana osobních údajů
 - Text

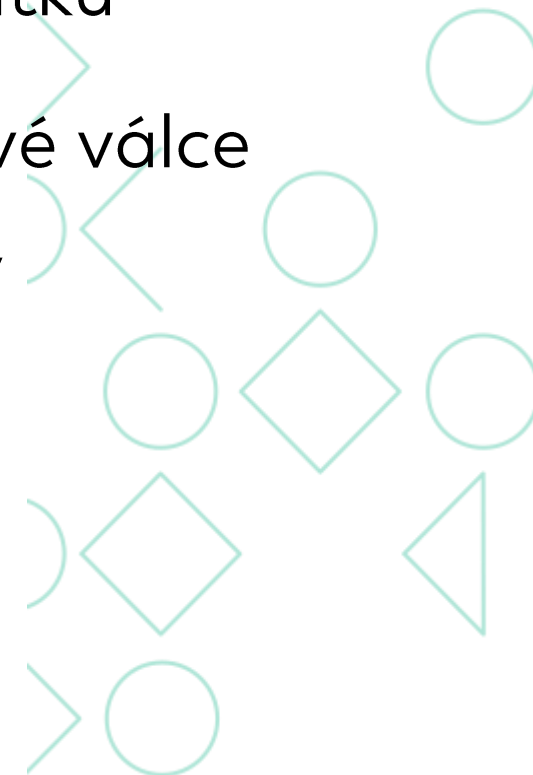


Historie



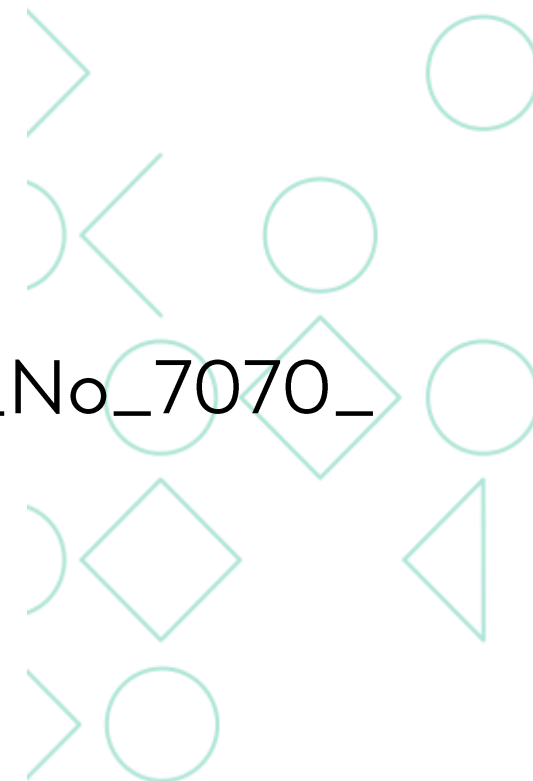
Etika vědy

- Etické otázky jsou svázány s vývojem vědy od počátků
- Formalizované dokumenty vznikají po druhé světové válce jako důsledek masivního zneužití vědy v době války
- Další rozvoj od 60. let
- týká se ale hlavně lékařského výzkumu



Norimberský kodex 1947

- 10 bodů
- Pozor na „neautorizované české překlady“
- https://media.tghn.org/medialibrary/2011/04/BMJ_No_7070_Volume_313_The_Nuremberg_Code.pdf



Informovaný souhlas - NK

- The voluntary consent of the human subject is absolutely essential. This means that the person involved should have legal capacity to give consent; should be so situated as to be able to exercise free power of choice, without the intervention of any element of force, fraud, deceit, duress, over-reaching, or other ulterior form of constraint or coercion; and should have sufficient knowledge and comprehension of the elements of the subject matter involved as to enable him to make an understanding and enlightened decision. This latter element requires that before the acceptance of an affirmative decision by the experimental subject there should be made known to him the nature, duration, and purpose of the experiment; the method and means by which it is to be conducted; all inconveniences and hazards reasonable to be expected; and the effects upon his health or person which may possibly come from his participation in the experiment. The duty and responsibility for ascertaining the quality of the consent rests upon each individual who initiates, directs or engages in the experiment. It is a personal duty and responsibility which may not be delegated to another with impunity.

Belmontská zpráva

- Vydána v roce 1978
- Úcta k člověku a důstojnost
- Výzkum nesmí škodit a musí být prospěšný
- Výzkum musí být spravedlivý, subjekt výzkumu musí být informovaný, data jsou důvěrná
- <https://www.hhs.gov/ohrp/regulations-and-policy/belmont-report/index.html>

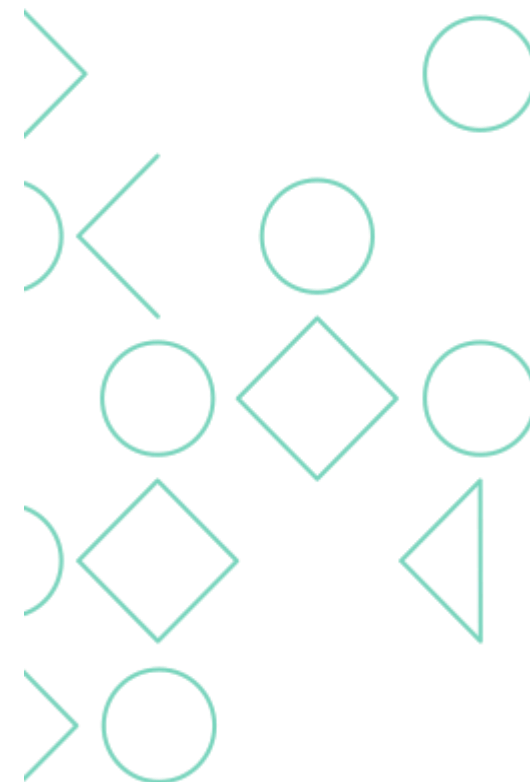


Další dokumenty – lékařský výzkum

- Ženevská konvence 1948
- Mezinárodní kodex lékařské etiky 1949
- Helsinská deklarace 1964 – zavedení etických komisí
- Úmluva o lidských právech a biomedicíně – 1997
- V sociálních vědách velké zpoždění



Etické kodexy



International sociological association

- <https://www.isa-sociology.org/en/about-isa/code-of-ethics>
- The security, anonymity and privacy of research subjects and informants should be respected rigourously, in both quantitative and qualitative research. The sources of personal information obtained by researchers should be kept confidential, unless the informants have asked or agreed to be cited. Should informants be easily identifiable, researchers should remind them explicitly of the consequences that may follow from the publication of the research data and outcomes. Payment of informants, though acceptable in principle, should be discouraged as far as possible and subject to explicit conditions, with special regard to the reliability of the information provided.

Různé druhy etických kodexů

- <https://www.americananthro.org/ethics-and-methods>
- <https://www.aas.asn.au/ethics>
- <https://www.britsoc.co.uk/publications/ethics/>
- Vymezení rámce etického výzkumu je složité, příkladem může být 60 bodů BSA
- https://www.britsoc.co.uk/media/24310/bsa_statement_of_ethical_practice.pdf

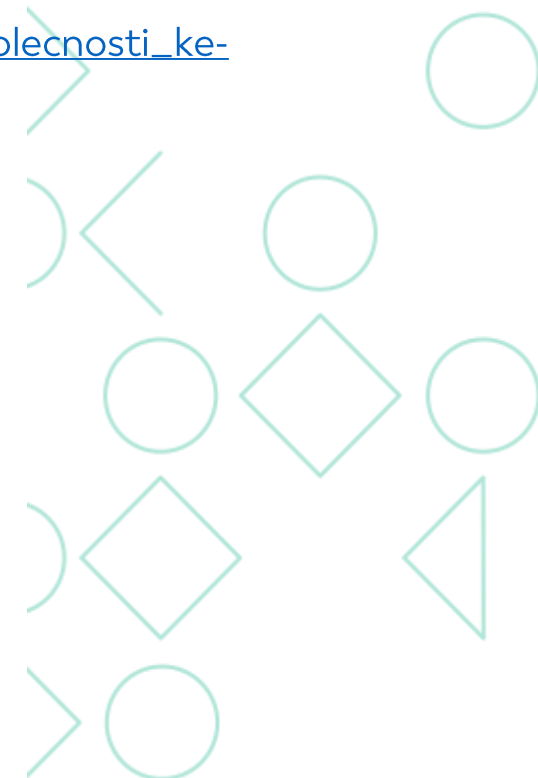
Etické kodexy v ČR

- V oblasti lékařství formalizováno, zákonně upraveno
- V oblasti sociálních a humanitních oborů rozvoj pomalý, je záležitostí současnosti. Ale již téměř každá instituce má kodex vypracovaný a fungují etické komise/komise pro etiku výzkumu.
- http://www.casaonline.cz/?page_id=7
- http://www.casaonline.cz/?page_id=9
- <https://cmpsy.cz/?page=eticky-kodex>



Etické kodexy v ČR - ČSS

- https://ceskasociologicka.org/wp-content/uploads/2021/06/Etický-kodex-Ceske-sociologicke-spolecnosti_ke-schvaleni-Valnym-shromazdenim.pdf
- Sociologové a socioložky musí chránit anonymitu a práva účastníků výzkumu, studujících, zaměstnanců, klientů a dalších osob podle platných právních ustanovení. Výzkumná data musí být chráněna a před použitím, resp. publikací anonymizována. Před získáním souhlasu s účastí na studii musí být lidé potenciálně se účastníci výzkumu písemně nebo ústně informováni o způsobech, jakými bude zajištěna anonymita a diskrétnost při shromažďování, uchovávání, analýze, archivaci a zveřejňování informací z výzkumu. Při práci v týmech je vhodné využívat písemných dohod o mlčenlivosti. Socioložky a sociologové mají povinnost nedovolit použití důvěrných informací způsobem, který by mohl ohrozit osoby účastníci se výzkumu, studující nebo jiné osoby. Ochrana dat a informací z výzkumu není garantována v zákonem stanovených důvodech. Pokud se zkoumající dozví o spáchání závažného trestného činu, zejm. je-li tento vyjmenován v patřičném oddíle zákona, je zkoumající povinen nahlásit jej příslušným orgánům.

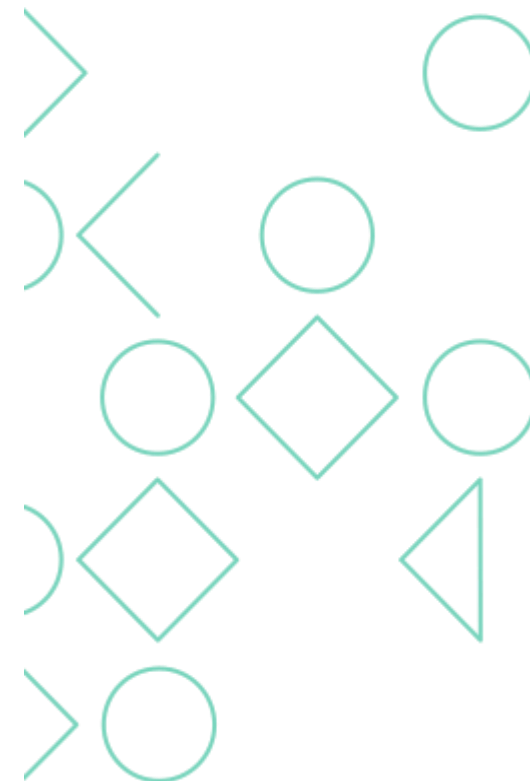


Etické kodexy v ČR – ICC/ESOMAR

- <https://esomar.org/uploads/attachments/ckqtgcyjq01l9mhtrz0qee5u1-iccesomar-code-czech.pdf>
- 1. Při shromažďování osobních údajů od subjektů údajů pro účely výzkumu musí výzkumníci transparentně sdělit, jaké informace plánují shromažďovat, sdělit účel, pro který budou údaje shromážděny, a uvést, s kým budou informace sdíleny a v jaké formě.
- 2. Výzkumní pracovníci musí zajistit, aby osobní údaje užívané ve výzkumu byly důkladně chráněny před neoprávněným přístupem a nebyly bez souhlasu subjektu údajů zveřejněny.
- 3. Výzkumníci se musí vždy chovat eticky a nedělat nic, co by mohlo způsobit újmu subjektu údajů nebo poškodit pověst výzkumu trhu, veřejného mínění a sociologického výzkumu



Legislative



Právní normy - UOOU

- Ústavní základ ochrany osobních údajů
 1. [úmluva Rady Evropy č. 108](#) z roku 1981
 2. [článek 8](#) Charty základních práv EU
 3. [článek 16](#) Smlouvy o fungování Evropské unie
 4. [článek 7](#), [10 odst. 3](#) a [13](#) Listiny základních práv a svobod
- Obecné předpisy ochrany osobních údajů
 1. zákon č. [89/2012](#) Sb., občanský zákoník
 2. nařízení Evropského parlamentu a Rady [2016/679](#) (GDPR)
 3. zákon č. [110/2019](#) Sb., o zpracování osobních údajů

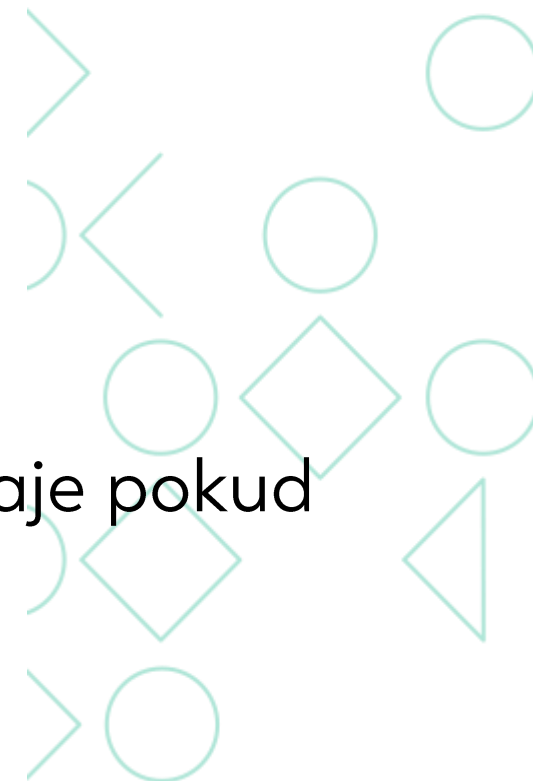


Definice osobních údajů

- https://ec.europa.eu/info/law/law-topic/data-protection/reform/what-personal-data_cs
- Osobní údaje jsou jakékoli informace, které se týkají **identifikované nebo identifikovatelné žijící osoby**. K osobním údajům patří i různé jednotlivé informace, které společně jako celek mohou vést k identifikaci určité osoby.
- Osobní údaje, které sice byly zbaveny informací umožňujících identifikaci, zašifrovány nebo **pseudonymizovány**, ale lze je použít ke zpětné identifikaci osoby, zůstávají osobními údaji a GDPR se na ně i nadále vztahuje.
- Osobní údaje, které byly **anonymizovány** takovým způsobem, že příslušná osoba již není identifikovatelná, již nejsou považovány za osobní údaje. Údaje se pokládají za skutečně anonymizované, pokud je anonymizace nezvratná.

GDPR a zákon

- <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/CS/TXT/HTML/?uri=CELEX:02016R0679-20160504&from=CS>
- ZÁSADA MINIMALIZACE! - tedy nesbírat osobní údaje pokud to není nutné.



Zpracování zvláštních kategorií osobních údajů – článek 9

- 1. Zakazuje se zpracování osobních údajů, které vypovídají o rasovém či etnickém původu, politických názorech, náboženském vyznání či filozofickém přesvědčení nebo členství v odborech, a zpracování genetických údajů, biometrických údajů za účelem jedinečné identifikace fyzické osoby a údajů o zdravotním stavu či o sexuálním životě nebo sexuální orientaci fyzické osoby.
- 2. Odstavec 1 se nepoužije, pokud jde o některý z těchto případů:
- ...
- j) zpracování je nezbytné pro účely archivace ve veřejném zájmu, pro účely vědeckého či historického výzkumu nebo pro statistické účely v souladu s čl. 89 odst. 1 na základě práva Unie nebo členského státu, které je přiměřené sledovanému cíli, dodržuje podstatu práva na ochranu údajů a poskytuje vhodné a konkrétní záruky pro ochranu základních práv a zájmů subjektu údajů.

Náležitosti souhlasu

- Název výzkumu
- Řešitel, osoba i instituce
- Popis výzkumu – co výzkum zkoumá
- Popis účasti na výzkumu – co chceme od účastníka
- Jaká data budou sbírána – jaká osobní data sbíráme o respondentovi, taxativní výčet
- Jak s nimi bude zacházeno během výzkumu a po něm, kde budou data uložena, kdo k nim bude mít přístup
- Existuje riziko zneužití ?
- Doba souhlasu – nelze nespecifikovat (~~neurčitá doba/nezbytně nutná~~) datum nebo jasná kritéria
- Definování zákonných práv
- Možnosti nápravy a námitky
- Kontakty na zpracovatele a pověřence



Informovaný souhlas

- Podávám informaci na základě, které respondent souhlas dává
- Informace může být stručná + informace vedle, nebo obšírná – nutná je jasná identifikace projektu
- Osoby výzkumníků tam nutně nemusí být, ale můžou.
- Možnost nesouhlasit s různými částmi souhlasu, více dokumentů, nebo souhlas částmi

Informovaný souhlas – GDPR, právní náležitosti

- Informace poskytované v případě, že osobní údaje jsou získány od subjektu údajů
- 1. Pokud se osobní údaje týkající se subjektu údajů získávají od subjektu údajů, poskytne správce v okamžiku získání osobních údajů subjektu údajů tyto informace:
 - a) totožnost a kontaktní údaje správce a jeho případného zástupce;
 - b) případně kontaktní údaje případného pověřence pro ochranu osobních údajů;
 - c) účely zpracování, pro které jsou osobní údaje určeny, a právní základ pro zpracování;
 - d) oprávněné zájmy správce nebo třetí strany v případě, že je zpracování založeno na čl. 6 odst. 1 písm. f);
 - e) případné příjemce nebo kategorie příjemců osobních údajů;
 - f) případný úmysl správce předat osobní údaje do třetí země nebo mezinárodní organizaci a existenci či neexistenci rozhodnutí Komise o odpovídající ochraně nebo, v případech předání uvedených v článcích 46 nebo 47 nebo čl. 49 odst. 1 druhém pododstavci, odkaz na vhodné záruky a prostředky k získání kopie těchto údajů nebo informace o tom, kde byly tyto údaje zpřístupněny.



Informovaný souhlas - GDPR

- 2. Vedle informací uvedených v odstavci 1 poskytne správce subjektu údajů v okamžiku získání osobních údajů tyto další informace, jsou-li nezbytné pro zajištění spravedlivého a transparentního zpracování:
 - a) doba, po kterou budou osobní údaje uloženy, nebo není-li ji možné určit, kritéria použitá pro stanovení této doby;
 - b) existence práva požadovat od správce přístup k osobním údajům týkajícím se subjektu údajů, jejich opravu nebo výmaz, popřípadě omezení zpracování, a vznést námitku proti zpracování, jakož i práva na přenositelnost údajů;
 - c) pokud je zpracování založeno na čl. 6 odst. 1 písm. a) nebo čl. 9 odst. 2 písm. a), existence práva odvolat kdykoli souhlas, aniž je tím dotčena zákonnost zpracování založeného na souhlasu před jeho odvoláním;
 - d) existence práva podat stížnost u dozorového úřadu;
 - e) skutečnost, zda poskytování osobních údajů je zákonným či smluvním požadavkem, nebo požadavkem, který je nutný pro uzavření smlouvy, a zda má subjekt údajů povinnost osobní údaje poskytnout, a ohledně možných důsledků neposkytnutí těchto údajů;
 - f) skutečnost, že dochází k automatizovanému rozhodování, včetně profilování, uvedenému v čl. 22 odst. 1 a 4, a přinejmenším v těchto případech smysluplné informace týkající se použitého postupu, jakož i významu a předpokládaných důsledků takového zpracování pro subjekt údajů.
- 3. Pokud správce hodlá osobní údaje dále zpracovávat pro jiný účel, než je účel, pro který byly shromážděny, poskytne subjektu údajů ještě před uvedeným dalším zpracováním informace o tomto jiném účelu a příslušné další informace uvedené v odstavci 2.

Děkuji Za pozornost

tomas.cizek@soc.cas.cz

