

Podstawowe informacje na temat zbierania i przetwarzania danych osobowych

1. Dane osobowe

Dane osobowe to wszystkie informacje o zidentyfikowanej lub możliwej do zidentyfikowania osobie fizycznej. Danymi osobowymi w szczególności są między innymi: imię i nazwisko, płeć, data urodzenia, numer PESEL, numer NIP, dane adresowe (również niektóre typy adresów mailowych), numer telefonu, identyfikator internetowy, dane geolokalizacyjne lub jeden bądź kilka szczególnych czynników określających fizyczną, fizjologiczną, genetyczną, psychiczną, ekonomiczną, kulturową lub społeczną tożsamość osoby fizycznej.

Szczególne kategorie danych osobowych to dane ujawniające pochodzenie rasowe lub etniczne, poglądy polityczne, przekonania religijne lub światopoglądowe, przynależność do związków zawodowych, dane genetyczne, biomedyczne, dotyczące zdrowia, seksualności lub orientacji seksualnej.

O tym, czy określone informacje stanowią dane osobowe, decyduje kontekst ich przetwarzania. Jeżeli w danym kontekście informacje nie umożliwiają identyfikacji konkretnej osoby fizycznej, to nie stanowią danych osobowych.

ZALECENIA: Jeśli podczas przeprowadzania badania będą zbierane dane osobowe, to do wniosku do Komisji należy dołączyć:

wzór oświadczenia uczestnika badania na przetwarzanie danych osobowych wraz z klauzulą informacyjną

Jeśli podczas przeprowadzania badania będą zbierane dane osobowe szczególnych kategorii, do wniosku do Komisji należy dołączyć:

wzór oświadczenia uczestnika badania na przetwarzanie danych osobowych wraz z klauzulą informacyjną z wyróżnionymi we wskazanym miejscu kwestiami związanymi ze zbieraniem i przetwarzaniem danych osobowych szczególnych kategorii

2. Anonimizowanie i pseudonimizowanie danych

Pseudonimizacja – odwracalne przetworzenie danych osobowych w sposób uniemożliwiający powiązanie ich z konkretną osobą. Informacje niezbędne do odwrócenia pseudonimizacji (czyli

zazwyczaj lista z imieniem i nazwiskiem badanego oraz kodem, którym oznaczony jest pochodzący od niego zbiór danych) powinny być przechowywane w sposób uniemożliwiający dostęp do nich osobom trzecim. Pseudonimizacja danych nie stanowi anonimizacji, a dane pseudonimizowane w dalszym ciągu pozostają danymi osobowymi.

Anonimizacja – nieodwracalne przetworzenie danych osobowych w sposób uniemożliwiający powiązanie ich z konkretną osobą, np. przez zastąpienie danych ciągiem losowych znaków lub numerami ID, które nie są nigdzie przypisane do faktycznych danych osoby fizycznej.

ZALECENIA: Wszelkiego rodzaju wywiady, nagrania, zdjęcia czy inną dokumentację **należy anonimizować tak wcześnie, jak jest to możliwe**, w wielu przypadkach już na etapie ich gromadzenia. Należy stosować zasadę minimalizacji danych, tj. zbierania i przetwarzania tylko tych danych, które są niezbędne do przeprowadzenia badania. W wielu badaniach nie ma potrzeby łączenia danych uzyskanych w czasie eksperymentu lub badania z danymi osobowymi osób, od których dane to zostały uzyskane. Komisja zaleca we wszystkich wypadkach, w których jest to możliwe, niezbieranie danych osobowych lub jak najszybsze usuwanie danych niezanonimizowanych. Zalecenie to nie dotyczy m.in. badań, w których badacze planują informować uczestników o ich indywidualnych wynikach, które badanie ujawniło, badaniach podłużnych itd.

3. Ustalenie wszystkich celów przetwarzania danych

ZALECENIA: Ważne jest, aby każdorazowo prawidłowo ustalać **wszystkie cele przetwarzania** danych osób badanych. Wszystkie informacje na temat celów badania, osób i podmiotów, które będą mieć do danych dostęp, oraz tego, do czego dane będą wykorzystywane, muszą znaleźć się w informacji dla badanych o przetwarzaniu ich danych:

- a) Uzyskane podczas prowadzenia badania dane mogą być wykorzystane jedynie do takich celów, jakie zostały podane w informacji dla badanych oraz wpisane w formularz zgody uczestników badania na przetwarzanie ich danych.
- b) Uzyskane podczas prowadzenia badania dane nie mogą zostać udostępnione żadnemu podmiotowi niewymienionemu w informacji dla badanych, nie mogą też zostać wykorzystane do żadnych innych badań, na które uczestnicy nie wyrazili zgody (jeśli wnioskodawca chciałby wykorzystać zebrane już dane, musi uzyskać ponowne zgody od uczestników badania).

4. Minimalizacja danych

Z zasady minimalizacji danych wynika obowiązek ograniczenia przetwarzania do takiego zakresu danych, jaki jest niezbędny do danego celu. Jednocześnie zasada ograniczenia przechowywania nakłada obowiązek niszczenia lub usuwania danych niezwłocznie po ustaniu

okresu ich przydatności do celów przetwarzania. Oznacza to, że przetwarzanie danych osobowych **w zakresie większym niż niezbędne minimum** lub **przez okres dłuższy niż konieczny** będzie stanowiło naruszenie ochrony danych.

ZALECENIA: W formularzu wniosku do Komisji (punkt 3a) należy zawrzeć również informacje dotyczące tego, jak długo i w jaki sposób będą przechowywane dane osobowe uczestników badania (dotyczy to również formularzy zgód na udział w badaniu oraz zgód na przetwarzanie danych). Informacje te powinny znaleźć się też w dokumentach przekazywanych badanym.

Jak długo przechowywać dane?

ZALECENIA: Informacje zawarte w formularzach zgody na udział w badaniu powinny być przetwarzane przez cały okres wykorzystywania tych danych w badaniu naukowym, a po zakończeniu badania do czasu przedawnienia ewentualnych roszczeń cywilnoprawnych, jakie mogłyby powstać z tego tytułu. Po zakończeniu badania dane mogą być przechowywane **tylko w celu obrony przed ewentualnymi roszczeniami**. Analogicznie, dane w postaci transkrypcji wywiadów, nagrań audio/video, zdjęć, informacji medycznych, itp. powinny być przechowywane do zakończenia projektu badawczego publikacją lub innego rodzaju dokumentacją z badania.

Dane zanonimizowane mogą być dowolnie wykorzystywane i przechowywane bezterminowo, ponieważ według przepisów RODO nie są już danymi osobowymi. Z tego względu wszelkiego rodzaju wywiady, nagrania, zdjęcia czy innego rodzaju dokumentację **należy anonimizować tak wcześnie, jak jest to możliwe**.

Przydatne kontakty i linki:

1. Rozporządzeniu Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) 2016/679 z dnia 27 kwietnia 2016 r. w sprawie ochrony osób fizycznych w związku z przetwarzaniem danych osobowych i w sprawie swobodnego przepływu takich danych oraz uchylenia dyrektywy 95/46/WE (ogólne rozporządzenie o ochronie danych): <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/PL/TXT/HTML/?uri=CELEX:32016R0679&from=PL#d1e40-1-1>
2. Inspektor Ochrony Danych UW: <http://odo.uw.edu.pl/dane-adresowe/>