

Dodatak 1.

Zaštita osobnih podataka u kontekstu Etičkog kodeksa istraživanja s djecom

Radna skupina za zakonodavni okvir Etičkog kodeksa istraživanja s djecom

Irena Majstorović (voditeljica), Višnja Barać, Iva Ivanković, Anamarija Musa, Hrvoje Lisičar, Dubravka Težulat, Iva Perin Tomičić i Marija Turalija

Uvodne napomene

Zaštita osobnih podataka jedno je od središnjih pitanja znanstvenoistraživačke etike te jedno od temeljnih ljudskih prava. Kao takvo, usko je povezano s autonomijom i ljudskim dostojanstvom koje svi istraživači moraju poštovati.

Znanstveno istraživanje provodi se u skladu s propisima Europske unije i nacionalnim propisima o zaštiti podataka svake države članice u kojoj se znanstveno istraživanje provodi. Cilj Dodatka ovog Kodeksa jest osiguranje poštovanja etičkih i pravnih normi prilikom obrade osobnih podataka u svrhe znanstvenog istraživanja s djecom.

Iako je određena obrada osobnih podataka pravno dopuštena, to ne znači nužno da je etički opravdana. Etički zahtjevi nadilaze pravne zahtjeve te traže višu razinu promišljanja o rizicima koji se mogu pojaviti u vezi s obradom osobnih podataka u znanstvenom istraživanju.

Voditelj obrade, odnosno voditelj znanstvenog istraživanja mora u svakom trenutku moći dokazati usklađenost s etičkim i pravnim zahtjevima zaštite osobnih podataka (načelo pouzdanosti), u okviru svakog znanstvenog istraživanja koje uključuje bilo kakvu obradu osobnih podataka bez obzira na metodu kojom se istraživač koristi.

Ovaj Dodatak o zaštiti osobnih podataka ne daje iscrpan pregled svih primjenjivih zahtjeva povezanih sa zaštitom osobnih podataka te ga je potrebno primjenjivati zajedno s Uredbom (EU) 2016/679 Europskog parlamenta i Vijeća od 27. travnja 2016. o zaštiti pojedinaca u vezi s obradom osobnih podataka i o slobodnom kretanju takvih podataka te o stavljanju izvan snage Direktive 95/46/EZ (u daljnjem tekstu: Opća uredba o zaštiti podataka) te Zakonom o provedbi Opće uredbe o zaštiti podataka (NN 42/18), uzimajući u obzir smjernice Europskog odbora za zaštitu podataka.

Pojmovi u smislu ovoga Dodatka imaju jednako značenje kao pojmovi upotrijebljeni u Općoj uredbi o zaštiti podataka.

Osobni podatak

Pojam osobnog podatka prema odredbama Opće uredbe o zaštiti podataka označuje sve podatke koji se odnose na pojedinca čiji je identitet utvrđen ili se može utvrditi.

Pojedinac čiji se identitet može utvrditi jest osoba koja se može identificirati izravno ili neizravno, osobito uz pomoć identifikatora kao što su ime, identifikacijski broj, podaci o

lokaciji, mrežni identifikator, ili uz pomoć jednog ili više čimbenika svojstvenih za fizički, fiziološki, genetički, mentalni, ekonomski, kulturni ili socijalni identitet tog pojedinca.

Obrada osobnih podataka

Sukladno Općoj uredbi o zaštiti podataka obrada znači svaki postupak ili skup postupaka koji se provode na osobnim podacima ili na skupovima osobnih podataka, bilo automatiziranim bilo neautomatiziranim sredstvima kao što su prikupljanje, bilježenje, organizacija, strukturiranje, pohrana, prilagodba ili izmjena, pronalaženje, obavljanje uvida, uporaba, otkrivanje prijenosom, širenjem ili stavljanjem na raspolaganje na drugi način, usklađivanje ili kombiniranje, ograničavanje, brisanje ili uništavanje.

Zakonitost obrade

Člankom 6. stavkom 1. Opće uredbe o zaštiti podataka propisano je da je obrada zakonita samo ako i u onoj mjeri u kojoj je ispunjeno najmanje jedno od sljedećega:

- (a) ispitanik je dao privolu za obradu svojih osobnih podataka u jednu ili više posebnih svrha;
- (b) obrada je nužna za izvršavanje ugovora u kojem je ispitanik stranka ili kako bi se poduzele radnje na zahtjev ispitanika prije sklapanja ugovora;
- (c) obrada je nužna radi poštovanja pravnih obveza voditelja obrade;
- (d) obrada je nužna kako bi se zaštitili životno važni interesi ispitanika ili druge fizičke osobe;
- (e) obrada je nužna za izvršavanje zadaće od javnog interesa ili pri izvršavanju službene ovlasti voditelja obrade;
- (f) obrada je nužna za potrebe legitimnih interesa voditelja obrade ili treće strane, osim kada su od tih interesa jači interesi ili temeljna prava i slobode ispitanika koji zahtijevaju zaštitu osobnih podataka, osobito ako je ispitanik dijete.

Posebne kategorije osobnih podataka

Posebnu kategoriju osobnih podataka čine podaci koji otkrivaju rasno ili etničko podrijetlo, politička mišljenja, vjerska ili filozofska uvjerenja ili članstvo u sindikatu, genetički podaci, biometrijski podaci, podaci koji se odnose na zdravlje, podaci o spolnom životu i podaci o seksualnoj orijentaciji pojedinca.

Obrada posebnih kategorija osobnih podataka

Obrada posebnih kategorija načelno je zabranjena. Dopuštena je jedino ako uz postojanje jednog od pravnih temelja za zakonitost obrade iz članka 6. stavka 1. Opće uredbe o zaštiti podataka postoji i jedna od taksativno navedenih iznimaka iz članka 9. stavka 2. Opće uredbe o zaštiti podataka.

Načela zaštite osobnih podataka

Načela obrade osobnih podataka, sukladno Općoj uredbi o zaštiti podataka, traže da osobni podaci moraju biti:

- zakonito, pošteno i transparentno obrađivani s obzirom na ispitanika;

- prikupljeni u posebne, izričite i zakonite svrhe te se dalje ne smiju obrađivati na način koji nije u skladu s tim svrhama; daljnja obrada u svrhe arhiviranja u javnom interesu, u svrhe znanstvenog ili povijesnog istraživanja ili u statističke svrhe, u skladu s člankom 89. stavkom 1. Opće uredbe o zaštiti podataka, ne smatra se neusklađenom s prvotnim svrhama;
- primjereni, relevantni i ograničeni na ono što je nužno u odnosu na svrhe u koje se obrađuju;
- točni i prema potrebi ažurni;
- čuvani u obliku koji omogućuje identifikaciju ispitanika samo onoliko dugo koliko je potrebno u svrhe radi kojih se osobni podaci obrađuju;
- obrađivani na način kojim se osigurava odgovarajuća sigurnost osobnih podataka, uključujući zaštitu od neovlaštene ili nezakonite obrade te od slučajnog gubitka, uništenja ili oštećenja primjenom odgovarajućih tehničkih ili organizacijskih mjera.

Voditelj obrade odgovara za usklađenost s ovdje navedenim načelima Opće uredbe o zaštiti podataka i mora je moći dokazati.

Identificiranje većeg rizika u znanstvenom istraživanju

Svako znanstveno istraživanje koje uključuje obradu osobnih podataka djece posebno je osjetljivo zbog dobi i zrelosti djeteta. Djeca mogu biti manje svjesna rizika, posljedica i prava u vezi s obradom svojih osobnih podataka.

Znanstveni istraživač obvezan je osigurati detaljnu analizu etičkih prijedora putem projektne metodologije, odnosno projektnog protokola. To najmanje uključuje:

- pregled planirane obrade i postupke obrade
- identifikaciju i analizu etičkih pitanja koje takva obrada i postupci povlače i
- objašnjenje kako će se ti prijedori u praksi ublažiti.

Osim toga, prilikom provođenja svakog znanstvenog istraživanja potrebno je provjeriti postoji li obveza provođenja procjene učinka u smislu članka 35. Opće uredbe o zaštiti podataka.

Pseudonimizacija/anonimizacija

Opća Uredba o zaštiti podataka ne primjenjuje se na anonimne informacije, odnosno informacije koje se ne odnose na pojedinca čiji je identitet utvrđen ili se može utvrditi ni na osobne podatke koji su učinjeni anonimnima tako da se identitet ispitanika ne može ili više ne može utvrditi. Anonimni podaci izvan su doseg propisa kojima se štite osobni podaci.

Ako se u znanstvenom istraživanju upotrebljavaju anonimni podaci, prijedlog znanstvenog istraživanja svejedno može povlačiti određena etička pitanja, kao što je podrijetlo podataka ili način na koji se oni prikupljaju. Stoga je u prijedlogu znanstvenog istraživanja potrebno specificirati izvor podataka koji se namjeravaju obraditi te adresirati sve etičke prijedore do kojih može doći.

Upravo je anonimizacija jedan od najboljih načina za ublažavanje etičkih prijedora koji nastaju kod obrade osobnih podataka.

Pseudonimizacija podrazumijeva obradu osobnih podataka tako da se osobni podaci više ne mogu pripisati određenom pojedincu bez uporabe dodatnih informacija, pod uvjetom da se takve dodatne informacije drže odvojeno te da podliježu odgovarajućim tehničkim i organizacijskim mjerama kako bi se osiguralo da se osobni podaci ne mogu pripisati pojedincu čiji je identitet utvrđen ili se može utvrditi.

Pseudonimizacija je tehnička mjera zaštite osobnih podataka, a ne zakonit pravni temelj za njihovu obradu.

Dakle, pseudonimizacija podrazumijeva zamjenu osobnih podataka (kao što je ime pojedinca) jedinstvenim identifikatorom koji nije povezan s njegovim stvarnim identitetom, primjenjujući tehnike kao što su kodiranje ili prilagođavanje. Pseudonimizirani podaci i dalje su osobni podaci jer je identificiranje pojedinaca moguće uporabom ključa te se na njih u cijelosti primjenjuju propisi o zaštiti osobnih podataka.

U situacijama u kojima je potrebno zadržati povezanost između ispitanika i njihovih osobnih podataka kako bi se ostvario cilj istraživanja, dakle kad se svrha istraživanja ne može postići anonimizacijom, potrebno je, kad god je to moguće, pseudonimizirati podatke u cilju zaštite privatnosti pojedinca i minimiziranja rizika za njegova prava i slobode.

Privola i transparentnost znanstvenog istraživanja

Privola je pravna osnova za obradu osobnih podataka pojedinca te nije istoznačna informiranom pristanku koji predstavlja etičku i proceduralnu obvezu svakog istraživača. Privola ispitanika, kao pravni temelj za zakonitost obrade, jest svako dobrovoljno, posebno, informirano i nedvosmisleno izražavanje želja ispitanika kojim on izjavom ili jasnom potvrdnom radnjom daje pristanak za obradu osobnih podataka koji se na njega odnose.

Privola se može dati u obliku pismene izjave, koja se može prikupiti i elektroničkim putem, ili usmenom izjavom, ili potvrdnom radnjom.

Šutnja, odnosno unaprijed kvačicom označeno polje ili manjak aktivnosti stoga se ne bi smjeli smatrati privolom. Privola bi trebala obuhvatiti sve aktivnosti obrade koje se provode u istu svrhu ili svrhe. Kada obrada ima višestruke svrhe, privolu bi trebalo dati za sve njih.

Često nije moguće u cijelosti identificirati svrhu obrade osobnih podataka u znanstvene svrhe u trenutku prikupljanja podataka. Stoga bi se ispitanicima trebalo omogućiti da svoju privolu daju za određena područja znanstvenog istraživanja uz pridržavanje priznatih etičkih normi za znanstveno istraživanje. Ispitanici bi trebali imati priliku dati svoju privolu samo za određena područja istraživanja ili dijelove istraživačkih projekata u mjeri u kojoj to dopušta željena namjena.

Privolu za dijete daje zakonski zastupnik djeteta. Etičke norme zahtijevaju da i samo dijete koje sudjeluje u istraživanju, sukladno njegovoj dobi i zrelosti, da svoj pristanak.

U pogledu nuđenja usluga informacijskog društva izravno djetetu, ako dijete ima najmanje šesnaest godina, dovoljna je privola djeteta. Ako se znanstveno istraživanje provodi u više država članica, dobnu granicu za samostalno davanje privole djeteta u odnosu na usluge

informacijskoj društva potrebno je provjeriti u svakoj državi članici na čijem se području to provodi.

Istraživač je obvezan objasniti djetetu, odnosno zakonskom zastupniku djeteta, bitne odrednice koje se tiču obrade osobnih podataka koji su nužni za ispunjavanje svrhe znanstvenog istraživanja kao i sve rizike povezane s obradom te sudjelovanjem djeteta u istraživanju.

Ako se osobni podaci prikupljaju od pojedinca, voditelj znanstvenog istraživanja u trenutku prikupljanja osobnih podataka obvezan je pojedincu – sudioniku znanstvenog istraživanja pružiti informacije:

- o svojem identitetu i kontaktnim podacima
- o kontaktnim podacima službenika za zaštitu podataka, ako je primjenjivo
- o svrhama i pravnoj osnovi za obradu osobnih podataka
- o primateljima ili kategorijama primatelja osobnih podataka
- o prenošenju osobnih podataka trećoj zemlji ili međunarodnoj organizaciji
- o legitimnom interesu voditelja ili treće strane ako je on pravna osnova za obradu
- o roku pohrane osobnih podataka te kriterijima kojima se utvrđuje razdoblje pohrane
- o postojanju prava da se od voditelja obrade zatraži pristup osobnim podacima, ispravak, brisanje osobnih podataka ili ograničavanje obrade koja se na njega odnose, prava na podnošenje prigovora na obradu takvih podataka te na prenosivost njegovih podataka drugom voditelju obrade
- o pravu da se u bilo kojem trenutku povuče privola a da to ne utječe na zakonitost obrade koja se temeljila na privoli prije nego što je ona povučena
- o pravu na podnošenje prigovora nadzornom tijelu
- je li pružanje osobnih podataka zakonska ili ugovorna obveza ili uvjet nuždan za sklapanje ugovora te ima li ispitanik obvezu pružanja osobnih podataka i koje su moguće posljedice ako se takvi podaci ne pruže
- o postojanju automatiziranog donošenja odluka, što uključuje izradu profila te smislene informacije o tome o kojoj je logici riječ, kao i važnost i predviđene posljedice takve obrade za ispitanika.

Ako osobni podaci nisu dobiveni od ispitanika, voditelj obrade obvezan je osim prethodno navedenih informacija ispitaniku pružiti i informacije o izvoru osobnih podataka.

Istraživač bi trebao osigurati da informacije budu relevantno usmjerene prema određenoj dobnoj skupini. Ako je riječ o ciljanoj skupini koja je različite dobi, potrebno je pružiti različite informacije koje su primjerene za dob i zrelost pojedinca.

Obavijesti namijenjene djeci moraju biti jasne i napisane jednostavnim jezikom koji odgovara dobi djeteta i koje su djetetu lako razumljive. Uputno je rabiti djeci prilagođene načine predstavljanja informacija, kao što su stripovi, crteži, piktogrami, animacije i slično.

Budući da obrada podataka može predstavljati potencijalne rizike za prava i slobode pojedinca, oni moraju biti svjesni tih rizika prije početka istraživanja.

Potrebno je uzeti u obzir činjenicu da djeca zbog dobi i/ili zrelosti mogu biti manje svjesna rizika, posljedica i prava povezanih s obradom vlastitih osobnih podataka. S tim u vezi važno je provjeriti je li ih pojedino dijete sposobno razumjeti i dati svoj pristanak.

Prijenos osobnih podataka u treće zemlje

Prijenos osobnih podataka u zemlje ili međunarodne organizacije izvan Europske unije odnosno Europskog gospodarskog prostora dopušten je jedino ako se provodi uz puno poštovanje Opće uredbe o zaštiti podataka, a posebno njezina poglavlja V. Da bi odredbe Opće uredbe o zaštiti podataka o prijenosu bile primjenjive, nije nužno „slati“ osobne podatke izvan Europske unije.

Dovoljno je da je jedan od projektnih partnera ili pružatelja usluga (primjerice pohrane podataka) smješten izvan Europske unije i da mu je omogućen pristup osobnim podacima koje je prikupio voditelj znanstvenog istraživanja da bi, u smislu Opće uredbe o zaštiti podataka, bila riječ o prijenosu osobnih podataka izvan Europske unije.

Prikupljanje osobnih podataka izvan Europske unije

Etički standardi Europske unije primjenjuju se na sve projekte koji se financiraju iz proračuna Europske unije, neovisno o tome gdje se provodi znanstveno istraživanje.

Jednako tako, Opća uredba o zaštiti podataka primjenjuje se na svaku obradu osobnih podataka koju provodi voditelj obrade sa sjedištem u Europskoj uniji, neovisno o tome provodi li se obrada u Europskoj uniji ili ne. To znači da voditelj znanstvenog istraživanja, čak i kad prikuplja osobne podatke izvan Europske unije, mora dokazati usklađenost s pravom Europske unije.

Službenik za zaštitu osobnih podataka

Ako je institucija koja provodi znanstveno istraživanje imenovala službenika za zaštitu podataka, važno ga je uključiti u sve faze istraživanja te zatražiti savjet o svim pitanjima zaštite osobnih podataka. U slučaju da nije imenovan, potrebno je zatražiti savjet odgovarajućeg stručnjaka već u fazi pripreme projektnog prijedloga.

Sigurnost i pohrana podataka

Pravna je i etička obveza voditelja znanstvenog istraživanja osigurati da su podaci pojedinca koji sudjeluju u istraživanju pravilno zaštićeni. Potrebno je razraditi načela tehničke i integrirane zaštite u prijedlogu istraživanja koje se podnosi etičkom povjerenstvu. To se smatra ključnim za zaštitu prava i sloboda pojedinca te za minimiziranje etičkih rizika povezanih s obradom podataka.

Osobni podaci smiju se čuvati samo onoliko dugo koliko je potrebno za svrhe u koje su prikupljeni ili u skladu s utvrđenim pravilima o reviziji, arhiviranju ili zadržavanju podataka. O tome je potrebno informirati sudionike u istraživanju.

Podatke je potrebno brisati u cijelosti, nepovratno te zajedno sa svim sigurnosnim kopijama u trenutku kada više nisu potrebni. U slučaju da su tijekom istraživanja podaci zakonito preneseni trećoj strani, potrebno je osigurati da je i treća strana izbrisala podatke.

Podaci koji su zadržani u svrhu revizije odnosno arhiviranja trebaju se pohraniti na sigurno mjesto uz osiguravanje svih tehničkih i organizacijskih mjera zaštite i smiju se dalje obrađivati samo u navedene svrhe.