

Informacja o polityce prywatności Uniwersytetu w Manchesterze



Informacja o polityce prywatności dla uczestników badania

Badania na Uniwersytecie w Manchesterze (University of Manchester)

My, czyli Uniwersytet w Manchesterze, prowadzimy badania na najwyższym poziomie uczciwości badawczej, aby zagwarantować, że nie tylko płyną z nich korzyści dla ogółu, ale również że wzbogacają one nauczanie wyższe. Jak stwierdzono w naszym [Statucie](#), optymalne wyniki naszych badań są w interesie publicznym. W ramach naszego nacisku na uczciwość badawczą przestrzegamy ogólnego rozporządzenia o ochronie danych (RODO), brytyjskiej Ustawy o ochronie danych z 2018 r. (Data Protection Act, DPA) oraz, w przypadku badań dotyczących zdrowia i opieki zdrowotnej, brytyjskich [Założeń polityki badań w zakresie opieki zdrowotnej i społecznej \(Policy Framework for Health and Social Care Research\)](#).

Zobowiązujemy się szanować poufność i wrażliwość danych osobowych przekazywanych nam przez uczestników badań, otrzymywanych od innych organizacji oraz udostępnianych przez nas innym, współpracującym z nami organizacjom (takim jak inne uczelnie lub zleceniodawcy badań). Informujemy uczestników badań, w jaki sposób wykorzystujemy ich dane oraz zapewniamy ich bezpieczne przechowywanie, jak też komu są one udostępniane. Zobowiązujemy się również przechowywać dane osobowe uczestników badań w bezpieczny sposób oraz nie używać ich do kontaktowania się z uczestnikami w żadnym celu, na który nie wyrazili zgody.

RODO nadaje badaniom specjalny status. Badania prowadzone przez naszych pracowników i studentów podyplomowych (studentów studiów doktoranckich lub magisterskich na wydziale filozofii) należy rozumieć jako proces tworzenia oryginalnego wkładu do ogółu wiedzy i publikowania go w celu dzielenia się uzyskaną wiedzą.

Projekty badawcze mogą prowadzić również studenci studiów licencjackich i magisterskich (dających tytuł magistra nauk humanistycznych lub ścisłych), aby spełnić wymogi programu swoich studiów. Mimo że te projekty nie mają na celu stworzenia oryginalnego wkładu do ogółu wiedzy ani nie są zazwyczaj publikowane, stanowią one niezbędny aspekt edukacji tych studentów i dlatego włączamy je do naszej definicji badań.

Zazwyczaj to my pełniemy rolę administratora danych w projektach badawczych. Oznacza to, że do nas należą decyzje, jak tworzone, zbierane, używane, udostępniane, archiwizowane oraz usuwane

(przetwarzane) są dane osobowe uczestników badań. Kiedy przetwarzamy dane, upewniamy się, że zbieramy tylko informacje niezbędne do przeprowadzenia badania oraz że uczestnik badania wyraził na to zgodę. Jeżeli inna organizacja podejmuje jakiegokolwiek decyzje związane z danymi osobowymi uczestników badania, informujemy o tym wyraźnie w arkuszu informacyjnym dla uczestników.

Jeżeli nad projektem pracuje więcej niż jedna organizacja, może to oznaczać, że nadzoruje go dwóch lub więcej administratorów danych. W takiej sytuacji odnośne organizacje związane są umowami, w których wymienione są ich obowiązki. Taka informacja podana jest wówczas wyraźnie w udostępnianym arkuszu informacyjnym dla uczestników.

Informacje dotyczące uczestników

„Dane osobowe” to wszelkie informacje, na podstawie których można zidentyfikować danego uczestnika badania. Wśród nich mogą znaleźć się takie dane jak: imię i nazwisko, płeć, data urodzenia, adres lub kod pocztowy albo inne informacje, takie jak opinie lub wrażenia uczestnika. Do tych informacji mogą też należeć takie, na podstawie których można zidentyfikować danego uczestnika, nawet jeżeli usunięto jego imię i nazwisko (np. cytaty lub wpisy zaczerpnięte z mediów społecznościowych).

Zbieramy jedynie dane osobowe, które są stosowne i niezbędne dla danego projektu badawczego. Konkretnie dane, które zbierane są w danym projekcie badawczym, można znaleźć w arkuszu informacyjnym dla uczestników, wręczanym przez zespół badawczy przez rozpoczęciem badania.

Czasem przetwarzamy pewne informacje, które uważane są za „szczególnie chronione” – należą one do tzw. danych osobowych „szczególnej kategorii”. Do tych danych należą między innymi: pochodzenie etniczne, orientacja seksualna, tożsamość płciowa, wierzenia religijne, dane zdrowotne lub informacje o wyrokach skazujących w sprawach karnych uczestników. Tego typu dane osobowe wymagają dodatkowej ochrony, zwłaszcza w zakresie udostępniania, którą Uniwersytet gwarantuje.

Zgodnie z RODO musimy zapewniać specjalne środki ochrony, które mają na celu ochronę praw i swobód uczestników, których dane osobowe wykorzystujemy. Te środki to:

- polityki i procedury, które mówią naszym pracownikom i studentom, w jaki sposób należy bezpiecznie zbierać i wykorzystywać informacje;
- szkolenia, które gwarantują, że nasi pracownicy i studenci rozumieją, jak ważna jest ochrona danych oraz jak chronić dane uczestników;
- standardy bezpieczeństwa i środki techniczne, dzięki którym dane osobowe uczestników przechowane są w bezpieczny sposób.
- Wszystkie projekty badawcze, w ramach których zbierane są dane osobowe, muszą zostać przeanalizowane i zaaprobowane przez komisję ds. etyki badawczej w zgodzie z politykami i procedurami Uniwersytetu.
- Umowy z firmami lub osobami fizycznymi niepowiązanymi z Uniwersytetem muszą zawierać klauzule poufności z listą obowiązków każdej ze stron w zakresie ochrony danych osobowych uczestników.

- W przypadku projektów o wysokim stopniu ryzyka przeprowadzamy ocenę wpływu w zakresie ochrony danych osobowych, aby zapewnić, że badanie nie wywrze negatywnego wpływu na prywatność, prawa jako osób fizycznych i swobód uczestników.
- Jeżeli współpracujemy z organizacjami spoza Europy, są to organizacje przestrzegające stosownych przepisów dotyczących ochrony danych lub uczestniczące w programach gwarantujących prywatność i bezpieczeństwo, takich jak Tarcza Prywatności w USA.

Poza środkami zastosowanymi przez sam Uniwersytet RODO i DPA wymagają od nas, abyśmy podczas prowadzenia badań z wykorzystaniem danych osobowych zapewnili, że:

- (a) w wyniku badań nikt nie zostanie uszkodzony ani nie ucierpi (np. nie poniesie szkody fizycznej, psychologicznej ani finansowej);
- (b) badania nie będą prowadzone, aby wykonać jakąś czynność lub podjąć działanie w odniesieniu do konkretnej osoby, o ile nie odbywa się to w ramach badań medycznych zaaprobowanych przez komisję ds. etyki badawczej;
- (c) administrator danych wprowadził techniczne i organizacyjne środki ochronne (np. stosowne szkolenie pracowników lub środki bezpieczeństwa);
- (d) w przypadku danych szczególnej kategorii badanie zostało dogłębniej przeanalizowane pod kątem jego korzyści dla interesu publicznego, aby upewnić się, że dane szczególnie chronione są w istocie niezbędne do osiągnięcia celów badania.

Aspekty prawne

Przepisy dotyczące ochrony danych wymagają od nas, abyśmy mieli prawnie uzasadniony interes, przetwarzając i wykorzystując dane osobowe uczestników badań. Taki interes nazywany jest często „podstawą prawną”. Zgodnie z RODO musimy wyraźnie informować uczestników badań o podstawie prawnej, na której opieramy się, przetwarzając ich dane osobowe.

W przypadku badań ta podstawa prawna brzmi: *„przetwarzanie jest niezbędne do wykonania zadania realizowanego w interesie publicznym lub w ramach sprawowania władzy publicznej powierzonej administratorowi”* (art. 6 RODO):

W przypadku informacji szczególnie chronionych ta podstawa prawna brzmi: *„przetwarzanie jest niezbędne do celów archiwalnych w interesie publicznym, do celów badań naukowych lub historycznych lub do celów statystycznych (...), które są proporcjonalne do wyznaczonego celu, nie naruszają istoty prawa do ochrony danych i przewidują odpowiednie, konkretne środki ochrony praw podstawowych i interesów osoby, której dane dotyczą”*. (art. 9 RODO).

Zgodnie z Załącznikiem 1 do Ustawy o ochronie danych osobowych z 2018 r. w przypadku przetwarzania informacji o wyrokach skazujących w sprawach karnych wymagane są specjalne środki bezpieczeństwa.

Gdy opieramy się na innej podstawie prawnej, takiej jak zgoda, informacja ta umieszczana jest w arkuszu informacyjnym dla uczestników. Przy badaniach klinicznych lub medycznych na przykład możemy posłużyć się następującą podstawą:

„przetwarzanie jest niezbędne do celów profilaktyki zdrowotnej lub medycyny pracy, do oceny zdolności pracownika do pracy, diagnozy medycznej, zapewnienia opieki zdrowotnej

lub zabezpieczenia społecznego, leczenia lub zarządzania systemami i usługami opieki zdrowotnej lub zabezpieczenia społecznego na podstawie prawa Unii lub prawa państwa członkowskiego lub zgodnie z umową z pracownikiem służby zdrowia i z zastrzeżeniem warunków i zabezpieczeń”.

Możemy również wykorzystywać dane osobowe uczestników w dodatkowych celach badawczych, takich jak analiza lub przyszłe projekty o podobnych przedmiotach badawczych. Nazywamy to wykorzystaniem wtórnym lub celem wtórnym.

Jeżeli mamy taki cel, zamieszczamy informację o tym w arkuszu informacyjnym dla uczestników i zapewniamy, że dane uczestników nie są wykorzystywane w sposób, który mógłby mieć na nich bezpośredni wpływ (tj. że uczestnicy nie poniosą szkody ani nie ucierpią) lub prowadzić do podjęcia jakichkolwiek dotyczących ich decyzji.

Udostępnianie danych osobowych uczestników

Dane osobowe uczestników pozostają poufne w każdym momencie. Członkowie zespołu badawczego mają za zadanie zanonimizowanie, spseudonimizowanie (usunięcie wszelkich informacji, na podstawie których można zidentyfikować badane osoby, i zastąpienie ich unikatowymi kodami lub szyframi) oraz możliwie szybkie usunięcie zebranych danych. W pewnych przypadkach może jednak nie być możliwe zanonimizowanie danych osobowych uczestników, ponieważ zaniechanie tego jest niezbędne do osiągnięcia celów badawczych. W takiej sytuacji zamieszczamy taką informację w arkuszu informacyjnym dla uczestników.

Dane osobowe uczestników oraz dane zanonimizowane udostępniane są tylko i wyłącznie członkom zespołu badawczego w celu umożliwienia im przeprowadzenia badania. Jeżeli musimy udostępnić dane osobowe uczestników stronom trzecim, w tym podmiotom poza Europejskim Obszarem Gospodarczym (do którego należą wszystkie kraje Unii Europejskiej, jak też Norwegia, Islandia i Liechtenstein), w arkuszu informacyjnym dla uczestników wymienione są te podmioty i powód udostępnienia im danych.

Czasami korzystamy też z produktów lub usług dostarczanych przez strony trzecie, które wykonują pewne zadania w naszym imieniu. Używamy np. platformy Dropbox for Business do udostępniania danych badawczych. Te strony trzecie nazywane są „podmiotami przetwarzającym dane”. Jeżeli korzystamy z ich usług, odbywa się to w ramach umów, które mają zapewniać bezpieczeństwo przechowywanym danym osobowym uczestników. Nie zawsze oznacza to, że te podmioty mają dostęp do danych osobowych uczestników, ale gdy tak jest, informacja o tym znajduje się w arkuszu informacyjnym dla uczestników. Jako administrator danych w każdym momencie badania jesteśmy odpowiedzialni za zapewnianie bezpieczeństwa danych osobowych uczestników.

Przechowujemy zebrane od uczestników dane osobowe tylko przez okres konieczny do osiągnięcia celów badania. Jednakże pewne dane osobowe (w tym podpisy wyrażające zgodę) przechowywane są przez minimalny okres wymagany przez zleceniodawców zewnętrznych badania lub przez nasze polityki i procedury. Więcej na temat okresów przechowywania tego rodzaju danych można przeczytać w naszym [harmonogramie przechowywania](#). Arkusz

informacyjny dla uczestników zawiera również informację na temat tego, jak długo i w jakim celu przechowane będą dane osobowe uczestników.

W przypadku niektórych projektów badawczych zanonimizowane i spseudonimizowane dane uczestników są zachowywane po zakończeniu projektu lub zostają umieszczone w repozytorium danych lub archiwum online w celu udostępniania ich innym badaczom albo są wykorzystywane w przyszłych badaniach. Jeżeli zespół badawczy chce w ten sposób wykorzystać dane osobowe uczestników badania, informuje o tym w arkuszu informacyjnym dla uczestników.

Kiedy badacze używają repozytoriów, muszą zazwyczaj zamieszczać w nich dane potwierdzające lub wyjściowe, które mogą być danymi szczególnie chronionymi lub pozwalającymi zidentyfikować uczestników. Repozytoria te wyposażone są jednak w rozwiązania techniczne, które gwarantują, że tylko osoby upoważnione mogą uzyskać dostęp do przechowywanych danych.

Prawa uczestników

Uczestnikom przysługują prawa związane z przechowywanymi przez nas danymi osobowymi. Uczestnicy mają między innymi prawo do:

- ✓ uzyskania dostępu do / otrzymania kopii przechowywanych danych;
- ✓ sprostowania niewłaściwych danych;
- ✓ polecenia usunięcia dowolnych danych;
- ✓ ograniczenia przetwarzania lub zgłoszenia nieprawidłowości w przetwarzaniu danych; przeniesienia danych.

Z tych praw można skorzystać jedynie przed zanonimizowaniem przez nas danych, jako że po zanonimizowaniu nie mamy możliwości przypisania danych do konkretnej osoby. Prawa uczestników są ograniczone w sytuacjach, gdy skorzystanie z nich oznaczałoby uniemożliwienie lub opóźnienie badania. W przypadku tego rodzaju ograniczenia uczestnicy mają prawo złożyć skargę do brytyjskiego komisarza ds. danych (Information Commissioner).

W przypadku pytań dotyczących sposobu korzystania przez nas z danych osobowych lub chęci skorzystania z wymienionych wyżej praw należy odwiedzić [strony w witrynie internetowej Uniwersytetu dotyczące ochrony danych osobowych](#). Dalszej pomocy może udzielić nasz Inspektor Ochrony Danych, Alex Daybank. Można skontaktować się z nim drogą mailową (dataprotection@manchester.ac.uk) lub wysłać pismo na adres:

The Data Protection
Officer
Information Governance Office, Christie
Building University of Manchester,
Oxford Road Manchester M13 9PL

Jeżeli uczestnik badania nie jest zadowolony ze sposobu przetwarzania przez nas jego danych osobowych lub z otrzymanej od nas odpowiedzi, może złożyć oficjalną skargę w Biurze Komisarza ds. Danych pod adresem: Information Commissioner's Office, Wycliffe House, Water Lane, Wilmslow, SK9 5AF (<https://ico.org.uk/>).