**A Tudományos és Kutatásetikai Bizottság 1/2018. (X.15.) sz. állásfoglalása a személyes adatok tárolásának egyes aspektusairól**

Az Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar Tudományos és Kutatásetikai Bizottsága Ügyrendjének 1. sz. Melléklete értelmében a kutatás vezetőjének – többek között – az alábbi kérdésekre, szempontokra kell minimálisan érdemi és konkrét válaszokat adni:

* Milyen módokon kerülnek az adatok tárolásra?
* Hogyan biztosított az adatok bizalmas kezelése (kik férhetnek hozzá az adatokhoz, milyen módon, kódok használata stb.)?
* A kutatás alanyai, kísérleti személyei részére összeállított tájékoztatás és beleegyező nyilatkozat szempontjai és azok indoklása…
* Mi történik az adatokkal a kutatás lezárását követően?

A Tudományos és Kutatásetikai Bizottság a fennállása alatt lefolytatott kutatásetikai kérelmek vizsgálata során azt tapasztalta, hogy a személyes adatok tárolásával, a Belegyező Nyilatkozatok felvételével, valamint az adatok megsemmisítésével kapcsolatosan nem alakult ki egységes gyakorlat a Karon belül. Továbbá, kérdésként merült fel, hogy az Európai Parlament és a Tanács (EU) 2016/679 Rendelete (általános adatvédelmi rendelet) milyen elvárást támaszt a kutatásvezetők személyes adatok tárolására vonatkozóan teendő nyilatkozatával kapcsolatosan.

A Tudományos és Kutatásetikai Bizottság véleménye szerint az alábbi minimum elvárások szükségesek ahhoz, hogy a Kar munkatársai által végzett kutatások megfeleljenek a személyes adatok tárolásával, a Belegyező Nyilatkozatok felvételével, valamint az adatok megsemmisítésével kapcsolatos követelményeknek:

1. A kutatásvezetőnek nyilatkoznia kell arról, hogy illetéktelenek nem férnek hozzá a személyes adatokhoz. Illetéktelen személy mindaz, aki a kutatásban nem vesz részt.
2. A személyes adatok tárolásához a Kar minden intézetében el szükséges helyezni egy olyan lemezszekrényt, amelynek több, külön zárható alfiókja van. A Beleegyező Nyilatkozatok a kódlappal, valamint a kódolt adatok külön alfiókban kerülnek elhelyezésre. Az adatok jogszerű tárolását a kutatásvezető által kijelölt, az adatfelvételben és adatfeldolgozásban részt nem vevő személy végzi.
3. A kutatásvezetőnek nyilatkoznia kell arról, hogy a személyes adatok, illetve a Beleegyező Nyilatkozatok a kutatás lezárását követő hány éven belül kerülnek megsemmisítésre.
4. A kutatásvezető által használt Beleegyező Nyilatkozatban a kutatásban részt vevő személynek többek között nyilatkoznia kell arról is – amennyiben ez a kutatás szempontjából releváns –, hogy őt későbbi, nyomon-követési kutatásban történő részvétel céljából megkereshetik-e a kutatók, valamint hogy erre milyen módon kerülhet sor.
5. A kutatásvezetőnek nyilatkoznia kell arról, hogy mely adatok kerülnek megsemmisítésre a kutatás lezárását követő 3, illetve 5 év eltelte után és melyek azok az adatok, amelyeket – a Beleegyező Nyilatkozatban foglaltaknak megfelelően – hosszabb távon is tárolhat a kutatásvezető.

A Tudományos és Kutatásetikai Bizottság hangsúlyozza, hogy ez az állásfoglalás nem terjed ki a személyes adatok tárolásával, a Belegyező Nyilatkozatok felvételével, valamint az adatok megsemmisítésével kapcsolatos minden aspektusra.

Budapest, 2018. október 15.

Dr. Kullmann Lajos s.k. Dr. Könczei György s.k. Vargáné Dr. Molnár Márta s.k. Dr. Virányi Anita s.k.

professzor emeritus egyetemi tanár tudományos munkatárs adjunktus

Dr. Marton Klára s.k. Dr. Gurbai Sándor s.k. Dr. Tamás Katalin s.k. Király Petra

 tudományos főmunkatárs adjunktus adjunktus HÖK megbízott