

CEBES – Datenaufbewahrung

Nachfolgend finden sich die zu beachtenden Punkte bei der Aufbewahrung von Umfrage-Daten, die insbesondere unter Nutzung von Online-Medien (Internet, Smartphone etc.) gewonnen worden sind. Diese kommt bei Stufe 3 des CEBES Ablaufschemas zum Einsatz (Quelle: Verordnung Humanforschungsgesetz Art. 5, 25 und 26; Richtlinien für Integrität in der Forschung und gute wissenschaftliche Praxis an der ETH Zürich Art. 11/12, die Empfehlungen zur gesicherten Aufbewahrung und Bereitstellung digitaler Forschungsprimärdaten der Deutschen Forschungsgemeinschaft; Merkblatt „Informationsverwaltung“ des Datenschutzbeauftragten des Kantons Zürich).

Für die Aufbewahrung von Primärdaten einer Umfrage gelten die folgenden Regeln:

- 1) Die Primärdaten werden in Papierform oder (meist) in digitaler Form von der für das Projekt verantwortlichen ForscherIn unter ihrem Namen auf einem geeigneten Datenträger abgelegt. Die verantwortliche ForscherIn beschränkt den Zugang zu diesen Daten auf diejenigen Personen, die diese Daten zur Erfüllung ihrer Aufgaben benötigen. Die verantwortliche ForscherIn legt zudem schriftlich fest, welche Teilnehmer nach ihrem Ausscheiden aus dem Projektteam Zugang zu den Primärdaten behalten sollen und zu welchen Zwecken sie diese Daten und Materialien verwenden dürfen.
- 2) Zum abgelegten Primärdatensatz werden immer auch Metadaten festgehalten. Zum einen sind dies bibliographische Fakten (Name des Forschers, der die Daten erhoben hat, die Benennung des Datensatzes, Ort und Jahr der Veröffentlichung sowie technische Daten wie Format etc.), zum anderen inhaltsbezogene Metadaten. In letzteren werden die Primärdaten umfassend beschrieben. Hier finden sich die Angaben zu den Rahmenbedingungen, unter denen sie erhoben wurden und zur Fragestellung, unter der die Daten entstanden. Auch sind sämtliche Verfahrensschritte im Umgang mit den Primärdaten (statistische Analysen, Umformungen etc.) derart zu dokumentieren, dass die aus den Primärdaten gewonnenen Ergebnisse vollständig reproduziert werden können.
- 3) Die Primärdaten werden (Ausnahme: Punkt 4) anonymisiert abgelegt. Das bedeutet, dass alle Informationen aus dem Datensatz irreversibel unkenntlich gemacht oder gelöscht werden, die eine Identifizierung der Person ohne grossen Aufwand erlauben, von der die Primärdaten stammen. Dies sind insbesondere Namen, Adresse, Geburtsdatum, IP-Adresse und eindeutig kennzeichnende Identifikationsnummern wie z.B. Telefonnummern, Autokennzeichen oder die AHV-Nummer. Gegebenenfalls müssen auch indirekte Identifikationsmerkmale wie Grösse, Haarfarbe, Beruf, Funktion etc. unkenntlich gemacht oder gelöscht werden.
- 4) Wenn ein Primärdatensatz aus Elementen besteht, die jeweils derselben Person zugeordnet werden müssen oder wenn die Studie ein Widerrufsrecht beinhaltet (d.h. dass eine Person ihre Antworten zurückrufen kann), ist eine entsprechende geeignete Verschlüsselung zu wählen. Der Schlüssel muss von einer vom verantwortlichen Forscher zu bezeichnenden Person, die nicht am Forschungsprojekt beteiligt ist, getrennt von der Datensammlung sicher aufbewahrt werden. Es kann gegebenenfalls auch das Mittel der selbstgenerierten Pseudonymisierung gewählt werden, d.h. der Proband wählt sein Pseudonym selbst. Solange dieser das Pseudonym geheim hält, ist die Herstellung des Personenbezugs in diesem Fall nur durch die betreffende Person selbst möglich.

- 5) Nach Abschluss des Projektes sind die Primärdaten während einer Dauer von mindestens 5 Jahren aufzubewahren. Dieser muss durch geeignete Massnahmen eine unbefugte oder versehentliche Offenlegung, Veränderung, Löschung und Kopie der Primärdaten verhindern. Daten, die nur einem beschränkten Personenkreis zugänglich sein sollten, müssen als solche klar bezeichnet sein (Vertraulich) und geeignet aufbewahrt werden. Primärdaten, die im Rahmen einer nichtbewilligungspflichtigen Studie erhoben worden sind, müssen nach spätestens 10 Jahren dem Staatsarchiv zur Archivierung angeboten werden. Dieses entscheidet, ob die Daten weiter aufbewahrt werden sollten oder nicht (Archivverordnung §10; siehe auch Punkt 6). Handelt es sich bei den Daten um personenbezogene (nichtanonymisierte) gesundheitsbezogene Daten, die im Rahmen einer bewilligungspflichtigen Studie gemäss Humanforschungsgesetz erhoben worden sind, gelten gesonderte Vorschriften für die Dauer der Archivierung.
- 6) Forschende sind grundsätzlich nicht verpflichtet, Primärdaten vor der eigenen Verarbeitung, Auswertung und einer Publikation Personen ausserhalb des Projektteams zugänglich zu machen. Vorbehalten bleibt namentlich die Offenlegung gegenüber Kommissionen. Nach Abschluss der Auswertung und der Publikation der Forschungsergebnisse können die Daten in geeignete Repositorien dauerhaft abgelegt werden. In diesem Fall ist eine Anonymisierung zwingend. Zudem sind Meta-Daten gemäss Punkt 2 ebenfalls abzulegen. Schliesslich ist in der Einverständniserklärung anzugeben, dass eine Aufbewahrung in einem Repository vorgesehen ist.
- 7) Primärdaten, die im Rahmen von Forschungsprojekten an der Universität Zürich erarbeitet werden, bleiben grundsätzlich Eigentum der Universität Zürich, vorbehältlich einer anderen Regelung mit externen Projektpartnern.