



INTRODUKSJON til håndtering av forskningsdata ved HVL

1. Personvern i Forskning. Hva er Personvern. Hva er personopplysninger. Om den aktuelle lovgivningen – Personvernombud Trine Anikken Larsen
2. Overblikk over Retningslinjer for forskningsprosjekt – Karin Wibrand
3. Hvordan gå frem for å søke lagringsplass på forskningsserver – Karin Wibrand
4. Forutsetning og prinsipper ved bruk av forskningsserver – Hallstein Madsen
5. Klassifisering – og sårbare stadier i behandling av forskningsdata – Hallstein Madsen

Opplæringsbehov - Innspill, diskusjon, etc

Skype-møte ved HVL, den 24.oktober, kl. 12.00-13.00.



Høgskulen
på Vestlandet

Personvern i forskning

Trine Anikken Larsen

Personvernombud / Avdeling for organisasjonsutvikling og digitalisering / Campus Bergen

24. oktober 2019



Kort om meg

— Mastergrad i rettsvitenskap, UiB

Regional etisk komité for medisinsk og helsefaglig
forskningsetikk, Vest-Norge
Saksbehandler

Det medisinske fakultet, UiB
Forskningsadministrasjon

Norsk senter for forskningsdata NSD
Personvernrådgiver



Personopplysningsloven og GDPR (General Data Protection Regulation)

- Rammeverket for behandling av personopplysninger
- Sørge for høyt nivå av personvern for å opprettholde tillit og rettssikkerhet
- Større ansvar lagt til behandlingsansvarlig
- Strengere sanksjonsordninger (brudd på loven = skyhøye bøter)
- Obligatorisk med personvernombud





Hovedoppgaver for personvernombudet

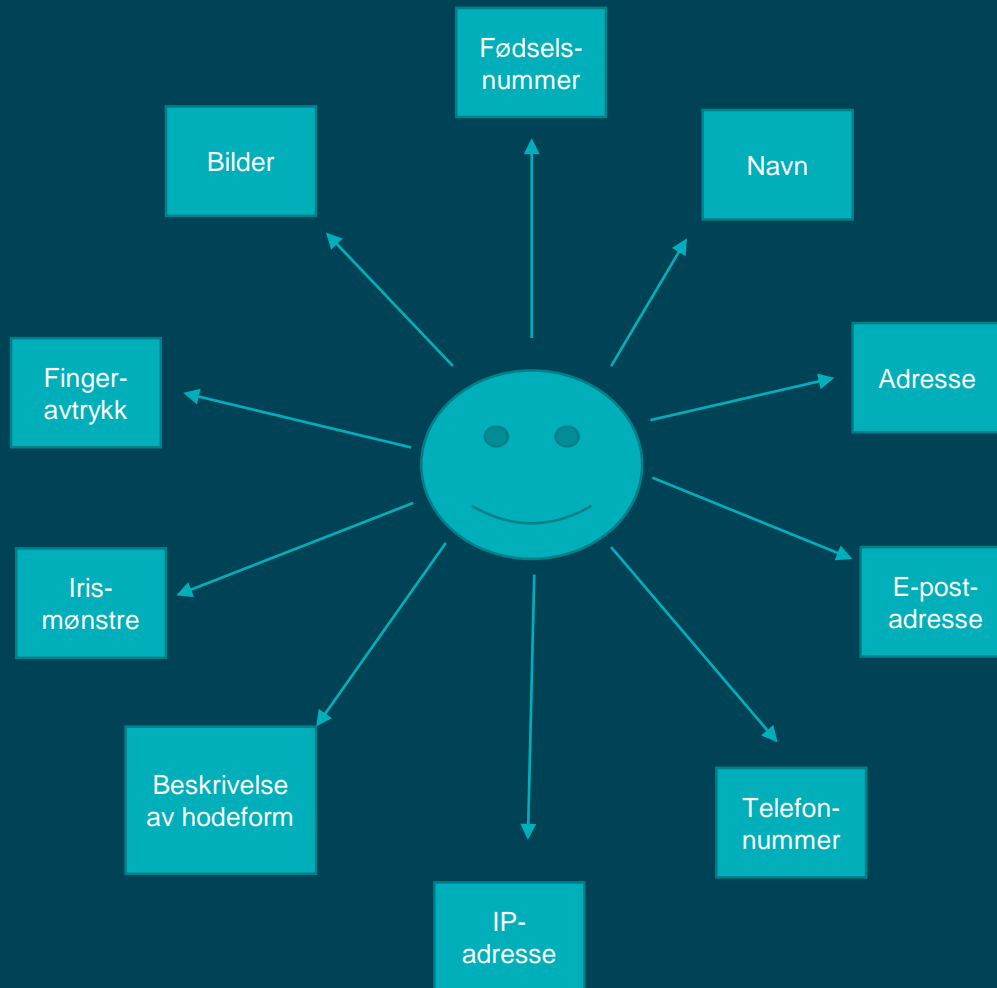
- **Kontrollere overholdelsen av personvernregelverket**
 - Samle inn informasjon for å identifisere behandlingsaktiviteter
 - Informere, gi råd og anbefalinger
 - Opplæring av medarbeidere
- **Gi råd om vurdering av personvernkonsekvenser (DPIA)**
 - Gi råd om behovet for utføring av DPIA, gjennomført på riktig måte, hvilke sikkerhetstiltak som skal settes i verk for å minimere risiko
 - Eksternt eller internt (f.eks. NSD i forskningsprosjekter)
- **Samarbeid med Datatilsynet og funksjon som kontaktpunkt**
- **Prioritert innsats der personvernrisikoen er høyest**
- **Oversikt over behandlingene i virksomheten**



Sentrale begreper

- **Behandlingsansvarlig:**
 - En fysisk eller juridisk person, her HVL som offentlig institusjon
 - Bestemmer formålet med behandlingen av personopplysninger og hvilke midler som skal benyttes
 - Kan være alene eller sammen med andre (felles behandlingsansvar)

- **Personopplysninger:**
 - Opplysninger og vurderinger som kan knyttes til en enkeltperson.
 - Identifiserbar for den som behandler opplysningene.
 - Grense mot anonyme opplysninger
- **Behandling:**
 - Enhver bruk
 - Innsamling, lagring, tilgang, profilering, osv.



Personopplysninger:

Alle opplysninger og vurderinger som kan knyttes til en enkeltperson. Her skilles det mellom:

Direkte identifiserende personopplysninger:

F.eks. navn, fødselsnummer, bilde

Indirekte identifiserende personopplysninger:

Kombinasjoner av opplysninger (alder, kjønn, bosted, yrke)

Særlige kategorier av personopplysninger:

Helse, rasemessig eller etnisk bakgrunn, religiøs oppfatning, politisk oppfatning, seksuelle forhold, medlemskap i fagforening, biometriske og genetiske opplysninger



Anonyme opplysninger

For å kunne avgjøre om en person er identifiserbar, bør man ta i betraktning *alle de hjelpemidlene som med rimelighet kan tenkes brukt* for å identifisere vedkommende, enten av den behandlingsansvarlige eller av hvilken som helst annen person.

Objektive forhold som bør tas i betraktning:

- Omkostninger ved og tid som er nødvendig for identifikasjon
- Tilgjengelig teknologi på behandlingstidspunktet
- Teknologisk utvikling (innenfor rimelighetens grenser)

Forordningen gjelder ikke for anonyme eller anonymiserte opplysninger (fortalen 26)



Behandlingsgrunnlag

Art. 6: All behandling av personopplysninger må ha et rettslig grunnlag for å være lovlig

- a) **Samtykke**
- b) Nødvendig for å oppfylle en avtale
- c) Nødvendig for å oppfylle en rettslig plikt som påhviler den behandlingsansvarlige
- d) Nødvendig for å beskytte vitale interesser
- e) **Nødvendig for å utføre en oppgave i allmennhetens interesse** eller utøve offentlig myndighet
- f) Nødvendig for formål knyttet til de berettigede interessene som forfølges av den behandlingsansvarlige eller en tredjepart



Høgskulen
på Vestlandet

Hovedregel: Samtykke

(art. 6 nr. 1 bokstav a)

Krav til samtykke:

- Frivillig
- Spesifikt
- Informert
- Utvetydig
- Gitt gjennom en aktiv handling
- Dokumenterbart (signatur, opptak, elektronisk)
- Skal være like lett å gi som å trekke tilbake

Hvor lenge et samtykke varer kommer an på hva man har bedt om samtykke til. Anbefales at man spesifiserer hvor lenge et samtykke er tiltenkt å vare når man ber om det.

Ikke mulig å bytte behandlingsgrunnlag dersom samtykke er opprinnelig behandlingsgrunnlag og en person trekker sitt samtykke.





Nødvendig for å utføre en oppgave i allmennhetens interesse (art. 6 nr. 1 bokstav e)

- Behandlingen må ha hjemmel i lov eller forskrift
- Begrunne hvorfor forskningen er i allmennhetens interesse (samfunnsnytteten ved prosjektet)

Forskningsprosjekter hvor det kan være vanskelig/umulig å innhente samtykke:

- Registerstudier
- Internettforskning
- Kvalitetssikring i helsesektoren

Selv om det ikke innhentes samtykke, må det likevel vurderes om det kan gis informasjon (individuellt eller kollektivt).



Helseforskning

Helseforskning og forholdet til REK:

- Tidligere: Tilstrekkelig med vurdering fra REK.
- I dag: Institusjon/forsker ansvar for å rådføre seg med egen institusjon og vurdere om behandling av personopplysninger fordrer en særskilt vurdering av personvernkonsekvenser.
- Ved HVL: Avtale med NSD om å melde prosjekter
- Fortsatt krav om etisk forhåndsgodkjenning fra REK for helseforskningsprosjekter.



Personvern – Fem viktige prinsipper

- Du skal ha en god grunn.
- Du skal ha tillatelse.
- Du skal vise respekt for den registrerte og dens rettigheter.
- Du skal sørge for god sikkerhet.
- Du skal ikke beholde opplysningene lenger enn det som er nødvendig (for å oppfylle formålet med behandlingen).



E-post: tal@hvl.no
Telefon: 55 58 76 82



Høgskulen
på Vestlandet

Nettsiden for forskningsetikk

1. Retningslinjer for Forskningsprosjekt
2. Hvordan gå frem for å søke lagringsplass på forskningsserver

Karin Wibrand
Seniorrådgiver / AFII, 24. oktober 2019

Finne frem til nettsiden for forskningsetikk



Høgskulen på Vestlandet

For studentar Studentliv Biblioteket Om oss

Studietilbod **Forskning** Samarbeid

Framsida < Forsking

Forskning

HVL utvikler ny kunnskap som bidrar til å løyse utfordringar i samfunnet i eit berekraftig perspektiv. Forskningsverksemda skjer i eit regionalt, nasjonalt og internasjonalt forskarfellesskap, og studentar og samarbeidspartnarar blir involvert.



> **Forskar på musikk lærerutdanning**

Korleis skal framtidens musikk lærerutdanning vere? Det skal professor Catharina Christophersen forske på.

HVL vil styrke forskning i nettverk og partnerskap på Vestlandet. Vi vil vidareutvikle kulturen for opne data og open publisering, ta ansvar for god forskningsetikk og legge til rette for kreativitet og entreprenørskap.

HVL har sterke og innovative fagmiljø innan helse- og sosialvitenskap, ingeniør- og maritime utdanningar, lærar-, kultur- og idrettsfag, natur- og samfunnsvitenskap, og

Forskning ved HVL:

- > Forskningsprosjekt
- > Forskningsprogram ved Fakultet for lærerutdanning, kultur og idrett
- > Forskargrupper ved Fakultet for helse- og sosialvitenskap
- > Forskargrupper ved Fakultet for ingeniør- og naturvitenskap
- > Forskarutdanning (ph.d.-studium)
- > Disputasar
- > Stipendiatar
- > Finn ein forskar
- > Forskningsetikk



Vestibylene

- Tenester A-Å
- IT-hjelp
- Finn tilsette ved HVL
- Personalhandbøkene
- Bibliotek
- Forum/Markedsplass
- Sei ifrå
- > Organisasjonen
- > Undervising
- < **Forskning**
- Cristin
- Organisering
- Forskningsetikk
- Ekstern finansiering
- Presentasjonar

Innehold på HVLs nettside for forskningsetikk

- › Lovverk
- › Verktøy – nyttige maler
- › Kontakt informasjon til HVLs personvernombud
- › HVLs retningslinjer for håndtering av personopplysninger og heleforskningsdata
- › Registering på forskningsserver
- › Forskningsetisk utvalg
- › Meldeskjema vitenskapelig uredelighet

Lowverk

- › [Forskingsetikkloven](#)

Loven skal bidra til at forskning i offentlig og privat regi skjer i henhold til anerkjente forskningsetiske normer.

- › [Helseforsningsloven](#)

Lovens formål er å fremme god og etisk forsvarlig medisinsk og helsefaglig forskning.

- › [Personopplysningsloven](#)

Vern av fysiske personer i forbindelse med behandling av personopplysninger

- › [Forskingsetikkforskrifta](#)

Forskrift om forskningsetiske komiteer og utvalg (forskningsetikkforskriften)

- › [Nasjonale forskningsetiske retningslinjer](#)

Oversikt over både generelle og fag- og temaspesifikke forskningsetiske retningslinjer

Verktøy – nyttige maler

- › [Mal for Avtale om tilgang til data ved høgskolens forskningsserver for ikke-ansatt](#)
- › [Avtale med ikke-ansatt om tilgang til forskningsserver, engelsk](#)
- › [Mal for Taushetserklæring](#)
- › [Mal for Databehandleravtale i forskning](#)
- › [Template Data processor agreement](#)
- › [Håndtering av personopplysninger og helseforskningsdata ved HVL](#)

Retningslinjene er delt inn i tre hovedelementer

- › Styrende elementer knyttet til ledelsessystem og ansvarsfordeling.
- › Gjennomførende elementer, i hovedsak rettet mot ansatte og studenter. Her finnes beskrivelse av retningslinjer og rutiner som er tilpasset den enkeltes rolle/arbeidssituasjon.
- › Kontrollerende elementer som bidrar til å fange opp og korrigere avvik. Det skal gjennomføres periodiske gjennomganger. Retningslinjer og rutiner oppdateres ved behov.



Retningslinjer for personvern og personopplysningar

- › Innleiing
- › Definisjonar og forklaringar
- › Roller og ansvar
- › Oppstart av forskingsprosjekt under personopplysningsloven
- › Oppstart av studentprosjekt under personopplysningsloven
- › Informasjon og samtykke til bruk av personopplysningar i forskning under personopplysningsloven
- › Oppbevaring av aktive forskingsdata
- › Ivaretaking av forskingsdeltakarane sine rettar til innsyn, retting, sletting m.m.
- › Endring av forskings- og studentprosjekt under personopplysningsloven
- › Avslutning av forskingsprosjekt under personopplysningsloven
- › Avslutning av studentprosjekt under personopplysningsloven
- › Langtidsoppbevaring av forskingsdata
- › Internkontroll av forskingsprosjekt
- › Handtering av avvik og brot på personopplysningstryggleiken
- › Overføring av person- og helseopplysningar til forskingsprosjekt utanfor eiga verksemd

Retningslinjer for vern og utveksling av personopplysningar og helseforskningsdata

- › Innleiing
- › Definisjonar og forklaringar
- › Roller og ansvar
- › Oppstart av forskingsprosjekt under helseforskningsloven
- › Oppstart av studentprosjekt under helseforskningsloven
- › Informasjon og samtykke til bruk av person- og helseopplysningar i forskning under helseforskningsloven
- › Oppbevaring av aktive forskingsdata
- › Ivaretaking av forskingsdeltakarane sine rettar til innsyn, retting, sletting m.m.
- › Endring av forskings- og studentprosjekt under personopplysningsloven
- › Avslutning av forskingsprosjekt under helseforskningsloven
- › Avslutning av studentprosjekt under helseforskningsloven
- › Langtidsoppbevaring av forskingsdata
- › Internkontroll av forskingsprosjekt
- › Handtering av avvik og brot på personopplysningstryggleiken
- › Overføring av person- og helseopplysningar til forskingsprosjekt utanfor eiga verksemd

HVL sin forskingsservar

All behandling av personopplysningar og helseforskningsdata skal foregå på forskingsservaren. Dette gjeld både studentar og tilsette.

<https://www.hvl.no/forsking/forskingsetikk/handtering-av-personopplysningar-og-helseforskningsdata/>



Høgskulen
på Vestlandet

INTRODUKSJON til håndtering av forskningsdata ved HVL

1. Forutsetning og prinsipper ved bruk av forskningsserver
2. Klassifisering – og sårbare stadier i behandling av forskningsdata
3. Oppsummering; Institusjonens og Dataansvarliges forpliktelser

Opplæringsbehov - Innspill, diskusjon, etc

Forskningsserveren: Forutsetninger for lagringsplass



Forskningsserver: Prinsipper for bruk

Forskningsserveren er et lukket tilgangsregulert system. "Lukket" betyr dermed at data skal forbli lukket i alle behandlingsprosesser. At data ikke eksporteres ut av lagringsområdet. Unntaksvis vises til retningslinjene for personvern og personopplysninger ved HVL.

All aktivitet loggføres.

Lukkede behandlingsprosesser betyr at all behandling, analyse etc foregår i lagringsområdet. Betyr også at nødvendig programvare må være tilgjengelig i serveren.

Interne ansatte og studenter gis tilgang til lagringsområde når prosjektleder gir melding/autoriserer.

Eksterne autoriseres tilgang når prosjektleder leverer signert avtale om "Tilgang til data ved høgskolens forskningsserver".

Transkribører og andre konsulenttenester kan gis tilgang til lagringsområdene. I tillegg til Databehandleravtale, må disse også signere en avtale om tilgang til lagringsområdet (se over). Bruk av denne type tjeneste må informeres om i Informasjonsskriv.

Klassifisering av forskningsdata – en fargestandard

ÅPEN – Åpne data som kan eller skal være tilgjengelig for alle uten særskilte tilgangsrettigheter. Eksempel: Web sider som presenterer prosjektinformasjon, Forskningsdata som ikke trenger beskyttelse

Forskningsserver HVL: NEI

BEGRENSET - Data som ikke er åpen for alle. Informasjonen må ha en viss beskyttelse og kan være tilgjengelig for både eksterne og interne, med kontrollerte tilgangsrettigheter. Eksempel: Informasjon unndratt offentlighet, ulike typer personopplysninger, upubliserte forskningsdata og –arbeider

Forskningsserver HVL: JA

FORTROLIG - Data som institusjonen er pålagt å begrense tilgangen til gjennom lov, forskrift, avtaler, regelverk etc. Tilsvare graderingen "Fortrolig" i den offentlige "Beskyttelsesinstruks". Vil skade offentlige interesser, høgskolen enkeltpersoner etc dersom uvedkommende kommer i befatning med opplysningene. Eksempel: Helseopplysninger, Registerdata, Mikrodata etc.

Forskningsserver HVL: JA

STRENGT FORTROLIG - Data som omfatter samme type informasjon som fortrolig (rød), men der data krever ytterligere beskyttelsestiltak. Tilsvare graderingen "Strengt fortrolig" i Beskyttelsesinstruksen. Eksempel: Store mengder helseopplysninger, sensitive personopplysninger, forskningsdata og datasett av stor økonomisk verdi

Forskningsserver HVL: JA – med minimum tilgangsbegrensning

Stadier – sårbare - i håndtering av forskningsdata

Innsamling; prinsippet er, at fra og med dette stadiet, skal dataene behandles lukket og sikret.

Transport; passordbeskyttet/kryptert

Import; Fra ekstern/mobil enhet til forskningsserver; fortrinnsvis via kabel

Lagring (HVL forskningsdata); Aidentifiserte data - Koblingsnøkkel er lagret annet sted

Tilganger; Jo flere tilgangshavere – jo mer sårbart. (men all aktivitet loggføres). Tilgangshavere må forplikte seg - Databehandleravtaler

Arkivering; Anonymisert data - koblingsnøkkel slettet

Tilgjengeliggjøring – HVL open; Anonymiserte data - koblingsnøkkel slettet. Data kan også lagres hos NSD. Sikre gjenbruk av data. FAIR-prinsippene.

Institusjonens og dataansvarliges forpliktelser

Utgangspunktet er at det er deg som dataansvarlig for prosjekt, som har ansvaret for at en behandling av personopplysninger følger reglene i personvernlovgivningen.

Du skal som dataansvarlig i prosjekt, i samarbeide med dine eventuelle databehandlere blant annet sikre, at du:

Har lov til at behandle de opplysninger, som du og dine databehandlere er i besittelse av (om du har en behandlingshjemmel); vanligvis informert samtykke, men finnes også andre hjemler

Fører en fortegnelse over dine behandlingsaktiviteter (både institusjons- og prosjektnivå); protokoll, databehandlingsplan

Er i stand til at etterleve reglene om de registrertes rettigheter, som for eksempel opplysningsplikten eller retten til innsikt

Har en databehandleravtale med databehandlere som behandler personopplysninger på dine vegne

Kan dokumentere at du har en sikret databeskyttelse for dine data, med tilstrekkelige tekniske og organisatoriske foranstaltninger, så det ikke kan skje uforutsette, utilsiktede, urimelige eller ulovlige behandlinger

Aktuelle tema for kurs/opplæring

INTRODUKSJONSKURS – Håndtering av forskningsdata ved HVL

Personvern- og helseforskningslovgivning, Vurdering av Personvernkonsekvenser

Etikk og Integritet I forskning: Resultater fra en landsomfattende undersøkelse. Diskutabel forskningspraksis; holdninger og handlinger

Retningslinjer for forskningsprosjekt ved HVL

Trygg datalagring/Forskningsserver HVL

Datahåndteringsplaner

Forskningsdata og avtaler

Biblioteket arrangerer også flere kurs om om behandling av forskningsdata; arkivering, tilgjengeliggjøring, dokumentasjon, søk/sitering etc

Contact persons:

- › Kasper Nancke Øvreneess (IT support) – kasper.nancke.ovreiness@hvl.no
- › Karin Wibrand (Research admin) – karin.wibrand@hvl.no
- › Hallstein Madsen (Research admin) – hallstein.madsen@hvl.no
- › Anne-Mette Somby (Research admin) - fom 01.november

- › Trine Anikken Larsen, (DataProtectionOfficer HVL) – trine.anikken.larsen@hvl.no
(Personvernombud)

