

ΤΟ ΡΥΘΜΙΣΤΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ ΤΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ
ΤΩΝ ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΩΝ ΥΠΟΔΟΜΩΝ
Ηθικά και νομικά ζητήματα

Δήμητρα Κονδύλη
Ευαγγελία Βαγενά

Περίληψη

Στην παρούσα εισήγηση θα επιχειρήσουμε να διερευνήσουμε/σκιαγραφήσουμε το ρυθμιστικό πλαίσιο αξιοποίησης των δεδομένων, κυρίως όταν αυτά ανήκουν στην κατηγορία των αποκαλούμενων «προσωπικών», στο πλαίσιο ερευνητικών υποδομών και ιδίως υπό το πρίσμα της εφαρμογής του Γενικού Κανονισμού Προστασίας Δεδομένων. Τα ζητήματα αυτά επηρεάζουν καίρια την κοινωνική έρευνα και ειδικότερα τη διάθεση των κοινωνικών δεδομένων μέσω των ερευνητικών υποδομών. Παράλληλα, θα αναδειχθούν ηθικά και νομικά ζητήματα που ανακύπτουν σε σχέση, εκτός από τα προσωπικά δεδομένα, με την ανοικτή και ελεύθερη πρόσβαση στο περιεχόμενο των υποδομών και με τις προϋποθέσεις διασφάλισης νόμιμης χρήσης των ψηφιακών βάσεων συλλογής ή και παροχής δεδομένων, ώστε η εισήγηση να μπορεί να αξιοποιηθεί ως ένας σύντομος οδηγός συμμόρφωσης με το ισχύον σχετικό ρυθμιστικό πλαίσιο.

Λέξεις-κλειδιά: Ερευνητικές υποδομές, προσωπικά δεδομένα, πρόσβαση.

Abstract

In this paper we will attempt to explore/outline the regulatory framework of the use of data, particularly when they belong to the category of so-called “personal” data, in the context of research infrastructures and especially in the light of the application of the General Data Protection Regulation. These issues have a crucial

impact on social research and in particular on the availability of social data through research infrastructures. At the same time, the ethical and legal issues that arise in relation not only to personal data, but also to open and free access to the content of infrastructures and to the conditions for ensuring the legitimate use of digital databases for data collection and/or provision, will be highlighted so that the contribution can be used as a brief guide to compliance with the current relevant regulatory framework.

Keywords: *Research infrastructures, personal data, data access.*

Εισαγωγή

Οι ερευνητικές υποδομές επηρέασαν τον τρόπο και τις μεθόδους παραγωγής και διάθεσης των κοινωνικών και οικονομικών ερευνών τα τελευταία είκοσι χρόνια χάρη στην αξιοποίηση της τεχνολογίας σε συνάρτηση με την υψηλή εξειδίκευση ανθρώπινου δυναμικού, εργαλείων και υπηρεσιών πληροφορικής. Ταυτόχρονα η ανάγκη προστασίας των υποκειμένων της έρευνας, καθώς και οι ρυθμίσεις που η Ευρωπαϊκή Επιτροπή έκρινε απαραίτητες κατά την ίδια περίοδο, επηρέασαν τη λειτουργία των ερευνητικών υποδομών, τουλάχιστον εντός του ευρωπαϊκού πλαισίου, επιφέροντας αλλαγές στο εκάστοτε κανονιστικό πλαίσιο λειτουργίας τους.

Οι ερευνητικές υποδομές συγκροτούν σύνθετα πληροφοριακά συστήματα διαχείρισης ψηφιακών πόρων και ειδικότερα δεδομένων, τα οποία συγκροτούνται από ανθρώπινους πόρους, εργαλεία και δίκτυα που υποστηρίζουν, ενισχύουν, οργανώνουν και αξιοποιούν την έρευνα σε όλο το φάσμα των επιστημών, συμπεριλαμβανομένης της δικής μας μελέτης περίπτωσης, των κοινωνικών επιστημών. Η εδραίωσή τους επέφερε αλλαγές στον τρόπο συγκρότησης της ερευνητικής διαδικασίας και επέδρασε στον συνολικό κύκλο ζωής των δεδομένων (Κονδύλη & Λιναρδής, 2004). Η λειτουργία τους προϋποθέτει και μπορεί ταυτόχρονα να διασφαλίσει ένα πλαίσιο που διαρθρώνεται γύρω από την έννοια της ασφάλειας και της ορθής διεύθυνσης της ασφαλούς πρόσβασης σε δεδομένα και ψηφιακούς πόρους γενικότερα, σε συμμόρφωση με το εκάστοτε Πλαίσιο Προστασίας Δεδομένων σε εθνικό ή/και σε ευρωπαϊκό ή διεθνές επίπεδο. Στοχεύει ως εκ τούτου στις ακόλουθες πέντε συνθήκες καλής πρακτικής (Five Safes Framework)¹: α) ασφαλή δεδομένα που

1. Το σύνολο των 5 αρχών δημιουργήθηκε με πρωτοβουλία του UK Data Services από κοινού με την Εθνική Στατιστική Υπηρεσία του Ηνωμένου Βασιλείου (Office for National Statistics) και την δημόσια αρχή HMRC (Her Majesty's Revenue and Custom) το 2017. Το 2020, το «Five Safes Framework» υιοθετήθηκε ως καλή πρακτική από πολλούς Οργανισμούς του Ηνωμένου Βασιλείου, και τμήματα των αρχών υπόκεινται σε επεξεργασία και υλοποιούνται στους κόλπους της Ομάδας εργασίας CESSDA ERIC Training Group, επιδιώκοντας την

προστατεύουν την εχεμύθεια και αποτρέπουν κάθε δυνατότητα ταυτοποίησης, β) επαγγελματίες που διαχειρίζονται τα δεδομένα με ασφάλεια μέσω παρεχόμενων υπηρεσιών εκπαίδευσης, γ) ερευνητικά έργα που υπηρετούν «κοινά δημόσια αγαθά», δ) ασφαλή περιβάλλοντα με την παροχή κατάλληλων υποδομών για τη διαχείριση ευαίσθητων και προσωπικών δεδομένων, και ε) ασφαλή, συμμορφούμενη με τους κανόνες δεοντολογίας και το ισχύον θεσμικό πλαίσιο, διάθεση των ψηφιακών πόρων και δεδομένων, ακόμη και αυτών που χαρακτηρίζονται ως ευαίσθητα ή προσωπικού χαρακτήρα, αλλά μπορούν να καταστούν διαχειρίσιμα σε ασφαλή περιβάλλοντα.

Στο παρόν κείμενο λαμβάνουμε ως μελέτη περίπτωσης τη θεσμική λειτουργία της εθνικής ερευνητικής Υποδομής SoDaNet_Gr, της οποίας η συμμόρφωση και εναρμόνιση εξειδικεύεται ως προς τα προαπαιτούμενα εφαρμογής του Κανονισμού Προστασίας δεδομένων, με έμφαση στη διαχείριση των προσωπικών δεδομένων, καθώς και των συνθηκών πρόσβασης και διάθεσης των δεδομένων της υποδομής.

Η εξέλιξη της τεχνολογίας, και κυρίως της πληροφορικής, που καθιστά εφικτή τη διασύνδεση και την επεξεργασία προσωπικών δεδομένων ανέδειξε την ανάγκη προστασίας του ατόμου από την επεξεργασία των προσωπικών του δεδομένων ήδη από τη δεκαετία του 1970, οπότε άρχισαν να εμφανίζονται οι πρώτοι εθνικοί νόμοι αλλά και διεθνή κείμενα (Κοτσαλής, 2016: 2επ). Η Γερμανία, η Σουηδία, η Γαλλία ήταν πρωτοπόρες χώρες στον τομέα αυτό.

Θυμίζουμε ότι η προστασία των φυσικών προσώπων από την επεξεργασία των δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα είναι *θεμελιώδες δικαίωμα*. Το άρθρο 8, παράγραφος 1, του Χάρτη των Θεμελιωδών Δικαιωμάτων της Ευρωπαϊκής Ένωσης και το άρθρο 16, παράγραφος 1, της Συνθήκης για τη λειτουργία της Ευρωπαϊκής Ένωσης (ΣΛΕΕ) ορίζουν ότι κάθε πρόσωπο έχει δικαίωμα στην προστασία των δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα που το αφορούν.

Η Ευρωπαϊκή Ένωση είχε εκδώσει ήδη από το 1995 την Οδηγία 95/46/EK του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου και του Συμβουλίου της 24ης Οκτωβρίου 1995 για την προστασία των φυσικών προσώπων έναντι της επεξεργασίας δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα και για την ελεύθερη κυκλοφορία των δεδομένων αυτών, την οποία ο Έλληνας νομοθέτης ενσωμάτωσε με το ν. 2472/1997 για την προστασία του ατόμου από την επεξεργασία δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα.

Η οδηγία καταργήθηκε με τον Κανονισμό (ΕΕ) 2016/679 του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου και του Συμβουλίου της 27ης Απριλίου 2016 για την προστασία των φυσικών προσώπων έναντι της επεξεργασίας των δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα και για την ελεύθερη κυκλοφορία των δεδομένων αυτών και την κατάργηση της οδηγίας 95/46/EK – ο οποίος καλείται και Γενικός Κανονισμός για την

Προστασία Δεδομένων (εφεξής ΓΚΠΔ). Στη χώρα μας ισχύει παράλληλα πλέον ο ν. 4624/2019 (με τίτλο «Αρχή Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα, μέτρα εφαρμογής του Κανονισμού (ΕΕ) 2016/679 του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου και του Συμβουλίου της 27ης Απριλίου 2016 για την προστασία των φυσικών προσώπων έναντι της επεξεργασίας δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα, και ενσωμάτωση στην εθνική νομοθεσία της Οδηγίας (ΕΕ) 2016/680 του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου και του Συμβουλίου της 27ης Απριλίου 2016 και άλλες διατάξεις»).

Είναι κοινώς αποδεκτό ότι η επεξεργασία των δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα θα πρέπει να προορίζεται στην εξυπηρέτηση του ανθρώπου. Το δικαίωμα στην προστασία των δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα δεν είναι απόλυτο δικαίωμα και θα πρέπει να εκτιμάται σε σχέση με τη λειτουργία του στην κοινωνία και να σταθμίζεται με άλλα θεμελιώδη δικαιώματα, σύμφωνα με την αρχή της αναλογικότητας. Ένα από αυτά είναι το δικαίωμα της επιστημονικής έρευνας, που θεμελιώνεται στο άρθρο 16, παράγραφος 1, του ελληνικού Συντάγματος, το οποίο διέπει την διεξαγωγή επιστημονικής έρευνας στην Ελλάδα. Επιπλέον, αξίζει να μνημονευθεί ο στόχος της Ένωσης, δυνάμει του άρθρου 179, παράγραφος 1, ΣΛΕΕ, για την επίτευξη ενός ευρωπαϊκού χώρου έρευνας.

Η έρευνα και το δίκαιο των προσωπικών δεδομένων

Βασικές έννοιες

Η έρευνα κατά κανόνα προϋποθέτει επεξεργασία προσωπικών δεδομένων². Σύμφωνα με τον Ευρωπαϊκό Επίτροπο Δεδομένων της Ευρωπαϊκής Επιτροπής, μια ορθή δήλωση απορρήτου θα πρέπει να ενημερώνει το υποκείμενο της έρευνας για το ποιος συλλέγει τις πληροφορίες του, για ποιο λόγο θα χρησιμοποιηθούν και αν θα κοινοποιηθούν σε τρίτους³.

Η έννοια των προσωπικών δεδομένων είναι αρκετά ευρεία και καλύπτει κάθε πληροφορία που αφορά ταυτοποιημένο ή ταυτοποιήσιμο φυσικό πρόσωπο, το οποίο στο δίκαιο των προσωπικών δεδομένων καλείται «υποκείμενο των δεδομένων». Ως ταυτοποιήσιμο φυσικό πρόσωπο θεωρείται εκείνο του οποίου η ταυτότητα μπορεί να εξακριβωθεί, άμεσα ή έμμεσα, ιδίως μέσω αναφοράς σε αναγνωριστικό στοιχείο ταυτότητας, όπως το όνομα, σε αριθμό ταυτότητας, σε δεδομένα θέσης, σε επιγραμμικό αναγνωριστικό ταυτότητας ή σε έναν ή περισσότερους παράγοντες που προσιδιάζουν στη σωματική, φυσιολογική, γενετική, ψυχολογική, οικονομική, πολιτιστική ή κοινωνική ταυτότητα του εν λόγω φυσικού προσώπου.

2. «A good privacy notice should tell you who is collecting your information, what it is going to be used for, whether it will be shared with other organisations.»

3. https://ec.europa.eu/info/privacy-policy/protection-your-personal-data_en

Τα προσωπικά δεδομένα διακρίνονται σε *απλά* και σε *ειδικές κατηγορίες δεδομένων*. Οι ειδικές κατηγορίες δεδομένων απαγορεύεται να τύχουν επεξεργασίας (παρά μόνο σε περιπτώσεις ρητά προβλεπόμενες στο νόμο). Σε αυτές περιλαμβάνονται τα δεδομένα προσωπικού χαρακτήρα που αποκαλύπτουν τη φυλετική ή εθνοτική καταγωγή, τα πολιτικά φρονήματα, τις θρησκευτικές ή φιλοσοφικές πεποιθήσεις, τη συμμετοχή σε συνδικαλιστική οργάνωση, καθώς και γενετικά δεδομένα, βιομετρικά δεδομένα, δεδομένα που αφορούν την υγεία, τη σεξουαλική ζωή ή τον γενετήσιο προσανατολισμό (α. 9 ΓΚΠΔ). Όλα τα υπόλοιπα θεωρούνται απλά δεδομένα και ο ΓΚΠΔ προβλέπει τις προϋποθέσεις σύννομης επεξεργασίας τους (α. 6 ΓΚΠΔ).

Αξιοσημείωτο είναι ότι, αν τα δεδομένα έχουν καταστεί *ανώνυμα* και η «ανωνυμοποίηση» αυτή είναι μη αναστρέψιμη, τότε δεν εμπίπτουν στο πεδίο εφαρμογής του ρυθμιστικού πλαισίου των προσωπικών δεδομένων και από τη σκοπιά του μπορούν να τύχουν επεξεργασίας χωρίς περαιτέρω περιορισμούς. Συνεπώς, τέτοιες ανώνυμες πληροφορίες μπορούν χωρίς σχετικό περιορισμό να τύχουν επεξεργασίας μεταξύ άλλων για στατιστικούς ή ερευνητικούς σκοπούς. Όπως ρητά αποσαφηνίζεται στο προοίμιο του ΓΚΠΔ (σημείο 26), για να διαπιστωθεί κατά πόσον κάποια μέσα είναι ευλόγως πιθανό ότι θα χρησιμοποιηθούν για την εξακρίβωση της ταυτότητας του φυσικού προσώπου, θα πρέπει να λαμβάνονται υπόψη όλοι οι αντικειμενικοί παράγοντες, όπως τα έξοδα και ο χρόνος που απαιτούνται για την ταυτοποίηση, συνυπολογίζοντας την τεχνολογία που είναι διαθέσιμη κατά τον χρόνο της επεξεργασίας και τις τεχνολογικές εξελίξεις.

Στην ίδια κατεύθυνση κινείται η διαδικασία της *ψευδωνυμοποίησης*, δηλαδή της επεξεργασίας δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα κατά τρόπο ώστε αυτά να μην μπορούν πλέον να αποδοθούν σε συγκεκριμένο υποκείμενο χωρίς τη χρήση συμπληρωματικών πληροφοριών. Εννοείται ότι οι εν λόγω συμπληρωματικές πληροφορίες διατηρούνται χωριστά και υπόκεινται σε τεχνικά και οργανωτικά μέτρα προκειμένου να διασφαλιστεί ότι δεν μπορούν να αποδοθούν σε ταυτοποιημένο ή ταυτοποιήσιμο φυσικό πρόσωπο (α. 4 στοιχείο 5 ΓΚΠΔ). Γι' αυτό το λόγο, η ψευδωνυμοποίηση συνίσταται ως μέτρο ασφάλειας στην επεξεργασία προσωπικών δεδομένων.

Ομοίως, η *έννοια της επεξεργασίας* είναι αρκετά ευρεία και καλύπτει κάθε πράξη ή σειρά πράξεων που πραγματοποιείται, με ή χωρίς τη χρήση αυτοματοποιημένων μέσων, σε δεδομένα προσωπικού χαρακτήρα ή σε σύνολα δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα, όπως είναι η συλλογή, η καταχώριση, η οργάνωση, η διάρθρωση, η αποθήκευση, η προσαρμογή ή η μεταβολή, η ανάκτηση, η αναζήτηση πληροφοριών, η χρήση, η κοινολόγηση με διαβίβαση, η διάδοση ή κάθε άλλη μορφή διάθεσης, η συσχέτιση ή ο συνδυασμός, ο περιορισμός, η διαγραφή ή η καταστροφή.

Ειδικές προβλέψεις

Σύμφωνα με το α. 89 ΓΚΠΔ, η επεξεργασία για σκοπούς αρχειοθέτησης για το δημόσιο συμφέρον ή για σκοπούς επιστημονικής ή ιστορικής έρευνας ή για στατιστικούς σκοπούς υπόκειται σε κατάλληλες εγγυήσεις ως προς τα δικαιώματα και τις ελευθερίες του υποκειμένου των δεδομένων. Οι εν λόγω εγγυήσεις διασφαλίζουν ότι έχουν θεσπιστεί τα τεχνικά και οργανωτικά μέτρα, ιδίως για την τήρηση της αρχής της ελαχιστοποίησης των δεδομένων. Τα εν λόγω μέτρα μπορεί να περιλαμβάνουν τη χρήση ψευδωνύμων, εφόσον οι εν λόγω σκοποί μπορούν να εκπληρωθούν κατ' αυτό τον τρόπο. Οι εν λόγω σκοποί μπορεί επίσης να εκπληρωθούν από περαιτέρω επεξεργασία, εφόσον αυτή δεν επιτρέπει, ή δεν επιτρέπει πλέον, την ταυτοποίηση των υποκειμένων των δεδομένων.

Στο πλαίσιο του ισχύοντος δικαίου προσωπικών δεδομένων (σημείο 159 προοιμίου ΓΚΠΔ), η επεξεργασία δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα για σκοπούς επιστημονικής έρευνας ερμηνεύεται διασταλτικά, δηλαδή περιλαμβάνει, παραδείγματος χάριν, τεχνολογική ανάπτυξη και επίδειξη, βασική έρευνα, εφαρμοσμένη έρευνα και ιδιωτικά χρηματοδοτούμενη έρευνα. Στους σκοπούς επιστημονικής έρευνας περιλαμβάνονται και μελέτες που πραγματοποιούνται για το δημόσιο συμφέρον στον τομέα της δημόσιας υγείας. Για να ληφθούν υπόψη οι ιδιαιτερότητες της επεξεργασίας δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα για σκοπούς επιστημονικής έρευνας, θα πρέπει να ισχύουν ειδικοί όροι, ιδίως όσον αφορά τη δημοσίευση ή με άλλο τρόπο δημοσιοποίηση δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα. Εάν το αποτέλεσμα της επιστημονικής έρευνας, ειδικότερα στον τομέα της υγείας, αιτιολογεί τη λήψη περαιτέρω μέτρων προς το συμφέρον του υποκειμένου των δεδομένων, ισχύουν οι γενικοί κανόνες του ΓΚΠΔ όσον αφορά τα μέτρα αυτά.

Ο ΓΚΠΔ ισχύει επίσης για την επεξεργασία δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα για σκοπούς ιστορικής έρευνας. Συμπεριλαμβάνονται εν προκειμένω η ιστορική έρευνα και η έρευνα για γενεαλογικούς σκοπούς, έχοντας κατά νου ότι ο ΓΚΠΔ δεν ισχύει για τους θανάτους.

Η επεξεργασία δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα για στατιστικούς σκοπούς καλύπτεται επίσης από τον ΓΚΠΔ. Όπως διευκρινίζεται στο προοίμιό του (σημείο 162), το ενωσιακό δίκαιο ή το δίκαιο των κρατών-μελών πρέπει, εντός των ορίων του παρόντος κανονισμού, να καθορίζει το στατιστικό περιεχόμενο, τον έλεγχο της πρόσβασης, τις προδιαγραφές για την επεξεργασία δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα για στατιστικούς σκοπούς, και κατάλληλα μέτρα που διασφαλίζουν τα δικαιώματα και τις ελευθερίες του υποκειμένου των δεδομένων και που αποσκοπούν στην εξασφάλιση του στατιστικού απορρήτου. Ο όρος «στατιστικοί σκοποί» αναφέρεται σε κάθε πράξη συλλογής και επεξεργασίας δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα που είναι αναγκαία για την πραγματοποίηση στατιστικών ερευνών ή για την παραγωγή στατιστικών αποτελεσμάτων. Τα εν λόγω στατιστικά αποτελέσματα μπορούν να χρησιμοποιηθούν περαιτέρω για διάφορους σκοπούς, μεταξύ άλλων

και για σκοπούς επιστημονικής έρευνας. Ο στατιστικός σκοπός συνεπάγεται ότι το αποτέλεσμα της επεξεργασίας δεν είναι δεδομένα προσωπικού χαρακτήρα αλλά συγκεντρωτικά δεδομένα και ότι το αποτέλεσμα αυτό ή τα δεδομένα προσωπικού χαρακτήρα δεν χρησιμοποιούνται προς υποστήριξη μέτρων ή αποφάσεων που αφορούν συγκεκριμένο φυσικό πρόσωπο.

Μία από τις βασικές αρχές που διέπουν την επεξεργασία προσωπικών δεδομένων είναι η *αρχή του σκοπού*. Βάσει αυτής, όπως ορίζεται στο α. 5 ΓΚΠΔ, τα προσωπικά δεδομένα συλλέγονται για καθορισμένους, ρητούς και νόμιμους σκοπούς και δεν υποβάλλονται σε περαιτέρω επεξεργασία κατά τρόπο ασύμβατο προς τους σκοπούς αυτούς. Ωστόσο, η περαιτέρω επεξεργασία για σκοπούς αρχειοθέτησης προς το δημόσιο συμφέρον ή σκοπούς επιστημονικής ή ιστορικής έρευνας ή στατιστικούς σκοπούς δεν θεωρείται ασύμβατη με τους αρχικούς σκοπούς, σύμφωνα με το άρθρο 89 παράγραφος 1 ΓΚΠΔ.

Μία άλλη βασική αρχή της επεξεργασίας είναι η διατήρηση των δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα υπό μορφή που επιτρέπει την ταυτοποίηση των υποκειμένων τους μόνο για το *διάστημα που απαιτείται* για τους σκοπούς της επεξεργασίας. Ωστόσο, τα δεδομένα προσωπικού χαρακτήρα μπορούν να αποθηκεύονται για μεγαλύτερα διαστήματα εφόσον υποβάλλονται σε επεξεργασία μόνο για σκοπούς αρχειοθέτησης προς το δημόσιο συμφέρον, για σκοπούς επιστημονικής ή ιστορικής έρευνας ή για στατιστικούς σκοπούς, σύμφωνα με το άρθρο 89 παράγραφος 1 ΓΚΠΔ, και εφόσον εφαρμόζονται τα κατάλληλα τεχνικά και οργανωτικά μέτρα που απαιτεί ο κανονισμός για τη διασφάλιση των δικαιωμάτων και ελευθεριών του υποκειμένου των δεδομένων.

Σε ότι αφορά στις *ειδικές κατηγορίες* προσωπικών δεδομένων, υφίσταται εξαίρεση από την γενική απαγόρευση επεξεργασίας τους εφόσον η επεξεργασία είναι απαραίτητη για σκοπούς αρχειοθέτησης προς το δημόσιο συμφέρον, για σκοπούς επιστημονικής ή ιστορικής έρευνας ή για στατιστικούς σκοπούς βάσει του δικαίου της Ένωσης ή κράτους-μέλους, οι οποίοι είναι ανάλογοι προς τον επιδιωκόμενο στόχο, σέβονται την ουσία του δικαιώματος στην προστασία των δεδομένων και προβλέπουν κατάλληλα και συγκεκριμένα μέτρα για τη διασφάλιση των θεμελιωδών δικαιωμάτων και των συμφερόντων του υποκειμένου των δεδομένων.

Επίσης, ενώ ο κανόνας είναι ότι όταν τα δεδομένα προσωπικού χαρακτήρα δεν έχουν συλλεχθεί από το υποκείμενο των δεδομένων, ο υπεύθυνος επεξεργασίας παρέχει σε αυτό μια σειρά από προβλεπόμενες πληροφορίες (*δικαίωμα ενημέρωσης* – α. 14 ΓΚΠΔ), υπάρχει ρητή εξαίρεση για την έρευνα. Συγκριμένα, προβλέπεται εξαίρεση από τη σχετική υποχρέωση αν η παροχή τέτοιων πληροφοριών αποδεικνύεται αδύνατη ή θα συνεπαγόταν δυσανάλογη προσπάθεια, ιδίως όσον αφορά επεξεργασία για σκοπούς αρχειοθέτησης προς το δημόσιο συμφέρον, για σκοπούς επιστημονικής ή ιστορικής έρευνας ή στατιστικούς σκοπούς, υπό τους όρους και τις εγγυήσεις που αναφέρονται στο άρθρο 89 παράγραφος 1 ΓΚΠΔ, ή εφόσον η

υποχρέωση είναι πιθανόν να καταστήσει αδύνατη ή να βλάψει σε μεγάλο βαθμό την επίτευξη των σκοπών της επεξεργασίας. Στις περιπτώσεις αυτές, ο υπεύθυνος επεξεργασίας λαμβάνει τα κατάλληλα μέτρα για την προστασία των δικαιωμάτων και ελευθεριών και των έννομων συμφερόντων του υποκειμένου των δεδομένων, μεταξύ άλλων καθιστώντας τις πληροφορίες διαθέσιμες στο κοινό.

Ομοίως υφίσταται εξαίρεση από το *δικαίωμα διαγραφής* (α. 17 ΓΚΠΔ) όταν η επεξεργασία γίνεται για σκοπούς έρευνας. Βάσει του δικαιώματος αυτού, το υποκείμενο των δεδομένων μπορεί να ζητήσει από τον υπεύθυνο επεξεργασίας τη διαγραφή δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα που το αφορούν χωρίς αδικαιολόγητη καθυστέρηση και ο υπεύθυνος επεξεργασίας υποχρεούται να διαγράψει δεδομένα προσωπικού χαρακτήρα χωρίς αδικαιολόγητη καθυστέρηση, εάν ισχύει ένας από τους προβλεπόμενους στο ΓΚΠΔ λόγους. Το δικαίωμα αυτό δεν ισχύει όμως εάν η επεξεργασία είναι αναγκαία για σκοπούς αρχειοθέτησης προς το δημόσιο συμφέρον, για σκοπούς επιστημονικής ή ιστορικής έρευνας ή για στατιστικούς σκοπούς, εφόσον η άσκησή του είναι πιθανόν να καταστήσει αδύνατη ή να εμποδίσει σε μεγάλο βαθμό την επίτευξη των σκοπών της επεξεργασίας.

Σε ό,τι αφορά στο *δικαίωμα εναντίωσης* (α. 21 ΓΚΠΔ), όταν δεδομένα προσωπικού χαρακτήρα υφίστανται επεξεργασία για σκοπούς επιστημονικής ή ιστορικής έρευνας ή για στατιστικούς σκοπούς, το υποκείμενο των δεδομένων δικαιούται να αντιταχθεί, για λόγους που σχετίζονται με την ιδιαίτερη κατάστασή του, στην επεξεργασία των δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα που το αφορούν, εκτός εάν η επεξεργασία είναι απαραίτητη για την εκτέλεση καθήκοντος που ασκείται για λόγους δημόσιου συμφέροντος.

Ο Έλληνας νομοθέτης υιοθέτησε τις ανωτέρω εξαίρεσεις στο α. 30 ν. 4624/2019. Όταν τυγχάνουν επεξεργασίας ειδικές κατηγορίες δεδομένων για σκοπούς έρευνας, στον ελληνικό νόμο προβλέπεται η δυνατότητα λήψης κατάλληλων και συγκεκριμένων μέτρων για την προστασία των εννόμων συμφερόντων του υποκειμένου των δεδομένων. Στα μέτρα αυτά μπορούν να περιλαμβάνονται ιδίως: α) περιορισμοί πρόσβασης των υπεύθυνων επεξεργασίας και εκτελούντων την επεξεργασία· β) ψευδωνυμοποίηση των δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα· γ) κρυπτογράφηση των δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα· δ) ορισμός Υπεύθυνου Προστασίας Δεδομένων. Οι ειδικές κατηγορίες δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα, όταν υποβάλλονται σε επεξεργασία στο πλαίσιο αυτό, θα πρέπει να ανωνυμοποιούνται αμέσως μόλις το επιτρέψουν οι επιστημονικοί ή στατιστικοί σκοποί, εκτός εάν αυτό είναι αντίθετο προς το έννομο συμφέρον του υποκειμένου των δεδομένων. Μέχρι τότε, τα χαρακτηριστικά που μπορούν να χρησιμοποιηθούν έτσι ώστε να αντιστοιχηθούν σε μεμονωμένες λεπτομέρειες σχετικά με προσωπικές ή πραγματικές καταστάσεις ενός ταυτοποιημένου ή ταυτοποιήσιμου προσώπου πρέπει να αποθηκευτούν χωριστά. Τα χαρακτηριστικά αυτά μπορεί να συνδυαστούν με τις μεμονωμένες λεπτομέρειες μόνο εάν το απαιτεί η έρευνα ή ο στατιστικός σκοπός.

Στον ελληνικό νόμο προβλέπεται μάλιστα ρητά ότι ο υπεύθυνος επεξεργασίας μπορεί να δημοσιεύει δεδομένα προσωπικού χαρακτήρα που επεξεργάζεται στο πλαίσιο της έρευνας, εφόσον τα υποκείμενα των δεδομένων έχουν συγκατατεθεί εγγράφως ή η δημοσίευση είναι απαραίτητη για την παρουσίαση των αποτελεσμάτων της έρευνας. Στην τελευταία αυτή περίπτωση, η δημοσίευση γίνεται με ψευδωνυμοποίηση, ως νομικό όρο, ή ανωνυμοποίηση για την ερευνητική διαδικασία. Η διαδικασία της ανωνυμοποίησης εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από το είδος των δεδομένων. Η δυσκολία και η ανάγκη μη ταυτοποίησης ποικίλλει ανάλογα με το είδος των δεδομένων. Η ανωνυμοποίηση είναι μηχανισμός που παράγει «λάθη» ή αλλάζει ελαφρώς τα δεδομένα ώστε να μην εντοπίζεται το άτομο, να μην ταυτοποιείται το σχετικά τυχαίο, αποτρέποντας την παγίδα του προφανούς (Κονδύλη, 2008: 111).

Πέραν της εφαρμογής του Ευρωπαϊκού Κανονισμού Δεδομένων (GDPR), κάθε κράτος μέλος της ΕΕ εφαρμόζει το εκάστοτε ρυθμιστικό πλαίσιο προστασίας δεδομένων που οι Ερευνητικές Υποδομές (ή Αρχεία Δεδομένων κατά περίπτωση) οφείλουν να γνωρίζουν και να υιοθετούν ως προς τη διαχείριση των δεδομένων σε εθνικό επίπεδο. Ως συνέπεια αυτού, ενδέχεται ορισμένα κράτη να διαθέτουν πιο περιοριστική νομοθεσία για την προστασία δεδομένων από κάποια άλλα. Ο Ευρωπαϊκός Οργανισμός CESSDA ERIC (Consortium of European Social Sciences Data Archives – European Research Infrastructure Consortium), εθνικό μέλος του οποίου είναι ελληνική ΕΥ SoDaNet_Gr έχει προδιαγράψει ένα Πλαίσιο Πολιτικής Πρόσβασης Δεδομένων (CESSDA Data Access Policy, 2016) σύμφωνα με το οποίο τα μέλη της θα πρέπει να υιοθετούν και να συμπεριλαμβάνουν τις ακόλουθες επτά βασικές αρχές διαχείρισης όλων των ψηφιακών πόρων τους. Στο σημείο αυτό, αξίζει να αποσαφηνιστεί ότι, αναφορικά με τα Αποθετήρια των κρατών-μελών της CESSDA ERIC ή την ίδια την Ευρωπαϊκή Κοινοπραξία, η κάθε «πολιτική» νοείται ως μια σαφής δήλωση προθέσεων που υποστηρίζει τις επιμέρους δραστηριότητες, τις νομιμοποιεί και διασφαλίζει την εμπιστοσύνη ως προς την επιτέλεσή τους, διευκολύνοντας τα θεσμικά όργανα να αποτυπώσουν τους σκοπούς των εκάστοτε δραστηριοτήτων τους (Štebe, 2019).

Οι επτά βασικές αρχές διαχείρισης των δεδομένων και των εν γένει ψηφιακών πόρων είναι οι εξής:

- Επιδίωξη νομιμότητας, δικαίου και διαφάνειας ως προς τη λειτουργία, καθώς και τη διαχείριση των πόρων των Αποθετηρίων ή των Αρχείων Δεδομένων.
- Περιορισμός του σκοπού χρήσης, δηλαδή ο σκοπός για τον οποίο έχουν συλλεχθεί τα δεδομένα να είναι ακριβώς και επαρκώς προσδιορισμένος εκ των προτέρων.
- Ελαχιστοποίηση δεδομένων που διατηρούνται πέραν του κρίσιμου όγκου

για την έρευνα *per se*. Τα αμιγώς προσωπικά δεδομένα καταστρέφονται όπως ορίζεται στα κείμενα πολιτικών προστασίας προσωπικών δεδομένων, τους όρους των οποίων έχουν αποδεχτεί τα υποκείμενα της έρευνας (βλ. παρακάτω), καθώς και στα προβλεπόμενα στη σύμβαση και την άδεια χρήσης του συνόλου δεδομένων μεταξύ χρήστη, παραγωγού/δημιουργού δεδομένων και Αποθετηρίου/ Αρχείου Δεδομένων

- • Ακρίβεια (Accuracy) ως προς τον έλεγχο ποιότητας των δεδομένων μέσα από σειρά λειτουργιών.
- • Οριοθετημένη αποθήκευση δεδομένων (Storage limitation), που συναρτάται με τη διαπίστωση του OECD (2017) ότι *δεν είναι δυνατόν ή δεν θα έπρεπε να είναι ευρέως προσβάσιμα παντός είδους ερευνητικά δεδομένα*⁴, καθώς επίσης ότι κάποια σύνολα δεδομένων δεν πληρούν τις απαραίτητες ποιοτικές προδιαγραφές ή δεν μπορούν να τεκμηριωθούν ή να οργανωθούν επαρκώς για επανάχρηση, ή ακόμη ότι δεν παρουσιάζουν ενδιαφέρον ή ζήτηση επανάχρησης από τρίτους. Τούτων δοθέντων, ο ρόλος των Αποθετηρίων συνίσταται εν μέρει στο να επιλέγουν και να διασφαλίζουν τη βιωσιμότητα των συνόλων δεδομένων που διαχειρίζονται, συντελώντας στη «διάσωση» ερευνητικών δεδομένων που αλλιώς θα είχαν χαθεί ή καταστραφεί στο πέραςμα του χρόνου.
- • Διασφάλιση της ακεραιότητας και εχεμύθειας (ασφάλεια) των δεδομένων. Η αναφορά στον όρο ακεραιότητα δεδομένων μπορεί να αναφέρεται είτε σε μια κατάσταση είτε σε μια διαδικασία. Η ακεραιότητα των δεδομένων ως προς την κατάσταση ορίζει ένα σύνολο δεδομένων που είναι έγκυρο και ακριβές, ενώ η ακεραιότητα των δεδομένων ως προς τη διαδικασία ορίζει τις λειτουργίες/ μεθόδους που διασφαλίζουν την εγκυρότητα και ακρίβεια ενός συνόλου δεδομένων ή όλων των δεδομένων που εμπεριέχονται σε μια βάση δεδομένων ή άλλη εφαρμογή. Οι μέθοδοι ελέγχου σφαλμάτων και επικύρωσης, για παράδειγμα, συνήθως αφορούν διαδικασίες ακεραιότητας δεδομένων. Ως εκ τούτου, ένα πιστοποιημένο αποθετήριο θα πρέπει να τεκμηριώνει επαρκώς τη λειτουργία κατάλληλων συστημάτων διαχείρισης δεδομένων και μεταδεδομένων, έτσι ώστε να διασφαλίζεται η ακεραιότητα των δεδομένων κατά τις διαδικασίες συλλογής, αρχειοθέτησης και πρόσβασης. Η διαδικασία της ακεραιότητας διασφαλίζει επίσης ότι τα δεδομένα και μεταδεδομένα όχι μόνο τεκμηριώνονται, αλλά και εντοπίζονται οι αλλαγές που επιφέρουν οι διαδοχικές εκδόσεις τους.
- • Λογοδοσία ως προς τη λειτουργία και διαχείριση των πόρων προς τις διαφορετικές κοινότητες χρηστών, χρηματοδοτικές αρχές, κοινωνικό σώμα.

4. "... not all research data can or should be made broadly available" (OECD, 2017).

Το ζήτημα των ανοικτών δεδομένων και το δίλημμα της προστασίας των προσωπικών δεδομένων

Η ευρωπαϊκή υποδομή CESSDA ERIC, σύμφωνα με την Πολιτική Πρόσβασης Δεδομένων⁵, συνιστά στους οργανισμούς που είναι μέλη της, να επιζητούν μια απλή και προαιρετικού χαρακτήρα εγγραφή των χρηστών στις υπηρεσίες και τα δεδομένα τους, επιδιώκοντας την άντληση πληροφορίας για τον σκοπό της χρήσης των δεδομένων και τη γενικότερη επίδραση/επιρροής των δεδομένων και των υπηρεσιών της. Πρόκειται για πληροφορία που αποσκοπεί στη βελτίωση των υπηρεσιών της και δεν αντιπαράκειται ή αντιβαίνει στην ανοικτότητα των δεδομένων. Στους κόλπους της CESSDA ERIC, η συγκεκριμένη οδηγία μπορεί να μην είναι εφαρμόσιμη όταν οι γενικότερες πολιτικές πρόσβασης στα δεδομένα υπηρετούν τις αρχές της ανοικτής πρόσβασης και της ανοικτής επιστήμης. Στην περίπτωση της εθνικής ερευνητικής υποδομής SoDaNet⁶, υιοθετείται η συγκεκριμένη οδηγία ως προς τη διερεύνηση του σκοπού ζήτησης των δεδομένων και με την πρόθεση να αποτιμηθεί ο αντίκτυπος των υπηρεσιών της. Στο εθνικό μάλιστα πλαίσιο, δεν έχει ακόμη διαμορφωθεί και εφαρμοστεί συγκεκριμένη στρατηγική για την Ανοικτή Επιστήμη. Αξίζει εν τούτοις να επισημανθεί ότι σημαντικές πρωτοβουλίες του ελληνικού ερευνητικού οικοσυστήματος έχουν διαμορφώσει κείμενα και προτάσεις στρατηγικής για την Ανοικτή Επιστήμη⁷ και οι αλλαγές θα αποτυπωθούν σύντομα, όπως εκτιμούμε, στο επίπεδο των εθνικών ερευνητικών πολιτικών.

Η συνεργασία μεταξύ των μελών της CESSDA ERIC και οι γενικότερες πολιτικές πρόσβασης διαμορφώνονται και οριοθετούνται μέσα σε ένα πλαίσιο συναίνεσης και συμπερίληψης των επιμέρους εθνικών κανόνων και του εφαρμοστέου δικαίου. Έτσι, ενώ η πλειονότητα των μελών της CESSDA ERIC είναι ευνοϊκή προς την αρχή της «ανοικτής πρόσβασης» και τη δήλωσή της στην πολιτική πρόσβασης των δεδομένων, επί του παρόντος η στρατηγική της αυτή αποτυπώνεται σύμφωνα με τις οδηγίες του Οργανισμού για την Οικονομική Ανάπτυξη και Συνεργασία (OECD, 2007) σχετικά με τα ερευνητικά δεδομένα που παράγονται μέσω δημόσιας χρηματοδότησης. «Ανοικτότητα σημαίνει πρόσβαση με ίσους όρους για τη διεθνή ερευνητική κοινότητα στο χαμηλότερο δυνατό επίπεδο κόστους. Μάλιστα, η ανοικτή πρόσβαση σε ερευνητικά δεδομένα παραγόμενα μέσω δημόσιας χρηματοδότησης θα πρέπει να είναι εύκολη, έγκαιρη,

5. CESSDA Data Access Policy (2016).

6. Η εθνική ερευνητική υποδομή SoDaNet έχει αξιολογηθεί και είναι μέλος του Εθνικού Οδικού Χάρτη 2014-2020, από κοινού με την υποδομή ESS (European Social Survey), υπό την επωνυμία CESSRI στο National Road Map for Research Infrastructures (2014).

7. *Εθνικό Σχέδιο για την Ανοικτή Επιστήμη στην Ελλάδα* (2020). Ομάδα Εργασίας για την Ανοικτή Επιστήμη. DOI:10.5281/zenodo.3908953. Στην Ομάδα Εργασίας συμμετείχε εκπρόσωπος της ΕΥ SoDaNet.

φιλική προς τον χρήστη και κατά προτίμηση διαμεσολαβούμενη διαδικτυακά» (Arzberger et al., 2004).

Στην περίπτωση της εθνικής ερευνητικής υποδομής SoDaNet, η πρόσβαση στα δεδομένα μέσω της ομώνυμης ψηφιακής πύλης sodanet.gr μεριμνά και προάγει τον διαμοιρασμό και την κοινοχρησία δεδομένων και της συναρτώμενης γνώσης, διασφαλίζοντας ταυτόχρονα, μέσω των κατάλληλων λειτουργιών και μηχανισμών, όρους πρόσβασης που διασφαλίζουν την προστασία των προσωπικών δεδομένων.

Η πολιτική πρόσβασης στα δεδομένα διαμορφώνεται συνδυάζοντας *τρόπους και όρους πρόσβασης*. Οι τρόποι πρόσβασης αφορούν τις ενδεδειγμένες τεχνικού χαρακτήρα λύσεις, όπως είναι η πρόσφατη υιοθέτηση του λογισμικού ανοικτού κώδικα Dataverse (βλ. Λιναρδής & ά. Σε αυτό τον τόμο), ενώ οι όροι πρόσβασης συναρτώνται με το είδος άδειας χρήσης και τις πρόσθετες πρόνοιες που αποτυπώνουν ως συνθήκες του συγκεκριμένου συνόλου δεδομένων οι συμφωνίες μεταξύ του παραγωγού ή καταθέτη δεδομένων και του εκάστοτε Αποθετηρίου της ερευνητικής υποδομής SoDaNet. Οι όροι πρόσβασης υπηρετούν τις αρχές των δεδομένων Fair (βλ. Κονδύλη & Κληρονόμος σε αυτό τον τόμο), καθώς και την προαγωγή της γνώσης μέσα από τη διάθεση των δημόσια χρηματοδοτούμενων παραγόμενων δεδομένων ως δημόσιου αγαθού που επιστρέφει ως «όφελος στην ερευνητική κοινότητα και τον πολίτη» (Μήτρου 2011). Ως εκ τούτου, τα δεδομένα και οι εν γένει ψηφιακοί πόροι της υποδομής προβλέπεται να καθίστανται προσβάσιμα ως ακολούθως:

- α) Ελεύθερη ή ανοικτή πρόσβαση για το σύνολο των μεταδεδομένων και των ψηφιακών υπηρεσιών⁸, όπως και για τα σύνολα δεδομένων που δεν επιτρέπουν ταυτοποίηση προσωπικών δεδομένων – τα οποία συγκροτούν την πλειοψηφία των δεδομένων της υποδομής και είναι διαθέσιμα με τις άδειες Creative Commons Attribution Licence 4.0 ή Open Data Commons Attribution Licence
- β) Πρόσβαση μετά από εγγραφή στο σύστημα, είτε διότι ο κάτοχος/καταθέτης των δεδομένων/πόρων προβλέπει στη σύμβαση χρήσης να γνωρίζει τον σκοπό επανάχρησης των δεδομένων, είτε για λόγους αποτίμησης της χρήσης, του σκοπού χρήσης ή των χρηστών που αιτούνται τα συγκεκριμένα δεδομένα ή πόρους
- γ) Ελεγχόμενη ή υπό όρους πρόσβαση κατόπιν αιτήματος, και όπως εξειδικεύεται στη σύμβαση κατάθεσης και περαιτέρω χρήσης μεταξύ του καταθέτη/κατόχου του συγκεκριμένου συνόλου δεδομένων και της υποδομής SoDaNet, ή Αποθετηρίου που είναι μέλος της υποδομής. Η ελεγχόμενη ή

8. www.sodanet.gr, όπου e-learning platform, dictionary of social terms, social sciences bibliography κ.ά.

υπό όρους πρόσβαση στα δεδομένα μπορεί να συνοδεύεται, βάσει της σύμβασης, από πρόσθετους όρους (περιορισμένη μη εμπορική ή ακαδημαϊκή χρήση, ειδικές μορφές αναφοράς κ.λπ.)

- δ) Καθολικά περιορισμένη πρόσβαση που αφορά τις επιμέρους περιπτώσεις:
- i. Δεδομένα –ως επί το πλείστον– μη προσβάσιμα για συγκεκριμένη περίοδο αποκλειστικής χρήσης, μετά τη λήξη του χρηματοδοτούμενου έργου
 - ii. Ευαίσθητα δεδομένα ειδικών πληθυσμών ή ειδικού σκοπού, τα οποία αναλαμβάνει να τεκμηριώνει και να συντηρεί η υποδομή για λογαριασμό ερευνητικών ομάδων ή φορέων, είτε διότι ο βαθμός ανωνυμοποίησης δεν διασφαλίζει τη μη ταυτοποίηση των υποκειμένων, είτε διότι δεν προβλέφθηκε η λήψη συγκατάθεσης των υποκειμένων της έρευνας για την περαιτέρω χρήση των πληροφοριών τους

Οι άδειες χρήσης που ακολουθούν τη χρήση των δεδομένων και των ψηφιακών πόρων αποτυπώνουν τη συμφωνία μεταξύ των αμοιβαίων μερών, δηλαδή τα δικαιώματα του ιδιοκτήτη/κατόχου του συνόλου δεδομένων, το δικαίωμα χρήσης του τελικού χρήστη και τις προϋποθέσεις της χρηματοδοτικής αρχής (αν έχουν τεθεί). Εν κατακλείδι, τα δεδομένα, και οι σχετικές με αυτά ψηφιακές υπηρεσίες, θα πρέπει να είναι εύκολα προσβάσιμα και φιλικά στη χρήση από κάθε πολίτη στο μέτρο του δυνατού, πολλώ δε μάλλον από την ακαδημαϊκή και την ερευνητική κοινότητα. Η φιλική, ελεύθερη και ανοικτή πρόσβαση στα δεδομένα δεν σημαίνει έλλειψη ελέγχου αυτών, αλλά αντιθέτως διαφάνεια και ποιότητά τους. Σε κάθε περίπτωση, ο καθορισμός όρων πρόσβασης στα δεδομένα θα πρέπει *grosso modo* να συνεκτιμά την ευαισθησία των δεδομένων, τον κίνδυνο ταυτοποίησης των υποκειμένων, την πνευματική ιδιοκτησία και μια εύλογη περίοδο πρώτης αποκλειστικής χρήσης – όταν αυτό προβλέπεται στους όρους παραχώρησης συγκεκριμένων συνόλων δεδομένων. Επίσης, οι όροι πρόσβασης δεν θα πρέπει να προσδιορίζονται μόνο βάσει των δυνατοτήτων των μηχανισμών διαχείρισης και ασφάλειας των δεδομένων, αλλά και βάσει του περιεχομένου των τελευταίων. Εν συνεχεία δε, μπορεί να αποφασίζεται ο ενδεικνυόμενος μηχανισμός πρόσβασης που θα λειτουργήσει (ελεύθερη πρόσβαση και μεταφόρτωση αρχείου δεδομένων, υπό όρους διάθεση κ.ά).

Ο ρόλος των ερευνητικών υποδομών, είτε αποθετηρίων είτε αρχείων δεδομένων, είναι κρίσιμος διότι, δρώντας συμβουλευτικά, μπορεί να υποστηρίξουν τους παραγωγούς και τους καταθέτες των δεδομένων στην πλέον πρόσφορη επιλογή πρόσβασης για κάθε συγκεκριμένη συλλογή δεδομένων, συνεκτιμώντας όσα αναφέρθηκαν στις προηγούμενες γραμμές.

Η ερευνητική υποδομή SoDaNet: Οδηγός πλοήγησης στο περιεχόμενο

Η ενότητα που ακολουθεί εξειδικεύει την λειτουργία της διαδικτυακής πύλης και βασίζεται στις μελέτες που έχουν εκπονηθεί από την αρχή λειτουργίας της υποδομής, από το 2011 έως σήμερα, σε συνέχεια της αρχικής Τράπεζας Κοινωνικών Δεδομένων του ΕΚΚΕ⁹. Η έμφαση δίδεται στη σημερινή λειτουργία της υποδομής, προϊόν εναρμόνισης και συμμόρφωσής της με τον ευρωπαϊκό και τον εθνικό Κανονισμό Προστασίας Δεδομένων, όπως έχει αναφερθεί στις προηγούμενες ενότητες της παρούσας εργασίας. Στόχος είναι να διευκολυνθεί η διαδικτυακή πλοήγηση και χρήση των υπηρεσιών της υποδομής, όπως διατίθενται μέσω της διαδικτυακής της πύλης.

Γενικοί όροι χρήσης της ηλεκτρονικής πλατφόρμας

Η παρούσα διαδικτυακή πύλη <http://sodanet.gr/> αποτελεί την είσοδο στην ελληνική ερευνητική υποδομή για τις κοινωνικές επιστήμες. Στην υποδομή σωρεύονται και τεκμηριώνονται δεδομένα και μεταδεδομένα ερευνών των κοινωνικών επιστημών και διατίθενται σε κάθε ενδιαφερόμενο χρήστη. Μέσω των αποθετηρίων των μελών του Δικτύου¹⁰ και της πύλης, αναζητούνται και ανακτώνται τα δεδομένα και τα μεταδεδομένα των ερευνών. Επιπρόσθετα, η ερευνητική υποδομή παρέχει υπηρεσίες τηλεκπαίδευσης σε ζητήματα μεθοδολογίας της κοινωνικής έρευνας, ανάπτυξης ερευνητικών υποδομών και διαχείρισης-χρήσης των δεδομένων της υποδομής.

Η παρούσα ενότητα επιδιώκει να διευκολύνει την κατανόηση των γενικών όρων χρήσης της διαδικτυακής τοποθεσίας.

Αξίζει να επισημανθεί ότι η υλοποίηση του έργου της υποδομής είναι μια δυναμική διαδικασία, οι όροι της οποίας ενδέχεται να τροποποιούνται σε συνάρτηση με αλλαγές τόσο του ευρύτερου θεσμικού πλαισίου, όσο και του είδους των ψηφιακών πόρων και ευρύτερα των παρεχόμενων υπηρεσιών της. Για τον λόγο αυτό, το

9. Βλ. μελέτες: α) Μήτρου Λ. & Πισκοπάνη Α.Μ. (2005). Νομικά Ζητήματα από τη λειτουργία της Ελληνικής Τράπεζας Κοινωνικών Δεδομένων. Έκθεση, Κανονισμός, Σχέδια Συμβάσεων. Αθήνα. β) Πισκοπάνη, Α.Μ. (2008). Μελέτη θεσμικών ζητημάτων διαχείρισης και λειτουργίας της Ερευνητικής Υποδομής: Κόμβος Δευτερογενούς Επεξεργασίας. Αδημοσίευτη μελέτη, Εθνικό Κέντρο Κοινωνικών Ερευνών. γ) Βαγενά Ε. (2020). 1ο Παραδοτέο ΠΕ9 «Ανάπτυξη και αναβάθμιση κανονιστικού πλαισίου της υποδομής βάσει προδιαγραφών CESSDA». Πρόγραμμα SodaNet in Action.

10. Υπενθυμίζουμε ότι τα μέλη του δικτύου που συγκροτούν την εθνική ερευνητική υποδομή SoDaNet είναι οι 7 ακόλουθοι φορείς: 1) Εθνικό Κέντρο Κοινωνικών Ερευνών (ΕΚΚΕ) – Αποθετήριο ΕΚΚΕ, συντονιστής, 2) Πανεπιστήμιο Αιγαίου – Τμήμα Κοινωνιολογίας, 3) Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών – Τμήμα Πολιτικής Επιστήμης και Δημόσιας Διοίκησης, 4) Πάντειο Πανεπιστήμιο – Τμήμα Πολιτικής Επιστήμης και Ιστορίας, 5) Δημοκρίτειο Πανεπιστήμιο Θράκης – Τμήμα Κοινωνικής Διοίκησης και Πολιτικής Επιστήμης, 6) Πανεπιστήμιο Κρήτης – Τμήμα Κοινωνιολογίας, 7) Πανεπιστήμιο Πελοποννήσου – Τμήμα Κοινωνικής και Εκπαιδευτικής Πολιτικής.

περιεχόμενο ενημερώνεται σε τακτά διαστήματα μέσω των υποσελίδων στις οποίες παραπέμπουν οι εκάστοτε σχετικοί υπερσύνδεσμοι. Η λειτουργία της υποδομής διέπεται από τους όρους του Κανονισμού Λειτουργίας της, ο οποίος είναι διαθέσιμος στον σύνδεσμο <http://sodanet.gr/files/Regulation.pdf>

Η διαδικτυακή πύλη σέβεται τα δικαιώματα των διαδικτυακών πλοηγών και χρηστών των υπηρεσιών της, βάσει της Πολιτικής Προστασίας Προσωπικών Δεδομένων¹¹.

Με τη χρήση των υπηρεσιών της διαδικτυακής πύλης, κάθε χρήστης αποδέχεται ότι: Η χρήση των υπηρεσιών θα λαμβάνει χώρα σε συμμόρφωση με τους κανονισμούς και τις πολιτικές του δικτύου Sodanet για τους ερευνητικούς σκοπούς για τους οποίους προορίζεται, με σεβασμό στα δικαιώματα των τρίτων και με πνεύμα φιλικής επίλυσης τυχόν διαφοράς που ανακύψει από τη χρήση των υπηρεσιών του Sodanet. Η χρήση αυτή θα αποβλέπει σε νόμιμους σκοπούς και δεν θα γίνεται με παράκαμψη τυχόν μηχανισμών ασφαλείας, παρά με σεβασμό στα δικαιώματα διανοητικής ιδιοκτησίας, ιδίως τους όρους χρήσης του περιεχομένου τρίτου και τα προσωπικά δεδομένα, χωρίς τροποποίηση των πληροφοριών που αφορούν το καθεστώς των δικαιωμάτων, όπως οι κωδικοί των ταυτοποιητών ψηφιακών αντικειμένων (Digital Object Identifiers (DOI)).

Κάθε χρήστης έχει τη δυνατότητα επίσκεψης στη διαδικτυακή πλατφόρμα χωρίς να αποκαλύπτει την ταυτότητά του/της και χωρίς να παρέχει οποιοδήποτε προσωπικό του/της στοιχείο. Ωστόσο η πρόσβαση σε ορισμένες υπηρεσίες απαιτεί εγγραφή για την απόκτηση κωδικού πρόσβασης ή/και τη συλλογή προσωπικών δεδομένων του/της για συγκεκριμένους σκοπούς, όπως αυτοί προβλέπονται ακολουθώντας προκειμένου για την ταυτοποίηση του προσώπου του λογαριασμού και την παροχή προσωποποιημένης εξυπηρέτησης *βασισμένης* στις ανάγκες και προτιμήσεις των χρηστών. Ως εκ τούτου, τα προσωπικά δεδομένα τα οποία συλλέγει και επεξεργάζεται το Sodanet είναι μόνο αυτά που είναι απαραίτητα για τον εκάστοτε συγκεκριμένο και σαφώς ορισμένο σκοπό και στη συγκεκριμένη νομική βάση.

Στο πλαίσιο αυτό, η επεξεργασία που λαμβάνει χώρα αφορά τα προσωπικά δεδομένα που παρέχει το άτομο στο Sodanet όταν χρησιμοποιεί τη διαδικτυακή πύλη και τις υπηρεσίες της, ή στο πλαίσιο σχετικής αλληλεπίδρασης για τις περιπτώσεις που αφορούν τη Φόρμα Εγγραφής Εξωτερικών Χρηστών¹², την κατάθεσης δεδομένων¹³, καθώς και την αναφορά τεχνικού προβλήματος¹⁴ στην παροχή υπηρεσιών της υποδομής, με σκοπό να παρασχεθεί η αιτούμενη υπηρεσία σύμφωνα με τους όρους χρήσης της διαδικτυακής πύλης και υποδομής. Τα προσωπικά δεδομένα

11. Στο <http://sodanet.gr/privacypolicy> οι ειδικότερες ρυθμίσεις σχετικά με τα cookies διατίθενται στο <http://sodanet.gr/cookiespolicy>

12. <http://sodanet.gr/forma-eggrafhs>

13. <http://sodanet.gr/dedomena/katathesh-dedomenwn>

14. <http://sodanet.gr/epikoinonia/anafora-technikoy-provhlmatos>

υποχρεωτικού χαρακτήρα είναι ο κωδικός χρήστη και το ονοματεπώνυμο, η ηλεκτρονική διεύθυνση, ο επιστημονικός τομέας και η ιδιότητα, η επεξεργασία των οποίων θεμελιώνεται στη λήψη συγκατάθεσης που ακολουθεί το Sodanet με βάση τις προβλεπόμενες από το νόμο διαδικασίες.

Οι βασικές αρχές συλλογής δεδομένων

Τα δεδομένα συλλέγονται για καθορισμένους, ρητούς και νόμιμους σκοπούς και δεν υποβάλλονται σε επεξεργασία ασύμβατη με τους αρχικούς σκοπούς. Περαιτέρω επεξεργασία μπορεί να υπάρξει μόνο για σκοπούς αρχειοθέτησης ή βελτίωσης των υπηρεσιών της πλατφόρμας ή για στατιστικούς σκοπούς. Τα δεδομένα που τυγχάνουν επεξεργασίας είναι κατάλληλα, συναφή και περιορίζονται στο αναγκαίο για τους σκοπούς για τους οποίους έχουν αρχικά συλλεχθεί.

Λαμβάνονται μέτρα που διασφαλίζουν ότι τα προσωπικά δεδομένα είναι ακριβή, διαγράφονται ή διορθώνονται μόνο από τον ίδιο τον χρήστη και χωρίς καθυστέρηση. Τα δεδομένα διατηρούνται σε μορφή που επιτρέπει την ταυτοποίηση των ατόμων μόνο για το διάστημα που απαιτείται για την λειτουργία του λογαριασμού κάθε χρήστη. Μάλιστα στην υποδομή δεν αποθηκεύονται δεδομένα που έχουν διαγραφεί από τους χρήστες.

Η αναγκαιότητα πιστοποίησης της υποδομής SoDaNet με διεθνή πρότυπα

Ένας άλλος παράγοντας που συναρτάται άμεσα με τη λειτουργία και το θεσμικό πλαίσιο λειτουργίας της ερευνητικής υποδομής και της διαδικτυακής πύλης SoDaNet είναι η διαδικασία πιστοποίησης του διεθνούς προτύπου CoreTrustSeal. Πρόκειται για πρότυπο λειτουργίας διαπιστευμένων και έμπιστων Αποθετηρίων (Trusted Repositories) και αποτελεί ένα από τα κριτήρια εναρμόνισης των χωρών-μελών με την ευρωπαϊκή υποδομή CESSDA ERIC. Η πιστοποίηση στη βάση απόκτησης ενός διεθνούς προτύπου θέτει τα εχέγγυα της βιωσιμότητας της υποδομής, και θα βελτιώνει την ποιότητα και τυποποίηση των καθημερινών λειτουργιών της, αποδίδοντας στην ερευνητική κοινότητα και τους πολίτες-χρήστες έναν τυποποιημένο ρου εργασιών και ένα υψηλής ποιότητας επίπεδο υπηρεσιών. Τα κριτήρια ελέγχου για την πιστοποίηση της Υποδομής συνίστανται α) στην οργανωτική υποδομή, β) στη διαχείριση των ψηφιακών αντικειμένων και γ) στην τεχνολογία. Οι λειτουργίες αυτές θα τυποποιηθούν, θα καταγραφούν και θα περιγράφονται στους κανονισμούς λειτουργίας της υποδομής και του Δικτύου SoDaNet. Οι διαδικασίες θα εναρμονιστούν με τις διαδικασίες της CESSDA ERIC και του CoreTrustSeal Certification, έτσι ώστε το δίκτυο των 7 Αποθετηρίων να πιστοποιηθεί ως «Trusted Repository».

Συμπεράσματα

Τα δεδομένα αποτελούν ταυτόχρονα πρώτη ύλη, εργαλείο και προϊόν μιας ερευνητικής διαδικασίας και μπορούν να χρησιμοποιηθούν με σκοπό τη λήψη ή την αποθήκευση, καθώς και τον διαμοιρασμό πληροφοριών και γνώσης. Οι τεχνολογικές εξελίξεις επηρεάζουν τους τρόπους συλλογής και διαχείρισης δεδομένων και εν γένει ψηφιακών πόρων, έχοντας συμβάλει καταλυτικά στη συνεχή αύξηση παραγωγής συμβατικών και νέου τύπου δεδομένων. Ο Ευρωπαϊκός Κανονισμός Δεδομένων και ο εφαρμοστέος εθνικός Γενικός Κανονισμός Προσωπικών Δεδομένων αποβλέπουν στη ρύθμιση της χρήσης τους, μεριμνώντας για την προστασία, την ενημέρωση και τη λήψη συγκατάθεσης των υποκειμένων της έρευνας. Τα προηγούμενα πέντε χρόνια αποτέλεσαν την μεταβατική περίοδο προσαρμογής και ενσωμάτωσης ενός θεσμικού πλαισίου που εφαρμόζεται πλέον στο σύνολο των ευρωπαϊκών χωρών και ως τέτοιο διευκολύνει την ανταλλαγή και ενσωμάτωση πρακτικών μεταξύ των χωρών. Από την άλλη μεριά, επέτρεψε στα δομημένα περιβάλλοντα διαχείρισης και επανάχρησης δεδομένων και ψηφιακών πόρων, δηλαδή στα Αποθετήρια και τα Αρχεία Δεδομένων¹⁵, να αναπροσαρμόσουν τις θεσμικές λειτουργίες και τους μηχανισμούς συμμόρφωσης προς τον Κανονισμό Προστασίας Προσωπικών Δεδομένων. Τα Αποθετήρια και τα Αρχεία Δεδομένων καλούνται εντός ενός ερευνητικού οικοσυστήματος δεδομένων που μεταβάλλεται συνεχώς να παρέχουν υψηλού επιπέδου υπηρεσίες δεδομένων υπερβαίνοντας τον σκόπελο της τριμερούς συνύπαρξης ανάμεσα στις προσωπικές πληροφορίες, τη συγκατάθεση του υποκειμένου της έρευνας και την επανάχρηση ως «επιστροφή οφέλους» της οικονομικής επένδυσης και κεφαλαιοποίηση της ερευνητικής παραγωγής. Οι

15. Υπό το πρίσμα των ραγδαίων εξελίξεων στην επιστήμη και την τεχνολογία, οι απαιτήσεις για την αρχειοθέτηση των δεδομένων μεταβάλλονται συνεχώς. Ιδρυματικά αποθετήρια, αρχεία Δεδομένων, ανοικτά αρχεία, εικονικά συνεργατικά κέντρα, κυβερνο-υποδομές, ερευνητικές υποδομές και άλλοι όροι έχουν επινοηθεί για να δείξουν τον πλουραλισμό των νέων εξελίξεων και πρωτοβουλιών. Καθίσταται σαφές ότι δεν υπάρχει αποκλειστικότητα στην παροχή υπηρεσιών δεδομένων για την έρευνα, σε αντίθεση με την εποχή των κεντρικών υπολογιστών. Γι' αυτούς τους λόγους, δεν εντοπίζεται στη βιβλιογραφία θεμελιώδης διαφορά μεταξύ Αρχείων Δεδομένων και Αποθετηρίων. Οι όροι χρησιμοποιούνται εναλλακτικά και ως ταυτόσημοι. Τα Αρχεία Δεδομένων αποτέλεσαν τις πρώτες δομές διαχείρισης ψηφιακών δεδομένων στη δεκαετία του '60, με την εξέλιξη τότε της τεχνολογίας, ενώ ο όρος Αποθετήρια είναι μεταγενέστερος. Σήμερα τα Αποθετήρια συνδέονται με την εδραίωση των ψηφιακών πόρων, απαντώνται σε θεματικές κατηγορίες και εντάσσονται στη γενικότερη διαδικασία διαχείρισης δεδομένων (Doom & Tjalsma, 2007). Οι παραπάνω εξελίξεις αντανακλώνται και στα Αρχεία Δεδομένων της CESSDA. Την τελευταία δεκαετία η συνθετότητα των οργανισμών/δομών διαχείρισης δεδομένων και των υπερδομών τους αντανακλάται στην αλλαγή της επωνυμίας πολλών από αυτά τα Αρχεία, που αντικαθιστούν σταδιακά το προσωνύμιο Αρχείο (Archive) στον τίτλο τους με τον ευρύτερο όρο Λειτουργίες (Services), όπως NSD National Data Services, Data Archiving and Networked Services (DANS) κ.ά. Περισσότερα: www.cesdda.eu

υπηρεσίες δεδομένων που παρέχονται από τις ερευνητικές υποδομές είναι πλέον ιδιαίτερα σύνθετες και υψηλών προδιαγραφών.

Τα επόμενα χρόνια, η προσοχή των ανθρώπων των Υποδομών θα πρέπει να στραφεί στο ίδιο το περιεχόμενο των δεδομένων για να το υπηρετήσει αποτελεσματικά όσον αφορά τις κοινωνικές επιστήμες – ανοικτά δεδομένα στο μέτρο του δυνατού, κλειστά στο μέτρο του αναγκαίου. Διότι η πρόσβαση στη γνώση οφείλει να ρυθμίζεται όχι από εργαλειακούς μηχανισμούς αλλά από ένα διαρκές consensus των δρώντων του ερευνητικού οικοσυστήματος.

Βιβλιογραφικές αναφορές

- Arzberger, P., Schroeder, P., Beaulieu, A., Bowker, G., Casey, K., Laaksonen, L., Moorman, D., Wouters, P., & Uhlir, P. (2004). Promoting Access to Public Research Data for Scientific, Economic and Social Development. *Data Science Journal*, 3 (29), 135.
- Βαγενά, Ε. (2020). 1ο Παραδοτέο ΠΕ9 «Ανάπτυξη και αναβάθμιση κανονιστικού πλαισίου της υποδομής βάσει προδιαγραφών CESSDA». Πρόγραμμα SodaNet in Action.
- Doom, P., & Tjalsma, H. (2007). Introduction: archiving research data. *Arch Sci*, 7, 1–20. <https://doi.org/10.1007/s10502-007-9054-6>
- Hagen, S., Bishop, E., Koščik, M., Vavra, M., Štebe, J., Ryan, L., Payne, E., Løvlie, A., Rød, L., Straume, Ø., & Myhren, M. (2019). Report on legal and ethical framework and strategies related to access, use, re-use, dissemination and preservation of social media data Work Package: 6 New forms of data: legal, ethical and quality matters. *General Secretariat for Research & Technology (2014)*. National RoadMap for Research Infrastructures. http://www.gsrt.gr/News/Files/New987/road-map-web_version_final.pdf
- Κονδύλη, Δ. (2008). Ζητήματα προστασίας και διάχυσης των κοινωνικών δεδομένων. Στο Γ. Κάλλας, Δ. Κονδύλη & Γ. Καραγιάννης (επιμ.). *Μεθοδολογικά ζητήματα και ερευνητικές υποδομές των κοινωνικών επιστημών* (109-125). Αθήνα: Ποταμός.
- Κοτσαλής, Λ. (2016). *Προσωπικά Δεδομένα*. Αθήνα: Νομική Βιβλιοθήκη.
- Μήτρου, Λ. (2017). *Ο Γενικός Κανονισμός Προστασίας Προσωπικών Δεδομένων*. Εκδόσεις Σάκουλας: σειρά δίκαιο και ΚΟΙωνία του 21ου αιώνα.
- Μήτρου, Λ. (2011). Θεσμικά ζητήματα διαχείρισης και λειτουργίας ερευνητικών υποδομών. Στο Γ., Τσιώλης, Ν., Σαρντεδάκης, & Γ., Κάλλας (Επιμ.). *Ερευνητικές υποδομές και δεδομένα στην εμπειρική κοινωνική έρευνα: Ζητήματα καταγραφής, τεκμηρίωσης και ανάλυσης κοινωνικών δεδομένων*. Αθήνα: νήσος.
- Μήτρου, Λ., & Πισκοπάνη, Α. Μ. (2005). *Νομικά Ζητήματα από τη λειτουργία της Ελληνικής Τράπεζας Τράπεζας Κοινωνικών Δεδομένων*. Έκθεση. Κανονισμός. Σχέδια Συμβάσεων. Αθήνα.
- OECD Publishing (2017). Business Models for Sustainable Research Data Repositories. *OECD Science Technology and Innovation Policy Papers* No.47.
- OECD (2007). *OECD Principles and Guidelines for Access to Research Data from Public Funding*. OECD Publications. <https://www.oecd.org/sti/inno/38500813.pdf>
- Πισκοπάνη, Α.Μ. (2008). *Μελέτη θεσμικών ζητημάτων διαχείρισης και λειτουργίας της Ερευνητικής Υποδομής: Κόμβος Δευτερογενούς Επεξεργασίας*. Αδημοσίευτη μελέτη, Εθνικό Κέντρο Κοινωνικών Ερευνών.

Štebe, J. (2019). CESSDA Trust & CTS & FAIR. How to reach? How can we help? CESSDA Widening Skopje. November 5 – 6, (ppt) https://www.cessda.eu/skopje2019/presentations/10.STEBE_Trust.pdf

Διαδικτυακές Πηγές

www.sodanet.gr

https://www.dpa.gr/index.php/el/enimerwtiko/thematikes_enotites/eidikoiskopoi/paideiaereuna

<https://ukdataservice.ac.uk/help/secure-lab/what-is-the-five-safes-framework/>

www.cessda.eu

<https://www.cessda.eu/About/Working-Groups>

<https://www.coretrustseal.org/>