

Riktlinjer för insamling/förvaring av forskningsmaterial i VGR.

För insamlat forskningsmaterial finns två aspekter att ta hänsyn till, integritetsintrång samt risken för förlust av data (med risk för att nerlagt arbete spolieras).

Insamlat forskningsmaterial från individer (oavsett om de är patienter eller ej) innebär ett integritetsintrång. Materialet måste förvaras och hanteras på ett sätt så att integritetsintrånget minimeras. Ytterligare en aspekt att ta viss hänsyn till är hur det kan uppfattas i massmedia om det kommer fram att forskningsmaterial hittas (exempelvis i ett kvarglömt USB-minne). Det är inte säkert att massmedia (eller den slutliga läsaren av en tidningsartikel) förstår skillnaden i integritetsintrång mellan forskningsmaterial där enskilda individer kan identifieras direkt respektive endast indirekt via separat kodlista. Nedanstående regler har diskuterats och beslutats vid Västra Götalandsregionens regionala FoU-råd.

	A	B	C	D
	Enskild individ kan identifieras direkt i materialet	Enskild individ kan identifieras genom separat förvarad kodlista	Enskild individ kan inte identifieras direkt utan endast indirekt genom att titta på data och göra gissningar	Djurförsök, laboratorieförsök eller andra studier där enskilda människor inte är inblandade
Datainsamling via papper eller fax	Ok att posta i igenklistrat kuvert. Skall ej skickas med fax.	Ok att posta i igenklistrat kuvert. Fax ok om separat kodlista skickas på annat sätt än fax.	Inga speciella krav.	
Elektronisk datainsamling via e-post, webbformulär etc.	Måste ske med betryggande kryptering.	Bör ske krypterat. Eventuell kodlista får inte skickas elektroniskt i okrypterad form.	Inga speciella krav.	
Förvaring av data i pappersform (enkäter, protokoll, etc)	Inlåst i brandsäkert och stöldskyddat skåp/rum. <i>Rum på institution.</i>		Inlåst i brandsäkert skåp/rum. <i>Rum på institution.</i>	
Förvaring av data i elektronisk form	Får endast förvaras på etablerad serverplats i VGRs datanätverk (enhet H eller G). Får aldrig lagras på lokal hårddisk (C:), USB, CD, DVD, Blue-Ray eller andra flyttbara medier. OBS! Vid användande av bärbar dator får "H:\Mina dokument" inte användas eftersom dessa synkroniseras till datorns lokala hårddisk.		Får förvaras på lokal hårddisk och/eller flyttbara media.	
Backup av data i elektronisk form	Backup sköts automatiskt av VGRs datasystem.		Om data inte förvaras på VGRs servrar (H: eller G:) måste projektledaren ansvara för att betryggande backup av data finns.	