

NAČRT ZA RAVNANJE Z RAZISKOVALNIMI PODATKI

OBRAZEC ARIS

Pregled vsebine NRRP:

0. Splošne informacije
1. Povzetek in opis raziskovalnih podatkov
2. Shranjevanje in varnostno kopiranje podatkov
3. Zagotovitev podatkov na način FAIR
 - 3.1 Zagotavljanje najdljivosti podatkov (F)
 - 3.2 Zagotavljanje dostopnosti podatkov (A)
 - 3.3 Zagotavljanje interoperabilnosti podatkov (I)
 - 3.4 Zagotavljanje ponovne uporabe podatkov (R)
4. Etični in pravni vidiki
5. Drugi raziskovalni rezultati
6. Finančna sredstva

Uporabljene kratice:

- ADP – Arhiv družboslovnih podatkov
- GDPR – Splošna uredba o varstvu podatkov
- IT – informacijska tehnologija
- RO – raziskovalna organizacija
- ZVDAGA – Zakon o varstvu dokumentarnega in arhivskega gradiva ter arhivih
- ZVOP-2 – Zakon o varstvu osebnih podatkov

0	Splošne informacije	
0.1	Šifra projekta	V5-2561
0.2	Naziv projekta	Varen prehod kroničnega bolnika od pediatrične v zdravstveno oskrbo za odrasle (VPKB)
0.3	Šifra vodje projekta	32758
0.4	Ime in priimek vodje projekta	izr. prof. dr. Saša Poljak Lukek
0.5	Ime in priimek osebe, ki je v RO zadolžena za podporo pri ravnanju z raziskovalnimi podatki	Teološka fakulteta UL nima formalno imenovanega podatkovnega svetovalca . Podporo pri načrtovanju ravnanja s podatki zagotavlja raziskovalna skupina sama; po potrebi se uporabi službe CTK UL ali IT službo TEOF.
0.6	Interna pravila RO za ravnanje z raziskovalnimi podatki	Teološka fakulteta UL uporablja splošna pravila UL o ravnanju z raziskovalnimi podatki ter pravila GDPR in ZVOP-2. Dodatno veljajo pravila Komisije RS za medicinsko etiko in UKC Ljubljana glede rokovanja z osebnimi in občutljivimi podatki.
0.7	Verzija NRRP	1.0

1 Povzetek in opis raziskovalnih podatkov		
1.1	Ali boste pri projektu ponovno uporabili že obstoječe podatke predhodnih raziskav?	<input type="checkbox"/> Da <input checked="" type="checkbox"/> Ne Raziskava temelji na primarno zbranih podatkih (ankete, fokusne skupine). Ponovna uporaba obstoječih podatkov ni mogoča, ker: <ul style="list-style-type: none"> doslej v Sloveniji ni bila izvedena raziskava, ki bi pokrivala šest temeljnih elementov tranzicije, ni dostopnih zvočnih zapisov ali anketnih podatkov, ki bi bili primerni za ponovno uporabo, podatki vsebujejo občutljive zdravstvene informacije, zato repozitoriji ne hranijo primerljivih odprtih zbirk.
1.2	Katere vrste podatkov boste ustvarili oz. ponovno uporabili in v katerih formatih bodo shranjeni?	<p>Kvantitativni anketni podatki bodo zbrani s pomočjo vprašalnikov za paciente in starše (KIDSCREEN-27 + vprašanja o šestih elementih tranzicije) v formatu CSV in XLSX (gre za odprte standarde, ki so primerni za analizo).</p> <p>Kvalitativne podatke bodo predstavljali transkripti fokusnih skupin v formatu DOCX, TXT (gre za tekstovne formate, ki omogočajo možnost anonimizacije).</p> <p>Zvočni posnetki bodo zbrani na fokusnih skupinah v formatu WAV in MP3 (gre samo za začasno shranjevanje do transkripcije).</p> <p>Dokumentacija raziskave bo obsegala protokole, kodne knjige, analitične postopke v formatu PDF, DOCX in TXT (podatki bodo priloženi repozitoriju).</p> <p>Metapodatke bodo predstavljali opis instrumentov, datumi zbiranja, ključne spremembe v formatu XML, CSV, TXT in DOCX.</p>
1.3	Kakšen je namen ustvarjanja, zbiranja oz. ponovne uporabe podatkov in njihova povezava s cilji projekta?	<p>Podatki se zbirajo z namenom:</p> <ul style="list-style-type: none"> razumeti izkušnje mladostnikov in staršev v procesu prehoda, identificirati ključne elemente, ki vplivajo na uspešen tranzicijski proces, razviti nacionalne smernice za varen prehod, opraviti kvantitativne analize (opisna statistika, primerjave skupin) in kvalitativno tematsko analizo, kot je opisano v dispoziciji (ime dokumenta "VPKB_vloga za KME_okt2025"). <p>Podatki so neposredno povezani z glavnimi raziskovalnimi vprašanji in bodo ključni za pripravo smernic za Ministrstvo za zdravje.</p>
1.4	Kakšna je pričakovana velikost podatkov, ki jih nameravate ustvariti oz. ponovno uporabiti?	<input checked="" type="checkbox"/> 0–10 GB <input type="checkbox"/> 10–100 GB <input type="checkbox"/> 100–1000 GB <input type="checkbox"/> >1000 GB

2	Shranjevanje in varnostno kopiranje podatkov	
2.1	Kje bodo podatki med izvajanjem projekta shranjeni in varnostno kopirani?	Zbiranje podatkov poteka preko 1KA (strežnik CJVT/TEOF) in se varnostno kopirajo na šifriran strežnik UL TEOF. Zvočni posnetki se začasno hranijo na šifriranem disku , ki je dostopen samo raziskovalni skupini in se nahaja na UL TEOF z geslom zavarovani ognjevarni omari. Analize potekajo v varnem okolju UL z rednimi IT varnostnimi kopijami.
2.2	Kako boste izbrali podatke za dolgoročno hrambo?	Dolgoročno se hranijo le: <ul style="list-style-type: none"> anonimizirane ankete, anonimizirani transkripti fokusnih skupin, metapodatki, dokumentacija in kodne knjige. Zvočni posnetki se po transkripciji trajnostno izbrišejo (skladno z odobritvijo KME RS).
2.3	Ali bodo podatki shranjeni v zaupanja vrednem repozitoriju?	<input checked="" type="checkbox"/> Da <input type="checkbox"/> Ne Podatki bodo shranjeni v RUL, ki omogoča trajno hrambo, DOI identifikatorje, metapodatkovne standarde in dostop z omejitvami.
3. Zagotovitev podatkov na način FAIR		
3.1 Zagotavljanje najdljivosti podatkov (F)		
3.1.1	Ali bodo podatki označeni s trajnim identifikatorjem (PID)?	<input checked="" type="checkbox"/> Da <input type="checkbox"/> Ne Podatki bodo opremljeni z DOI , ki ga dodeli RUL.
3.1.2	Kateri metapodatki bodo ustvarjeni in kateri metapodatkovni standardi bodo pri tem upoštevani?	Uporabljeni bodo: <ul style="list-style-type: none"> DDI (Data Documentation Initiative) – standard RUL, opis instrumentov (KIDSCREEN-27, vprašalniki), numerični slovarji spremenljivk, datumi zbiranja, velikost vzorca, kriteriji vključevanja.
3.1.3	Ali bodo metapodatki vsebovali ključne besede za izboljšanje najdljivosti in možnosti ponovne uporabe?	<input checked="" type="checkbox"/> Da <input type="checkbox"/> Ne Primeri: <ul style="list-style-type: none"> tranzicija v zdravstveni oskrbi, kronične bolezni, mladostniki, družine, zdravstvo odraslih, KIDSCREEN-27.

3.2		Zagotavljanje dostopnosti podatkov (A)
3.2.1	Ali bodo vsi podatki odprto dostopni?	<input checked="" type="checkbox"/> Da <input type="checkbox"/> Ne
3.2.2	Kdaj bodo podatki odprto dostopni in za koliko časa?	Podatki bodo ob zaključku projekta (marec 2027) trajno dostopni v RUL, metapodatki bodo vedno javno dostopni.
3.2.3	Na kakšen način bo v primeru omejitev pri uporabi omogočen dostop do podatkov med izvajanjem projekta in po njegovem zaključku?	Podatki bodo odprtodostopni.
3.2.4	Ali bo za dostop do podatkov oz. njihovo branje potrebna dodatna dokumentacija oz. informacija o ustrezni programski opremi?	<input type="checkbox"/> Da <input checked="" type="checkbox"/> Ne Ne – podatki bodo v standardnih formatih (CSV, XLSX, TXT), ki jih je mogoče odpreti s prosto dostopno programsko opremo (LibreOffice, R, Python).
3.3		Zagotavljanje interoperabilnosti podatkov (I)
3.3.1	Katere geslovnike oz. šifrante boste uporabili pri pripravi podatkov in metapodatkov?	Uporabljeni bodo: <ul style="list-style-type: none"> • KIDSCREEN kodne knjige, • šifranti regij Slovenije (SURs), • splošni družboslovni šifranti ADP, • ICD-10 kode bolezni (kjer relevantno).
3.3.2	Ali boste primorani uporabiti manj poznane ali lastne geslovnike oz. šifrante?	<input checked="" type="checkbox"/> Da <input type="checkbox"/> Ne Uporabljeni bodo lastni šifranti za: <ul style="list-style-type: none"> • šest temeljnih elementov tranzicije (Transition Policy, Tracking, Readiness, Planning, Transfer, Completion). Ti bodo objavljeni skupaj z metapodatki.
3.4		Zagotavljanje ponovne uporabe podatkov (R)
3.4.1	Na kakšen način boste zagotovili dokumentacijo, potrebno za ponovno uporabo podatkov?	K podatkom bodo priloženi: <ul style="list-style-type: none"> • opis raziskovalne metodologije, • kodne knjige za vprašalnike (V2_Vprašalnik za starše ter V1_Vprašalnik za paciente) • seznam z vprašanji na fokusnih skupinah (Predlogi vprašanj za fokusno skupino) • opis postopkov anonimizacije, • readme datoteka.
3.4.2	Ali bodo vaši podatki javno dostopni in licencirani z	<input checked="" type="checkbox"/> Da <input type="checkbox"/> Ne

	odprtima licencama CC BY oz. CC BY-SA, da bo s tem omogočena čim širša ponovna uporaba?	
3.4.3	Kakšne postopke zagotavljanja kakovosti podatkov boste uporabili?	<p>Postopek bo obsegal:</p> <ul style="list-style-type: none"> • kvantitativni podatki bodo zbrani z vprašalnikom KIDSCREEN-27, ki je že validiran za slovensko populacijo, • dvojno kodiranje kvalitativnih podatkov (dva raziskovalca), • preverjanje konsistentnosti naborov spremenljivk, • testiranje logičnih povezav med postavkami, • preverjanje pravilnosti anonimizacije. <p style="text-align: center;">-</p>
4. Etični in pravni vidiki		
4.1	Ali obstajajo etična ali pravna vprašanja, ki bi lahko vplivala na deljenje podatkov?	<input checked="" type="checkbox"/> Da <input type="checkbox"/> Ne <p>Raziskava vključuje zdravstvene podatke in mlade odrasle. Odobritev: Komisija RS za medicinsko etiko (KME). Vsi postopki so opisani v vlogi za KME RS.</p>
4.2	Ali boste med izvajanjem projekta obdelovali oz. hranili osebne podatke?	<input checked="" type="checkbox"/> Da <input type="checkbox"/> Ne <p>Obdelava bo skladna z:</p> <ul style="list-style-type: none"> • GDPR, • ZVOP-2, • internimi pravili UL in UKC, • soglasji udeležencev (podpisano informirano soglasje). <p>Podatki se bodo po koncu raziskave trajno uničili.</p>
4.3	Ali bodo med projektom ustvarjene oz. ponovno uporabljene posebne vrste osebnih podatkov?	<input checked="" type="checkbox"/> Da <input type="checkbox"/> Ne <p>Gre za podatke o zdravstvenem stanju, psihosocialnem funkcioniranju in izkušnjah z zdravstveno obravnavo. Ukrepi:</p> <ul style="list-style-type: none"> • šifrirane shrambe, • omejen dostop, • ločena hramba identifikacijskih podatkov, • uničenje zvočnih posnetkov po transkripciji, • uničenje dokumentov z osebnimi podatki (glej točka 4.2).
4.4	Kako boste uredili lastništvo podatkov in morebitne avtorske pravice na podatkih, ki jih boste ustvarili ali ponovno uporabili?	<p>Lastnik raziskovalnih podatkov je Univerza v Ljubljani – Teološka fakulteta.</p> <p>UKC Ljubljana prispeva k dostopu do udeležencev, ne pa lastništvu podatkov.</p> <p>Raziskovalci imajo pravico do uporabe podatkov za znanstvene namene znotraj projekta.</p>

5.	Drugi raziskovalni rezultati	
5.1	Ali boste poleg podatkov ustvarili ali ponovno uporabili tudi druge raziskovalne rezultate?	<input type="checkbox"/> Da <input checked="" type="checkbox"/> Ne
6.	Finančna sredstva	
6.1	Kakšni bodo stroški ravnanja s podatki in drugimi rezultati projekta po načelih FAIR in kako bodo kriti?	<p>V okviru projekta so predvideni predvsem stroški dela, povezani s pripravo podatkov za nadaljnjo uporabo, vključno z anonimizacijo in psevdonimizacijo kvalitativnih podatkov (intervjuji, fokusne skupine), osnovnim metapodatkovnim opisom podatkovnih zbirk, dokumentiranjem metodologije ter pripravo gradiv za dolgoročno hrambo.</p> <p>Stroki dela se bodo krili iz finančnih sredstev projekta (ARIS in MZ).</p> <p>Dodatni stroški infrastrukture ali licenc niso predvideni, saj bodo za hrambo in deljenje rezultatov uporabljeni obstoječi institucionalni in nacionalni raziskovalni repozitoriji.</p>
6.2	Kdo bo odgovorna oseba za ravnanje z raziskovalnimi podatki pri projektu?	izr. prof. dr. Saša Poljak Lukek

Uporabljeni viri:

- *Anotirana predloga načrta za ravnanje s raziskovalnimi podatki za projekte Obzorja Evropa.* CTK UL. Dostopno na: <https://dirrosdata.ctl.uni-lj.si/raziskovalni-podatki/nacrt-ravnanja-z-raziskovalnimi-podatki/>.
- Bezjak, Sonja (ur.) (2024). *Spoznaj FAIR: Priročnik o odprti znanosti v Sloveniji.* Univerza na Primorskem. Dostopno na: <https://www.hippocampus.si/ISBN/978-961-293-328-9.pdf>.
- *Horizon Europe Data management plan template.* Dostopno na: <https://www.openaire.eu/images/Guides/HORIZON EUROPE Data-Management-Plan-Template.pdf>.
- *NWO Template Data management plan.* Dostopno na: <https://www.nwo.nl/en/research-data-management>.

Verzija dokumenta: 1.0

Datum: 8. 1. 2026