

NAČRT ZA RAVNANJE Z RAZISKOVALNIMI PODATKI

0	Splošne informacije	
0.1	Šifra projekta	V5-2553
0.2	Naziv projekta	Pregled potreb in predlog razširitev storitev bolnišnične šole
0.3	Šifra vodje projekta	54156
0.4	Ime in priimek vodje projekta	Katja Vrhunc Pfeifer
0.5	Ime in priimek osebe, ki je v RO zadolžena za podporo pri ravnanju z raziskovalnimi podatki	Ana Slavec
0.6	Interna pravila RO za ravnanje z raziskovalnimi podatki	https://nrrp.odprtazanost.si/
0.7	Verzija NRRP	1.0 NRRP BŠ
1	Povzetek in opis raziskovalnih podatkov	
1.1	Ali boste pri projektu ponovno uporabili že obstoječe podatke predhodnih raziskav?	☐ Da ☐ Ne Ponovno bomo uporabili že obstoječe raziskave s področja bolnišničnih šol, ki bodo omogočale primerjavo z novo pridobljenimi podatki.
1.2	Katere vrste podatkov boste ustvarili oz. ponovno uporabili in v katerih formatih bodo shranjeni?	Ustvarili bomo različne vrste podatkov, in sicer: številčne, besedilne, slikovne ter avdio podatke. Podatki bodo shranjeni v pdf., doc., jpg. ter wma. formatih. Omenjeni formate so izbrali, saj se najpogoste uporabljajo pri raziskavah in to nam omogoča izbrana programska oprema.
1.3	Kakšen je namen ustvarjanja, zbiranja oz. ponovne uporabe podatkov in njihova povezava s cilji projekta?	Namen ustvarjanja, zbiranja in ponovne uporabe podatkov v projektu je pridobiti celovito razumevanje delovanja bolnišničnih šol v Sloveniji ter prepoznati ključne potrebe otrok in mladostnikov, ki zaradi zdravstvenih težav dalj časa ne morejo obiskovati matične šole. Podatki bodo predstavljali osnovo za razvoj strokovno utemeljenih predlogov za izboljšanje sistema bolnišničnega izobraževanja, krepitev psihosocialne podpore ter učinkovitejše vključevanje teh otrok v izobraževalni proces. V projektu bodo zbrani in analizirani podatki o obstoječih organizacijskih in pedagoških praksah bolnišničnih šol v Sloveniji, o sodelovanju med bolnišnicami in matičnimi

		šolami ter o izkušnjah in potrebah učencev, njihovih družin in strokovnih delavcev. Podatki bodo pridobljeni z analizo dokumentov, pregledom znanstvene in strokovne literature ter z empiričnim zbiranjem podatkov med relevantnimi deležniki (npr. učitelji, svetovalni delavci, zdravstveno osebje in starši). Del podatkov bo temeljil tudi na ponovni uporabi obstoječih raziskav in mednarodnih primerov dobrih praks na področju bolnišničnega izobraževanja. Zbrani podatki bodo omogočili razvoj modelov individualiziranih postopnih načrtov vključevanja otrok in mladostnikov v izobraževanje, razvoj novih pedagoških pristopov (npr. virtualne učilnice in hibridne oblike poučevanja) ter pripravo strokovnih priporočil za izboljšanje sistema bolnišničnih šol v Sloveniji. Rezultati projekta bodo prispevali k boljši dostopnosti izobraževanja, večji socialni vključenosti otrok z dolgotrajnimi boleznimi ter k razvoju trajnostnih sistemskih rešitev na tem področju.
1.4	Kakšna je pričakovana velikost podatkov, ki jih nameravate ustvariti oz. ponovno uporabiti?	☐ 0–10 GB ☐ 10–100 GB ☐ 100–1000 GB ☐ >1000 GB
2	Shranjevanje in varnostno kopiranje podatkov	
2.1	Kje bodo podatki med izvajanjem projekta shranjeni in varnostno kopirani?	Zbrani podatki bodo obdelani v elektronski obliki in shranjeni v Excel razpredelnici, ki bo hranjena izven oblčnih storitev, na varovanem nosilcu podatkov institucije. Do podatkov bosta imeli dostop izključno doc. dr. Vrhunc Pfeifer in asistentka Ferbežar, ki sta članici raziskovalne skupine in bosta podatke obdelovali v skladu z načeli zaupnosti in varstva osebnih podatkov.
2.2	Kako boste izbrali podatke za dolgoročno hrambo?	Za dolgoročno hrambo bodo izbrani izključno anonimizirani in agregirani podatki, ki ne omogočajo identifikacije posameznikov (npr. tematske kategorije, kodirani odgovori, statistični povzetki). Surovi podatki z identifikacijskimi elementi (npr. zvočni posnetki, transkripti z identifikatorji) bodo po zaključku obdelave izbrisani.
2.3	Ali bodo podatki shranjeni v zaupanja vrednem repozitoriju?	☐ Da ☐ Ne Repozitorij Univerze na Primorskem
3.	Zagotovitev podatkov na način FAIR	
3.1	Zagotavljanje najdljivosti podatkov (F)	
3.1.1	Ali bodo podatki označeni s trajnim identifikatorjem (PID)?	☐ Da ☐ Ne

		Podatki (članki in monografija) bodo opremljeni z DOI (Digital Object Identifier), ki bo dodeljen prek repozitorija..
3.1.2	Kateri metapodatki bodo ustvarjeni in kateri metapodatkovni standardi bodo pri tem upoštevani?	Ustvarjeni bodo osnovni opisni metapodatki, ki bodo vključevali: • avtorje, • naslov in leto raziskave, • opis raziskave in metodologije, • opis vzorca, • ključne spremenljivke. Uporabljen bo standard DDI (Data Documentation Initiative).
3.1.3	Ali bodo metapodatki vsebovali ključne besede za izboljšanje najdljivosti in možnosti ponovne uporabe?	☐ Da ☐ Ne Metapodatki bodo vsebovali vsebinsko opredeljene ključne besede (npr. bolnišnične šole, dolgotrajna bolezen, reintegracija v šolo, hospitalizirani otroci), kar bo omogočalo boljše najdljivost in ponovno uporabo podatkov.
3.2	Zagotavljanje dostopnosti podatkov (A)	
3.2.1	Ali bodo vsi podatki odprto dostopni?	☐ Da ☐ Ne Podatki ne bodo v celoti odprto dostopni zaradi varstva osebnih podatkov in vključevanja ranljive populacije (otroci in mladostniki z zdravstvenimi težavami). Dostop bo omogočen do anonimiziranih podatkov pod pogoji nadzorovanega dostopa (npr. na podlagi zahteve in izjave o uporabi podatkov).
3.2.2	Kdaj bodo podatki odprto dostopni in za koliko časa?	Anonimizirani podatki bodo dostopni po zaključku projekta oziroma ob objavi rezultatov. Dostop bo trajen, metapodatki pa bodo javno dostopni tudi po morebitni omejitvi dostopa do podatkov
3.2.3	Na kakšen način bo v primeru omejitev pri uporabi omogočen dostop do podatkov med izvajanjem projekta in po njegovem zaključku?	Dostop do podatkov bo omogočen prek repozitorija na podlagi: • registracije uporabnika, • oddaje zahteve za dostop, • sprejema pogojev uporabe podatkov.
3.2.4	Ali bo za dostop do podatkov oz. njihovo branje potrebna dodatna dokumentacija oz. informacija o ustrezni programski opremi?	☐ Da ☐ Ne
3.3	Zagotavljanje interoperabilnosti podatkov (I)	

3.3.1	Katere geslovnike oz. šifrante boste uporabili pri pripravi podatkov in metapodatkov?	Uporabljena bo splošno uveljavljena terminologija s področja vzgoje in izobraževanja ter zdravja. Metapodatki bodo pripravljeni v skladu s standardom DDI.
3.3.2	Ali boste primorani uporabiti manj poznane ali lastne geslovnike oz. šifrante?	☐ Da ☐ Ne
3.4 Zagotavljanje ponovne uporabe podatkov (R)		
3.4.1	Na kakšen način boste zagotovili dokumentacijo, potrebno za ponovno uporabo podatkov?	Dokumentacija za ponovno uporabo podatkov bo zagotovljena v okviru znanstvenih objav in spremljajočih opisov podatkov, ki bodo vsebovali ključne informacije o raziskovalnem načrtu, metodologiji zbiranja in analize podatkov ter značilnostih vzorca. Poleg tega bodo ob objavi podatkov v repozitoriju zagotovljeni ustrezni metapodatki, ki bodo omogočali razumevanje konteksta nastanka podatkov, njihove strukture ter pogojev uporabe.
3.4.2	Ali bodo vaši podatki javno dostopni in licencirani v skladu z odprto licenco CC0, da bo s tem omogočena čim širša ponovna uporaba?	☐ Da ☐ Ne
3.4.3	Kakšne postopke zagotavljanja kakovosti po datkov boste uporabili?	Kakovost podatkov bo zagotavljana v vseh fazah raziskovalnega procesa, od načrtovanja zbiranja podatkov do njihove analize in arhiviranja. Pri zbiranju podatkov bodo uporabljeni jasno opredeljeni raziskovalni instrumenti (npr. vprašalniki, intervjuji in analiza dokumentov), ki bodo pred uporabo pregledani in po potrebi pilotno preizkušeni. Raziskovalna skupina bo uporabljala standardizirane postopke zbiranja, urejanja in dokumentiranja podatkov ter enotno strukturo poimenovanja datotek, kar bo omogočalo preglednost in sledljivost podatkov. Podatki bodo redno preverjeni glede popolnosti, doslednosti in morebitnih napak, po potrebi pa bodo izvedeni postopki čiščenja podatkov. Posebna pozornost bo namenjena pripravi ustrezne dokumentacije (metapodatkov). V skladu z etičnim soglasjem KER UP bo zagotovljeno tudi načelo minimalnega zbiranja osebnih podatkov ter njihova anonimizacija.
4. Etični in pravni vidiki		

4.1	Ali obstajajo etična ali pravna vprašanja, ki bi lahko vplivala na deljenje podatkov?	☐ Da ☐ Ne Ker projekt vključuje zbiranje podatkov od udeležencev (npr. strokovnih delavcev, staršev ali drugih deležnikov) ter potencialno obravnava občutljive teme, povezane z otroki z zdravstvenimi težavami, so bila upoštevana etična in pravna vprašanja glede varstva osebnih podatkov, anonimnosti in prostovoljnega sodelovanja. Za izvedbo raziskave je bilo pridobljeno Komisija je po pregledu vloge presodila, da je raziskava etično sprejemljiva in izdala soglasje za njeno izvedbo dne 9. 2. 2026. V okviru raziskave se bodo upoštevala načela minimalnega zbiranja osebnih podatkov, anonimnosti in informiranega soglasja udeležencev. Deljenje podatkov bo prilagojeno tem zahtevam, zato bodo morebitni podatkovni nabori pred deljenjem ustrezno anonimizirani oziroma bodo v primeru občutljivih podatkov dostopni le v omejeni obliki.
4.2	Ali boste med izvajanjem projekta obdelovali oz. hranili osebne podatke?	☐ Da ☐ Ne V okviru projekta bodo obdelovani omejeni osebni podatki udeležencev raziskave (npr. strokovnih delavcev, staršev ali drugih deležnikov), pri čemer bo zagotovljena skladnost z veljavno zakonodajo na področju varstva osebnih podatkov, zlasti z Uredbo (EU) 2016/679 (GDPR) in Zakonom o varstvu osebnih podatkov (ZVOP-2) ter z internimi predpisi sodelujočih institucij. Pred vključitvijo v raziskavo bodo vsi udeleženci seznanjeni z namenom raziskave, načinom obdelave podatkov in svojimi pravicami ter bodo podali pisno informirano soglasje za sodelovanje. Zbiranje podatkov bo omejeno na najmanjši obseg, potreben za doseganje raziskovalnih ciljev (načelo minimizacije podatkov). Zbrani podatki bodo pred analizo in morebitnim deljenjem anonimizirani, tako da posameznikov ne bo mogoče identificirati. Dostop do morebitnih neanonimiziranih podatkov bo omejen na člane raziskovalne skupine, podatki pa bodo varno shranjeni v skladu z internimi pravili institucije in dobrimi raziskovalnimi praksami.
4.3	Ali bodo med projektom ustvarjene oz. ponovno uporabljene posebne vrste osebnih podatkov?	☐ Da ☐ Ne

4.4	Kako boste uredili lastništvo avtorskih pravic in pravic intelektualne lastnine podatkov, ki jih boste ustvarili ali ponovno uporabili?	Avtorske pravice in pravice intelektualne lastnine nad raziskovalnimi podatki, ustvarjenimi v okviru projekta, bodo pripadale nosilni raziskovalni organizaciji v skladu z veljavno zakonodajo ter internimi pravili institucije. Pravice raziskovalcev bodo priznane glede na njihov raziskovalni prispevek. Podatki, ki ne bodo vsebovali osebnih ali občutljivih informacij, bodo po zaključku projekta lahko dostopni za ponovno uporabo v skladu z načeli odprte znanosti in pod ustreznimi licencami. Podatki, ki vsebujejo občutljive informacije, bodo pred morebitnim deljenjem ustrezno anonimizirani oziroma bodo dostopni le v omejeni obliki, v skladu s predpisi o varstvu osebnih podatkov..
5.	Drugi raziskovalni rezultati	
5.1	Ali boste poleg podatkov ustvarili ali ponovno uporabili tudi druge raziskovalne rezultate?	☐ Da ☐ Ne
6.	Finančna sredstva	
6.1	Kakšni bodo stroški ravnanja s podatki in drugimi rezultati projekta po načelih FAIR in kako bodo kriti?	Neposredni stroški vključujejo čas raziskovalnega osebja za organizacijo, urejanje, anonimizacijo in dokumentiranje podatkov ter pripravo metapodatkov za njihovo nadaljnjo uporabo. Posredni stroški zajemajo uporabo obstoječe informacijske infrastrukture za varno shranjevanje podatkov med projektom, njihovo arhiviranje v institucionalnih ali javnih repozitorijih ter zagotavljanje informacijske varnosti in varstva osebnih podatkov. Ker projekt vključuje podatke o občutljivih skupinah (npr. otrocih z zdravstvenimi težavami), bo posebna pozornost namenjena ustrezni anonimizaciji in zaščiti podatkov. Stroški ravnanja s podatki bodo večinoma kriti iz sredstev projekta v okviru raziskovalnega dela ter z uporabo obstoječe institucionalne infrastrukture sodelujočih organizacij. Pri objavi podatkov bodo prednostno uporabljeni odprti ali institucionalno podprti repozitoriji, kar bo dodatne finančne stroške ohranilo na minimalni ravni.
6.2	Kdo bo odgovorna oseba za ravnanje z raziskovalnimi podatki pri projektu?	Oseba odgovorna za ravnanje z raziskovalnimi podatki je članica raziskovalne ekipe, dr. Nika Ferbežar. Na ravni celotne RO, torej Univerze na Primorskem je za to odgovorna dr. Ana Slavec.

Uporabljeni viri:

- *Anotirana predloga načrta za ravnanje s raziskovalnimi podatki za projekte Obzorja Evropa*. CTK UL. Dostopno na: <https://dirrodata.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

Številka: 6311-94/2024-1

Datum: 15. 10. 2024