



Erasmus + KA 201 "NEMO: Nova priporočila o spremljanju otrok za razvoj inovativnega kurikulumu za vzgojitelje_ice"

Etično samoocenjevanje

Vsaka raziskovalna dejavnost projekta NEMO se bo izvajala ob spoštovanju vseh vpletenih, njihovih pravic in interesov ter njihovega dostojanstva, svobode in zasebnosti.

Naše etične smernice so usklajene z Uradom za zasebnost Alma Mater Studiorum, univerze v Bolonji in z DPO AIAS Bologna Onlus in so v skladu s splošno priznanimi mednarodnimi pravili in besedili, vključno s:

- Splošno deklaracijo o človekovih pravicah Združenih narodov;
- Listino EU o temeljnih pravicah in njenimi dodatnimi protokoli;
- Helsinško deklaracijo v zadnji različici;
- Evropsko konvencijo o človekovih pravicah;
- Načeli zapisanimi v Konvenciji o bioetiki Oviedo;
- Uredbo EU št. 536/2014 Evropskega parlamenta in Sveta o kliničnih preskušanjih zdravil za uporabo v humani medicini, ki razveljavlja Direktivo 2001/20 / ES
- Uredbo EU št. 2016/679 Evropskega parlamenta in Sveta z dne 27. aprila 2016 o varstvu fizičnih oseb v zvezi z obdelavo osebnih podatkov in prostim pretokom takih podatkov.

1. Raziskave interakcij med dojenčki in skrbniki_cami

Projekt NEMO vključuje analizo videoposnetkov interakcij med skrbniki_cami in otroki za uresničitev IO1 (usposabljanje za vzgojitelje_ice o pred-jezikovnem opazovanju in zgodnjem detektiranju MAS). Otroci predstavljeni v videoposnetkih bodo stari med 9 in 18 mesecev. Vključeni otroci so razdeljeni v dve skupini: 1) nevrotipični otroci 2) otroci, ki so jim pozneje diagnosticirali motnjo avtističnega spektra.

Projekt se zaradi občutljivosti obdelanih podatkov navezuje na vrsto postopkov shranjevanja, obdelave in analize na podlagi zgoraj omenjenih evropskih direktiv.

2. Zaupnost in zaščita posnetih podatkov

Alma Mater Studiorum, univerza v Bolonji, ima ustaljene, robustne postopeke za odobritev raziskav, ki vključujejo človeško udeležbo, preden se študija lahko začne.

Zlasti sta za ocenjevanje in odobritev vseh raziskav odgovorna Urad za zasebnost Bolonjske univerze in DPO AIAS Bologna Onlus. Vsak predviden postopek je, po nedvoumni razpravi o obravnavanju naslednjih točk, dogovorjen z Uradom za zasebnost:

1. Informirana privolitev;
2. Pravica do odstopa;



3. Odrprtost in poštenost;
4. Shranjevanje in zaščita podatkov;
5. Zaupnost;
6. Etična načela.

Za uspešno izvajanje projektnih aktivnosti je potrebno hraniti informacije o prostovoljcih_kah. Te informacije obravnavajo zdravstveno stanje udeležencev_k. V projektu sodelujejo mladoletne osebe, med njimi so tudi subjekti s telesnimi in duševnimi hendikepi. Zato potrebujemo izrecno dovoljenje njihovih skrbnikov_c (Obrazec za informacije in soglasje za otroke).

Kakršni koli drugi podatki (spolni življenjski slog, narodnost, politično mnenje, versko ali filozofsko prepričanje) se ne zbirajo.

Nihče od udeležencev_k ni v položaju odvisnosti do raziskovalca_ke ali njegovih oziroma njenih sodelavcev_k. Prav tako ni finančne spodbude za njihovo sodelovanje, zato udeležba subjektov v celoti temelji na svobodni volji brez kakršnih koli pritiskov.

Udeleženci_ke bodo poslali Obrazec za informacije in soglasje za pravilno shranjevanje njihovih podatkov. Šele ko bodo seznanjeni z vsemi potrebnimi informacijami, lahko udeleženci_ke izpolnijo obrazec s svojim prostovoljnim soglasjem.

Vse informacije o udeležencih_kah raziskave in vsi zabeleženi podatki bodo shranjeni kot zaupni. Zavezani smo, da bomo ohranjali stroga pravila o zasebnosti in preprečevali zlorabo ali razkritje vseh osebnih podatkov. Pod nobenim pogojem ne bomo posredovali, predali ali prodali kakršnih koli informacij o vpletenih subjektih tretjim osebam. Zbrani osebni podatki ne bodo uporabljeni v kakršne koli komercialne namene. Osebni podatki bodo zbrani in uporabljeni le za cilje projekta in bodo obdelovani ob varovanju osebne identitete. Anonimnost podatkov bo ohranjena in nobene informacije ne bodo uporabljene iz kakršnih koli drugačnih razlogov od tistih, za katere je bilo pridobljeno soglasje.

3. Postopek informirane privolitve

Zavedamo se in čutimo potrebo po izvajanju celotnega dela projekta NEMO po najvišjih etičnih standardih, pri čemer smo zavezani polnemu spoštovanju ustreznih nacionalnih, mednarodnih in lokalnih predpisov in kodeksov ravnanja.

Vse študije, izvedene s človeškimi udeleženci_kami v tem projektu, so v skladu z etičnimi smernicami Italijanskega združenja za psihologijo (AIP) in predhodno odobrene s strani DPO univerze v Bolonji (Italija) in DPO AIAS Bologna Onlus.

Zato je potrebno, ko gre za mladoletne osebe, zbrati podpisano informirano privolitev vseh udeležencev_k oziroma njihovih staršev, skrbnikov ali pravnih mentorjev.

Osebe, vključene v naše raziskave, bodo na začetku oziroma na kateri koli drugi točki raziskave ter po potrebi ali povpraševanju, obveščene o naših raziskovalnih temah ter jasno informirane o tako teoretičnih kot praktičnih ciljih. Vsaka dejavnost bo sledila standardnim postopkom.



Univerza v Bolonji je kar zadeva tovrstnih raziskav zelo izkušena institucija. Naš lokalni odbor za varovanje zasebnosti je že pridobil etično odobritev za izvajanje teh poskusov.

Za vsako analizo in opazovanje potrebujemo Obrazec za informirano privolitev. Namen tega obrazca je udeležencem_kam, v primeru strinjanja za sodelovanje v naši raziskavi, razložiti postopke obdelave njihovih podatkov. Zagotavlja jim informacije, ki jih potrebujejo, da se lahko odločijo za sodelovanje. Napisano bo v laičnem jeziku, ki se bo izogibal tehničnim izrazom in okrajšavam.

Udeleženci_ke si lahko preberejo Obrazec za informirano privolitev in od raziskovalcev_k zahtevajo dodatne informacije, če menijo, da je to potrebno. V Obrazcu za informirano privolitev je navedeno, da so udeleženci_ke prebrali informativni list, imeli priložnost razpravljati o raziskavi in zastaviti vprašanja, da so na ta vprašanja dobili zadovoljive odgovore, da so razumeli, da lahko svobodno odstopijo od raziskave in da se strinjajo, da bodo sodelovali.

Obrazec za informacije in soglasje udeležencem_kam omogoča:

- Podati svoje soglasje za obdelavo njihovih osebnih podatkov in podatkov svojih otrok (glejte odstavek 2.1 priloženega Obrazca za informacije in soglasje, ki je obvezen za izvedbo projektne raziskave).
- Podati svoje soglasje za diseminacijo podatkov, če se ugotovi, da so ti še posebej pomembni za cilje projekta (glej odstavek 2.2 priloženega Obrazca za informacije in soglasja, ki ni obvezen).
- Podati soglasje za shranjevanje podatkov po zaključku projekta za nadaljnjo ponovno uporabo podatkov v podobnih projektih z enakimi cilji in nameni (glej odstavek 2.3 priloženega Obrazca za informacije in soglasja, ki ni obvezen).

4. Raziskave dojenčkov

Opazovali in analizirali bomo domače video posnetke z dojenčki, starimi med 9 in 18 mesecev. V teh video posnetkih, običajno posnetih za družinske ali spominske namene, se dojenčke snema med naravnimi interakcijami s skrbniki_cami. Zato bodo v vsa naša opažanja in študije vključene mladoletne osebe.

Zaradi tega menimo, da je informativna faza še toliko pomembnejša. Cilj in vsak postopek projekta bosta vedno opisana v informativnem obrazcu. Starši in skrbniki_ce otrok bodo obveščeni o postopkih opazovanja pri igri. Starši bodo vedno lahko sprejemali informirane odločitve o svojem sodelovanju v raziskavi. Soglasje staršev in vseh zakonitih skrbnikov_ic je vedno potrebno.

5. Podrobnosti o postopkih udeležbe in varnostnih ukrepih za preprečevanje razkritja osebnih podatkov

Kar zadeva zbiranje podatkov, bomo sledili naslednjim korakom:

1. Široka diseminacija ciljev raziskovalnega projekta zahvaljujoč univerzi v Bolonji, našim pridruženim partnerjem, socialnim omrežjem in uradni spletni strani projekta.



2. Prostoroljci_ke se lahko za privolitev na nas obrnejo osebno ali pošljejo e-pošto na uradni email projekta kamor priložijo podpisan obrazec soglasja in kopijo osebne izkaznice.

3. Udeleženci_ke imajo za zaščito svojih osebnih podatkov dostop do skupnega šifriranega spletnega prostora, gostujočega na spletnih strežnikih in ustvarjenega s strani univerze v Bolonji.

4. Raziskovalci_ke ekipe NEMO bodo videoposnetke in informirano privolitev opremili s šifrirano kodo. Na ta način videoposnetki ne bodo neposredno povezani z imeni udeležencev_k. Ta postopek prav tako omogoča obnovitev imen za preklic podatkov, v kolikor bi udeleženci_ke to zahtevali_e.

5. Na tej točki bodo videoposnetki premaknjeni v šifrirano bazo podatkov, ki jo je zagotovila univerza v Bolonji, in dostop do njih omogočen samo projektni skupini.

Podatki bodo shranjeni do konca projekta. Ker bodo udeleženci_ke vprašani o svoji volji, da svoje video posnetke predložijo tudi za nadaljnje raziskave na to temo, se bodo videoposnetki udeležencev_k, ki so na odstavku 2.3 Obrazca za informacije in soglasja odgovorili z "da", hranili. Vsi drugi videoposnetki in podatki bodo uničeni.

Varnostni ukrepi za ohranjanje zaupnosti zabeleženih podatkov so v skladu z nacionalnimi predpisi in ustreznimi direktivami EK, kot je uredba EU št. 2016/679 Evropskega parlamenta in Sveta z dne 27. aprila 2016.

6. Varstvo podatkov za rezultate raziskav

Glede na občutljivost obdelanih podatkov in metodologije obdelave je edino tveganje, povezano z udeležbo v projektu NEMO, razkritje zasebnih podatkov.

Zato se zavezuje, da bomo to tveganje čim bolj omejili z učinkovitimi orodji za anonimizacijo in šifriranje, ki jih ponuja Alma Mater Studiorum.

Med objavami znanstvenih rezultatov projekta bomo poskrbeli za anonimizacijo ali psevdonimizacijo udeležencev_k, ki so dali soglasje k pogojem iz odstavka 2.2 Obrazca za informacije in soglasje (priloženo). Nobeni identiteti resničnih udeležencev_k projekta najverjetneje ne bo mogoče slediti. Ta cilj bo dosežen z ustreznimi varnimi programi za urejanje videov, ki jih je odobril Urad za zasebnost univerze v Bolonji.