



Autovalutazione Etica

Ogni attività di ricerca del progetto “NEMO” è condotta nel rispetto di tutte le persone coinvolte, dei loro diritti, della loro dignità e della loro libertà.

Le linee guida del progetto NEMO in materia di Etica sono state concordate con l’Ufficio per la Protezione e Tutela del trattamento dei Dati Personali dell’Alma Mater Studiorum e con il DPO di Aias Bologna Onlus. Ogni attività di ricerca sarà condotta in accordo con la legislazione nazionale e internazionale in materia di etica, includendo tra le sue fonti principali:

- La dichiarazione universale dei diritti umani delle Nazioni Unite.
- La carta dei diritti fondamentali dell’UE e i suoi protocolli supplementari.
- La dichiarazione di Helsinki.
- La Convenzione Europea dei Diritti Umani
- I principi espressi nella Convenzione sulla Bioetica di Oviedo
- Regolamento (UE) n. 536/2014 del parlamento europeo e del consiglio del 16 aprile 2014 sulla sperimentazione clinica di medicinali per uso umano e che abroga la direttiva 2001/20/CE
- Regolamento (UE) 2016/679 del Parlamento europeo e del Consiglio, del 27 aprile 2016, relativo alla protezione delle persone fisiche con riguardo al trattamento dei dati personali, nonché alla libera circolazione di tali dati e che abroga la direttiva 95/46/CE

1. Ricerca su Interazioni tra genitori e bambini/e

Il Progetto NEMO prevede tra i suoi output intellettuali l’analisi di un *corpus* di video di riguardanti l’interazione tra genitori e bambini/e. L’analisi dei video condurrà alla realizzazione di un insieme di strumenti volti a migliorare l’osservazione del comportamento dei bambini/e in età prelinguistica, favorendo una valutazione preventiva dei casi di autismo. Tali strumenti saranno trasmessi ad insegnanti e educatori di scuola per l’infanzia e di asili nido attraverso un Corso formativo organizzato dallo staff del progetto.

I/e bambini/e coinvolti/e rappresentati nei video saranno divisi in due distinti gruppi di analisi: 1) Bambini/e neurotipici; 2) Bambini/e che in fasi successive della loro vita hanno ricevuto una diagnosi di Disturbo dello Spettro Autistico.

Data la sensibilità dei dati presi in esame, il progetto si riferisce a una serie di procedure di conservazione, elaborazione e analisi dei dati basate sulle direttive europee sopra menzionate.

2. Riservatezza e protezione dei dati raccolti

L’Università di Bologna ha stabilito delle procedure consolidate in merito all’approvazione di ogni ricerca che coinvolge dei partecipanti umani già prima che lo studio prenda inizio.

In particolare, l’Ufficio per la protezione dei dati personali dell’Università di Bologna e il DPO di Aias Bologna Onlus sono responsabili per la valutazione e l’approvazione di tutte le attività di ricerca condotte nell’ambito del progetto NEMO. Ogni procedura prevista dal progetto è stata discussa con l’Ufficio per la protezione dei dati personali dell’Università di Bologna per verificare che i seguenti punti siano stati rispettati e affrontati secondo le adeguate modalità:

1. Consenso Informato;
2. Diritto di Ritirarsi dalla ricerca;
3. Apertura e Onestà;
4. Protezione e conservazione dei dati;



5. Riservatezza;
6. Principi Etici.

Per condurre efficacemente le attività del progetto è necessario conservare le informazioni riguardanti i partecipanti con particolare riferimento alla loro condizione di salute. Il progetto, infatti, coinvolge minori e, tra questi, soggetti con disabilità fisiche e mentali. Per questo, è necessaria una autorizzazione esplicita di entrambi i genitori o dei tutori di riferimento (Documento di consenso informato per il trattamento dei dati per i minori).

Non si raccoglierà nessun'altra tipologia di dati.

Nessuno dei/delle partecipanti sarà in una posizione di dipendenza rispetto ai ricercatori e non sono previsti incentivi economici per la partecipazione. Si garantisce in questo modo una partecipazione completamente volontaria e libera da qualsiasi tipo di pressione.

Un Documento di Consenso informato per il Trattamento dei dati sarà sottoposto ai/alle partecipanti per preservare correttamente le loro informazioni personali. Una volta che ai/alle partecipanti saranno state fornite tutte le informazioni necessarie sul progetto, i/le partecipanti potranno compilare il documento per il trattamento dei dati fornendo il loro consenso.

In nessun caso e per nessun motivo forniremo e/o venderemo le informazioni dei soggetti coinvolti ad una parte terza.

I dati personali non saranno mai utilizzati a scopo commerciale.

Tutti i dati saranno raccolti e utilizzati solamente per gli scopi previsti dal progetto che saranno opportunamente resi noti ai partecipanti tramite il modulo di consenso informato.

3. La procedura per il consenso informato

Garantiamo di portare avanti tutto il lavoro previsto dal Progetto NEMO nel rispetto dei più alti standard in materia di etica, nel pieno rispetto di tutti i regolamenti e i codici di condotta nazionali e internazionali.

Tutti gli studi sui/sulle partecipanti del progetto si rifanno alle linee guida in materia di etica dell'Associazione Italiana di Psicologia (AIP) e sono stati approvati dal DPO dell'Alma Mater Studiorum – Università di Bologna e dal DPO di Aias Bologna Onlus. È necessario, pertanto, ottenere un consenso informato firmato da parte di tutti/e i/le partecipanti e, nel caso di minori, da parte di entrambi i genitori o dei tutori legali.

Tutte le persone coinvolte nello studio saranno informate – ad inizio, e laddove richiesto, ad ogni successivo stadio della ricerca – per quanto riguarda gli argomenti e i progressi della ricerca, e gli obiettivi teorici e applicativi saranno chiaramente comunicati. Tutte le procedure e gli esperimenti seguiranno delle procedure standard.

L'Università di Bologna è una istituzione che ha una vasta esperienza in questo tipo di ricerca, e prevede che l'Ufficio per la tutela dei dati personali e della privacy fornisca un supporto costante per ogni fase di elaborazione dei dati.

Per ogni analisi e osservazione prevista dal progetto NEMO il nostro staff avrà bisogno della sottoscrizione da parte del partecipante di un modulo di consenso informato, nel quale saranno fornite tutte le informazioni sullo studio e sul trattamento dei dati personali. Saranno fornite tutte le informazioni necessarie per garantire una partecipazione consapevole alla ricerca. Il documento è scritto con un linguaggio semplice, senza ricorso a termini troppo tecnici o abbreviazioni, salvo i casi in cui sia strettamente necessario.

I/Le partecipanti potranno leggere il Modulo di consenso informato e richiedere ulteriori informazioni ai ricercatori laddove lo ritengano necessario. Il Modulo di consenso informato al trattamento dei dati personali prevede la dichiarazione da parte del/della partecipante di aver avuto la possibilità di richiedere informazioni sulla ricerca e di averne discusso gli aspetti principali. Inoltre, il/la partecipante potrà dichiarare di essere soddisfatto delle risposte ricevute, e di aver opportunamente compreso la propria libertà di partecipazione alla ricerca e i propri diritti sui dati forniti.

Il modulo di Consenso Informato per il Trattamento dei Dati personali, permette ai partecipanti di:

- Fornire il consenso per il trattamento dei propri dati personali e di quelli dei minori di cui sono tutori. È obbligatorio fornire questo consenso se si desidera partecipare al progetto,

senza di esso i ricercatori non possono raccogliere e analizzare i dati personali presenti nei video (Il paragrafo 2.1. del Modulo di Consenso)

- Fornire il consenso per la disseminazione dei dati raccolti in forma anonimizzata o pseudonimizzata nel caso in cui tali dati si rivelassero particolarmente significativi per gli scopi del progetto. Questo consenso è opzionale, e quando non sottoscritto non pregiudica la partecipazione al progetto NEMO. (Paragrafo 2.2 del Modulo di Consenso).
- Fornire il consenso per permettere la conservazione dei dati da parte dell'Alma Mater Studiorum anche a seguito della conclusione del progetto NEMO. Questa autorizzazione permette ai ricercatori di poter riutilizzare i video raccolti solamente per progetti futuri con scopi simili a quelli di NEMO e sempre previa comunicazione ai proprietari dei dati a cui verrà richiesto un nuovo consenso informato relativo all'eventuale nuovo progetto. Questo consenso è opzionale, e quando non sottoscritto non pregiudica la partecipazione al progetto NEMO (Paragrafo 2.3 del Modulo di Consenso).

4. Ricerca sui dati personali dei minori

Lo scopo del nostro progetto è quello di analizzare video amatoriali con bambini di età compresa tra i 9 e 18 mesi di età. In queste registrazioni video, in genere effettuate per motivi familiari o per ricordo, i/le bambini/e sono filmati durante delle interazioni naturali con i loro genitori. Pertanto, in tutte le nostre osservazioni e studi, saranno coinvolti dei/delle minori.

Per questo motivo riteniamo ancora più importante informare opportunamente i partecipanti riguardo le implicazioni e gli scopi del progetto e il trattamento dei dati personali. Tutte le procedure di analisi del progetto saranno opportunamente presentate nel Modulo informativo cosicché i genitori (o i tutori legali) possano prenderne visione. I genitori saranno sempre messi nelle condizioni di effettuare una decisione libera e informata riguardo la partecipazione dei minori alla ricerca.

In virtù della sensibilità dei dati trattati, sarà sempre necessario un consenso da parte di entrambe le figure genitoriali o di tutti i tutori del minore.

5. Dettagli su Procedura di Partecipazione e sulle Misure di Sicurezza per prevenire una Violazione dei Dati Personali

Per ottenere i dati necessari per portare avanti la ricerca di NEMO, seguiremo i seguenti passi:

- 1- Diffondere il progetto, i suoi obiettivi e le metodologie messe in atto, grazie ai canali dell'Università di Bologna, a quelli di nostri partner associati e tramite il sito ufficiale del progetto NEMO e le pagine ufficiali di NEMO sui social network.
- 2- I/Le Volontari/e possono contattarci di persona, sul sito ufficiale, sui social network, o sulla mail ufficiale del progetto.
- 3- Per partecipare al progetto i/le volontari/e dovranno fornire ai ricercatori il Modulo di Consenso Informato firmato e il proprio Documento d'identità.
- 4- I/Le partecipanti avranno accesso ad un cloud criptato condiviso creato dall'Università di Bologna e ospitato sui server dell'Università per garantire il massimo della sicurezza.
- 5- I ricercatori del progetto NEMO assoceranno a ciascun video e consenso informato un codice. In questo modo i video non saranno direttamente riconducibili ai nominativi dei partecipanti. Questa operazione permette anche di recuperare facilmente i dati laddove uno dei partecipanti volesse richiederne la cancellazione.
- 6- I video, una volta associati ad un codice, saranno spostati dalle singole cartelle cloud condivise con i partecipanti, verso un database criptato fornito dall'Università di Bologna. Al database criptato possono accedere solo i ricercatori selezionati del progetto NEMO, appartenenti ad Aias Bologna Onlus e/o all'Alma Mater Studiorum (l'accesso al database è legato al possesso di credenziali specifiche che sono fornite ad un numero limitato di ricercatori, previa autorizzazione dell'Università di Bologna).



I dati personali saranno conservati sino alla fine del progetto e distrutti in seguito al raggiungimento degli obiettivi previsti da NEMO. I dati dei partecipanti che hanno fornito il consenso al paragrafo 2.3 del Modulo di Consenso Informato saranno, invece, conservati anche in seguito alla conclusione del progetto NEMO, per lo sviluppo di futuri progetti con scopi simili.

Tutte le misure di sicurezza per mantenere la confidenzialità dei dati registrati sono riconducibili ai regolamenti nazionali e alle direttive europee in materia di Privacy con particolare riguardo alla Regolamento (UE) 2016/679 del Parlamento europeo e del Consiglio, del 27 aprile 2016, relativo alla protezione delle persone fisiche con riguardo al trattamento dei dati personali, nonché alla libera circolazione di tali dati e che abroga la direttiva 95/46/CE.

6- Protezione dei dati per gli output di ricerca

Data la sensibilità dei dati trattati e la metodologia di trattamento, l'unico rischio associato alla partecipazione al progetto NEMO è la possibilità della diffusione di dati personali. Per questa ragione, ci impegniamo a limitare al massimo questo rischio attraverso una anonimizzazione efficace dei dati forniti e attraverso l'impiego di strumenti di cifratura forniti dall'Alma Mater Studiorum.

Tutte le informazioni personali dei partecipanti e i dati registrati saranno riservati. Ci siamo impegnati a rispettare rigorose procedure e regole per evitare qualsiasi abuso o fuga di dati.

Durante la pubblicazione dei risultati scientifici del progetto, è prevista anche la disseminazione dei risultati delle analisi. Pertanto, i video per i quali i partecipanti abbiano fornito il consenso al punto 2.2 potrebbero essere diffusi, previo un processo di opportuna anonimizzazione o pseudonimizzazione dei dati personali che non permetta in alcun modo di risalire ai proprietari dei dati. Questo obiettivo sarà raggiunto tramite programmi di video editing approvati dal CESIA e dall'Ufficio per la protezione dei dati personali dell'Alma Mater Studiorum.