

Open science, IA ed etica della ricerca

Commissione Etica AIP

Antonietta Curci

Annalisa Guarini

Gian Mauro Manzoni

Silvio Carlo Ripamonti

Elena Trifiletti



Breve pausa etica nella Summer School AIP di Bertinoro





Ambitions of the EU's open science policy

Research and innovation

- Open Data FAIR (Findable, Accessible, Interoperable and Re-usable data) and open data sharing should become the default for the results of EU-funded scientific research.
- European Open Science Cloud (EOSC)
- New generation metrics
- Mutual learning exercise on open science altmetric and rewards
- Future of scholarly communication
- Rewards
- Research integrity & reproducibility of scientific results
- Education and skills
- Citizen science



(Approvato nel 2015 e aggiornato in base alle norme GDPR nel luglio 2022)

Il Codice Etico per la ricerca in psicologia (d'ora in avanti Codice Etico) definisce gli standard di comportamento che gli iscritti e le iscritte all'Associazione Italiana di Psicologia (AIP) condividono e osservano per garantire la corretta realizzazione delle attività di ricerca e diffusione della conoscenza, proteggere i diritti delle persone partecipanti e delle altre persone coinvolte, promuovere una riflessione critica sulle implicazioni etiche della ricerca in ambito psicologico.



(Approvato nel 2015 e aggiornato in base alle norme GDPR nel luglio 2022)

Principio di integrità

Chi svolge attività di ricerca in psicologia agisce con onestà, lealtà, trasparenza, autonomia ed equità, nel rispetto di tutte le persone coinvolte e nell'interesse di partecipanti, colleghi e colleghe, studenti e studentesse, istituzione di appartenenza, comunità scientifica, gruppi sociali di riferimento e opinione pubblica.



Essere integri significa evitare comportamenti opportunistici o ambigui e non abusare del proprio ruolo istituzionale e delle situazioni di asimmetria informativa e decisionale; significa prevenire e rimuovere le situazioni di conflitto di interessi, oltreché resistere ad ogni forma di pressione che si prefigga di condizionare o alterare i progetti di ricerca e i loro risultati.



(Approvato nel 2015 e aggiornato in base alle norme GDPR nel luglio 2022)

Principio di rispetto della dignità della persona

Chi svolge attività di ricerca in psicologia rispetta la dignità, la libertà e il benessere delle persone partecipanti, delle studentesse e degli studenti, delle colleghe e dei colleghi, delle collaboratrici e dei collaboratori, e tutela i loro diritti alla

autodeterminazione e alla riservatezza.

Evita e contrasta ogni forma di discriminazione basata su genere, orientamento sessuale, età, livello di istruzione, nazionalità, etnia, religione, stato socio-economico, opinioni politiche e sindacali, condizioni psico-fisiche.

Nell'interazione con le persone partecipanti, tiene conto della loro specificità linguistica e culturale, delle eventuali condizioni di vulnerabilità e delle capacità di comprendere e comunicare.





(Approvato nel 2015 e aggiornato in base alle norme GDPR nel luglio 2022)

Principio di competenza

Chi svolge attività di ricerca in psicologia è consapevole dei limiti della propria competenza e utilizza solo metodi e tecniche per cui possiede un'adeguata preparazione scientifica e metodologica.



Si impegna ad aggiornare continuamente le proprie competenze tecniche e professionali, dedicando particolare attenzione ai temi di natura etica e agli eventuali cambiamenti nella normativa nazionale e internazionale.

Agisce affinché coloro che lavorano sotto la sua supervisione mantengano un adeguato livello di preparazione e operino riconoscendo i limiti delle loro competenze.



(Approvato nel 2015 e aggiornato in base alle norme GDPR nel luglio 2022)

Principio di responsabilità sociale

Chi svolge attività di ricerca in psicologia è consapevole della responsabilità sociale che deriva dai propri indirizzi di ricerca, dalle scelte metodologiche e dalle

modalità di diffusione dei risultati che possono essere diversamente interpretati e usati nei diversi contesti di applicazione.

Agisce affinché la ricerca possa sempre incrementare la conoscenza, le possibilità di intervento, l'offerta di strumenti di comprensione e soluzione dei problemi.

In nessun caso, presta la sua attività e la sua competenza per generare o giustificare sofferenza e oppressione.





(Approvato nel 2015 e aggiornato in base alle norme GDPR nel luglio 2022)

Principio di tutela del benessere

Chi svolge attività di ricerca in psicologia si impegna a non compromettere il benessere psico-fisico delle persone partecipanti e a non alterare il loro grado di sicurezza e autostima.



Garantisce che la partecipazione alle ricerche non determini un peggioramento delle condizioni attuali e non esponga a situazioni di rischio, disagio o sofferenza.



Art. 1

Informazione e consenso alla partecipazione alla ricerca

• • •

1.13 Chi svolge attività di ricerca prevede, ogni volta che sia possibile, al termine della raccolta dei dati o della ricerca, una fase di restituzione e/o un colloquio di chiarimento e spiegazione; inoltre è sempre disponibile a rispondere alle richieste o ai dubbi che dovessero insorgere anche dopo la conclusione della ricerca nonché a dare informazioni aggiuntive, anche estranee al progetto della ricerca, su aspetti di interesse dei partecipanti.

• • •



Art. 3 Restituzione dei risultati

- 3.1. Chi svolge attività di ricerca si dichiara disponibile a riferire i risultati della ricerca alle persone partecipanti e alle altre persone coinvolte (insegnanti, personale sanitario, dirigenti, ecc.). Nel caso di ricerche con minori o con persone che non sono in grado di esprimere validamente la propria volontà, i risultati sono restituiti a chi ne ha la rappresentanza o la tutela legale. Nel caso di ricerche con committenza esterna (organizzazione di lavoro, istituzione scolastica, azienda sanitaria o altro), i risultati sono restituiti anche alla committenza nel rispetto del diritto all'anonimato delle persone partecipanti.
- 3.2. I risultati della ricerca sono presentati in forma aggregata in modo che le informazioni fornite non siano riconducibili alle singole persone partecipanti. Nei casi di ricerca-intervento, in cui la restituzione dei risultati assume per le persone partecipanti anche un valore di formazione o di auto-riflessione, l'eventuale restituzione al singolo partecipante va data in forma privata e solo su esplicita richiesta dello stesso.



Art. 3 Restituzione dei risultati

- 3.3. Chi restituisce i risultati presta particolare attenzione agli aspetti applicativi e alle implicazioni culturali e politiche, cercando di rappresentare la complessità dei problemi aperti e di prevenire ingiustificate interpretazioni basate su pregiudizi e stereotipi. Usa un linguaggio adatto per la comprensione dei dati e fornisce informazioni che non lascino spazio a dubbi o malintesi. Evita di fare commenti che possano essere interpretati come valutativi della persona o del suo gruppo di appartenenza.
- 3.4 Nel caso di studi in ambito clinico è importante specificare che i risultati hanno solo valore conoscitivo e non comportano alcun vantaggio personale in termini diagnostici o terapeutici.
- 3.5. Nei casi in cui, malgrado l'adozione delle necessarie cautele, la restituzione dei risultati della ricerca possa arrecare un pregiudizio e/o un danno alle persone coinvolte, chi svolge attività di ricerca si impegna a mettere in atto tutte le azioni che consentano di ripristinare il precedente stato di benessere e sicurezza.



Art. 1

Informazione e consenso alla partecipazione alla ricerca

...

1.14. Qualora emergesse la necessità di usare i dati di una ricerca precedente per ricerche con una diversa finalità rispetto a quella originaria, e nel modulo del consenso alla partecipazione alla ricerca non fosse stata indicata esplicitamente la possibilità della condivisione dei dati di ricerca (ad esclusione dei dati che rendono la persona identificabile), un nuovo consenso deve essere richiesto a ogni partecipante. Nel caso di ricerche condotte fuori dall'Università o dagli Enti di Ricerca, le persone responsabili delle strutture che le hanno ospitate devono essere informati della nuova finalità cui sono destinati i dati raccolti.

. . .



Art. 4 Riservatezza e anonimato

- 4.1. Chi svolge attività di ricerca rispetta sempre il diritto delle persone partecipanti alla riservatezza e all'anonimato. I dati personali, inclusi i dati appartenenti a categorie particolari*, raccolti nell'ambito dell'attività di ricerca sono trattati e conservati con adeguate misure tecniche ed organizzative di sicurezza, secondo quanto stabilito dalle leggi vigenti*.
- 4.2. I dati personali sono utilizzati soltanto per gli scopi definiti nel progetto di ricerca (vedi Appendice B al presente Codice) e descritti nel modulo informativo per la partecipazione alla ricerca. I dati appartenenti a categorie particolari* sono raccolti e utilizzati solo se strettamente pertinenti agli scopi della ricerca.
- 4.3. La persona responsabile del progetto di ricerca ha l'obbligo di custodire i dati personali e i codici identificativi in modo da evitarne la dispersione, la sottrazione e ogni altro uso non conforme alle leggi vigenti e ai principi etici che ispirano il presente Codice.



^{*} Cfr. Reg. UE 2016/679 (GDPR)



Art. 4 Riservatezza e anonimato

- 4.4. Tutte le informazioni personali riguardanti le persone partecipanti alla ricerca sono trattate confidenzialmente e sono accessibili solo ai ricercatori e alle ricercatrici autorizzati/e dalla persona responsabile del progetto di ricerca.
- 4.6. Nella diffusione dei risultati e in assenza di esplicita autorizzazione, chi svolge attività di ricerca garantisce l'anonimato della struttura presso la quale sono stati raccolti i dati.
- 4.7. Il diritto all'anonimato e il diritto alla riservatezza sono garantiti anche nel caso di ricerche che prevedano la somministrazione di test e questionari online, mediante l'uso di tutti gli strumenti tecnologici disponibili per garantire la non tracciabilità della fonte di risposta.





Art. 4 Riservatezza e anonimato

- 4.8. Se durante la realizzazione di una ricerca le persone partecipanti dovessero rivelare informazioni relative a gravi pericoli per la vita, la salute o la sicurezza di terze persone, chi svolge attività di ricerca valuta con attenzione la necessità di derogare totalmente o parzialmente al rispetto della riservatezza.
- 4.9. Per assicurare l'equilibrio tra il diritto alla protezione dei dati personali e il diritto alla riservatezza, con le esigenze della ricerca scientifica, chi svolge attività di ricerca opera in conformità alle "Regole deontologiche per trattamenti a fini statistici o di ricerca scientifica"*. Il rispetto delle disposizioni contenute nelle regole deontologiche costituisce condizione essenziale per la liceità e correttezza del trattamento dei dati personali (vedi Appendice B).

^{*} Cfr. art. 20, comma 4, del d.lgs. 10 agosto 2018, n. 101 [GU 14.01.2019, n. 11)





Il Codice privacy

Regole deontologiche - Allegato A*

- **A.1** "Regole deontologiche relative al trattamento dei dati personali nell'esercizio dell'attività giornalistica" (G.U. del 4 gennaio 2019, n. 3);
- **A.2** Regole deontologiche relative ai trattamenti di dati personali effettuati per svolgere investigazioni difensive o per fare valere o difendere un diritto in sede giudiziaria (G.U. del 15gennaio 2019, n. 12).
- A.3 Regole deontologiche per il trattamento a fini di archiviazione nel pubblico interesse o per scopi di ricerca storica (G.U. del 15gennaio 2019, n. 12);
- A.4 "Regole deontologiche per trattamenti a fini statistici o di ricerca scientifica effettuati nell'ambito del Sistema statistico nazionale" (G.U. del 14 gennaio 2019, n. 11);
- A.5 "Regole deontologiche per trattamenti a fini statistici o di ricerca scientifica" (G.U. del 14 gennaio 2019, n. 11);







Regole deontologiche per trattamenti a fini statistici o di ricerca scientifica pubblicate ai sensi dell'art. 20, comma 4, del d.lgs. 10 agosto 2018, n. 101 - 19 dicembre 2018 [9069637]

Progetto redatto conformemente agli standard metodologici del pertinente settore disciplinare:

- a) specifica le misure da adottare nel trattamento di dati personali, al fine di garantire il rispetto delle "Regole deontologiche per trattamenti a fini statistici o di ricerca scientifica" (ai sensi dell'art. 20, co. 4, d.lgs. 10.08.2018, n. 101), nonché della normativa in materia di protezione dei dati personali (GDPR);
- b) individua gli eventuali responsabili del trattamento;
- c) contiene una dichiarazione di impegno a conformarsi alle sopra citate Regole deontologiche. Un'analoga dichiarazione è sottoscritta anche dai soggetti ricercatori/trici, responsabili e persone autorizzate al trattamento che fossero coinvolti/e nel prosieguo della ricerca, e conservata conformemente a quanto previsto dall'art. 3 co. 3 delle sopra citate Regole deontologiche.





Regole deontologiche per trattamenti a fini statistici o di ricerca scientifica pubblicate ai sensi dell'art. 20, comma 4, del d.lgs. 10 agosto 2018, n. 101 - 19 dicembre 2018 [9069637]

Il/la responsabile della ricerca deposita il progetto presso l'Università o ente di ricerca o società scientifica cui afferisce, la quale ne cura la conservazione, in forma riservata (essendo la consultazione del progetto possibile ai soli fini dell'applicazione della normativa in materia di dati personali), per cinque anni dalla conclusione programmata della ricerca.





GDPR - Regolamento 2016/679





Art. 22 GDPR

Processo decisionale automatizzato relativo alle persone fisiche, compresa la profilazione

- 1. L'interessato ha il diritto di non essere sottoposto a una decisione basata unicamente sul trattamento automatizzato, compresa la profilazione, che produca effetti giuridici che lo riguardano o che incida in modo analogo significativamente sulla sua persona.
- 2. Il paragrafo 1 non si applica nel caso in cui la decisione:
 - a) sia necessaria per la conclusione o l'esecuzione di un contratto tra l'interessato e un titolare del trattamento;
 - b) sia autorizzata dal diritto dell'Unione o dello Stato membro cui è soggetto il titolare del trattamento, che precisa altresì misure adeguate a tutela dei diritti, delle libertà e dei legittimi interessi dell'interessato;
 - c) si basi sul consenso esplicito dell'interessato

. . . .



«ChatGPT e altri modelli generativi non sono magici: si basano su enormi catene di approvvigionamento di lavoro umano e dati raschiati, molti dei quali non sono attribuiti, e utilizzati senza consenso. Questi sono problemi seri e fondamentali che non vedo essere affrontati da #OpenAI.»

[Andrew Strait, esperto di etica dell'AI]



175 zettabyte

Il volume dei dati prodotti nel mondo dovrebbe passare da 33 zettabyte nel 2018 a 175 zettabyte nel 2025. Un zettabyte equivale a mille miliardi di gigabyte

Benefici per i cittadini

Benefici per le imprese

11%-37%

Aumento stimato della produttività del lavoro grazie all'IA, entro il 2035 (studio del Parlamento europeo)

Benefici per i servizi pubblici

1.5%-4%

riduzione delle emissioni globali di gas serra entro il 2030, attribuibile all'uso dell'IA (studio del Parlamento europeo)

Benefici per la sicurezza

Benefici per la cittadinanza responsabile

14%

dei posti di lavoro nei paesi dell'OCSE sono automatizzabili. Un altro 32% dovrebbe affrontare cambiamenti sostanziali (studio del Parlamento europeo)

Trasparenza

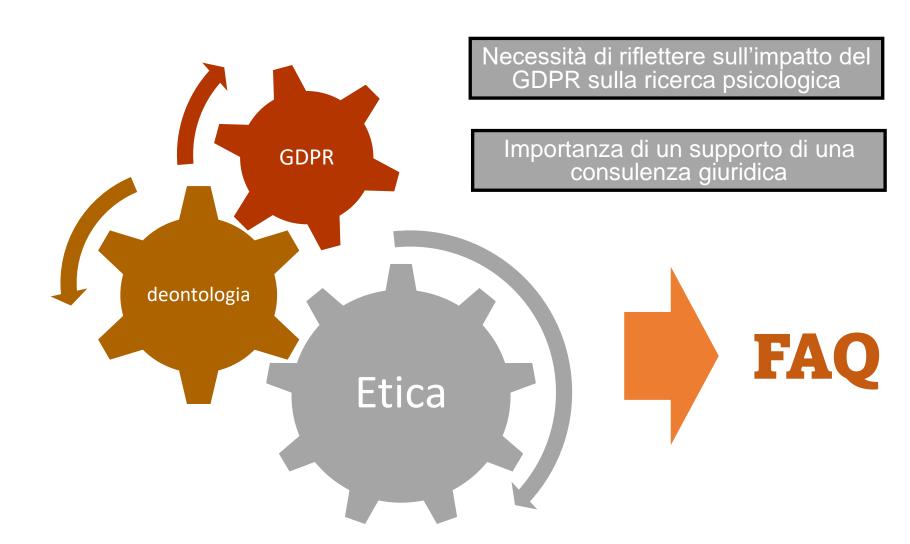
Concorrenza

Sfruttamento

Sicurezza



AIP & GDPR





No, sono documenti con contenuti diversi e redatti per finalità differenti.

Il consenso al trattamento dei dati è una delle molteplici basi giuridiche che rendono lecito il trattamento dei dati personali.

Il consenso informato, invece, non trae origine dal GDPR ma è regolato direttamente dalla dichiarazione di Helsinki relativa ai principi etici per la ricerca che coinvolge i soggetti umani emanata ad ottobre 2013, come richiamato dal Codice Etico. Tale consenso permette al partecipante di "avere informazioni su scopi, metodi, provenienza dei fondi e conflitti di interesse, affiliazioni istituzionali dei ricercatori coinvolti, benefici attesi e potenziali rischi dello studio, disagi che potrebbe comportare, disposizioni post-studio e qualsiasi altro aspetto rilevante dello studio stesso".



Per le ricerche con dati anonimi o anonimizzati, si applica la disciplina sulla protezione dei dati personali di cui al Regolamento UE 2016/679 ("GDPR")?

I dati originariamente non associabili ad una persona fisica identificata o identificabile (dati anonimi) oppure che sono stati resi interamente anonimi (anonimizzati), in modo tale che la persona fisica non sia o non sia più identificabile, **NON** sono considerati dati personali.

Il Regolamento UE 2016/679 ("GDPR") non si applica pertanto al trattamento di tali informazioni anonime, anche per finalità statistiche o di ricerca (così come previsto dal considerando 26 del Regolamento UE 2016/679).



Cosa si intende per anonimizzazione?

L'anonimizzazione è quell'operazione di de-identificazione mirata a trasformare irreversibilmente i dati personali in dati anonimi.

Per anonimizzare i dati, vengono applicate diverse tecniche che possono includere la rimozione o l'alterazione di informazioni identificabili, come nomi, indirizzi, numeri di telefono o dati biometrici. L'obiettivo è quello di trasformare i dati in una forma tale che non sia possibile risalire all'identità dell'individuo originale.

L'anonimizzazione deve essere tuttavia irreversibile: l'informazione originariamente non associabile ad uno specifico soggetto interessato (c.d. dato anonimo) può divenire "dato personale" allorché, attraverso una successiva operazione di collegamento ad informazioni di diversa natura, risulti comunque idonea a rendere identificabile un soggetto.

Non rientrano nella categoria dei dati anonimi o anonimizzati i dati che, ancorché raccolti in forma anonima, incrociati con altre informazioni (es. informazioni socio-anagrafiche o demografiche) potrebbero rilevare l'identità delle persone fisiche a cui si riferiscono.

In conclusione tutto ciò che non rientra nella categoria dei dati anonimi e/o anonimizzati dovrà essere trattato secondo le regole e le cautele esemplificate nelle FAQ precedenti.



Cosa si intende per "ricerche con dati pseudonimizzati"?

Ai sensi dell'art. 4 par. 1 n. 5 del Regolamento UE 2016/679 la "pseudanonimizzazione" è un processo in cui i dati personali vengono trasformati in modo da ridurre il rischio di identificazione diretta degli individui, ma consentendo comunque la possibilità di ricongiungere i dati con ulteriori informazioni per identificare le persone coinvolte (c.d. informazione di riconciliazione o chiave de-pseudonomizzazione").

Queste informazioni aggiuntive sono di solito detenute da un soggetto separato o da un sistema di gestione dei dati che può collegare i dati pseudonimizzati ai dati personali originali solo in determinate circostanze, ad esempio, in caso di necessità legale o per scopi di ricerca.

Esempi di dati "pseudonimizzati" nelle ricerche di psicologia sono: ricerche ove i dati personali sono stati preventivamente codificati così da non permettere al singolo ricercatore di abbinare il codice trattato ad uno specifico partecipante. Tali dati, tuttavia, non potranno ritenersi anonimi e quindi esclusi dalla disciplina del GDPR posto che, attraverso un'attività di decodifica, potranno essere ricondotti ed assegnati ai vari partecipanti alla ricerca (abbinamento delle iniziali M.R. all'elenco dei partecipanti che permette di assegnare il nome Mario Rossi a tale codice).



Consenso sì o no?



I dati personali sottoposti a de-identificazione, cifratura o pseudonimizzazione, che possano essere tuttavia utilizzati per re-identificare una persona, rimangono dati personali e rientrano nell'ambito di applicazione del Regolamento UE 2016/679 ("GDPR"). Per stabilire l'identificabilità di una persona è opportuno considerare tutti i mezzi, come l'individuazione, di cui il titolare del trattamento o un terzo può ragionevolmente avvalersi per identificare detta persona fisica direttamente o indirettamente. Ciò può avvenire anche solo mediante utilizzo o incrocio di informazioni o altri dati.





Scuola Estiva di Metodologia AIP 2023 - Intelligenza Artificiale per la psicometria: Metodi e applicazioni