



ÉTICA I GESTIÓ DE DADES

VIII RETREAT GRBIO

SANT PERE DE RIBES, 7 JULIOL 2023

CONTINGUTS

- ▶ L'ètica en l'ús de dades
- ▶ Reglament General de Protecció de Dades
- ▶ Pla de Gestió de Dades (en anglès DMP, *Data Management Plan*)
- ▶ Comitè de Bioètica de la U
- ▶ Comitè d'Ètica de la UPC

L'ètica en l'ús de dades

Principis i normes morals que guien:

- ▶ recopilació
- ▶ emmagatzematge
- ▶ processament
- ▶ utilització de dades

en diferents àmbits:

- ▶ tecnologia
- ▶ ciència
- ▶ investigació
- ▶ negocis.

Necessitat d'establir límits ètics per protegir la privadesa, l'autonomia i els drets de les persones involucrades.

Consideració de diversos aspectes

1. Garantir el consentiment informat de les persones les dades de les quals es recopilen, assegurant-se que entenguin com s'utilitzaran i quins riscos o beneficis comporta el seu ús \implies transparència i comunicació clara sobre les pràctiques de recopilació i tractament de dades.
2. Protegir la Privadesa de les dades \implies adopció de mesures de seguretat robustes per prevenir accessos no autoritzats, l'anonimat o la desidentificació de les dades quan sigui possible

Consideració de diversos aspectes

3. Evitar el biaix en l'ús de dades. \Rightarrow garantir que les dades utilitzades siguin representatives i equitatives, i que els models i algoritmes siguin justos i no perpetuïn prejudicis o discriminació.
4. Responsabilitat en la gestió de la informació i rendició de comptes \Rightarrow establir marcs de governança, realitzar avaluacions d'impacte ètic i fomentar la supervisió i l'auditoria independents.



Reglament General de Protecció de Dades (RGPD)

https://apdcat.gencat.cat/ca/drets_i_obligacions/rgpd

Reglament (UE) 2016/679 del Parlament Europeu i del Consell, de 27 d'abril de 2016, relatiu a la protecció de les persones físiques pel que fa al tractament de dades personals i a la lliure circulació d'aquestes dades

- ▶ 121 planes
- ▶ 173 consideracions
- ▶ XI CAPÍTOLS
- ▶ 99 articles

L'Autoritat Catalana de Protecció de Dades manté en https://apdcat.gencat.cat/ca/drets_i_obligacions/rgpd molts documents i eines d'interès relacionades amb el RGPD

RGPD: Principals novetats

- ❖ 1. Àmbit d'aplicació
- ❖ 2. Principis
- ❖ 3. Noves categories especials de dades
- ❖ 4. Consentiment
- ❖ 5. Consentiment dels menors
- ❖ 6. Dret d'informació
- ❖ 7. Drets de les persones interessades
- ❖ 8. Inscripció i notificació de fitxers
- ❖ 9. Documentació de les operacions de tractament: registre d'activitats de tractament
- ❖ 10. Encàrrec del tractament
- ❖ 11. Avaluacions d'impacte relatives a la protecció de dades
- ❖ 12. Consulta prèvia
- ❖ 13. Protecció de dades des del disseny i per defecte
- ❖ 14. Codis de conducta
- ❖ 15. Mecanismes de certificació
- ❖ 16. Delegat de protecció de dades (DPD)
- ❖ 17. Transferències internacionals
- ❖ 18. Mesures de seguretat
- ❖ 19. Notificació de violacions de seguretat
- ❖ 20. Finestreta única

Principis

1. El principi de “responsabilitat proactiva”: necessitat que el responsable del tractament apliqui mesures tècniques i organitzatives apropiades, a fi de garantir i poder demostrar que el tractament és conforme al Reglament. Les organitzacions han de tenir una actitud conscient, diligent i proactiva davant de tots els tractaments de dades personals que duguin a terme.
2. “L’enfocament de risc”: L’RGPD assenyala que les mesures adreçades a garantir-ne el compliment han de tenir en compte
 - ▶ la naturalesa
 - ▶ l'àmbit
 - ▶ el context
 - ▶ les finalitats del tractament
 - ▶ el risc per als drets i les llibertats de les persones.

Les dades personals han de ser:

- a) Tractades de manera lícita, lleial i transparent en relació amb l'interessat
- b) Recollides amb finalitats determinades, explícites i legítimes. Posteriorment no s'han de tractar de manera incompatible amb aquestes finalitats.
- c) Adequades, pertinents i limitades al que és necessari en relació amb les finalitats per a les quals es tracten (minimització de dades).
- d) Exactes i, si cal, actualitzades; s'han d'adoptar mesures per suprimir o rectificar les dades quan sigui necessari
- e) Conservades de manera que permetin identificar els interessats durant un període no superior al necessari per a les finalitats del tractament de dades personals. Es poden conservar durant períodes més llargs amb finalitats d'arxiu en interès públic, amb finalitats de recerca científica o històrica o amb finalitats estadístiques
- f) S'ha de garantir una seguretat adequada, inclosa la protecció contra el tractament no autoritzat o il·lícit i contra la seva pèrdua, destrucció o dany accidental,

Es prohibeix que les dades personals revelin

- ▶ l'origen ètnic o racial
- ▶ les opinions polítiques
- ▶ les conviccions religioses o filosòfiques o
- ▶ l'afiliació sindical
- ▶ la vida sexual o orientació sexual
- ▶ els aspectos relacionats amb la salut
- ▶ la identificació de manera unívoca d'una persona física a partir de les dades biomètriques

Categories especials de dades

Dades relatives a la salut: dades personals relatives a la salut física o mental d'una persona física que revelen informació sobre el seu estat de salut, inclosa la prestació de serveis d'atenció sanitària.

Dades genètiques: dades personals relatives a les característiques genètiques heretades o adquirides d'una persona física, que proporcionen una informació única sobre la fisiologia o la salut d'aquesta persona, obtingudes en particular de l'anàlisi d'una mostra biològica.

Dades biomètriques: dades personals obtingudes a partir d'un tractament tècnic específic, relatives a les característiques físiques, fisiològiques o conductuals d'una persona física, que permeten o confirmen la identificació única d'aquesta persona (imatges facials, dades dactiloscòpiques, etc.).

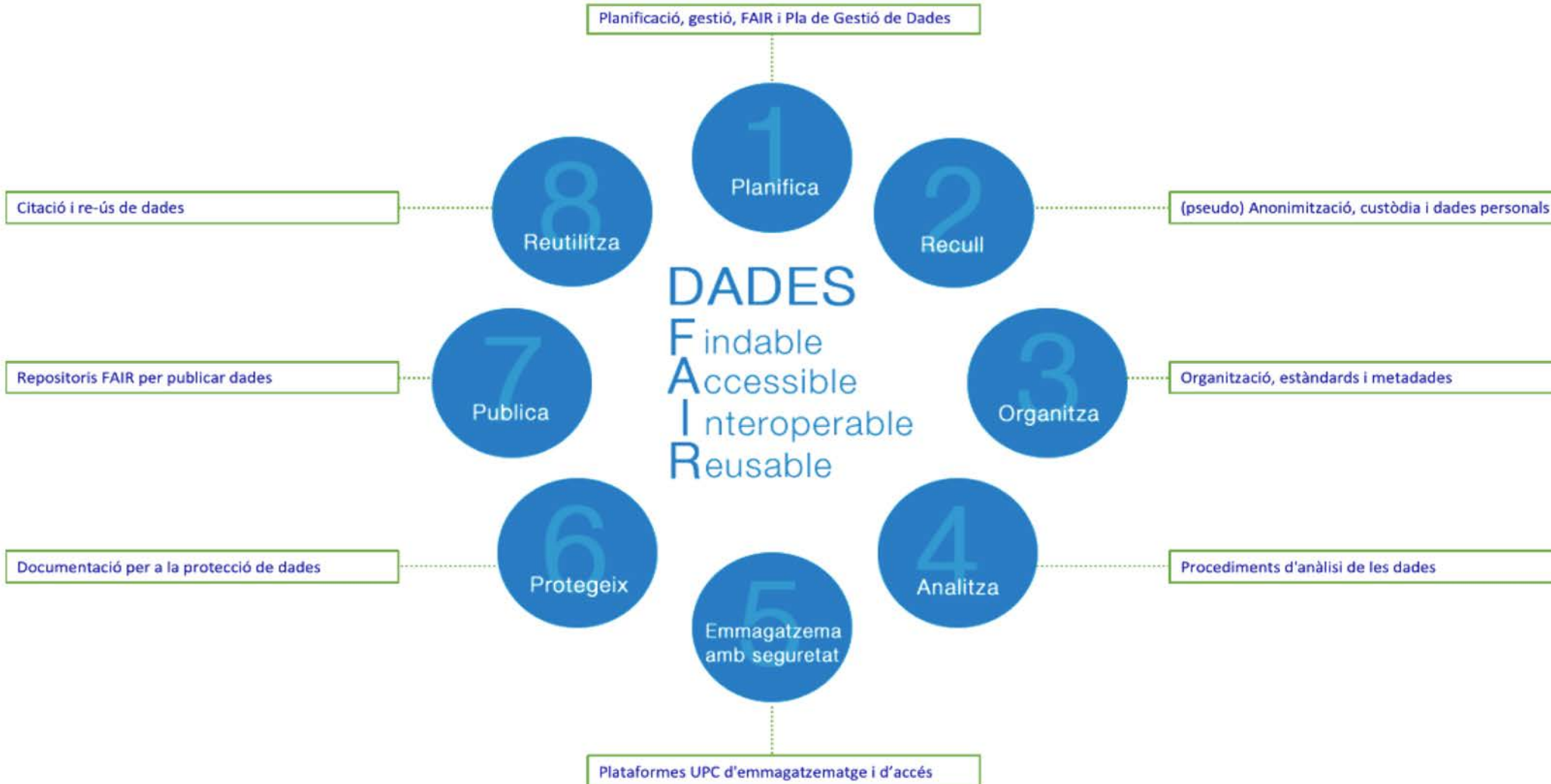
Consentiment

- ▶ La sol·licitud de consentiment s'ha de presentar de manera que es distingeixi clarament dels altres assumptes, de forma intel·ligible, de fàcil accés i utilitzant un llenguatge clar i senzill.
- ▶ La persona interessada ha de donar el consentiment mitjançant una declaració inequívoca o una acció afirmativa clara.
- ▶ Les caselles ja marcades, el consentiment tàcit o la inacció no constitueixen un consentiment vàlid.
- ▶ El consentiment per omissió no és compatible amb l'RGPD, ja que es basen en la inacció de la persona interessada.
- ▶ El responsable del tractament ha de poder demostrar que l'interessat hi va consentir.
- ▶ Ha de ser tan fàcil donar el consentiment com retirar-lo.

Pla de Gestió de Dades

DMP: Data Management Plan

- ▶ Garanteix que no es perden les dades, sobretot en finalitzar un projecte de recerca
- ▶ Facilita la correcta custòdia de les dades des de la seva creació
- ▶ Permet la preservació de les dades mitjançant documentació de tot el seu entorn tecnològic
- ▶ En els projectes Horizon 2020 és obligatori dissenyar un DMP
- ▶ Emplaçament específic en Biblioteques UPC
- ▶ Eina DMP que gestiona directament el CSUC - Consorci de Serveis Universitaris de Catalunya (CORA).





10 pasos para elaborar un Plan de Gestión de Datos

Un **Plan de Gestión de Datos** (PGD) o Data Management Plan (DMP) es un **documento formal, que debe presentarse al inicio de la investigación, en el que se describe qué**

vas a hacer con tus datos durante y después de finalizar tu investigación y que puede modificarse si se producen cambios en el proceso de la misma.

¿Por qué?
Es una **buena práctica**, es un **elemento clave de Open Science** y es **obligatorio** en los nuevos proyectos H2020.

Herramientas gratuitas para elaborar un PGD



PGDOnline
(Consortio Madroño)
<http://dmp.consortiomadrono.es/>



DMPOnline (Digital Curation
Centre, UK)
<https://dmponline.dcc.ac.uk/>



01
Revisa los **requerimientos** de la entidad financiadora (H2020).



02
Identifica los datos: tipología, procedencia, volumen, formatos y ficheros.



03
Define cómo se organizarán y gestionarán los datos: nombre de los ficheros, control de versiones, software necesario...



04
Explica cómo se documentarán los datos: identifica la información a procesar, consulta si hay estándares o esquemas de metadatos, identifica herramientas que permitan gestionarlos.



05
Describe los procesos que aseguran una **buena calidad de los datos**.



06
Prepara una estrategia de almacenamiento (durante el proceso) y de preservación de datos (repositorio).



07
Define las políticas de datos del proyecto: cuestiones sobre propiedad intelectual y cómo se tratarán los datos sensibles y personales.



08
Describe cómo se difundirán los datos: dónde, cuáles, cuándo se van a difundir. Si publicarás los datos en un repositorio, como información suplementaria del artículo o como un "data paper".



09
Asigna roles y responsabilidades para las personas y organizaciones participantes en el proyecto.



10
Prepara un presupuesto realista: la gestión de datos cuesta tiempo y dinero en términos de software, hardware, servicios y personal.



El personal de tu Biblioteca

Dissenyant projectes (de recerca)

- ▶ Planificar correctament les necessitats pel que fa a les dades que el projecte requerirà
- ▶ Alguns projectes de recerca que han de tractar amb dades, necessiten que aquestes siguin gestionades sota processos específics.
- ▶ En alguns casos, aquesta gestió de dades també implica directament o indirectament la valoració específica pel que fa a temes ètics.



UNIVERSITAT DE
BARCELONA

Comissió de Bioètica

■ Menú principal

- **Inici**
- Presentació
- Calendari
- Composició
- Reglament i funcions
- Avaluació de projectes i tesis
- Comunicats de la CBUB
- Documents i normativa
- Llocs Web d'interès

■ Presentació

La **Comissió de Bioètica de la Universitat de Barcelona (CBUB)** té l'objectiu d'avaluar els projectes i activitats de recerca dels investigadors de la UB que així ho requereixin, de reflexionar i debatre sobre els problemes ètics suscitats per la recerca científica, i de promoure la formació en bioètica i integritat en la recerca del personal investigador doctor i dels investigadors i investigadores en formació. El **dictamen favorable** del comitè d'ètica del centre on es vol dur a terme el projecte és un **requisit legalment establert (Llei 14/2007) per a iniciar qualsevol recerca en éssers humans, amb mostres biològiques d'origen humà i amb dades personals.**

[Llegeix més](#)

Notícies

Diccionari de bioètica

**Comitè Ètic d'Experimentació
Animal (CEEA)**

HR Excellence in Research

**Xarxa de Comitès d'Ètica
d'Universitats i Organismes
Públics de Recerca**

Oficina de Protecció de Dades



Comitè d'Ètica de la UPC

[Inici](#)

[Finalitat](#)

[Membres](#)

[Ètica i Dades](#)

[Revisió Projectes Recerca](#)

[Documentació](#)

[Actualitat](#)

[FAQs](#)

[Intranet](#)

Sou a: [Inici](#) ► [Ètica i Dades](#)

Ètica i Gestió de Dades

Alguns projectes de recerca que han de tractar amb dades, necessiten que aquestes siguin gestionades sota processos específics. En alguns casos, aquesta gestió de dades també implica directament o indirectament la valoració específica pel que fa a temes ètics.

Aquesta pàgina web ha de servir de guia per a determinar usos, eines i altres recursos que puguin ser d'utilitat al sol·licitant d'una revisió de projecte de recerca.

El text fonamental que regula la gestió de les dades és el **Reglament General de Protecció de Dades** (RGPD, en anglès GDPR). L'Autoritat Catalana de Protecció de Dades manté en el seu [emplaçament web](#) molts documents i eines d'interès relacionades amb el RGPD.

En el moment de dissenyar un projecte de recerca, s'han de planificar correctament les necessitats pel que fa a les dades que el projecte requerirà. Una bona guia de planificació és l'emplaçament "[Dades de Recerca](#)", continguts coordinats des del Servei de Biblioteques de la UPC.