



LINEE GUIDA SULLE MISURE E STRATEGIE PER LA PROTEZIONE DEI MINORI NELLA RICERCA SCIENTIFICA

(approvate dal Senato Accademico in data 19.03.2024 e
dal Consiglio di Amministrazione in data 26.03.2024)

Premessa

Il coinvolgimento delle persone nella attività di ricerca solleva questioni etico-legali legate ai rischi che possono minacciare la loro dignità e i loro diritti fondamentali; un pericolo che diventa particolarmente rilevante quando i partecipanti a tale attività siano dei minori.

L'Università degli Studi di Firenze considera la protezione dei minori un valore superiore a qualsiasi obiettivo che la ricerca scientifica intenda perseguire e, a tal fine, si impegna ad adottare misure atte a prevenire il rischio di attività discriminatorie ovvero che possano produrre pregiudizi nei confronti di singoli o gruppi di minori; parimenti si impegna a non svolgere attività che possano causare conseguenze fisiche, psichiche o sociali sui minori tanto quando l'Università sia essa stessa soggetto finanziatore quanto quando sia soggetto coinvolto in ricerche finanziate da altri enti o istituzioni pubbliche o private.

A tal fine l'Università degli Studi di Firenze impronta ed attua i principi e i valori ai quali si ispirano le carte internazionali volte a garantire la protezione dei diritti fondamentali dei minori tra le quali in particolare:

- la Carta costituzionale della Repubblica italiana;
- la Convenzione dei diritti fondamentali dell'Unione europea;
- la Convenzione Europea sull'esercizio dei diritti dei fanciulli ratificata dalla legge 20 marzo 2003, n. 77;
- la Convenzione sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza ratificata dalla l. 27 maggio 1991 n.176;
- la l. 28 marzo 2001, n. 149 - Ascolto e considerazione delle opinioni dei minorenni.

Attraverso queste linee guida, l'Università degli Studi di Firenze indica quale siano le azioni che intende adottare per assicurare un approccio equo, trasparente e responsabile al benessere e agli interessi dei bambini impegnandosi ad implementare tutte le possibili misure di sicurezza che potrebbero rendersi necessarie.



Art. 1 - Finalità e obiettivi

Le linee guida mirano a tutelare la dignità, le libertà, i diritti e gli interessi dei minori coinvolti nella ricerca, stabilendo criteri etici e procedure di garanzia.

Nello specifico si prefiggono lo scopo di (1) definire standard e criteri etici per la protezione dei minori coinvolti nella ricerca; (2) indicare le possibili circostanze che possono comportare il rischio di causare pregiudizio ai minori; (3) indicare gli strumenti atti a prevenire questo rischio; (4) promuovere, anche attraverso iniziative formative, la consapevolezza dei ricercatori riguardo alle modalità di tutela dei minori durante la ricerca.

La protezione si estende a tutti i minori, senza distinzione di età, genere, orientamento sessuale, presenza di disabilità, provenienza geografica, appartenenza etnica, estrazione socio-economica o fede religiosa.

Art. 2 - Ambito di applicazione

Le linee guida si applicano a tutte le ricerche finanziate, svolte o che implicano, comunque, il coinvolgimento del personale del Università degli Studi di Firenze, anche se in collaborazione con terzi, nelle quali vi sia un coinvolgimento di minori e ne costituisce parte integrante della documentazione progettuale.

L'adesione alle prescrizioni indicate nelle presenti linee guida rappresenta una condizione preliminare allo svolgimento delle attività e deve trovare espressa e formale approvazione scritta da parte del responsabile del progetto.

Laddove necessario alla luce delle attività svolte, il responsabile del progetto dovrà provvedere ad acquisire il preventivo parere della Commissione per l'etica della ricerca di Ateneo.

Art. 3 - Definizione di minore

Ai sensi delle presenti Linee guida il termine "minore" si riferisce ad individui al di sotto degli anni 18 in armonia con quanto stabilito dall'art. 1 della Convenzione sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza ai sensi del quale *"si intende per fanciullo ogni essere umano avente un'età inferiore a diciott'anni, salvo se abbia raggiunto prima la maturità in virtù della legislazione applicabile"*.

Tale limite anagrafico non esclude la necessità di valutare nelle varie fasi della ricerca i diversi momenti di sviluppo del minore e i livelli di maturità in relazione alle differenti capacità cognitive, alla differente autonomia e competenza morale durante il processo di crescita.

Art. 4 - Consenso

Per il coinvolgimento del minore nella ricerca è necessario il consenso informato espresso da entrambi i genitori o del genitore esercente la responsabilità genitoriale.

Per assicurare la partecipazione del minore alla ricerca è necessario chiedere anche l'assenso del minore.



La contraria manifesta volontà del minore deve essere considerata prevalente rispetto alla volontà positiva espressa dai genitori o dal tutore legale.

Art. 5 - Responsabilità e cura dei minori

La responsabilità e il dovere di cura dei minori si estendono a tutte le fasi della ricerca ovvero tanto alla fase della progettazione, che a quella dello svolgimento e della pubblicazione e diffusione dei risultati.

I responsabili scientifici dei progetti e i responsabili legali delle strutture di ricerca oltre ad attenersi ai principi generali che sovrintendono ogni ricerca a prescindere dal soggetto che intendano coinvolgere, dovranno prevenire i possibili rischi valutando le modalità di coinvolgimento dei minori; le modalità di espressione del consenso dei minori, anche con riferimento al processo di acquisizione, che deve avvenire in modo conforme alle disposizioni normative vigenti, ai principi di trasparenza e di etica; le conseguenze collegate alla partecipazione dei minori nonché l'ideazione di strumenti atti a prevenirli.

In particolare:

A) *fase di pianificazione e progettazione della ricerca* (1) esame e valutazione dei possibili vantaggi diretti e indiretti nonché degli oneri per i minori coinvolti nella ricerca; (2) previsione di procedure di valutazione dei rischi e indicazione di indicatori efficaci atti a mitigarli o eliminarli; (3) previsione, nell'ipotesi di svolgimento di procedure selettive di minori, di criteri che garantiscano la neutralità della procedura rispetto a possibili discriminazioni o bias, anche di genere; (4) previsione di modalità di accoglienza e di relazione con il minore che prendano in considerazione la formazione del personale coinvolto nella ricerca per questo tipo di attività e, se del caso, inserimento del personale in specifici percorsi formativi; (5) previsione di modalità di comunicazione che garantiscano informazioni complete circa il contenuto del progetto rivolte al minore, ai genitori o al tutore legale che diano indicazione del referente del progetto, delle fonti di finanziamento, del responsabile del trattamento dei dati personali e sensibili raccolti, delle misure adottate per la protezione della riservatezza dei dati e dei diritti azionabili dai minori che partecipano alla ricerca attraverso il loro tutore legale, delle modalità con le quali si preveda di diffondere i risultati della ricerca, delle possibili finalità commerciali dirette o indirette collegate alla ricerca. Tale comunicazione deve essere redatta in forma scritta deve raccogliere il consenso dei genitori o del tutore legale nonché l'assenso del minore. In considerazione della fase evolutiva del minore ovvero di eventuali disabilità la comunicazione scritta al solo minore potrà essere sostituita da altre strategie comunicative quali disegni, audio, video o la semplice narrazione orale relativamente alla natura e alle finalità del progetto.

B) *fase di realizzazione della ricerca* (1) adozione di misure che riducano o eliminino i rischi di un pregiudizio psicofisico correlato all'età del minore e alla presenza di eventuali condizioni di disabilità; (2) divieto assoluto nello svolgimento di eventuali interviste o test psicologici,



questionari e/ giochi didattici educativi di forme di potere, pressione psicologica o economica, finalizzate alla induzione della risposta o di uno specifico comportamento; (3) instaurazione di un rapporto di fiducia fra coloro che nella ricerca si interfacciano con il minore e il minore stesso dedicando particolare attenzione anche ai luoghi nei quali il minore viene accolto; (4) limitazione della raccolta dei dati a quanto strettamente necessario alla realizzazione della ricerca anche in connessione con le finalità indicate nell'informativa. Tale raccolta deve avvenire possibilmente in presenza di persone terze (genitori, ect.) (5) conservazione dei dati raccolti previo processo di pseudo-anonimizzazione nel rispetto del GDPR. (6) coinvolgimento del responsabile della protezione dei dati dell'Università degli studi di Firenze nella valutazione d'impatto ai sensi dell'art. 35 del GDPR.

C) *fase di divulgazione dei risultati* (1) garanzia della non identificabilità del minore, anche attraverso elementi indiretti quali le generalità dei genitori o il richiamo di luoghi o persone che possano consentire la sua identificazione, a prescindere dalla forma o dal mezzo di comunicazione adottato.

Art. 6 - Misure di protezione

Il responsabile scientifico del progetto conduce valutazioni iniziali e periodiche per identificare i potenziali rischi di violazione delle libertà, dei diritti e degli interessi dei minori coinvolti nella ricerca. Verifica, inoltre, che, in ogni caso, sia adottate le azioni seguenti:

- previsione di un disegno sperimentale che minimizzi il rischio di arrecare pregiudizio al minore;
- realizzazione di comportamenti che diano credito al minore, anche indipendentemente dalla possibilità di appurare o meno la veridicità di quanto da costui espresso;
- sospensione dell'attività di ricerca nei casi in cui si sospetti un abuso o pregiudizio a carico di un minore o il suo maltrattamento;
- in caso di sospetto di pregiudizio o abuso, informazione tempestiva al responsabile legale della struttura di ricerca di afferenza nonché, se del caso, all'autorità competente documentando ove possibile tutti gli elementi rilevanti;
- raccolta in una informativa scritta di un consenso esplicito alla partecipazione alle ricerche, sottoscritto dai genitori o dal tutore legale;
- previsione di procedure di revisione del consenso per i progetti che si estendono nel tempo, sia al fine di tenere conto dell'evoluzione del livello di comprensione del minore partecipante, sia per ottenere una conferma del consenso qualora nel corso dello studio il minore abbia raggiunto la maggiore età;



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
FIRENZE

- mantenimento durante la conduzione della ricerca di un contatto costante con i genitori o con i tutori legali del minore in modo da metterli al corrente in tempo reale dell'andamento delle ricerche e del perdurare della disponibilità a partecipare del minore.

Art. 7 - Violazione del contenuto delle linee guida

Ciascun componente della comunità accademica, i genitori esercenti la responsabilità genitoriale o il tutore legale del minore che abbia notizia di comportamenti pregiudizievoli e/o lesivi dei diritti e/o degli interessi del minore può inviare una segnalazione alla Commissione di garanzia di cui all'art. 7 del D.R., 27 luglio 2011, n. 687 che procederà secondo le previsioni del decreto.

Art. 8 - Disposizioni finali

L'Area Infrastrutture e Servizi per la Ricerca dell'Università di Firenze monitora le misure elencate nel presente atto al fine di raggiungere l'obiettivo di condurre attività di ricerca trasparente, improntata al rispetto della normativa vigente e ai principi dell'etica e segnala eventuali criticità alla Rettrice e al Direttore Generale.

Le linee guida saranno disponibili sul sito web istituzionale dell'Università.

