



UNIVERSITAT_{DE}
BARCELONA

Treball de Fi de Grau

GRAU D'ENGINYERIA INFORMÀTICA

**Facultat de Matemàtiques i Informàtica
Universitat de Barcelona**

**UX i RGPD en la recerca:
Desenvolupament d'una Guia
Interactiva per a Investigadors**

Judit Buj Soler

Director: Mireia Ribera

Realitzat a: Departament de
Matemàtiques i Informàtica

Barcelona, 10 de juny del 2025

Resum

Aquest treball té com a finalitat recopilar, analitzar i resumir tota la informació jurídica relacionada amb les proves d'experiència d'usuari (UX) i presentar-la en una pàgina web interactiva orientada a donar suport als recercadors que treballen amb dades personals.

La pàgina web actua com a eina pràctica que proporciona una guia estructurada i resumida sobre com fer una recerca tenint en compte les normatives de protecció de dades com el Reglament General de Protecció de Dades (RGPD) i el consentiment informat.

També inclou una sèrie de models de la documentació necessària que s'han de tenir present en tot moment en relació amb els participants de la recerca.

La pàgina web incorpora un arbre de decisions, i recursos descarregables. Tot plegat amb l'objectiu de garantir-ne l'accessibilitat, la funcionalitat i, sobretot, la facilitat d'ús per part dels investigadors.

Abstract

This work aims to collect, analyze and summarize all the legal information related to user experience (UX) testing and present it on an interactive website designated to support researchers working with personal data.

The website serves as a practical tool that provides a structured and concise guide on how to conduct research in compliance with data protection regulations such as the General Data Protection Regulation (GDPR) and informed consent.

It also provides a series of document templates that researchers should consider and use when interacting with research participants.

The website features a decision tree and downloadable resources, all with the goal of ensuring accessibility, functionality, and, above all, ease of use for researchers.

Resumen

Este trabajo tiene como finalidad recopilar, analizar y resumir toda la información jurídica relacionada con las pruebas de experiencia de usuario (UX) y representarla en una página web interactiva orientada a apoyar a los investigadores que trabajan con datos personales.

La página web actúa como herramienta práctica que proporciona una guía estructurada y resumida sobre cómo llevar a cabo una investigación teniendo en cuenta las normativas de protección de datos, como el Reglamento General de Protección de Datos (RGPD) y el consentimiento informado.

También incluye una serie de modelos de la documentación necesaria que se debe tenerse en cuenta en todo momento en relación con los participantes de la investigación.

La página web incorpora un árbol de decisiones, y recursos descargables. Todo ello con el objetivo de garantizar la accesibilidad, la funcionalidad y, sobre todo, la facilidad de uso por parte de los investigadores.

Agraïments

En primer lloc, vull expressar el meu més sincer agraïment a la meva tutora Mireia, pel seu suport, la seva dedicació i la seva guia durant tots aquests mesos de treball.

Un agraïment profund i especial va dirigit a l'Associació Rosa Peris, a l'Anna i a la Zaida. No tinc paraules suficients per a reconèixer tot el que han fet per mi al llarg d'aquests cinc anys. Gràcies per creure en mi fins i tot quan jo dubtava, per la vostra paciència infinita en cada reunió, i per aquells consells que anaven més enllà de l'àmbit acadèmic i arribaven a l'àmbit personal. Sou el cor d'aquest assoliment, sense el vostre suport incondicional, la vostra escolta activa i aquella complicitat que convertia els reptes en oportunitats, res d'això hauria estat igual. Us ho dec tot.

Al Carlos, la meva parella i el meu company de vida, gràcies per ser-hi sempre. No sé què hauria fet sense el teu suport. Gràcies per sempre confiar en mi i per sostenir la meva mà en els moments més foscos, quan a l'inici d'aquest repte tot semblava negre. Això també és teu.

Finalment, vull donar les gràcies a la meva família. El vostre suport silenciós però constant ha estat un pilar que m'ha permès arribar fins aquí. Sense vosaltres, aquest camí no hauria estat possible.

Índex

1.	Introducció	1
1.1.	Context i motivació	1
1.2.	Objectiu Principal.....	1
1.3.	Objectius Específics	2
2.	Planificació	4
3.	Marc teòric.....	5
3.1.	Declaració bioètica	5
3.2.	Consentiment informat	7
3.3.	Reglament General de Protecció de Dades	8
3.4.	Relació entre els tres.....	11
3.5.	Tipus de dades	11
4.	Desenvolupament.....	14
4.1.	Guia.....	14
4.2.	Models i pautes	15
4.3.	Pàgina web.....	16
5.	Resultats.....	21
5.1.	Guia.....	21
5.2.	Models i Pautes	27
5.3.	Pàgina web.....	35
6.	Conclusions	40
7.	Bibliografia i recursos emprats	42
8.	Annexos.....	45
8.1.	Glossari	45

1. Introducció

En aquest primer capítol s'introdueix el context general i la motivació que ha donat origen a aquest projecte. També s'hi defineixen els objectius que orienten la recerca, tant el principal com els específics, formulats segons el model SMART¹.

1.1. Context i motivació

En el marc de la recerca tecnològica, la utilització de les dades personals és necessària per poder analitzar com les persones interactuen amb sistemes digitals (apps, webs, etc.), però hi ha diferents reptes ètics i legals. Amb l'arribada del Reglament General de Protecció de Dades (RGPD), la Unió Europea exigeix que el tractament de les dades es faci de manera lícita, transparent i segura.

Un dels punts clau és el consentiment informat, que és l'autorització voluntària del participant per formar part d'una recerca, un cop ha rebut tota la informació rellevant de manera clara i entenedora. Sovint, però, la documentació associada és extensa i complexa, per tant, pot dificultar-ne la comprensió. Fent més simple i clar aquest procés beneficia directament al recercador, ja que facilita una participació més conscient, evitant conflictes ètics i reforça la credibilitat de l'estudi.

Aquest projecte s'emmarca dins del camp de recerques d'usabilitat amb participants, i parteix de la voluntat d'assegurar que tots els processos, des de la recopilació de les dades fins al seu ús i tractament posterior, es duguin a terme de manera transparent i conforme amb la normativa vigent.

Per aquests motius, és necessària una eina pràctica, fàcil d'utilitzar pels recercadors i que compleixi amb la llei, així mateix que permeti als participants entendre bé en què consisteix la recerca i tot el que implica la seva participació.

Aquest projecte planteja una solució pràctica: una pàgina web amb elements interactius que actua com a guia pas a pas per als investigadors en l'elaboració de tota la documentació necessària per a la seva recerca. Aquesta eina els permet comprendre de manera clara les obligacions legals del RGPD i poder generar de manera intuïtiva tota la documentació que necessiten. Gràcies als models, els quals són personalitzables, els investigadors poden oferir als participants uns documents clars i accessibles, afavorint així una presa de decisions informada i participar en la recerca de manera segura.

1.2. Objectiu Principal

Crear una eina de suport per a investigadors que treballen amb dades personals en estudis d'usuaris amb l'objectiu de facilitar el compliment de les obligacions legals i fomentar una comunicació clara amb els participants sobre la recopilació de les seves dades personals, així com la finalitat de la recerca, incloent-hi tots els seus drets i deures.

¹ SMART: És una metodologia utilitzada per establir els objectius de manera clara, assolible i mesurables. El terme és un acrònim en anglès que descriu cinc característiques essencials que ha de tenir un objectiu. Specific (Específic), Measurable (Mesurable), Achievable (Assolible), Relevant (Rellevant) and Time-bound (Temps).

1.3. Objectius Específics

1. Determinar quins documents són claus per complir normatives i facilitar la comunicació amb els participants:

- Específic: Investigar i identificar quins són els documents essencials.
- Mesurable: Tenir 3 exemples de cada document.
- Assolible: Es disposa dels recursos en obert com RGPD, així com comitès d'ètica i exemples de consentiment.
- Rellevant: Crear una eina que ajudi als investigadors a garantir el compliment normatiu i la transparència.
- Temps: 1 mes.

2. Desenvolupar 4 models de full informatiu, consentiment informat, consentiment explícit i dret de revocació:

- Específic: Crear els models amb els drets i deures dels usuaris i client.
- Mesurable: Desenvolupar i validar 4 models en un període concret.
- Assolible: Crear els models basant-se en la declaració bioètica i el RGPD, així com mirant els marcs ètics i legals per veure si es compleixen totes les normatives. Veure exemples de models per poder veure com fer-los.
- Rellevant: Assegurar que els models siguin útils per a les persones implicades en la recerca i recerca de dades.
- Temps: 3 mesos.

3. Publicar els models en una web disponible:

- Específic: Crear una web on es puguin consultar els models i altra informació necessària a tenir en compte si es fa una recerca amb dades personals.
- Mesurable: Tenir la web funcionant amb els models.
- Assolible: Tenint els coneixements per desenvolupar una pàgina web i recursos en obert.
- Rellevant: Permetem als usuaris accedir de manera fàcil als models.
- Temps: 3 mesos.

4. Assegurar el compliment normatiu i ètic:

- Específic: Garantir que es tenen en compte els principis ètics mitjançant la declaració bioètica, el consentiment informat i el RGPD. Centrat en el RGPD.
- Mesurable: Verificar documentalment el compliment del RGPD mitjançant la presència de la política de privacitat, del tractament de dades i els formularis per obtenir el consentiment informat.
- Assolible: Seguir les normatives establertes amb tot el seguit de recursos, per tal de complir amb els principis. Per tant, aplicar les normatives i assegurar el seu compliment. Tenint en compte les diferents guies que hi ha disponible en línia.

- Rellevant: Assegurar que el compliment normatiu i ètic és molt important a l'hora de protegir la integritat de la informació, així com ho és la transparència amb l'usuari.
- Temps: 2 mesos

2. Planificació

Es mostra la planificació inicial. El *Gantt Chart* és una eina de gestió de projectes en la qual es pot veure de manera gràfica l'evolució del projecte respecte el temps. És una taula on situem al eix horitzontal les setmanes del projecte i en l'eix vertical les tasques.

El *Gantt Chart* que es va fer al principi del projecte és el següent:

GANTT CHART TFG	W1	W2	W3	W4	W5	W6	W7	W8	W9	W10	W11	W12	W13	W14	W15	W16	W17
Objectius																	
Investigar bioètica																	
Explicar bioètica																	
Investigar consentiment informat																	
Explicar consentiment informat																	
Investigar RGPD																	
Explicar RGPD																	
Pàgina web																	
Relacionar els tres conceptes																	
Investigar exemples pràctics																	
Crear exemples pràctics																	
Redacció de la memòria																	
Preparació de la defensa																	

Figura 2.1: Planificació inicial

Es pot observar al llarg de les setmanes el treball distribuït. En aquest cas, hi ha algunes tasques que s'han anat afegint de noves per poder realitzar el projecte final. Al principi es va planificar de manera teòrica, a mesura que va anar evolucionat el projecte i es van trobar complicacions, com ara trobar informació sobre l'àmbit clínic i mèdic.

GANTT CHART TFG	W1	W2	W3	W4	W5	W6	W7	W8	W9	W10	W11	W12	W13	W14	W15	W16	W17
Objectius																	
Investigar bioètica																	
Explicar bioètica																	
Investigar consentiment informat																	
Explicar consentiment informat																	
Investigar RGPD																	
Explicar RGPD																	
Investigar sobre el tipus de dades																	
Investigar sobre l'anonimització de dades																	
Pàgina web																	
Relacionar els tres conceptes																	
Creació de la guia																	
Investigar exemples pràctics																	
Crear exemples pràctics																	
Redacció de la memòria																	
Preparació de la defensa																	

Figura 2.2: Planificació final

3. Marc teòric

En aquest segon capítol, es veurà el marc teòric per poder entendre el context del projecte. S'exposarà la declaració bioètica, es tractarà el concepte de consentiment informat, que és imprescindible per a qualsevol recerca amb dades personals. Posteriorment, es revisarà el Reglament General de Protecció de Dades per veure el tractament de les dades personals. Es presentarà la relació entre els tres conceptes i finalment, es detallaran els tipus de dades que es poden tenir dins d'una recerca i tècniques d'anonimització per garantir la confidencialitat.

3.1. Declaració bioètica

Què és la bioètica?

És un camp de l'ètica que se centra en promoure la conducta més adequada, principalment de l'ésser humà, respecte a la vida. Abasta tots els dilemes ètics relacionats amb la vida, com poden ser la medicina, sociologia o la innovació tecnològica. [19]

Bioètica en l'àmbit de la tecnologia

És molt important pel fet que ajuda a assegurar que es respectin els drets humans i valors ètics en el creixement actual de les noves tecnologies. Garanteix que les innovacions tecnològiques es desenvolupin de manera responsable.

Alguns àmbits on es pot veure aplicada són:

- La protecció de dades personals (RGPD)
- El desenvolupament i ús de la intel·ligència artificial (IA).

Declaració bioètica²

És un document fonamental on es recullen diversos principis i normes ètiques, relacionats amb la recerca científica i aplicació de tecnologies. L'objectiu és portar els avenços tecnològics de manera respectuosa amb els drets humans així com els valors ètics fonamentals.

Aquest document es crea a partir d'una base de principis fonamentals de la bioètica, aquestes són:

- Autonomia:

Es basa a tenir la capacitat de decidir sobre tu mateix per tu mateix, és a dir, que pots prendre decisions sobre l'ús de la teva informació personal en les recerques. En cas de no posseir aquesta autonomia, es necessita justificar el perquè d'això. Aquest punt està relacionat amb el consentiment informat que es veurà explicat més endavant.

Exemple: Amb l'app de Radar Covid que es va utilitzar a Espanya, la gent podia decidir si volies participar i compartir la teva informació, prioritzant així la privacitat dels usuaris.

- Beneficència:

Es basa a actuar de manera obligada en el benefici dels altres, fent que es millori el benestar i s'eliminin els danys.

² Aquest text s'ha inspirat en la informació de la font [18].

Exemple: Amb la implementació de tecnologies en seguretat de dades, com és l'encriptació o les firmes digitals, es protegeix amb més seguretat la informació personal dels usuaris, fent que no hi pugui accedir ningú no autoritzat.

- No maleficència:

Es basa a no causar mal o perjudicar a uns altres de manera intencionada. S'han de desenvolupar les recerques de tal manera per a no comprometre la seguretat, la salut i el benestar de les persones.

Exemple: L'Agencia Española de Protección de Datos va multar a LaLiga per fer un ús inapropiat amb dades dels espectadors dels estadis, ja que aquest ús no complia amb el Reglament General de Protecció de Dades.

- Justícia:

Es basa a promoure el tracte igual entre totes les persones, és a dir, de manera equitativa. Fent que es distribueixi aquest benefici de manera justa i sense discriminar a ningú.

Exemple: Empreses com Microsoft van millorar els seus sistemes de reconeixement facial perquè no discriminessin per raça o gènere, fent que la tecnologia fos justa per a tothom.

Comissió de bioètica

És un organisme format per experts, el qual s'encarrega de debatre i assessorar les diferents qüestions ètiques que han sorgit en les recerques científiques i el desenvolupament tecnològic. El principal objectiu és que es dugui a terme la recerca seguint els principis fonamentals de la bioètica. Hi ha diferents tipus de comissions, ja que pot ser a nivells nacionals, internacionals o fins i tot institucionals, com és la comissió de bioètica de la Universitat de Barcelona (CBUB). [6]

Comissió de Bioètica de la UB³

La CBUB té com a objectiu assegurar que les recerques científiques i acadèmiques a la Universitat de Barcelona (UB) siguin ètiques, sobretot quan hi tenim dades personals. Fent aquesta tasca, ajuden a protegir els drets i benestar dels participants en la recerca, assegurar el compliment de la normativa nacional i fomentar les bones pràctiques científiques.

Les seves funcions principals són:

1. Avaluar els projectes de recerca i les tesis doctorals de la UB en aspectes ètics i legals:
 - Verificant el compliment de la normativa de la protecció de dades (RGPD) i la recerca amb col·lectius vulnerables (menors, persones amb discapacitat).
2. Emetre informes sobre l'avaluació dels projectes, a petició dels investigadors.
3. Revisar els projectes per si s'han modificat i comprovar el compliment de la normativa.

³ Aquesta informació s'ha inspirat en 'Artículo 2. Funciones' de la comissió bioètica [7].

4. Revisar publicacions científiques vinculades a projectes o tesis avaluades prèviament.
5. Revisar les denúncies sobre males pràctiques o manques ètiques en la recerca.
6. Promoure el debat sobre els reptes ètics dels avanços científics i tecnològics.
 - Formació en integritat científica per a investigadors de la UB i altres entitats vinculades.
7. Formar en bioètica a investigadors de la UB i a altres que ho sol·licitin.
8. Elaborar protocols interns i externs per millorar l'aprovació dels projectes.

3.2. Consentiment informat

Què és el consentiment informat? ⁴

És un procediment fonamental en les investigacions. Aquest garanteix que els participants accepten voluntàriament el participar, després de saber tota la informació de la recerca: els objectius, beneficis, dades a recopilar, el seu tractament, així com els drets i responsabilitats dels participants.

Normalment, el consentiment es té en forma de document escrit que els participants signen, tot i que també pot ser verbal.

Els investigadors tenen la responsabilitat ètica i legal d'assegurar-se que els participants entenen completament què implica la seva participació en la recerca.

Els participants poden retirar el seu consentiment, cosa que implica que deixin de col·laborar amb la recerca sense cap conseqüència negativa. Per tant, tenen el dret de revocació.

Veure el capítol de "Resultats" per poder veure un model de consentiment informat.

El consentiment és vàlid? ⁵

Perquè el consentiment sigui vàlid, l'RGPD fixa unes condicions que s'han de complir.

- Ha de ser clar i distingible, s'ha de destacar i tenir un llenguatge senzill perquè tots els usuaris l'entenguin.
- S'ha d'informar a l'usuari sobre la finalitat de la recerca i qui és el responsable d'aquesta.
- És específic, si es volen demanar per a diferents tractaments, s'han de crear diferents consentiments.
- Ha de ser lliure, és a dir, no ha d'haver-hi penalització per als usuaris que no hi volen participar.
- S'ha de poder retirar amb facilitat, igual que s'ha atorgat inicialment.

⁴ Aquest text s'ha elaborat prenent com a referència la informació proporcionada a [20][21].

⁵ Aquest text s'ha basat en l'apartat de 'Consentiment i Drets de Protecció de Dades' de [4].

Drets de protecció de dades⁵

Hi ha un seguit de drets que el participant d'una recerca té a l'hora de formar-hi part amb la recollida de les seves dades personals.

- Dret d'accés: Obtenir informació sobre si les seves dades s'estan processant i obtenir detalls del seu tractament.
- Dret de rectificació: Poder corregir les seves dades inexactes o que estan incompletes.
- Dret de supressió: O el dret de l'oblit, és eliminar les dades quan ja no són necessàries, l'usuari ha demanat no continuar participant o el tractament no ha sigut l'esperat.
- Dret de portabilitat de dades: Poder demanar les seves dades.
- Dret de limitació: Poder demanar que es deixin d'utilitzar les seves dades.
- Dret a no ser objecte de decisions automatitzades: Poder no participar en decisions basades en algorismes automatitzats amb efectes significatius.

3.3. Reglament General de Protecció de Dades

Què és el Reglament General de Protecció de Dades?

El Reglament General de Protecció de Dades (RGPD), oficialment Reglament (UE) 2016/679, és una normativa de la Unió Europea (UE) que regula el tractament de dades personals a tota la UE i garanteix el seu dret fonamental a la protecció de dades. [22]

Quins són els principis de la protecció de dades?⁶

Quan es tracten les dades personals, s'ha de tenir clar que hi ha un seguit de principis bàsics establerts pel RGPD, amb aquests principis es garanteix que el tractament de les dades sigui legal, justa i segura.

El principi de **licitud, lleialtat i transparència** exigeix que el tractament de les dades tingui una base jurídica vàlida, com ho és el consentiment informat. Les persones participants (els usuaris), han de ser informats de manera molt clara quines dades es recolliran, amb quina finalitat i durant quant de temps es conservaran.

El principi de **limitació de la finalitat** estableix que les dades només es poden recollir amb una finalitat explicada, aquesta finalitat no pot canviar.

El principi de la **minimització** de dades, implica que s'han de recollir les dades adequades i estrictament necessàries amb la finalitat de la recerca. Això es fa per evitar la recopilació massiva de dades innecessàries.

El principi **d'exactitud** fa referència al fet que les dades han de ser correctes i en cas d'haver-hi modificacions per part de l'usuari, s'ha de notificar per fer-hi un canvi.

El principi de **limitació del termini de conservació** estableix que les dades no s'han de conservar durant més del temps necessari, és a dir, que un cop s'ha

⁶ Aquest text s'ha inspirat d'acord amb el que s'exposa a [5].

arribat a la finalitat de la recerca, es destrueixin. Pot ser que hi hagi motius legítims per la seva conservació.

El principi d'**integritat i confidencialitat** consisteix en garantir que hi ha una seguretat i protecció de les dades, és a dir, que no hi ha accessos no autoritzats, que no hi hagi perdudes de les dades.

Com s'ha d'actuar per complir els principis?

Per complir el principi de **licitud, lleialtat i transparència**, cal informar l'usuari de manera clara i detallada sobre per què es volen les seves dades, amb quina finalitat s'usaran i durant quant de temps es conservaran. És necessari ser transparents amb l'usuari. Un exemple pràctic és la sol·licitud als alumnes, en cas de voler rebre informació sobre les noves activitats de la universitat, que es registrin amb el seu correu electrònic. Així, s'obté el consentiment dels alumnes per rebre la nova informació.

Una vulneració d'aquest principi, seguint l'exemple anterior, seria no informar l'alumnat que la seva adreça de correu electrònic ha estat recollida per enviar-los informació sense el seu consentiment, o preseleccionar per defecte l'opció que el correu sigui registrat.

Per complir el principi de **limitació de la finalitat**, les dades han de ser registrades amb la finalitat establerta i acceptada per l'usuari. Un exemple pràctic es dona en el moment de fer la matrícula a la universitat, quan s'informa que les dades seran tractades amb finalitats administratives relatives a la matrícula i l'expedient acadèmic, i que no s'utilitzaran per a finalitats de màrqueting. Una vulneració d'aquest principi consistiria a fer servir les dades dels alumnes per enviar informació sobre esdeveniments no universitaris o per a una campanya publicitària.

En el principi de **minimització** de dades s'assoleix si les dades recollides són les estrictament necessàries per arribar a la mateixa finalitat. Un exemple pràctic és demanar el número de matrícula als alumnes que volen accedir a l'avaluació única.

Una vulneració d'aquest principi, en el mateix cas, seria demanar també la direcció personal o l'historial mèdic de l'alumne, ja que aquesta informació no és necessària per gestionar la sol·licitud d'avaluació única.

Per complir el principi d'**exactitud**, les dades de l'usuari han d'estar actualitzades i ser correctes en tot moment. Un exemple és que la universitat permeti l'actualització de dades personals com el correu electrònic o el número de telèfon. En cas que les dades siguin incorrectes, cal corregir-les immediatament.

Una vulneració d'aquest principi seria no oferir cap opció per modificar i actualitzar les dades.

En el principi de **limitació del termini de conservació** es compleix si les dades personals es mantenen només durant el període necessari per a la finalitat establerta i, un cop finalitzat, s'eliminen o s'anonimitzen. Un exemple pràctic és que, un cop l'alumne s'ha graduat, es deixi un marge de cinc anys per a possibles consultes de l'expedient acadèmic i, un cop superat aquest termini, s'eliminen.

La vulneració del principi es dona quan les dades no s'eliminen mai o no s'esborren dins del termini establert, sense cap justificació clara.

Finalment, el principi **d'integritat i confidencialitat** exigeix que les dades personals siguin tractades de manera que es garanteixi la seva seguretat, evitant accessos no autoritzats o la seva destrucció. Per exemple, les dades dels alumnes s'emmagatzemen en bases de dades protegides amb contrasenyes i sistemes d'autenticació, i només el personal autoritzat té accés a exàmens o documents protegits.

Una vulneració d'aquest principi es produeix quan no s'implementa cap mesura de seguretat per protegir les dades personals, cosa que permetria l'accés no autoritzat i la difusió d'aquestes dades.

Articles rellevants per als clients ⁷

Els articles més rellevants per als participants en una recerca són els següents:

- Article 6: Licitud del tractament

El tractament de les dades es considera lícit si hi ha una base jurídica adequada, com ho és el consentiment.

- Article 7: Condicions del consentiment

El consentiment ha de recopilar les condicions de ser lliure, informat, específic i inequívoc. Aquest consentiment es pot retirar pel dret a revocació, no ha de comportar cap conseqüència negativa per al participant.

- Article 9: Tractament de categories especials de dades personals

El tractament de dades especialment sensibles, com ho són l'origen ètnic o l'orientació sexual, està prohibit si no hi ha un consentiment explícit signat.

- Article 12: Transparència de la informació, comunicació i modalitats d'exercici dels drets de l'interessat

Per a tenir la transparència i la comunicació amb els participants, s'ha de proporcionar de manera clara, concisa i accessible tota la informació sobre el tractament de les dades i els drets.

- Articles 15 al 18: Drets de les persones interessades

Dret d'accés de l'interessat, permet sol·licitar i obtenir confirmació sobre si s'estan tractant o no les dades personals del participant.

Dret de rectificació, permet corregir dades inexactes o incompletes.

Dret de supressió («el dret a l'oblit»), permet sol·licitar l'eliminació de les dades quan ja no siguin necessàries.

Dret a la limitació del tractament, permet restringir temporalment l'ús de les dades en determinades situacions.

- Article 21: Dret d'oposició

Impedeix el tractament de dades del participant.

⁷ Els articles han estat redactats a partir dels articles del RGPD [13].

3.4. Relació entre els tres

La Declaració Bioètica, el Consentiment Informat i el Reglament General de Protecció de Dades (RGPD) comparteixen un mateix objectiu: garantir la protecció dels drets, la dignitat i la llibertat de les persones que participen en una recerca. Aquests tres elements es complementen i enriqueixen mútuament.

La Declaració Bioètica estableix els principis ètics que han d'orientar qualsevol activitat que involucri persones. El Consentiment Informat és l'eina pràctica que permet aplicar aquests principis. El RGPD, com a normativa legal, amplia i consolida aquests principis en tots els àmbits on es tracten dades personals, protegint els drets i llibertats de les persones.

Tots tres garanteixen que les persones tinguin poder de decisió sobre la seva informació, la qual s'ha de tractar amb responsabilitat, transparència i respecte.

3.5. Tipus de dades

Què és una dada personal?

És qualsevol informació relativa a una persona física identificada o identificable. Això inclou identificadors com el nom, telèfon, el DNI o qualsevol altra dada que permeti identificar-la directament o indirectament.

Dades personals sensibles

Són dades que requereixen una protecció major pel potencial de posar en risc de discriminació a la persona si es divulguessin. Aquestes dades són les que revelen l'origen ètnic o racial, opinions religioses, orientació sexual entre d'altres.

Exemples de dades personals

Tipus de dades	Exemples
Dades identificatives	Nom complet, DNI, email, telèfon.
Dades relatives a característiques Personals (físiques)	Estat, gènere, pes, color d'ulls, tatuatges.
Dades relatives a circumstàncies socials	Estat civil, propietats, llicències.
Dades acadèmiques	Formació, historial educatiu, cursos.
Dades professionals	Professió, nòmines, lloc de treball.
Dades sensibles	Origen ètnic o racial, opinions polítiques o religioses, orientació sexual.

Figura 3.1: Taula elaborada a partir de la informació de CRUE(2024, p. 4-6) [11]

Com tractem les dades personals?⁸

El tractament de dades personals inclou qualsevol operació realitzada amb les dades, com ho és la recollida (obtenir les dades), registre (guardar les dades a una base de dades), anàlisi (processament amb una finalitat), destrucció (eliminar les dades quan ja no són necessàries).

⁸ Aquest apartat ha estat inspirat en la informació de recollida en la secció II. *Identificar si la tesis o trabajo implica el tratamiento de datos de carácter personal* (CRUE, 2024, p. 4-6) [11].

Com a exemples podem tractar les dades: Fent enquestes o formularis, fent gravacions de les entrevistes, enregistrar amb vídeo o àudio a una persona, entre d'altres.

Dades anònimes⁹

Per poder tractar amb dades anònimes, cal assegurar-se que realment són anònimes, per saber-ho s'han de complir els següents requisits:

- Són irreversibles, és a dir, no hi ha manera de revertir el procés d'anonimització per identificar a la persona.
- No hi ha vinculació, no ha de ser possible creuar dades amb altres bases de dades, per exemple ID's.
- Les dades han d'estar dissociades, de manera que no es pugui distingir a cap individu concret. Exemples:

Anònim: "El 50% dels usuaris tenen entre 20 i 25 anys",

No anònim: "5 usuaris han declarat que", "Un usuari amb id 2314 té ...".

Quan les dades són plenament anònimes, no s'aplica el RGPD, ja que no hi ha dades personals en joc.

L'objectiu és trobar un equilibri entre la protecció de la privacitat de les persones i la capacitat de descriure-les estadísticament.

Per poder crear perfils d'usuaris, mantenint l'anonimat, es tenen dos opcions:

- Fer un **anàlisis estadística** (en percentatges %), el risc de reidentificació és molt baix.

Exemple: "El 30% dels usuaris entre 25 i 35 anys prefereixen utilitzar l'ordinador abans que el telèfon mòbil per fer gestions amb el banc".

- Fer **perfils individuals ficticis** s'han de seguir uns passos per poder assegurar l'anonimització. S'ha de reduir la precisió de les dades perquè no siguin únics i eliminar dades úniques (si només tens a un usuari de 20 anys no s'inclou d'edat).

Exemple sense tractar: "Usuària: dona, 23 anys, enginyera, viu a Madrid amb la seva parella des de fa 4 anys".

Exemple tractat: "Usuari: dona, entre 20 i 25 anys, treballa en tecnologia, viu a una gran ciutat".

Com podem anonimitzar les dades?¹⁰

Per evitar la reidentificació de persones individuals dins d'un conjunt de dades, es pot aplicar el model de **k-anonimat** (*k-anonymity*). Aquest model consisteix en fer que cada registre sigui indistingible d'almenys k-1 altres registres dins la base de dades (k és un número que s'escull depenent del volum de dades, contra més gran sigui més segur).

Per fer-ho, es modifiquen o generalitzen certs atributs de les dades perquè almenys k registres comparteixin exactament la mateixa combinació de valors en

⁹ Aquest text s'ha inspirat en la font de [1].

¹⁰ Aquest text s'ha elaborat amb la referència de [3].

els camps sensibles. Això dificulta que es pugui identificar a una persona en concret.

Les estratègies més habituals per aplicar el k-anonimat són:

- Generalitzar les dades: les edats han de ser per rang d'anys (ex. "entre 30 i 40 anys"), les ciutats o pobles es canvien per regions més àmplies (ex. "Barcelona" es canvia a "Catalunya") i les dates es redueixen a mes i any (ex. "19 de novembre del 2022" a "Novembre del 2022"). Si no arribem a un mínim d'usuaris, podem generalitzar més o eliminar perfils.
- Supressió de dades concretes: Es poden eliminar dades molt específiques, com ara "té 4 fills" o "té 2 carreres universitàries".

Quan no s'aconsegueix un grup de mida k suficient, s'amplia encara més la generalització o es supprimeixen determinats perfils del conjunt de dades.

L'inconvenient principal del k-anonimat és que com més detallades són les dades, més difícil és poder assolir un k elevat sense perdre informació.

Podem generalitzar les dades o eliminar-les:¹¹

Código postal	Edad	Colesterol
37003	40	S
28108	44	S
24700	37	N
24700	37	N
37003	40	S
28108	44	S

2-anonymity

Código postal	Edad	Colesterol
37***	40-49	S
28***	40-49	S
24***	30-39	N
24***	30-39	N
37***	40-49	S
28***	40-49	S

Generalització global

Distinció entre dades pseudonimitzades i anònimes

Per determinar si les dades són pseudònimes o anònimes, cal tenir en compte el context i el nivell d'agrupació de la informació.

- Si el perfil individual fictici es construeix a partir de la generalització d'un usuari real, es considera que les dades estan pseudonimitzades, i per tant, s'aplica RGPD.
- En canvi, si es un perfil que es basa en la combinació d'informació de com a mínim cinc usuaris diferents, per tant no es poden identificar individualment, es considera que les dades estan anonimitzades, i per tant, el RGPD no és aplicable.

¹¹ L'exemple de k-anonymity s'ha extret de AEPD [3].

4. Desenvolupament

En aquest capítol s'exposa el desenvolupament dels resultats que es presenten en el capítol 5. S'hi detalla tota la informació que s'ha recopilat, incloent-hi aquella que s'ha descartat per no ajustar-se als objectius. Es veurà pas a pas el procés de com s'ha arribat als resultats, tot exposant les diferents dificultats i limitacions trobades al llarg del projecte.

4.1. Guia

Per poder realitzar una guia per a recercadors que vulguin presentar la seva recerca a la Comissió Bioètica de la Universitat de Barcelona (CBUB), s'ha seguit un procés dividit en diferents etapes clau. El principal problema que s'ha trobat durant el desenvolupament ha estat que la majoria de la informació disponible inicialment estava orientada amb l'àmbit de la salut, mentre que aquest projecte se centra en les dades personals per recerques tecnològiques. Això ha suposat un repte afegit a l'hora d'adaptar els requisits ètics i legals a un context diferent, però igualment sensible.

Primer de tot, s'ha analitzat el Reglament General de Protecció de Dades per tal de conèixer quins són els principis fonamentals, els drets i les obligacions dels responsables del tractament de les dades. Aquest pas és essencial per garantir que la guia compleixi la normativa vigent ajudant als investigadors a saber identificar possibles riscos ètics o legals.

Un cop es té coneixement del reglament i la seva importància, la guia se centra en la CBUB. Per aquest motiu, s'ha investigat quins són els documents que s'han de presentar, quins criteris utilitza la comissió per avaluar els projectes i com es gestiona la protecció de dades per poder fer la recerca.

Paral·lelament, s'han analitzat diferents formularis amb la documentació necessària per poder avaluar les recerques per part de la CBUB, amb l'objectiu d'identificar els elements comuns i seleccionar els necessaris per fer recerca amb dades personals.

En particular, s'han analitzat els següents formularis:

- Formulari 2: *Información y documentación necesaria para tramitar la valoración de la CBUB de proyectos de investigación en los que existan interacciones con seres humanos o intervenciones sociales.* (Comissió de Bioètica de la Universitat de Barcelona, 2023). [8]
- Formulari 3: *Información y documentación necesaria para tramitar la valoración de la cbub de proyectos de investigación en los que existan interacciones con seres humanos o intervenciones sociales y se experimente con seres humanos o se utilicen muestras biológicas de origen humano.* (Comissió de Bioètica de la Universitat de Barcelona, 2023). [9]

Amb tota aquesta informació, s'ha elaborat una guia estructurada, clara i pràctica. El document s'organitza seguint un procés lògic i seqüencial que guia a l'investigador des de la definició del projecte fins arribar a presentar-lo a la comissió.

La guia parteix d'un enfocament pràctic i està pensada per a professors i doctorands que duen a terme recerques amb persones o dades personals en l'àmbit tecnològic. Es troben explicacions sobre els conceptes clau com els tipus de dades, el consentiment informat i els requisits específics per presentar una recerca a la CBUB. A més, s'inclouen exemples concrets, elaborats en aquest projecte i explicats en la secció 4.2, que serveixen com a referència pràctica per ajudar als investigadors a preparar la documentació necessària.

4.2. Models i pautes

Per tal de facilitar l'elaboració de la documentació requerida en les recerques amb persones o dades personals, s'han creat diversos models de documents fonamentals, així com una pauta per l'elaboració del pla de gestió de dades.

Aquest models han estat elaborats a partir de l'anàlisi de diversos exemples similars publicats per altres universitats, com ara la Univesidad Rey Juan Carlos, la Univesidad Politecnica de Madrid i la Universidad de Cantabria ¹².

L'objectiu d'aquesta anàlisi comparativa ha estat identificar els requisits comuns i les bones pràctiques en la redacció dels documents, per tal d'oferir exemples clars, accessibles i adaptats al context de recerques tecnològiques amb dades personals.

S'han elaborat quatre models i una pauta, pensats per acompanyar els investigadors en el compliment dels requisits ètics i legals:

- Full informatiu
- Consentiment informat
- Consentiment explícit
- Dret de revocació
- Pautes pla de gestió de dades

Tots els models han estat dissenyats expressament per aquest projecte, adaptats a un llenguatge clar i entenedor pensats per a totes les persones participants en la recerca.

Model full informatiu

El model s'ha estructurat en seccions editables que inclouen instruccions clares per a la seva personalització, com ara la secció d'informació bàsica o la de presentació. L'objectiu ha estat oferir una plantilla adaptable per els investigadors perquè puguin completar-la fàcilment amb la informació necessària de la recerca.

Aquesta estructura no només facilita la tasca de l'investigador, sinó que també compleix amb la normativa vigent de protecció de dades, com ara el RGPD.

Model consentiment informat

El model s'ha estructurat de manera clara, amb camps editables i indicacions en claudàtors perquè l'investigador pugui personalitzar-lo segons la informació de la recerca pertinent. Inclou declaracions per part del participant que certifiquen haver rebut i entès la informació del projecte (el full informatiu), els seus drets i

¹² Cada universitat ha sigut citada correctament en cada document.

el tractament de les seves dades. També expressa la possibilitat de retirar-se de la recerca.

Model consentiment explícit

El model ha estat dissenyat per complir amb els requisits legals del tractament de dades personals sensibles, com ara creences religioses o l'orientació sexual. Per tant, es complementari al consentiment informat, no és substitutiu. Si no es tenen dades personals sensibles es pot obviar.

El model s'ha estructurat amb unes caselles on el participant dona el consentiment en els casos seleccionats, això fa que el participant tingui control total sobre les seves dades.

Model revocació

Aquest model pot ser utilitzat en qualsevol moment durant la recerca i ha d'estar disponible per al participant juntament amb el full informatiu o les dades de contacte del investigador.

El model fa referència al principi de lliure participació en estudis de caràcter voluntari, garanteix el dret del participant a no continuar vinculat al projecte si així ho decideix.

Pautes pla de gestió de dades

A diferència dels altres documents, aquestes pautes no es representen con un model tancat o omplible, sinó com una guia estructurada que orienta als investigadors en l'elaboració del seu propi pla de gestió de dades (PGD).

4.3. Pàgina web

El desenvolupament de la pàgina web s'ha realitzat de manera manual, amb enfocament en l'accessibilitat i la claredat del contingut.

Planificació prèvia i disseny conceptual

Abans de començar amb la part del codi, es van definir els objectius i el perfil dels usuaris. Aquesta anàlisi es va estructurar al voltant de tres preguntes clau:

- Quins són els clients de la pàgina web?
Persones que volen fer una recerca amb usuaris i/o les dades personals de l'usuari.
- Quin és el context?
L'objectiu és facilitar la realització de les recerques amb bones pràctiques en la gestió de dades i privacitat, dins el context de relació persona-ordinador.
- Quin contingut s'hi vol incloure?
Informació clara dels documents necessaris per complir amb el RGPD durant la seva recerca, així com un arbre de decisions per saber quins documents son necessaris segons el tipus de dades que hi ha en la recerca.

Amb aquesta petita anàlisi prèvia, ja es defineixen el perfil del usuari i el context d'ús, això permet orientar el desenvolupament de la pàgina web cap a satisfer les necessitats dels clients.

Entorn de desenvolupament i tecnologies emprades

Per al desenvolupament de la pàgina web s'ha utilitzat l'IDE Visual Studio Code (VS Code), aquesta eina s'ha usat durant el llarg dels estudis universitaris i ofereix una bona integració amb tecnologies web bàsiques, com ho són el Github.

El llenguatge que s'ha utilitzat per desenvolupar aquesta pàgina web ha sigut HTML, que és adequat per a la creació de contingut web estàtic i estructurat. Aquest llenguatge respon perfectament a les necessitats del projecte, és essencialment informatiu i no requereix dinàmica ni gestió de dades en servidor, tampoc requereix cap entorn d'execució específic i és compatible amb tots els navegadors web.

A més, s'ha fet ús del framework Bootstrap, que facilita el disseny responsiu i ajuda a tenir una disposició clara del contingut (l'arquitectura). Aquest framework facilita la creació de dissenys responsius, adaptant el contingut de manera automàtica a diferents mides de pantalla, tant des d'ordinadors com dispositius mòbils. Bootstrap incorpora una estructura de graelles flexible, això fa possible distribuir i alinear els elements de la pàgina de manera coherent i ordenada, fent que l'experiència d'usuari (UX) i la navegació siguin més clara i accessible. També incorpora components d'interfície ja estilitzats com ara les barres de navegació, botons i targetes. Bootstrap ha permès centrar l'esforç en la funcionalitat i el contingut de la pàgina web sense partir de zero en la implementació dels estils visuals.

Per a fer la publicació del projecte s'ha utilitzat GitHub Pages, és una solució gratuïta i pràctica que permet allotjar llocs web estàtics directament des del repositori de GitHub. Permet una disponibilitat pública, un control de versions i un fàcil manteniment. GitHub Pages és una eina molt utilitzada per un seguit de beneficis:

- Permet una automatització del desplegament, quan es fa un canvi (push) a GitHub la pàgina web es compila i actualitza públicament.
- La pàgina web es pot consultar des de qualsevol navegador, sense autenticació, per tant, és ideal per aquest projecte.
- És una eina gratuïta, per tant, no es té un cost addicional d'allotjament o manteniment de servidors.

En aquest projecte, GitHub Pages representa una alternativa sòlida i escalable per al desplegament del projecte en web.

Estructura i codificació

La informació s'ha organitzat seguint els criteris d'arquitectura de la informació, amb l'objectiu de facilitar la localització dels continguts (on soc), guiar la navegació (què puc trobar aquí) i orientar al client cap als recursos que necessita (cap a on puc anar).

Per garantir una bona experiència d'usuari (UX), la pàgina web ha estat dissenyada basada en:

- Una barra de navegació superior que permet accedir directament a cadascuna de les seccions principals.

- Una columna lateral esquerra amb un menú d'accés ràpid i recursos externs.
- Una columna centra-dreta on es mostra el contingut principal de la secció seleccionada.

col-1	col-2	col-3	col-4	col-5	col-6	col-7	col-8	col-9	col-10	col-11	col-12
col-3 (Menú lateral)			col-9 (Contingut principal)								

Figura 4.1: Imatge de la distribució de columnes Bootstrap (creació pròpia)

El plantejament de la pàgina web ha sigut fer tres seccions principals que són la introducció, el pla de gestió de dades i la documentació necessària. Cadascuna de les seccions té un fitxer .html diferent, fent que el contingut de les seccions estigui clarament en un fitxer separat.

Tot i que no s'utilitza un fitxer .css extern per gestionar els estils visuals (*style*), s'han aplicat de manera específica dins del codi HTML mitjançant l'atribut *style=* allà on ha estat necessari personalitzar elements.

Prototip

El prototip que es va fer inicialment era fer-ho tot dins del mateix fitxer HTML (vegeu Figura 4.2). No obstant això, aquesta opció es va descartar, pel fet d'acumular massa informació en una sola pàgina, dificultant-ne la navegació i la localització dels continguts.

Per millorar la usabilitat i fer la informació més accessible, es va decidir dividir la pàgina web en tres seccions diferenciades, cadascuna amb el seu propi fitxer HTML: la introducció, el pla de gestió de dades i la documentació necessària (Figura 4.3).

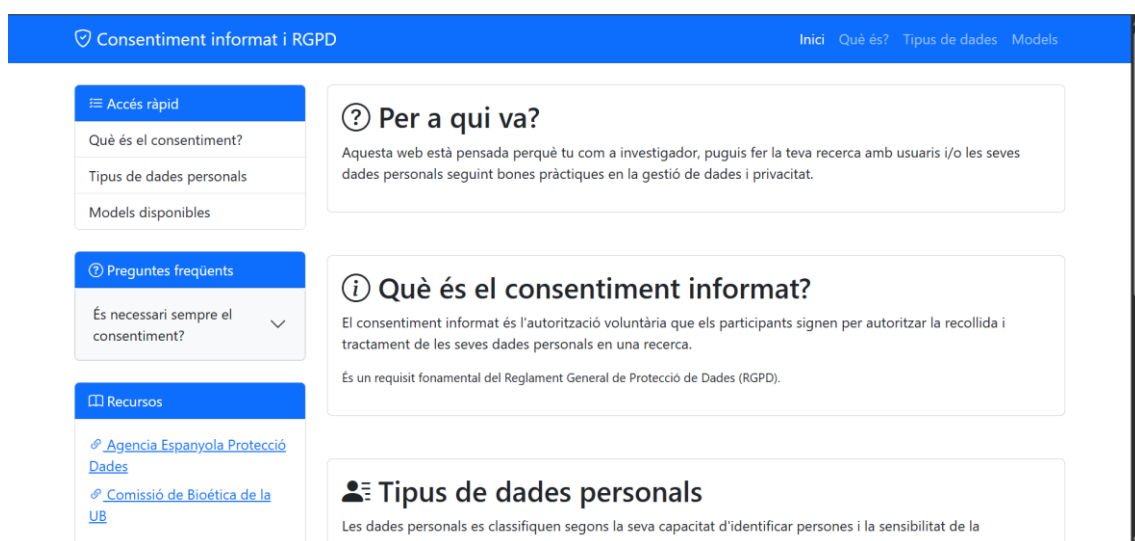


Figura 4.2: Pàgina web inicial

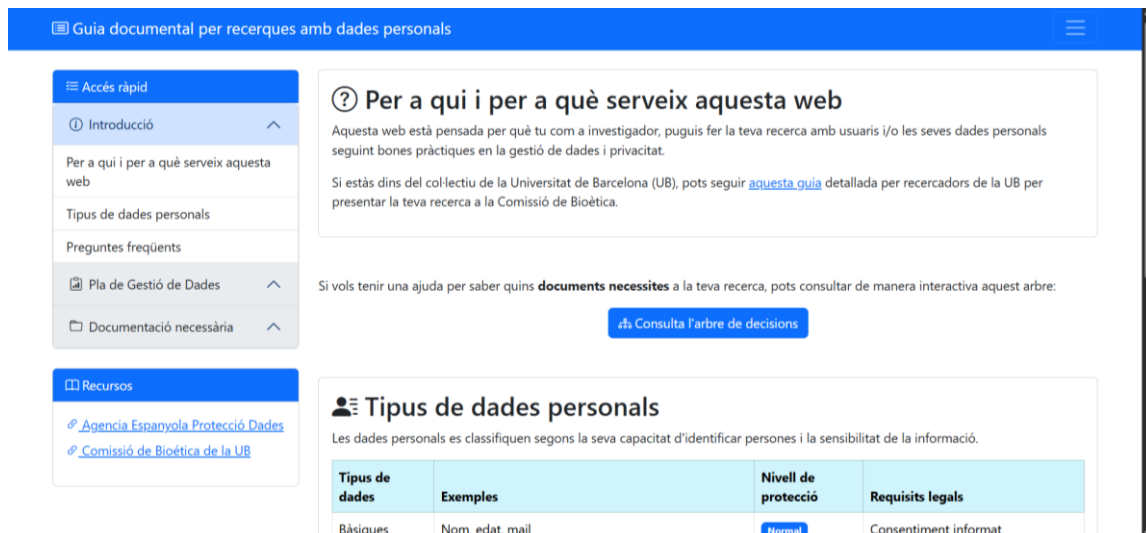


Figura 4.3: Pàgina web final

Esquema de navegació

S'explica amb més detall la navegació en el següent capítol 5.3.

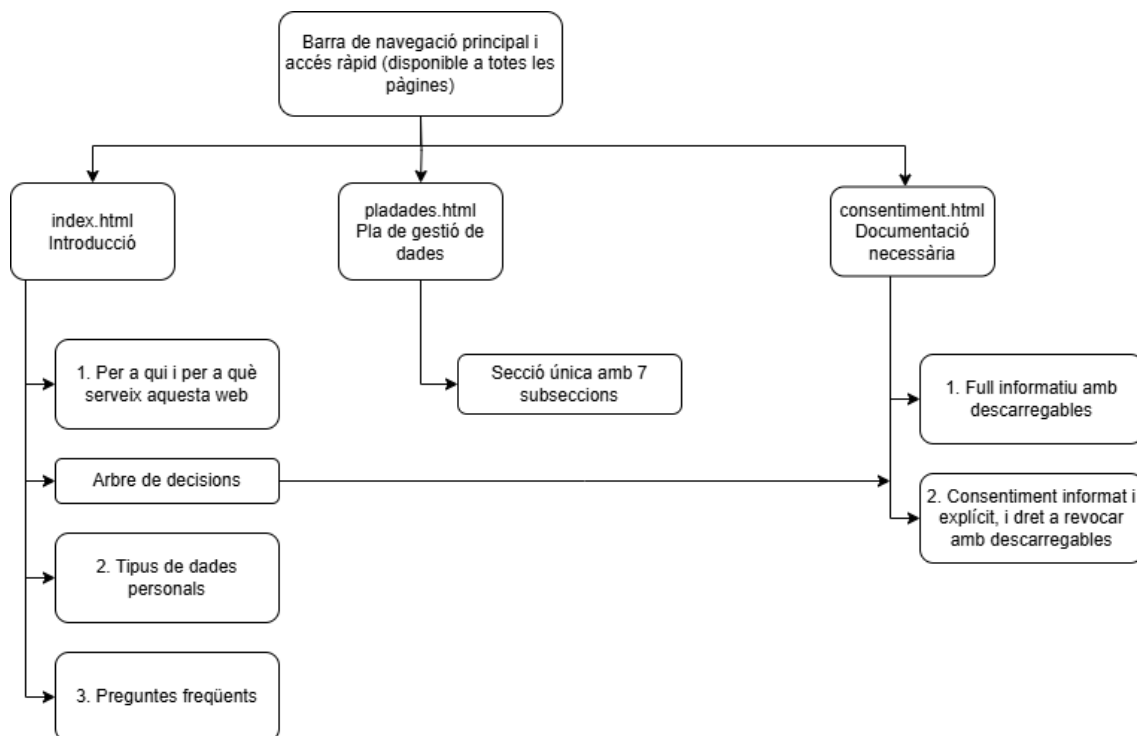


Figura 4.4: Esquema de navegació i jerarquia de continguts de la pàgina web

Al següent capítol, es veu la nova estructura en detall, concretament a la secció 5.3, on es presenta la pàgina web completa com a resultat final del desenvolupament.

Tot i que es van introduir canvis, la pàgina web ha mantingut l'arquitectura inicial de navegació, però es va anar modificant el contingut a la par de que la web anava creixent amb més informació. És va modificar la secció d'introducció per

afegir les preguntes freqüents al final d'aquesta, en el contingut principal, en comptes d'estar al menú lateral.

El menú lateral inclou un accés ràpid a les tres seccions principals, aquest menú mostra el desplegament actiu de la secció on es troba l'usuari. A més, inclou la secció de recursos. Paral·lelament, el contingut principal desenvolupa detalladament cadascuna de les seccions individuals de cada principal.

5. Resultats

En aquest capítol, es presenten els materials elaborats un cop s'han assolit els coneixements teòrics i tècnics necessaris. Es mostren de manera detallada la guia completa, tots els models de documentació i les pautes essencials per a la gestió de dades i per últim, la pàgina web.

El resultat final d'aquest projecte és la pàgina web, que actua com a suport i contenidor de tots aquests materials. Aquesta web integra de manera estructurada tant la guia com els models i les pautes desenvolupades. És el producte final i funcional que resumeix i aplica tot el coneixement treballat.

5.1. “Guia per poder presentar una recerca a la comissió Bioètica de la UB”

(Aquesta guia està redactada en primera persona, indicada per a investigadors.)

Jo, com a professor o doctorand, estic fent una petita recerca que involucra persones com a usuaris i/o les seves dades personals. Què necessito fer complir amb les bones pràctiques ètiques de recerca amb usuaris?

En aquest context, és essencial aplicar bones pràctiques en la gestió de dades i privacitat, això inclou minimitzar la col·lecció de dades, garantir la confidencialitat, establir terminis clars per la conservació i eliminació de dades i complir amb el Reglament General de Protecció de Dades.

Hem de tenir en compte que en el context de la recerca, és fonamental saber diferenciar entre els tipus de dades personals amb què es pot treballar. La diferenciació és clau per garantir un tractament adequat segons el nivell de sensibilitat de les dades.

Les dades personals bàsiques són les que ens permeten identificar directament a una persona com ho són el nom complet, telèfon o data de naixement. En canvi, les dades personals sensibles són les que revelen aspectes íntims de la persona, les quals podrien posar en risc de discriminació a la persona si es divulgessin, com ho són dades que estan relacionades amb la religió, ideologia política, orientació sexual entre d'altres. També s'inclou dins de dades personals sensibles els enregistraments d'àudio o vídeo que fem als usuaris.

Si volem usar les dades personals sensibles a la recerca, s'ha de mirar si hi ha risc potencial en els drets i llibertat dels usuaris. Com a exemple posem un estudi sobre salut mental universitària, l'usuari afectat és una alumna que explica que té una depressió en una entrevista, el risc seria que si aquesta dada s'escampa, es pot veure afectada la seva reputació acadèmica o oportunitats laborals.

Abans de començar la recerca:

És necessari que presenti la recerca a la Comissió Bioètica de la UB?

Primer de tot, s'ha de tenir clar si la recerca implica el processament de dades personals i en cas de fer-ho, quines dades es volen d'aquestes persones i per què.

Si estem dins d'un àmbit en el qual les dades recollides només son per un ús personal o per gestionar funcions docents, sense intenció de fer cap publicació, no és necessari presentar-la. Alguns exemples serien la correcció d'exàmens,

seguiment del rendiment del alumne o la realització de material didàctic genèric (sense dades personals) per a ús intern a l'aula, com ara fulls d'exercicis creats pel professorat o presentacions.

Exemples on NO és necessari presentar-la:

- Ús pedagògic intern: Utilitzar enquestes en les quals s'avaluen als estudiant sense la intenció de publicar els resultats ni de fer-ne un ús diferent de la planificació docent.
- Gestió d'aula professors: Fer una enquesta entre els professors per recollir diners per comprar una cafetera i un microones.
- Activitats amb un feedback anònim: Fer enquestes als estudiants de manera anònima per tenir opinions sobre la metodologia d'ensenyament.

Exemples on SI és necessari presentar-la:

- Anàlisi de dades escolars: Investigar si influeixen les notes del alumnes amb la zona on viuen.
- Recerca sobre hàbits alimentaris: Recopilar informació sobre la dieta, activitat física i dades mèdiques de nens per crear un informe sobre la salut.
- Estudi sobre la diversitat religiosa en un entorn laboral: Investigar si les creences religioses tenen relació amb experiències de discriminació o inclusió en els treballadors.

Presentar a la comissió bioètica:

Per presentar la recerca a la Comissió Bioètica de la UB, s'ha de tenir en compte un seguit de documents a presentar per poder tenir l'aprovació de la comissió i poder començar amb la recerca.

Per tant, s'ha d'elaborar un pla de gestió de dades que faciliti el procés de recerca. Un **pla de gestió de dades** consisteix en un document on s'explica com es recolliran, emmagatzemaran i protegiran les dades durant la recerca. S'ha de definir si les dades poden ser anònimes, qui hi tindrà accés i quant de temps.

Pautes per realitzar un pla de gestió de dades

Dins d'un pla de gestió de dades, es demanen entre d'altres dades el tipus de dades amb les quals es treballarà i mètodes utilitzats per a la recollida, elaboració o reutilització i on i com s'emmagatzemaran les dades durant el procés de recerca de la tesi doctoral

Un cop es té el pla de gestió de dades, s'ha de veure l'impacte que es preveu sobre les persones participants, si s'han de fer per exemple entrevistes, enquestes, test d'usuaris o observacions contextuais per recopilar les dades, si es volen enregistrar de manera visual (amb un vídeo), auditiva (amb un àudio) o de manera escrita. Depenent de la manera que es volen enregistrar, haurem de tenir en compte els documents que hem de presentar a l'usuari per rebre l'autorització per utilitzar les seves dades personals (vegeu apartat consentiment informat i consentiment explícit), ja que no és el mateix si tenim dades personals bàsiques o sensibles.

També s'ha de tenir molt present quins son els beneficis i riscos que es preveuen com a resultat de la recerca. Com a beneficis podríem tenir per exemple

identificar desigualtats educatives segons els factors geogràfics o fomentar la comprensió sobre la inclusió en els llocs de treball. I per part dels riscos podríem mencionar per exemple dificultats per recollir dades degut a la no signatura dels consentiments, tenir pocs participants o perdre arxius on es veu afectada la seguretat de les dades

Per poder demanar les dades als participants, cal preparar dos documents que han d'estar disponibles i respectar-se durant tot el procés i un cop signats no es poden modificar, aquests són el full informatiu i el consentiment informat.

Disposem del **full informatiu**, en el que s'han d'aclarir els objectius de la recerca i la finalitat amb què es recullen les dades.

Exemple de full informatiu

En el full informatiu s'ha de redactar de forma clara i accessible tots els aspectes clau, com la voluntarietat de la participació, la descripció de la recerca, quant hi durarà, rics i beneficis i el tractament de les dades entre d'altres. L'objectiu és garantir que tots els usuaris tinguin tota la informació necessària de la recerca i puguin escollir si volen o no participar.

També s'ha de tenir el **consentiment informat**, on s'explica de manera detallada tota la recerca, els objectius, procediments i possibles riscos. Aquest document ha de ser signat pels participants (de manera verbal o escrita) per confirmar que comprenen la recerca i accepten participar. Si en la recerca necessitem les dades de menors de 14 anys, aquest consentiment ha d'estar signat pels pares o tutors legals, si el menor té la capacitat suficient per entendre el consentiment també es recomana la seva aprovació.

Informació sobre el consentiment per tractar dades personals de menors d'edat (AEPD)

El consentiment informat per a menors de 14 l'ha de gestionar el tutor legal del menor de 14, en canvi, si és menor entre 14 i 18, pot atorgar el seu consentiment per poder participar-hi en la recerca per ell mateix.

En cas d'adults vulnerables, el consentiment informat ha de ser signat per un representant legal. Per tant, el consentiment informat ha d'utilitzar un llenguatge clar i accessible, per al nivell de comprensió dels usuaris o dels representants legals. Per fer-ho, s'han d'evitar termes tècnics complexos i incloure exemples visuals.

Exemple de consentiment informat

En el consentiment informat, l'usuari ha de confirmar de manera voluntària, que ha rebut tota la informació sobre la recerca (ha obtingut el full informatiu) i ha pogut fer totes les preguntes necessàries per comprendre la finalitat de la recerca i les seves dades personals implicades.

Si tenim dades sensibles, s'ha d'obtenir també el **consentiment explícit o exprés** pel posterior tractament. Consisteix en un document on de manera clara l'usuari accepta el tractament de les dades sensibles. [17]

Exemple de consentiment explícit

En consentiment explícit del exemple, es pot veure com es demana el consentiment del pare, mare o tutor legal del menor per a poder publicar fotos i vídeos del menor en activitats de l'escola. La finalitat és poder utilitzar les dades personals sensibles del menor amb un consentiment explícit signat per el tutor del menor.

L'usuari té dret a poder deixar de participar en la recerca, es coneix com **dret de revocació**.

Exemple de dret de revocació

En quant es té tota la documentació necessària (pla de gestió de dades, full informatiu i consentiments), la probabilitat que la comissió de bioètica rebutgi la sol·licitud és mínima.

No obstant, en cas de faltar algun dels documents o tenir inconsistències en la metodologia, la comissió de bioètica podria demanar modificacions posteriors.

Presentar a la comissió de bioètica:

Un cop es presenta a la comissió bioètica, no es pot modificar cap document presentat. Si per exemple volem canviar de dades a recollir, s'haurà de tornar a començar.

En cas de passar de dades inicialment identificables a dades anònimes sí que es pot contemplar, sempre que hi hagi garantia que el procés d'anonimització sigui irreversible. Aquesta transformació suposa una millora en la protecció de la privacitat, ja que s'elimina qualsevol possibilitat de vinculació entre l'usuari i les seves dades personals. Per tant, si es realitza aquesta transformació amb garanties de seguretat i irreversibilitat, es podria realitzar la modificació a posteriori de la documentació presentada.

Quan la comissió ens ha acceptat la recerca, ja podem començar-la.

Què passa si no m'ho accepten?

Si no han acceptat la recerca, pot ser per diferents motius com ara que han detectat alguns problemes en el compliment de normatives legals o ètiques. Tots aquests aspectes queden recollits en un informe emès per la comissió de bioètica un cop s'ha revisat la sol·licitud, que es fa arribar a través de la Secretaria Tècnica.

Un cop s'ha modificat tot el que ve detallat en l'informe, es pot tornar a enviar la sol·licitud.

DESENVOLUPAMENT DE LA RECERCA

En aquesta fase, es comença l'execució de la recerca, s'inicia la recopilació de les dades necessàries. No només consta de la recollida, es té també un seguiment de les dades per assegurar la qualitat i la coherència d'aquestes. Un cop es tenen totes les dades necessàries, es processen i s'analitzen segons el tractament per el qual s'ha recopilat. És fonamental seguir totes les pautes establertes, ja que d'això depèn l'obtenció de resultats vàlids i rellevants per la recerca.

FER RECERCA

En la següent fase, ja s'han obtingut les dades i s'ha de fer el seu tractament i anàlisis corresponent, obtenir resultats i treure les conclusions dins de la recerca.

FER MEMÒRIA

Un cop es té tota la recerca, amb els estudis corresponents, anàlisis de dades i resultats, es redacta una memòria on s'explica tot el procés de recerca. On es troben, els objectius, la metodologia, els resultats i conclusions.

Enviar memòria a la comissió bioètica

Un cop és finalitza la recerca, s'ha de presentar la memòria amb tots els informes detallats i documentació (pla de gestió de dades, full informatiu i consentiments) per confirmar que s'ha complert amb els protocols enviats prèviament.

Infografia de tots els passos a seguir:

1. Identificar si la recerca implica dades personals
 - Entendre si s'està fent una recerca amb persones i/o dades personals.
 - Distingir entre dades bàsiques, sensibles o anonimitzades.
2. Determinar si és necessari presentar la recerca a la Comissió Bioètica
 - Sí, si es vol publicar els resultats o es treballarà amb dades identificables.
 - No, si és un ús docent intern o feedback anònim.
3. Elaborar la documentació necessària
 - Pla de Gestió de Dades.
 - Full informatiu.
 - Consentiment informat / explícit: segons el tipus de dada els dos o només el informat.
 - Dret de revocació.
4. Presentar la sol·licitud a la Comissió Bioètica
 - Tot ha d'estar complet i coherent.
 - No es poden modificar document un cop enviats.
 - La comissió pot demanar canvis si hi ha mancances.
5. Desenvolupar la recerca
 - Iniciar la recollida de dades.
 - Assegurar el seguiment, seguretat i coherència.
 - Analitzar les dades com s'ha establert al protocol aprovat.
6. Tancar la recerca i presentar memòria final
 - Redactar la memòria amb objectius, metodologia, resultats i conclusions.
 - Ajuntar tota la documentació recollida.
 - Enviar a la Comissió Bioètica per validar el tancament del projecte.

INFORMACIÓN SOBRE CONSENTIMIENTO PARA TRATAR DATOS PERSONALES DE MENORES DE EDAD



El consentimiento es **una de las causas** que puede legitimar el tratamiento de datos personales. Art. 6.1.a) RGPD.



Corresponde al responsable del tratamiento la prueba de su existencia. Art. 7.1 RGPD.



Consentimiento; toda **manifestación de voluntad libre, específica, informada e inequívoca** por la que el interesado acepta, ya sea mediante una **declaración o una clara acción afirmativa**, el tratamiento de datos personales que le conciernen. Art. 4.11 RGPD.



El interesado tendrá derecho a **retirar su consentimiento en cualquier momento**. La retirada del consentimiento no afectará a la licitud del tratamiento basada en el consentimiento previo a su retirada (**sin efectos retroactivos**). Antes de dar su consentimiento, **el interesado será informado de ello**. Será **tan fácil retirar el consentimiento como darlo**. Art. 7.3 RGPD.



El responsable, antes de obtener el consentimiento, debe proporcionar información básica al menos de su identidad, los fines del tratamiento, los destinatarios de los datos, y del ejercicio de los derechos. Art. 13.1 RGPD.

Los centros educativos y cualesquiera otros **que desarrollen actividades en las que participen menores de edad garantizarán la protección del interés superior del menor y sus derechos fundamentales**, especialmente el derecho a la protección de datos personales, **en la publicación o difusión de sus datos personales a través de servicios de la sociedad de la información**. Art. 92 LOPDGDD.



La solicitud de consentimiento se prestará de tal forma que se distinga claramente de los demás asuntos, de forma **inteligible y de fácil acceso** y utilizando un **lenguaje claro y sencillo**. Art. 7.2 RGPD.



MENORES DE 14 AÑOS



El consentimiento para la utilización de sus datos personales se otorgará por sus padres o tutores legales. Art. 7.1 LOPDGDD.

El responsable del tratamiento hará esfuerzos razonables para verificar que el consentimiento fue dado o autorizado por el titular de la patria potestad o tutela sobre el niño, teniendo en cuenta la tecnología disponible. Art. 8.2 RGPD.

MENORES ENTRE 14 A 18 AÑOS



Podrán otorgar el consentimiento para la utilización de sus datos personales por sí mismos, salvo que una norma específica exija la asistencia de los padres o tutores. Art. 7.1 LOPDGDD.

@AEPD_es
 www.aepd.es

Figura 5.1: Información sobre consentimiento para tratar datos personales de menores de edad. [2]

5.2. Models i Pautes

En aquesta secció es veuran els quatre models esmentats anteriorment i les pautes per realitzar un pla de gestió de dades.

Document “Model de full informatiu”

[Un cop s’han introduït totes les dades, penseu en esborrar les indicacions que hi ha entre claudàtors [].

En aquest model hi ha diferents seccions d’informació que s’han de substituir en color verd o esborrar gris. La informació que trobareu en [gris] fa referència a que hem d’escriure en aquella pregunta o camp, la que veieu en [verd] és la informació particular de cada recerca. També hi ha informacions en [groc] que fa referència a escollir una opció o una altra.]

Informació bàsica

Nom de la recerca/projecte: [Nom complet de la recerca]

Nom de l’investigador/a principal: [Nom i cognoms]

Contacte: [Telèfon/correu electrònic]

Institució: [Universitat/centre]

Presentació

Des de [Centre/organisme responsable de la recerca] agraïm el vostre interès a participar en la nostra recerca. Abans de començar, és molt important que es llegeixi el document amb atenció i que s’entengui tot el contingut. En cas de tenir dubtes, podeu fer totes les preguntes necessàries.

La col·laboració en aquesta recerca és completament voluntària i es pot deixar de participar i rebutjar el consentiment si així es desitja.

Introducció

Qui realitza la recerca: [Explicar amb detall qui hi ha darrere de la recerca i com contactar]

Objectiu de la recerca: [Explicar de manera clara i concisa l’objectiu de la recerca]

Aquesta recerca/projecte té com a objectiu...

Quines dades es recolliran?: [Explicar quines dades es recol·lecten i per a quina finalitat]

Les dades es recolliran de manera [anònima/no anònima (escollir-ne una)] en aquesta recerca. [(anònima) Tota la informació s’emmagatzemarà sense identificadors individual i els resultats només es publicaran en

format de estadístiques o percentatges. Això garanteix que no es pugui identificar a vostè.]

[(no anònima) Les seves dades personals es vincularan directament amb identificadors personals, com ho és el nom o l'edat. Això és necessari per poder realitzar un seguiment individual durant la recerca, també per poder ...].

Cap persona externa a la recerca pot accedir a les dades originals proporcionades.

Procés de participació

Què haurà de fer vostè?: *[Descriure les diferents tasques que haurà de fer el/la participant (enquestes, qüestionaris, proves...)].*

Haurà de respondre a...

Quant dura la recerca?:

La duració de la recerca és de... Aquest temps és estimat i pot variar. En cas d'haver-hi canvis es notificarà.

On tindrà lloc?: *[Online/presencial, un lloc establert]*

Impacte de la recerca

Amb seva participació, en ajuda a assolir un seguit de beneficis.

Beneficis: *[Explicar els possibles beneficis]*

La seva participació ens ajudarà a assolir el nostre objectiu de la recerca...

Ara bé, ha de tenir en compte que pot tenir algun risc: *[Explicar els possibles riscos]*

Tractament de dades

Les vostres dades seran recollides de manera **[anònima/no anònima (escollir-ne una)]** i s'emmagatzemaran de forma segura en sistemes protegits amb confidencialitat, fent-ho amb un xifratge de dades.

L'equip de recerca serà l'únic que tindrà accés a les dades originals i informació proporcionada.

En tota publicació d'aquest estudi, les dades seran totes anònimes (sense cap identificació).

El tractament de totes les dades recollides durant aquesta recerca complirà en tot moment amb la normativa vigent de protecció de dades personals, en concret en el "Reglament General de Protección de Datos" (RGPD), Reglament (UE) 679/2016 i Llei Orgànica 3/2018, de 5 de

desembre, de Protecció de Dades Personals i Garantia dels Drets Digitals (LOPDGDD).

Informació addicional

Li recordem que si té qualsevol dubte o necessita algun aclariment pot contactar amb nosaltres a través del contacte proporcionat al principi del document.

És molt important la comprensió total del document.

A continuació d'aquest document, se li presentarà el document de "Consentiment informat" que haurà d'omplir i signar per confirmar la seva participació. En cas de necessitar-ho, també el "Consentiment explícit".

Document inspirat en el 'HIP y CI para menores IPs vinculados' de la Universidad Rey Juan Carlos. [16]

Document “Model de consentiment informat”

[Aquest consentiment s’ha d’adaptar segons la recerca, **[Omplir segons necessitat]**].

Jo **[nom del/la participant]** amb DNI/NIE nº **[número del document]** i correu electrònic **[email]**, en relació amb la recerca **[nom complet de la recerca]** dirigit per **[nom del/la investigador/a principal]**,

Manifesto que:

- ☐ He llegit i entès tota la informació de la recerca proporcionada en el full informatiu.
- ☐ He rebut explicacions clares sobre l’objectiu, beneficis, riscos i tractament de les meves dades.
- ☐ He fet totes les preguntes necessàries per poder entendre tota la informació i he obtingut les respostes concloents per poder participar en la recerca.

Comprenc que:

- La meva participació és totalment voluntària.
- Puc retirar el meu consentiment i deixar de participar en la recerca.
- Tinc dret a modificar les meves dades personals (rectificar-les o eliminar-les) i a deixar de participar quan vulgui.

M’han informat de:

- Les meves dades seran tractades segons la normativa de protecció de dades del “Reglament General de Protección de Datos” (RGPD), Reglament (UE) 679/2016 i Llei Orgànica 3/2018, de 5 de desembre, de Protecció de Dades Personals i Garantia dels Drets Digitals (LOPDGDD).
- Es garanteix la confidencialitat de les meves dades i un ús exclusiu de les meves dades per a finalitats de la recerca.
- Les meves dades en guardaran de manera **[anònima/no anònima (escollir-ne una)]**.

A **[localitat]** a **[dia]** de **[mes]** del **[any]**.

Nom i cognoms del/la participant:	Nom i cognoms del/la investigador/a:
Signatura	Signatura

Aquest document ha d’acompanyar sempre al full informatiu.

Document inspirat en el ‘HIP y CI para menores IPs vinculados’ de la Universidad Rey Juan Carlos [16] i en ‘Ejemplo de modelo de consentimiento informado’ de la Universidad de Cantabria. [14]

Document “Model de consentiment explícit”

[Aquest consentiment s’ha d’adaptar segons la recerca, **[Omplir segons necessitat]**].

Es garanteix que les dades s’emmagatzemaran xifrades i només hi tindran accés els investigadors autoritzats.

Jo **[nom del/la participant]** amb DNI/NIE nº **[número del document]** i correu electrònic **[email]**, en relació amb la recerca **[nom complet de la recerca]** dirigit per **[nom del/la investigador/a principal]**, havent llegit i signat prèviament el consentiment informat, autoritzo expressament i de manera específica:

- ☐ L’ús de la meva imatge/veu per l’anàlisi qualitativa de dades, presentacions acadèmiques.
- ☐ L’ús de la meva imatge/veu per la difusió en les xarxes socials o web.
- ☐ L’ús de les meves dades sensibles **[Explicar quines dades es recolliran, per exemple orientació sexual o religió, i concretar amb quina finalitat s’usaran.]**

Manifesto que:

- He rebut tota la informació detallada sobre l’ús de les gravacions i dades sensibles.
- Entenc que aquest consentiment no substitueix al consentiment informat.

A **[localitat]** a **[dia]** de **[mes]** del **[any]**.

Nom i cognoms del/la participant:	Nom i cognoms del/la investigador/a:
Signatura	Signatura

Informació addicional important:

Aquest document és independent al consentiment informat.

Per a menors d’edat o persones dependents, cal la signatura del tutor legal + assentiment verbal (en cas de poder-lo sol·licitar).

Aquest document ha d’acompanyar sempre al full informatiu.

Document inspirat en el ‘Modelo de consentimiento expreso’ de la Universidad Politécnica de Madrid. [15]

Document “Model de revocació”

(en cas de voler exercir el dret a no continuar participant en la recerca i retirar el seu consentiment)

[Aquest consentiment s’ha d’adaptar segons la recerca, *[Omplir segons necessitat]*].

Jo *[nom del/la participant]* amb DNI/NIE nº *[número del document]* i correu electrònic *[email]*.

Revoco el meu consentiment per participar en la recerca *[nom complet de la recerca]*, avui dia *[dia]* de *[mes]* del *[any]*, i no vull continuar formant part d’aquesta recerca donant per finalitzada la meva participació.

Nom i cognoms del/la participant:	Nom i cognoms del/la investigador/a:
Signatura	Signatura

Aquest document ha d’acompanyar sempre al full informatiu o les dades de contacte.

Document inspirat en el ‘HIP y CI para menores IPs vinculados’ de la Universidad Rey Juan Carlos. [16]

Pautes per poder fer un pla de gestió de dades

En pla de gestió de dades s'ha d'explicar com s'organitzaran i descriuran les dades, com es gestionaran, els requisits legals i ètics de la protecció de dades, on s'emmagatzemaran les dades, com es compartiran les dades i com es gestionaran les dades personals i com es tractaran (qui ho gestionarà i que necessita). **[verd]** és la informació particular de cada recerca.

Informació bàsica

Nom de la recerca/projecte: **[Nom complet de la recerca]**

Nom de l'investigador/a principal: **[Nom i cognoms]**

Contacte: **[Telèfon/correu electrònic]**

Institució: **[Universitat/centre]**

Pla de gestió de dades:

- Data: **[dia, mes, any]**
- Versió: **[versió del Pla de Gestió de Dades (PGD)]**

Tipus i format de dades

Quin tipus i format de dades es recolliran o produiran?

Com es recopilaran/produiran les dades?

Es treballarà amb dades personals? (en cas que si) Es garanteix el compliment dels requisits ètics i legals necessaris?

Com i on s'emmagatzemen les dades durant la recerca

Com s'emmagatzemen les dades? On i com seran disponibles?

Si hi ha dades personals i/o dades personals sensibles, com es farà per tenir-les segures i protegides?

S'han de pseudonimitzar les dades?

Emmagatzematge de les dades a llarg termini

On quedaran les dades després de finalitzar la recerca?

Qui tindrà accés? Seran públiques les dades o hi haurà restriccions?

Es dipositaran les dades en un repositori certificat (com Zenodo o un repositori institucional)? Quin és el pla de preservació a mínim 10 anys?

Quines dades s'eliminaran després del projecte? Com es garantirà una destrucció segura?

Compliment normatiu i ètica

Com es garantirà que les dades siguin localitzables, disponibles, interoperables i reutilitzables (principis FAIR)?

Com es gestionarà el risc de la pèrdua de dades? (especialment les dades sensibles)

Actualització contínua

S'ha d'actualitzar el pla de gestió de dades segons noves amenaces o canvis normatius.

Pressupost

Quins recursos econòmics es destinen a la gestió de dades (emmagatzematge, repositoris, personal)?

Pots accedir a fer el teu propi model dins de <https://pgd.consorciomadrono.es/> o de <https://dmponline.dcc.ac.uk/>

Document inspirat en la informació recollida de CRUE [10] i Grupo Artico34 [12].

5.3. Pàgina web

En aquesta última secció del capítol 5, es mostra el disseny final de la pàgina web i s'explica com navegar-hi.

Al cerca la pàgina web a <https://juditbuj.github.io/TFG/index.html> es pot veure la pàgina d'inici de la web (Figura 5.2).

Es veu un menú lateral esquerra que indica un accés ràpid a les tres pàgines que componen aquesta web i una secció de recursos externs. També es té una barra de navegació que si es desplega, es veuen les tres pàgines de nou (Figura 5.3).

Informa a l'usuari per a qui i per a què serveix la pàgina web, s'ofereix un accés directe a un arbre de decisions (Figura 5.4), el qual ajuda a l'usuari a determinar quins documents necessita segons el seu tipus de recerca. Pot fer click en qualsevol dels document i navegarà a la pàgina on es troba tota la informació d'aquell document concret.

Tot seguit es presenta una taula amb diferents tipus de dades persones, aquestes es classifiquen segons el nivell de protecció i els requisits legals corresponents.

Finalment, en aquesta pàgina, s'incorpora una secció de preguntes freqüents que resol dubtes habituals.

Si l'usuari navega, ja sigui per la barra de navegació o per l'accés ràpid a 'Pla de Gestió de Dades', tindrà accés a la segona pàgina d'aquesta web (Figura 5.5).

Un cop dins del pla de gestió de dades, es veu un seguit d'informació relacionada en pautes per fer aquest pla. Per accedir a la informació, es dona click a cada secció per obrir el desplegable. A sota, es té un parell d'eines que poden ser útils per fer el pla de gestió de dades, son dues webs externes on es pot accedir si la institució del usuari té permisos.

Per últim, la pàgina on es troba tota la documentació necessària (Figura 5.6). Aquí es presenten el full informatiu de manera breu amb un model disponible per descarregar en diferents formats. Es té el mateix tant per el consentiment informat i l'explícit així com el dret a revocar el consentiment. Els models disponibles són els elaborats en aquest projecte, són plantilles genèriques per poder ser utilitzades depenent de la recerca.

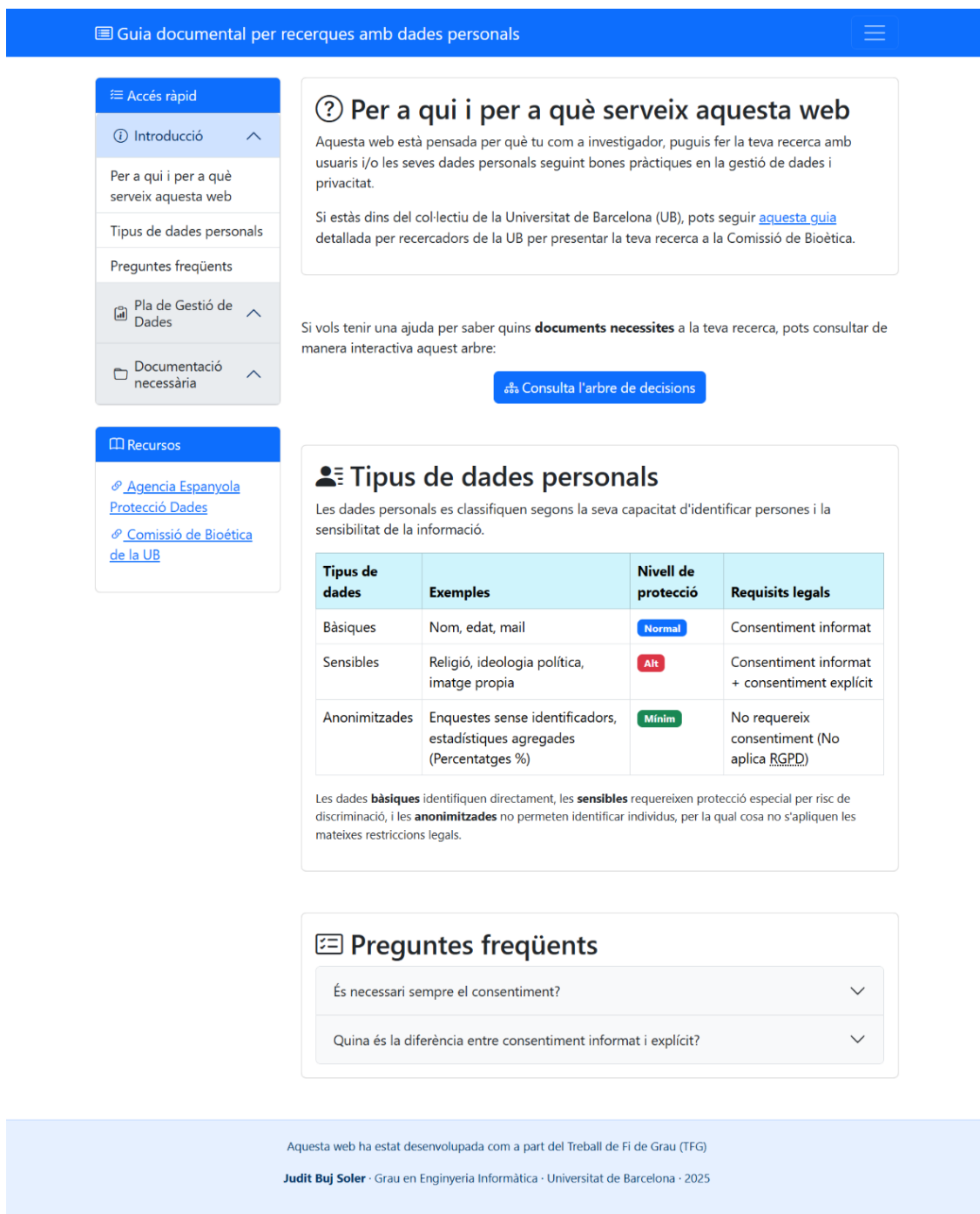


Figura 5.2: Pàgina d'inici (index.html)



Figura 5.3: Barra de navegació

Independentment de quin tipus de dades tenim, s'ha de fer un [pla de dades](#)

1. Tens dades personals?

Sí

No

S'ha de fer el [full informatiu](#)

2. Com es recullen les dades?

No anonimitzades

Anonimitzades 100%

S'ha de fer el [consentiment informat](#)

3. Tens dades sensibles?

Sí

No

S'ha d'afegir el [consentiment explícit](#)

Ja pots fer la recerca.

✓ Tots els requisits estan complerts. Pots procedir amb la recerca.
Documentació necessària: Pla de dades, Full informatiu, Consentiment informat i Consentiment explícit

Reiniciar

Figura 5.4: Arbre de decisions

Guia documental per recerques amb dades personals

Accés ràpid

Introducció

Pla de Gestió de Dades

Pla de Gestió de Dades

Documentació necessària

Recursos

[Agencia Espanyola Protecció Dades](#)

[Comissió de Bioètica de la UB](#)

Pla de Gestió de Dades

En pla de gestió de dades s'ha d'explicar com s'organitzaran i descriuran les dades, com es gestionaran, els requisits legals i ètics de la protecció de dades, on s'emmagatzemaran les dades, com es compartiran les dades i com es gestionaran les dades personals i con es tractaran (qui ho gestionarà i que necessita)

El pla de gestió de dades ha de contenir la següent informació:

1. Informació bàsica

Aquesta secció inclou les dades identificatives de la recerca.

2. Tipus i format de dades

Descripció de les dades que es recolliran o generaran durant la recerca:

3. Gestió d'emmagatzematge durant la recerca

Estratègies per a l'emmagatzematge i accés a les dades durant el desenvolupament de la recerca:

4. Preservació a llarg termini

Pla per a la conservació de les dades un cop finalitzada la recerca:

5. Compliment legal i ètic

Aspectes normatius i ètics relacionats amb la gestió de dades:

6. Revisió i actualització

El pla de gestió de dades és un document viu que requereix actualitzacions periòdiques:

7. Pressupost i recursos

Recursos assignats per a la gestió de dades:

Eines per crear el teu pla de gestió de dades

Pots accedir a fer el teu propi model dins de:
(Sempre que la teva institució hi tingui els permisos)

<https://pgd.consorciomadrono.es/>

<https://dmponline.dcc.ac.uk/>

Aquesta web ha estat desenvolupada com a part del Treball de Fi de Grau (TFG)

Judit Buj Soler · Grau en Enginyeria Informàtica · Universitat de Barcelona · 2025

Figura 5.5: Pàgina del Pla de Gestió de Dades (pladades.html)

38

Guia documental per recerques amb dades personals

Accés ràpid

Introducció

Pla de Gestió de Dades

Documentació necessària

Full informatiu

Consentiment informat i explícit

Recursos

Agència Espanyola Protecció Dades

Comissió de Bioètica de la UB

Que hi trobaràs en aquesta secció?

Trobaràs tota la documentació que hi necessitaràs per què els participants puguin participar en la teva recerca.

Full informatiu

L'objectiu del full informatiu és garantir que tots els usuaris disposin de tota la informació necessària de la recerca i puguin escollir lliurement si volen participar.

Contingut necessari

- Informació bàsica (Nom de la recerca, contacte ...)
- Explicar que és totalment voluntari
- Explicació de l'objectiu de la recerca i com ho assoliran (Quines dades necessiten)
- Procés de participació
- Beneficis
- Gestionament el tractament de dades

En el full informatiu la informació ha d'estar redactada en un llenguatge clar i accessible, adaptat a l'edat i nivell de comprensió dels participants.

Tens un model disponible de full informatiu per descarregar, el tens en diferents formats, escull el millor per tu.

Full Informatiu (DOCX)

Full Informatiu (PDF)

Full Informatiu (ODT)

Consentiment informat i explícit

El consentiment informat és l'autorització voluntària que els participants signen per la recollida i tractament de les seves dades personals en una recerca. Signar aquest document implica que s'ha entès completament el full informatiu.

El consentiment explícit no és sempre necessari, ja que és una autorització que fa referència al tractament de dades sensibles. (En cas de no tenir-ne, no es fa servir)

Contingut del consentiment

- Escrit en primera persona afirmant que ha entès tot el full informatiu
- L'ha de signar el participant i el/la investigador/a

Tens un model disponible de consentiment informat i consentiment explícit per descarregar, els tens en diferents formats, escull el millor per tu.

Consentiment Informat (DOCX)

Consentiment Informat (PDF)

Consentiment Informat (ODT)

Consentiment Explícit (DOCX)

Consentiment Explícit (PDF)

Consentiment Explícit (ODT)

Dret a revocar el consentiment

Els participants poden retirar el seu consentiment en qualsevol moment sense donar explicacions. Ja no formaran part de la recerca i s'ha d'esborrar tota la informació que es té dels participants que ho sol·liciten.

El dret a revocar és un requisit fonamental del Reglament General de Protecció de Dades (RGPD).

Tens un model disponible del dret a revocar, escull el millor per tu.

Dret a revocar (DOCX)

Dret a revocar (PDF)

Dret a revocar (ODT)

Nota: Aquests models són plantilles genèriques. S'han d'adaptar segons les necessitats específiques de la teva recerca.

Aquesta web ha estat desenvolupada com a part del Treball de Fi de Grau (TFG)

Judit Buj Soler · Grau en Enginyeria Informàtica · Universitat de Barcelona · 2025

Figura 5.6: Pàgina de la documentació necessària (consentiment.html)

39

6. Conclusions

Aquest projecte ha permès desenvolupar una eina de suport per a investigadors que treballen amb dades personals, perquè puguin complir totes les obligacions legals i tenir una comunicació transparent amb els participants de la recerca. A través d'una anàlisi rigorosa del RGPD, la bioètica i les bones pràctiques en UX, s'ha pogut crear una pàgina web interactiva que ofereix recursos pràctics i disponibles pels investigadors.

Cal destacar que, durant les primeres fases del projecte, es va tenir una dificultat en trobar informació adequada pel context del projecte. Principalment, es va trobar que molta informació de les fonts disponibles estaven enfocades al context mèdic i clínic, tenint així una escassa documentació aplicada a l'àmbit tecnològic o a eines de suport per a la recerca. Aquesta limitació va comportar a fer una tasca prèvia de síntesi per poder aplicar els principis normatius a l'entorn on es troba el projecte.

Tot i aquesta dificultat, un dels principals assoliments clau del projecte ha estat la identificació dels documents necessaris per a iniciar la recollida de dades dels participants, el full informatiu, el consentiment informat, el consentiment explícit i el dret de revocació. Aquests models han estat elaborats tenint en compte els drets i deures dels participants, seguint les normatives vigents. Aquesta tasca promou tenir una relació de confiança entre investigadors i participants.

La pàgina web desenvolupada incorpora elements interactius, com l'arbre de decisions, i facilita l'accés als models i a la informació rellevant sobre les recerques amb dades personals. Aquesta estructura millora l'UX i ajuda als investigadors a saber quina documentació necessiten en cas no tenir coneixements jurídics. En aquest sentit, l'enfocament UX del projecte va molt més enllà de crear una interfície clara pels investigadors, sinó que també s'ha tingut en compte els participants de la recerca. S'han dissenyat diferents models de documents necessaris clars, accessibles i fàcils d'entendre, amb l'objectiu de promoure l'autonomia dels participants i facilitar una presa de decisions informada. En els investigadors, l'UX s'ha aplicat en la navegació, en l'organització del contingut i en l'assistència visual per facilitar el compliment normatiu.

Finalment, el projecte ha demostrat la possibilitat de combinar el coneixement jurídic, la tecnologia i el disseny UX per donar resposta a una necessitat real de l'àmbit tecnològic. L'eina resultant representa un avenç per poder arribar a tenir una recerca més ètica, informada, transparent i ajustada amb la normativa vigent.

Treball futur

Com a treball futur, es proposa validar l'eina desenvolupada mitjançant proves d'usabilitat amb grups d'investigadors reals. Aquest procés ajudarà a detectar aspectes concrets de la interfície que es puguin millorar i garantirà que la navegació i la comprensió dels continguts siguin accessibles per a perfils d'usuaris diversos.

També serà important explorar com els models i l'eina es poden adaptar a possibles canvis en el Reglament General de Protecció de Dades (RGPD) i en altres normatives nacionals i internacionals que afectin la recollida, gestió i anàlisi de dades personals.

7. Bibliografia i recursos emprats

- [1] Agencia Española de Protección de Datos. (2022, octubre). *Guía básica de anonimización*. [Document]. URL: <https://www.aepd.es/documento/guia-basica-anonimizacion.pdf>
- [2] Agencia Española de Protección de Datos. (s.f.). *Información sobre consentimiento para tratar datos personales de menores de edad*. [Document]. URL: <https://www.aepd.es/infografias/infografia-consentimiento-menores.pdf>
- [3] Agencia Española de Protección de Datos. (s.f.). *La k-anonimidad como medida de la privacidad*. [Document]. URL: <https://www.aepd.es/guias/nota-tecnica-kanonimidad.pdf>
- [4] Autoritat Catalana de Protecció de Dades. (s.f.). *Decàleg de Protecció de Dades*. [Document]. URL: <https://apdcat.gencat.cat/web/.content/04-actualitat/noticies/documents/Decaleg-de-Proteccio-de-Dades.pdf>
- [5] Autoritat Catalana de Protecció de Dades. (s.f.). *Principis de protecció de dades*. [En línia]. URL: https://apdcat.gencat.cat/ca/drets_i_obligacions/responsables/obligacions/principis-proteccio-dades
- [6] Comissió de Bioètica de la Universitat de Barcelona. [En línia]. URL: <https://www.ub.edu/comissiobioetica/ca>
- [7] Comissió de Bioètica de la Universitat de Barcelona. (2020, 7 de octubre). *Reglamento de organización y funcionamiento de la Comisión de Bioética*. [Document]. URL: https://www.ub.edu/comissiobioetica/sites/default/files/documents/pagina-basica/9_des_2022_proposta_reglament_cbub39100-maq-cca-tes.pdf
- [8] Comissió de Bioètica de la Universitat de Barcelona. (2023, junio). *Información y documentación necesaria para tramitar la valoración de la cbub de proyectos de investigación en los que existan interacciones con seres humanos o intervenciones sociales*. (versión 2023). [Document]. URL: https://www.ub.edu/comissiobioetica/sites/default/files/documents/pagina-basica/fomulario2_cbub_junio23_0.pdf
- [9] Comissió de Bioètica de la Universitat de Barcelona. (2023, junio). *Información y documentación necesaria para tramitar la valoración de la cbub de proyectos de investigación en los que existan interacciones con seres humanos o intervenciones sociales y se experimente con seres humanos o se utilicen muestras biológicas de origen humano*. (versión 2023). [Document]. URL: https://www.ub.edu/comissiobioetica/sites/default/files/documents/pagina-basica/fomulario3_cbub_junio23_0.pdf
- [10] CRUE. (2016, 18 de octubre). *10 pasos para elaborar un plan de gestión de datos*. [En línia]. URL: <https://www.rebiun.org/acceso-abierto/10-pasos-para-elaborar-un-plan-de-gestion-de-datos>

- [11] CRUE. (2024, 28 de febrero). *Conceptos básicos para el tratamiento de datos personales en el proceso de elaboración de una tesis doctoral, un trabajo de fin de titulación o cualquier otro trabajo académico que realice el alumnado*. [Document]. URL: https://www.crue.org/wp-content/uploads/2024/05/GuiaUsuariosConceptos-basicos_WEB.pdf
- [12] Grupo Artico34. (s.f.). *Plan de Protección de Datos (creación en 8 pasos)*. [En línea]. URL: <https://protecciondatos-lopd.com/empresas/plan/>
- [13] Parlamento Europeo y El Consejo de la Unión Europea. (2016, 14 de mayo). *REGLAMENTO (UE) 2016/679 DEL PARLAMENTO EUROPEO Y DEL CONSEJO de 27 de abril de 2016 relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga la Directiva 95/46/CE (Reglamento general de protección de datos)*. [Document]. URL: <https://www.boe.es/doue/2016/119/L00001-00088.pdf>
- [14] Universidad de Cantabria. (s.f.). *Ejemplos de Modelo de consentimiento informado*. [Document]. URL: <https://web.unican.es/investigacion/etica/PublishingImages/comite-de-etica-de-proyectos/documentos/Ejemplos%20de%20Modelo%20de%20consentimiento%20informado.doc>
- [15] Universidad Politécnica de Madrid. (s.f.). *Modelo de consentimiento expreso*. [Document]. URL: https://innovacioneducativa.upm.es/sites/default/files/convocatorias/gestion_economica/modelo_consentimiento-lpdcip-imagen.docx?v=1
- [16] Universidad Rey Juan Carlos. (s.f.). *Modelo Hoja de Información y Consentimiento*. [Document]. URL: https://www.urjc.es/images/Investigacion/comite_etico_investigacion/HIP%20y%20CI%20para%20menores_IPs%20vinculados%20URJC.docx
- [17] Universitat de Barcelona. (2020, maig). *Codi d'integritat en la Recerca de la Universitat de Barcelona*. (p.19) [Document]. URL: https://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/166917/3/11636_497723_3145_.pdf
- [18] Viquipèdia. (2025, 20 de gener). *Bioètica*. [En línea]. URL: <https://ca.wikipedia.org/w/index.php?title=Bio%C3%A8tica&oldid=34521194>
- [19] Wikipedia. (2025). *Bioethics*. [En línea]. URL: <https://en.wikipedia.org/w/index.php?title=Bioethics&oldid=1291799614>
- [20] Wikipedia. (2024, 5 de septiembre). *Consentimiento informado*. [En línea]. URL: https://es.wikipedia.org/w/index.php?title=Consentimiento_informado&oldid=162287053

[21] Wikipedia. (2025, May 24). *Informed consent*. [En línea].

URL:

https://en.wikipedia.org/w/index.php?title=Informed_consent&oldid=1292000668

[22] Wikipedia (2025, 8 de mayo). *Reglamento General de Protección de Datos. Wikipedia, La enciclopedia libre*. [En línea].

URL:

https://es.wikipedia.org/w/index.php?title=Reglamento_General_de_Protecci%C3%B3n_de_Datos&oldid=167272110

8. Annexos

8.1. Glossari

Investigador: Persona que realitza la recerca.

Participant: Persona la qual dona les seves dades personals per a usar-les amb la finalitat de la recerca.

Dades personals: Son qualsevol informació que ens permet identificar a una persona física, com és el nom, DNI, telèfon entre d'altres.

Dades sensibles: Son un tipus de dades personals que han de tenir una protecció especial, ja que aquestes poden afectar a la privacitat i generar discriminació, com ho són l'orientació sexual, origen ètnic, religions entre d'altres.

Full informatiu: Document que proporciona la informació detallada de la recerca, s'expliquen els objectius, beneficis i riscos de la recerca.

Consentiment informat: Document que l'usuari ha de signar de manera voluntària per poder participar en la recerca, en el qual s'autoritza la recollida i el tractament de les seves dades personals en una recerca.

Consentiment explícit o exprés: Document en què l'usuari dona l'autorització per al tractament de les seves dades. És més formal que el consentiment informat.