

Wierzimy, że podstawowym prawem człowieka jest prawo do świadomego dysponowania swoimi danymi.

Manifest na rzecz honorowego dawstwa danych ("Manifest")

My, sygnatariusze niniejszego Manifestu

ROZUMIEJĄC, że zapewnienie właściwego dostępu do danych o stanie zdrowia jest podstawą rozwoju medycyny opartej na dowodach i niezbędny warunek do prowadzenia prac badawczo-rozwojowych;

OBSERWUJĄC nieadekwatność mechanizmów dostępu do danych o stanie zdrowia, w szczególności brak efektywnego dostępu do danych wspierającego rozwój naukowy;

ZWRACAJĄC uwagę na rosnące koszty społeczno-gospodarcze związane z niewystarczającą ochroną prawa do prywatności i podmiotowość osób, których dane dotyczą

UZNAJĄC utrudniony dostęp do danych (ubóstwo danych) jako istotny element mogący pogłębiać różnice między populacjami pacjentów w dostępie do nowych metod profilaktyki, diagnostyki i leczenia

MAJĄC świadomość wagi wskazanego wyżej problemu i pilnej potrzeby współpracy ludzi dobrej woli i instytucji zainteresowanych działaniem dla dobra wspólnego;

deklarujemy wolę działania na rzecz szerokiego promowania idei honorowego dawstwa danych.

Uważamy, że wdrożenie idei honorowego dawstwa danych powinno zostać oparte o następujące filary:

- dobrowolne i świadome wyrażenie zgody przez dawców danych, na przekazanie ich danych na cele prowadzenia badań naukowych, prac badawczo-rozwojowych oraz innych badań;
- koordynowanie procesu dawstwa przez zaufaną trzecią stronę – Fundację Podaruj Dane, działającą jako podmiot non-profit; tworzoną przez wiele instytucji zaufania publicznego;
- pełną transparentności działań, gwarantowaną również przez stosowane rozwiązania technologiczne;
- wysoki poziom bezpieczeństwa oraz etyczności przetwarzania danych;
- szeroką partycypację instytucji i ludzi dobrej woli, w tym w szczególności przedstawicieli pacjentów i badaczy;
- realny wpływ pacjentów na system dawstwa danych;
- racjonalny interes ekonomiczny zaangażowanych podmiotów, zapewniający niezależność i stabilność finansową systemu dawstwa;
- powszechny charakter dawstwa.

Sygnatariusze niniejszego Manifestu wyrażają nadzieję, iż wdrożenie systemu dawstwa danych opartego na wskazanych filarach, może istotnie przyczynić się do zapewnienia właściwego dostępu do danych o stanie zdrowia zapewniającego przyspieszenie rozwoju nauki i wzrost gospodarczy przy jednoczesnej adekwatnej ochronie praw jednostki.