



Informacja o zasadach przetwarzania danych osobowych dawcy danych

Na podstawie art. 13 i 14 rozporządzenia Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) 2016/679 z dnia 27 kwietnia 2016 r. w sprawie ochrony osób fizycznych w związku z przetwarzaniem danych osobowych i w sprawie swobodnego przepływu takich danych oraz uchylenia dyrektywy 95/46/WE (ogólne rozporządzenie o ochronie danych) Dz. Urz. UE L 119/1, z 4.5.2016, zwanego dalej „RODO” informujemy kto, w jakim celu i na jakich zasadach będzie miał dostęp do Twoich danych osobowych:

1. Administrator danych osobowych:

Administratorem Twoich danych osobowych, czyli podmiotem który zbiera i będzie przetwarzał Twoje dane osobowe, jest Fundacja Podaruj Dane z siedzibą w Warszawie, pod adresem ul. Żelazna 59/1405, 00-848 Warszawa, wpisana do Rejestru Przedsiębiorców oraz Rejestru Stowarzyszeń, innych organizacji społecznych i zawodowych, fundacji oraz samodzielnych publicznych zakładów opieki zdrowotnej Krajowego Rejestru Sądowego pod numerem KRS: 0000927690, NIP: 5272974782, REGON: 520240121.

W sprawach dotyczących danych osobowych możesz skontaktować się z Fundacją Podaruj Dane pisząc na adres ul. Żelazna 59/1405, 00-848 Warszawa.

Możesz także skontaktować się z wyznaczonym przez Fundację Podaruj Dane Inspektorem Ochrony Danych, pisząc na adres iod@podarujdane.pl.

2. W jakich celach będą przetwarzane Twoje dane osobowe?

Fundacja Podaruj Dane będzie przetwarzać Twoje dane osobowe w celu prowadzenia badań naukowych i prac badawczo-rozwojowych w naukach medycznych poprzez działania takie jak np. pozyskiwanie, kompletowanie, obróbkę i anonimizację danych osobowych.

Proces anonimizacji oznacza, że Twoje dane osobowe zostaną przekształcone w taki sposób, aby na ich podstawie nikt nie mógł ustalić Twojej tożsamości.

Dane zanonimizowane przekazywane będą naszym Partnerom.

Nasi Partnerzy mogą prowadzić badania dotyczące między innymi następujących zagadnień:

- badania cząsteczek i substancji ubiegających się o zakwalifikowanie jako produkty lecznicze i wprowadzonych do obrotu produktów leczniczych, pod względem ich skuteczności i bezpieczeństwa;
- Tworzenie i testowanie wyrobów medycznych, w szczególności uczenie i testowanie algorytmów sztucznej inteligencji;
- Pozyskiwanie danych dotyczących epidemiologii chorób, w tym czynników ryzyka chorób;
- Analizę skuteczności, jakości i kosztowej efektywności procedur medycznych i interwencji w zakresie zdrowia publicznego (np. porównanie czasu hospitalizacji, śmiertelności);
- Analizę farmakoterapii.

Bez danych medycznych postęp naukowy jest może być niemożliwy. W dzisiejszym świecie postęp naukowy uwarunkowany jest przez prowadzenie badań opartych na dowodach naukowych.

Ponadto dane osobowe będą przetwarzane w celu wykonania udzielonych upoważnień i realizacji zobowiązań, które przyjęła na siebie fundacja oraz w celu umożliwienia skorzystania w przyszłości z usług świadczonych drogą elektroniczną na rzecz dawców danych.

Podanie danych jest dobrowolne, jednak ich niepodanie uniemożliwi dawstwo danych i wspieranie prowadzenia badań naukowych przez Fundację Podaruj Dane.

3. Na jakiej podstawie prawnej będą przetwarzane Twoje dane osobowe?

Twoje dane osobowe, które pozyskamy w procesie dawstwa, będą przetwarzane przez Fundację Podaruj Dane na podstawie wyrażonej przez Ciebie zgody.

W przypadku danych takich jak dane identyfikacyjne i dane kontaktowe – podstawę prawną stanowi art. 6 ust.1 lit a RODO. Natomiast dane dotyczące zdrowia, w tym te które są zawarte w dokumentacji medycznej (np. w historii choroby, wynikach badań) i dane genetyczne, będą przetwarzane na podstawie art. 9 ust. 2 lit a RODO.

Dodatkowo, Twoje dane osobowe będą przetwarzane w celu wykonania zobowiązania do odnotowania oświadczeń woli i niektórych procesów związanych z przetwarzaniem danych w publicznej sieci blockchain i przygotowania do zawarcia umowy świadczenia usług drogą elektroniczną w ramach portalu dawcy danych. (art. 6 ust.1 lit b RODO).

4. Jakie dane osobowe będą przetwarzane?

Fundacja Podaruj Dane na podstawie Twojej zgody będzie mogła przetwarzać następujące dane osobowe:

- dane identyfikacyjne (imię, nazwisko, PESEL, w przypadku osób, które nie mają nadanego numeru PESEL - rodzaj i numer dokumentu potwierdzającego tożsamość lub numer identyfikacyjny kraju pochodzenia osoby);
- dane kontaktowe (telefon/adres e-mail);
- dane zawarte w dokumentacji medycznej, w szczególności dane o stanie zdrowia zawarte w dokumentacji medycznej – dokumentacja medyczna prowadzona jest przez podmioty wykonujące działalność leczniczą, zgodnie z obowiązującymi przepisami; dokumentacja medyczna zgodnie z ustawą o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta zawiera co najmniej:
 - oznaczenie pacjenta, pozwalające na ustalenie jego tożsamości:



nazwisko i imię (imiona), datę urodzenia, oznaczenie płci, adres miejsca zamieszkania, numer PESEL, jeżeli został nadany, a w przypadku osób, które nie mają nadanego numeru PESEL - rodzaj i numer dokumentu potwierdzającego tożsamość,

- oznaczenie podmiotu udzielającego świadczeń zdrowotnych ze wskazaniem komórki organizacyjnej, w której udzielono świadczeń zdrowotnych;
- opis stanu zdrowia pacjenta lub udzielonych mu świadczeń zdrowotnych – opis może obejmować świadczenia profilaktyczne, diagnostyczne i lecznicze (np. podanie leki, wykonane zabiegi, operacje);
- datę sporządzenia.

Dokumentację medyczną stanowi np. historia choroby, recepta, skierowanie, zlecenie itp.

- Na podstawie Twojej zgody Fundacja Podaruj Dane będzie przetwarzała także dane o stanie Twojego zdrowia zgromadzone w systemach prowadzonych przez podmioty publiczne na podstawie przepisów prawa - w związku z postępującą informatyzacją sektora ochrony zdrowia, strona publiczna tworzy różne repozytoria Twoich danych o stanie zdrowia, w tym dane:
 - pochodzące z e-recept (przechowywane w ramach tzw. „Platformy P1”);
 - dane zawarte w rejestrach medycznych w rozumieniu ustawy o systemie informacji w ochronie zdrowia;
 - dane rozliczeniowe przechowywane przez Narodowy Fundusz Zdrowia
 - a także dane o stanie zdrowia z repozytoriów podmiotów niepublicznych, niebędących podmiotami wykonującymi działalność leczniczą, jeśli podmioty te umożliwią udostępnienie wskazanych danych osobowych.
- Ponadto, na podstawie Twojej zgody, Fundacja Podaruj Dane będzie przetwarzała pozostałe dane o stanie Twojego zdrowia, które udostępniłeś bezpośrednio, w tym za pośrednictwem konta Dawcy danych, które możesz założyć za pomocą sieci internet - dane te będą zawarte m.in. w ankiecie dotyczącej dawców danych, którą możesz wypełnić na koncie na stronie www.podarujdane.pl lub na innej stronie internetowej, wskazanej na stronie www.podarujdane.pl.
- Ponadto, na podstawie Twojej zgody, Fundacja Podaruj Dane będzie przetwarzała pozostałe dane o stanie Twojego zdrowia pochodzące od dostawców wyrobów medycznych i tzw. wearables np. smart watches, ale także dostawców aplikacji w smartphonach, którzy przetwarzają dane o zdrowiu.
- Na podstawie Twojej zgody Fundacja Podaruj Dane będzie przetwarzała również dane opisujące próbkę materiału biologicznego i sam materiał biologiczny (jeśli wyraziłeś osobną zgodę na udostępnienie materiału biologicznego) – w praktyce prowadzenia działalności leczniczej niekiedy pobierane są próbki materiału biologicznego w celu przeprowadzenia diagnostyki – np. próbki krwi, moczu, śliny, fragmenty tkanek pozyskane w wyniku biopsji narządów. Część z tych próbek jest niszczone po przeprowadzeniu analizy, część natomiast przechowywana jest w placówkach medycznych i traktowana jest jako specyficzny rodzaj dokumentacji medycznej.
- Dodatkowo, na podstawie Twojej zgody, Fundacja Podaruj Dane będzie przetwarzała dane genetyczne. Zgodnie z RODO, przez dane genetyczne należy rozumieć informacje o odziedziczonych lub nabytych cechach genetycznych osoby fizycznej, uzyskane z analizy próbki biologicznej (o której mowa w uprzednim punkcie) danej osoby fizycznej, w szczególności z analizy chromosomów, kwasu dezoksyrybonukleinowego (DNA) lub kwasu rybonukleinowego (RNA) lub z analizy innych elementów umożliwiających pozyskanie równoważnych informacji. Zazwyczaj dane genetyczne przechowywane są w dokumentacji medycznej i pozyskiwane są w związku z prowadzeniem procesu diagnostyczno-terapeutycznego. Fundacja Podaruj dane będzie gromadziła dane genetyczne, stanowiące wyniki analiz próbek przeprowadzone już po pobraniu próbki w celach medycznych, jak również będzie mogła udostępniać zgromadzone próbki by umożliwić przeprowadzanie dodatkowych badań genetycznych. Te dodatkowe badania mogą dotyczyć na przykład dodatkowych mutacji i mogą posłużyć do realizacji badań naukowych i prac badawczo – rozwojowych. Aby Fundacja mogła pobierać i wykorzystywać próbki zawierające Twój materiał genetyczny, zostaniesz poproszony o osobną zgodę.
- Na podstawie Twojej zgody Fundacja Podaruj Dane będzie także przetwarzała informacje o badaniach klinicznych i innych eksperymentach medycznych, w których bierzesz udział, lub do których zostaniesz zakwalifikowany; jak również informacje wytworzone w trakcie tych badań.

Fundacja Podaruj Dane kieruje się zasadą minimalizacji danych i zapewnia, aby przetwarzanie danych było adekwatne, stosowne oraz ograniczone do tego, co niezbędne do celów, w których są przetwarzane. Oznacza to w szczególności, że Fundacja Podaruj Dane będzie przetwarzała jedynie dane niezbędne do przeprowadzenia określonego badania naukowego lub prac badawczo-rozwojowych.

- Na podstawie art. 6 ust.1 lit b RODO będziemy przetwarzać następujące dane: spersonalizowany hash przypisany do Ciebie (znany tylko Tobie i Fundacji), informacje o rodzaju i statusie zgód, informacja do anonimizacji danych i dacie anonimizacji danych lub wprowadzenia informacji o anonimizacji danych do systemu, informacja o pozyskaniu danych od dostawcy danych oraz termin pozyskania lub wprowadzenia do systemu.



5. Jak długo Fundacja Podaruj Dane będzie przetwarzała Twoje dane osobowe?

Fundacja Podaruj Dane będzie przetwarzała Twoje dane osobowe przez okres niezbędny do:

- dokonania analizy i weryfikacji danych otrzymanych na podstawie Twojej zgody;
- **anonimizacji danych osobowych przez Fundację Podaruj Dane** w celu przeprowadzenia badania naukowego i analizy jego wyników.

Po przeprowadzeniu weryfikacji i analiz, Twoje dane osobowe będą podlegały anonimizacji, co oznacza, że zostaną przekształcone w sposób uniemożliwiający identyfikację Twojej osoby.

Do momentu cofnięcia Twojej zgody Fundacja Podaruj Dane będzie mogła przetwarzać Twoje dane osobowe:

- a. pozyskane bezpośrednio od Ciebie, jeśli dane te są istotne do przygotowania i przeprowadzenia kompletowania danych w **celu umożliwienia prowadzenia badań naukowych i prac badawczo-rozwojowych w naukach medycznych**
- b. w celu realizacji obowiązku informacyjnego określonego w art. 14 RODO, czyli w celu przekazania Ci informacji o uzyskaniu określonej kategorii danych osobowych od podmiotu trzeciego.

W każdym przypadku Twoje dane osobowe będą przetwarzane do czasu wycofania zgody na ich przetwarzanie.

6. Komu mogą zostać udostępnione dane osobowe?

Dane osobowe zostaną udostępnione podmiotom świadczącym usługi na rzecz Fundacji Podaruj Dane, w tym w zakresie obsługi teleinformatycznej (tj. dostawcom usług IT), obsługi prawnej, obsługi cyberbezpieczeństwa oraz podmiotom wykonującym czynności związane z danymi osobowymi, w tym ich etykietowaniem i anonimizacją – podmioty te będą strukturyzować dane i je anonimizować w celu udostępnienia ich podmiotom prowadzącym badania naukowe i prace badawczo-rozwojowe. W każdym przypadku dane osobowe zostaną udostępnione wyłącznie w zakresie niezbędnym do wykonania usługi. Fundacja Podaruj Dane korzysta wyłącznie z usług podmiotów, z którymi zawarła umowę regulującą zasady przetwarzania danych osobowych lub, które na podstawie odrębnych przepisów są zobowiązane do zachowania poufności lub tajemnicy zawodowej. Po dokonaniu anonimizacji, informacje, które nie pozwolą na identyfikację Twojej osoby będą mogły zostać przekazane innym podmiotom prowadzącym badania naukowe. W celu zapewnienia przejrzystości i rozliczalności przetwarzania Twoich danych osobowych, status Twojej zgody oraz wybrane operacje na danych (np. pozyskiwanie czy anonimizacja danych, bez treści samych danych będących przedmiotem operacji) mogą zostać odnotowane w publicznej sieci blockchain (dostępnej dla nieoznaczonego, szerokiego katalogu użytkowników), jednak w taki sposób że tylko Ty i Fundacja Podaruj Dane, będziecie mogli ustalić, że dany wpis w tej sieci dotyczy Ciebie.

7. Od kogo Fundacja Podaruj Dane może otrzymać Twoje dane osobowe?

Fundacja Podaruj Dane może otrzymać twoje dane osobowe:

I. **Od podmiotów**, które udzieliły Ci świadczeń zdrowotnych w Polsce i na świecie (tj. np. szpitale, przychodnie, lekarze prowadzący indywidualną praktykę, apteki). Podmioty te, w szczególności, mogą udostępnić dane osobowe o stanie Twojego zdrowia, znajdujące się w dokumentacji medycznej.

II. **Z systemów prowadzonych przez podmioty publiczne na podstawie przepisów prawa** - w związku z postępującą informatyzacją sektora ochrony zdrowia, strona publiczna tworzy różne repozytoria Twoich danych o stanie zdrowia, w tym dane:

- pochodzące z e-recept (przechowywane w ramach tzw. „Platformy P1”)
- dane zawarte w rejestrach medycznych w rozumieniu ustawy o systemie informacji w ochronie zdrowia
- dane rozliczeniowe przechowywane przez Narodowy Fundusz Zdrowia.

III. Bezpośrednio od Ciebie

Dane o Twoim stanie zdrowia, które udostępniłś za pośrednictwem konta Dawcy danych - dane te będą zawarte między innymi w ankiecie dotyczącej dawców danych, którą możesz wypełnić na koncie na stronie www.podarujdane.pl.

IV. Od innych podmiotów przechowujących/przetwarzających Twoje dane o zdrowiu

- m.in. od dostawców wyrobów medycznych i tzw. *wearables* np. smart watches, ale także dostawców aplikacji w smartphonach, instytutów badawczych, ośrodków akademickich, fundacji i stowarzyszeń, które przetwarzają Twoje dane o zdrowiu,

Informacje o podmiotach partnerskich Fundacji Podaruj Dane z których pozyskujemy dane będziemy zamieszczać na stronie www.podarujdane.pl lub na innej stronie wskazanej na tej stronie, chyba że podmioty te nie wyrażą zgody.

8. Kiedy będziemy mieli dostęp do Twoich danych?

Do danych osobowych, które podasz w trakcie rejestracji, wyrażenia zgód i za pośrednictwem Portalu Dawcy danych (na stronie www.podarujdane.pl lub na innej stronie wskazanej na stronie www.podarujdane.pl) lub przy gromadzeniu zgód w innej formie będziemy mieli dostęp niezwłocznie.



Faktyczny dostęp Fundacji Podaruj Dane do Twoich pozostałych danych osobowych będzie uzależniony od stopnia rozwoju systemu dawstwa danych i współpracy z placówkami medycznymi i podmiotami publicznymi. Gdy nasz system dawstwa danych osiągnie odpowiednią dojrzałość, wykorzystamy Twoją zgodę do wysłania zapytań do różnych placówek medycznych i innych podmiotów dysponujących danymi o Twoim stanie zdrowia lub Twoimi danymi genetycznymi, z prośbą o udostępnienie Twoich danych osobowych, które następnie skompletujemy. Zależać nam będzie na maksymalnej automatyzacji procesu i nie wszystkie placówki medyczne lub podmioty trzecie będą wyrażały wolę dołączenia do systemu dawstwa danych, więc początkowo będziemy mieli dostęp do niewielkiej ilości danych. Z biegiem czasu Twoja decyzja o przekazaniu danych nabierze większego znaczenia i Fundacja Podaruj Dane będzie mogła przetwarzać dane o coraz lepszej jakości. Rodzaje danych, jakie pobieramy uzależnione są od zakresu Twojej zgody i od historii Twojego leczenia i rodzaju placówek, w których się leczyleś/leczyłaś.

Informacje o podmiotach partnerskich Fundacji Podaruj Dane od których pozyskujemy dane osobowe będziemy zamieszczać regularnie na stronie www.podarujdane.pl.

9. O czym powinieneś pamiętać wyrażając zgodę na przetwarzanie danych osobowych i udzielając upoważnienia do dostępu do dokumentacji medycznej?

Pamiętaj, że Twoja zgoda oznaczać będzie:

- Możliwość przetwarzania danych osobowych pozyskanych przez Fundację Podaruj Dane od wszystkich podmiotów wykonujących działalność leczniczą w Polsce (placówkach medycznych), niezależnie od ich rodzaju, struktury właścicielskiej lub wielkości. Na przykład: będziemy chcieli skompletować Twoje dane osobowe zawarte w dokumentacji medycznej przechowywane przez lekarza pierwszego kontaktu, lekarza specjalistę, jak również przez szpital, w którym byłeś/byłaś hospitalizowany/hospitalizowana.
- Możliwość przetwarzania przez Fundację Podaruj Dane danych osobowych pozyskanych z repozytoriów podmiotów publicznych, jeśli podmioty te umożliwią udostępnienie wskazanych danych osobowych, na przykład dane pozyskiwane w Internetowym Koncie Pacjenta (O IKP | Pacjent)
- Możliwość przetwarzania przez Fundację Podaruj Dane danych osobowych pozyskanych od podmiotów trzecich, które dysponują danymi o twoim stanie zdrowia, jednak nie są placówkami medycznymi, jeśli te podmioty umożliwią udostępnienie danych osobowych.
- Możliwość przetwarzania przez Fundację Podaruj Dane nie tylko istniejących danych osobowych, ale również tych danych, które zostaną wytworzone również po udzieleniu przez Ciebie zgody, do momentu jej odwołania.

10. Czy Twoje dane osobowe będą udostępniane podmiotom trzecim na potrzeby prowadzenia przez te podmioty badań naukowych i prac badawczo - rozwojowych?

Nie. Fundacja Podaruj Dane będzie udostępniała wyłącznie dane anonimowe.

Możesz zostać poproszony/poproszona o wyrażenie zgody na udostępnienie Twoich danych w celu przeprowadzenia konkretnego badania. W takim przypadku Twoje dane osobowe zostaną udostępnione po wyrażeniu przez Ciebie wyraźnej, szczegółowej zgody na przeprowadzenie konkretnego badania.

11. Jak będzie wyglądał proces przetwarzania danych w celu prowadzenia badań naukowych i prac badawczo-rozwojowych?

Proces ten standardowo będzie składał się z kilku etapów:

1. Etap 1. Pozyskanie Twoich zgód – „klucza” do Twoich danych, zgodnie z informacją wskazaną powyżej
2. Etap 2. Pobieranie Twoich danych osobowych z rozproszonych repozytoriów (zbiorów danych) pochodzących pod podmiotów trzecich – w szczególności placówek medycznych i podmiotów publicznych
3. Etap 3. Kompletowanie i anonimizacja danych w celu przekazania ich podmiotom trzecim do prowadzenia badań naukowych oraz prac badawczo-rozwojowych.

12. Do czego zostanie wykorzystana sieć blockchain?

Przetwarzanie Twoich danych osobowych rozpoczynamy od pozyskania zgody na przetwarzanie danych osobowych oraz upoważnień do dostępu do dokumentacji medycznej. Wskazane oświadczenia woli, niezależnie od tego czy zostało zebrane w wersji papierowej czy w formie elektronicznej zostanie odnotowane na warstwie blockchain, czyli w specjalnej rozproszonej i zdecentralizowanej bazie danych, której kopie („wierzchołki”) w zaszyfrowanej postaci są przechowywane przez podmioty trzecie, co gwarantuje rozliczalność tych danych. Zastosowanie technologii blockchain gwarantuje, że Fundacja Podaruj Dane lub którykolwiek z Partnerów nie będzie mógł dokonać zmiany Twojej zgody w sposób dla Ciebie niewidoczny - wszystkie historie zmian będą dla Ciebie widoczne na Portalu Dawcy Danych, jeśli się zarejestrujesz do naszego portalu na stronie www.podarujdane.pl lub na innej stronie wskazanej na stronie www.podarujdane.pl. Dodatkowo na warstwie blockchain zostaną odnotowane niektóre inne operacje związane z przetwarzaniem Twoich danych osobowych (informacja o pozyskaniu danych i anonimizacji danych), co gwarantuje Ci przejrzystość. Nie będziesz musiał/musiła nam wierzyć na słowo – rozliczalność zapewnia tu technologia oraz udział w systemie dawstwa danych tysięcy podmiotów trzecich, które przechowują kopie tych samych danych. Tylko Ty oraz Fundacja Podaruj Dane będą mogły ustalić, że dana informacja dotyczy Twojej osoby (poprzez unikalny ciąg znaków - hash), nawet pomimo, że sieć blockchain jest siecią publiczną i dostęp do niej ma nieograniczona liczba użytkowników.

Twoje zgody stanowią dla nas „klucz” do pozyskiwania i kompletowania danych aktualnie przechowywanych w różnych zbiorach danych u różnych podmiotów wskazanych w poprzednich punktach.



13. Jakie uprawnienia przysługują Ci w związku z wyrażeniem zgody?

W każdej chwili możesz wycofać zgodę. Wycofanie zgody nie ma wpływu na zgodność z prawem przetwarzania, którego dokonano na podstawie zgody przed jej cofnięciem. W celu skorzystania z przysługujących praw należy skontaktować się z Fundacją Podaruj Dane, np. poprzez e-mail dawca@podarujdane.pl lub z Inspektorem Ochrony Danych iod@podarujdane.pl, jak również korespondencyjnie.

14. Jakie inne uprawnienia przysługują Ci na podstawie RODO?

W związku z przetwarzaniem Twoich danych osobowych przysługują Ci następujące prawa:

- żądanie od administratora dostępu do Twoich danych osobowych;
- żądanie sprostowania Twoich danych osobowych;
- żądanie usunięcia lub ograniczenia przetwarzania Twoich danych osobowych.
- przenoszenia danych.

Ponadto przysługuje Ci możliwość wniesienia skargi do Prezesa Urzędu Ochrony Danych Osobowych (ul. Stawki 2, 00-193 Warszawa).

W celu skorzystania z przysługujących praw należy skontaktować się bezpośrednio z Fundacją Podaruj Dane lub z Inspektorem Ochrony Danych.

15. Czy Twoje dane osobowe będą przekazywane do państw trzecich?

Na podstawie Twojego upoważnienia Fundacja Podaruj Dane realizując zobowiązanie wobec Ciebie będzie odnotowywać informację o wyrażonej przez Ciebie zgodzie i niektóre inne operacje związane z przetwarzaniem Twoich danych osobowych (informacja o pozyskaniu i anonimizacji danych) w warstwie blockchain. Ponieważ blockchain jest siecią publiczną, dostęp do odnotowanych w niej informacji mogą posiadać użytkownicy zlokalizowani w różnych krajach. Pamiętaj, że ze względu na zastosowane zabezpieczenia tylko Ty oraz Fundacja Podaruj Dane będą mogli ustalić, że dana operacja dotyczy Twojej osoby, przy czym dostęp do operacji może mieć dowolna osoba, bowiem sieć blockchain jest siecią publiczną.

16. Czy Twoje dane osobowe będą poddawane profilowaniu lub wykorzystywane w celu zautomatyzowanego podejmowania decyzji?

Nie. Twoje dane osobowe nie będą wykorzystywane w celu zautomatyzowanego podejmowania decyzji, w tym profilowania.



Dlaczego potrzebujemy upoważnienia do dostępu do danych dotyczących zdrowia i dokumentacji medycznej oraz do umieszczenia informacji na blockchain?

Dane medyczne, które gromadzi Fundacja Podaruj Dane, podlegają szczególnej ochronie prawnej, to w szczególności dane przetwarzane w dokumentacji medycznej prowadzonej w postaci elektronicznej. Twoje upoważnienie stanowi dla nas niezbędny „klucz” do pozyskiwania i kompletowania danych aktualnie przechowywanych w zbiorach danych u różnych podmiotów wykonujących działalność leczniczą w Polsce. Jednym z Twoich praw jako pacjenta jest prawo do decydowania o tym, kto może mieć do nich dostęp. Bez Twojej zgody - wyrażonej w formie tego upoważnienia - żaden z tych podmiotów nie będzie mógł udostępnić nam danych, których potrzebujemy do realizacji naszej misji.

Dzięki temu upoważnieniu będziemy mogli jedynie uzyskać Twoje dane. Dlatego też niezależnie od niego, poprosimy Cię jeszcze o wyrażenie zgody na przetwarzanie Twoich danych osobowych, w tym danych o stanie zdrowia. Zgodzie tej towarzyszyć będą informacje m.in. na temat tego, w jakich celach będziemy mogli dalej wykorzystywać Twoje dane.

Celem upoważnienia wskazanego w punkcie 3 jest zapewnienie przejrzystości i rozliczalności przetwarzania Twoich danych osobowych, poprzez wykorzystanie sieci blockchain publicznego, który ma taką właściwość, że historia zmian w sieci blockchain widoczne dla dowolnych osób i zasadniczo nie może być zmanipulowana przez nikogo również, przez Fundację Podaruj Dane. Dodatkowo umieszczenie zgody w warstwie blockchain jest niezbędne do skorzystania w przyszłości z usług świadczonych drogą elektroniczną zarezerwowanych wyłącznie dla dawców danych w ramach systemu dawstwa danych, który znajduje się na stronie www.podarujdane.pl lub na innej stronie, do której strona www.podarujdane.pl odsyła.

Na co dokładnie udzielasz upoważnienia (zakres czasowy i przedmiotowy udzielonej zgody)?

Upoważniasz Fundację Podaruj Dane do dostępu do Twoich danych osobowych i jednostkowych danych medycznych przetwarzanych na nośnikach fizycznych, w systemach teleinformatycznych podmiotów wykonujących działalność leczniczą, aptek oraz w centralnym Systemie Informacji Medycznej. Twoje oświadczenie obejmuje w szczególności dane zawarte w dokumentacji medycznej, więc tym samym upoważniasz też Fundację Podaruj Dane do dostępu do Twojej dokumentacji medycznej.

Twoja upoważnienie ma charakter generalny, tj. przedmiotowo obejmuje wszelkie dane na Twój temat wytworzone w związku z udzielaniem świadczeń zdrowotnych, które znajdują się w powyższych systemach lub nośnikach, niezależnie od rodzaju placówki medycznej czy czasu ich wprowadzenia (nieograniczony zakres czasowy). Jeżeli więc pięć lat temu leczyłeś się w szpitalu w Warszawie, a przedwczoraj byłeś u dentysty w Krakowie, związane z tym dane mogą zostać udostępnione Fundacji Podaruj Dane. Jeśli jutro skorzystasz z teleporady lekarza podstawowej opieki zdrowotnej, także będziemy mogli uzyskać związane z tym dane.

Udzielane przez Ciebie upoważnienie obejmuje też zgodę regulowaną przez art. 35 ustawy o systemie informacji w ochronie zdrowia – potrzebujemy jej, by uzyskać dostęp do Twoich danych osobowych i jednostkowych danych medycznych. Dane te mogą być zawarte w dokumentacji medycznej, więc jednocześnie upoważniasz Fundację Podaruj Dane do dostępu do Twojej dokumentacji medycznej zgodnie z art. 26 ust. 1 ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta. Na podstawie Twojego upoważnienia Fundacja Podaruj Dane jest także umocowana do pozyskiwania w Twoim imieniu Twoich danych dotyczących zdrowia gromadzonych przez inne podmioty, które mogą nimi dysponować, np. dostawców wyrobów medycznych, instytuty badawcze, ośrodki akademickie, fundacje i stowarzyszenia.

W odniesieniu do upoważnienia wskazanego w pkt 3, upoważniasz i jednocześnie zobowiązujesz Fundację Podaruj Dane do odnotowywania statusu Twoich oświadczeń woli na blockchain publicznym, dodatkowo upoważniasz i zobowiązujesz Fundację do odnotowywania istotnych z punktu widzenia procesu przetwarzania danych zdarzeń, takich jak pozyskiwanie od dostawców danych (bez wskazania konkretnego dostawcy), jak również anonimizacja Twoich danych.

Dlaczego potrzebujemy zgody na udostępnienie materiału biologicznego, w tym genetycznego?

Przepisy prawa polskiego nie zawierają dedykowanych regulacji dotyczących pobierania i przechowywania materiału biologicznego, w tym genetycznego, do celów naukowych i badawczo rozwojowych, czyli tzw. biobankowania (wyjątkiem w tym zakresie jest materiał przeznaczony do transplantacji). Niemniej, mając na uwadze fundamentalną dla prawa medycznego zasadę poszanowania autonomii pacjenta, działając zgodnie z najlepszymi standardami i praktykami w tym zakresie (por. m.in. Rekomendacja Komitetu Ministrów Rady Europy (2016)6 w sprawie badań naukowych na materiale biologicznym pochodzenia ludzkiego; Deklaracja Światowego Stowarzyszenia Lekarzy w sprawie etycznych aspektów medycznych baz danych i biobanków; Wytyczne OECD w zakresie biobankowania materiału ludzkiego i tworzenia baz danych genetycznych dla celów naukowych), pragniemy oprzeć dostęp do tego rodzaju próbek o Twoją świadomą zgodę.

Niezależnie od powyższej zgody, do przetwarzania Twojego materiału biologicznego, w tym genetycznego, potrzebujemy także Twojej zgody na przetwarzanie danych osobowych, której udzielasz nam w oddzielnym formularzu.

Na co dokładnie wyrażasz zgodę?

Wyrażając tę zgodę, upoważniasz Fundację Podaruj Dane do dostępu do próbek Twojego materiału biologicznego, w tym genetycznego, gromadzonego przez placówki lecznicze i inne podmioty, w tym próbek dołączonych do dokumentacji medycznej. Gromadzony materiał biologiczny i genetyczny może mieć różnych charakter. Obejmować będzie jedynie próbki materiału pobrane pierwotnie w innym celu niż badania naukowe, w szczególności próbki pobrane do badań diagnostycznych lub w celach leczniczych.

Fundacja Podaruj Dane będzie jedynie gromadzić i przechowywać próbki Twojego materiału. Będzie mogła także dokonać ich anonimizacji. Nie będzie przeprowadzała samodzielnie albo zlecała jego badań bez Twojej uprzedniej zgody, jeżeli zgoda taka będzie wymagana przez przepisy prawa.

Fundacja Podaruj Dane będzie mogła ponadto przekazywać zgromadzone próbki innym podmiotom, w tym w szczególności uczelniom, instytutom badawczym, firmom farmaceutycznym i biotechnologicznym oraz innym podmiotom prowadzącym działalność naukową lub badawczo-rozwojową na terenie Polski lub poza jej granicami.

W chwili obecnej nie są znane wszystkie badania, w których Twój materiał biologiczny, w tym genetyczny, może zostać wykorzystany. W zakresie, w jakim będziemy znali szczegóły badania, jeżeli próbki nie zostaną poddane anonimizacji, poprosimy o wyrażenie przez Ciebie świadomej zgody na wykorzystanie Twoich próbek na potrzeby konkretnego eksperymentu medycznego, w tym badania klinicznego, lub innego projektu badawczego.

Wyrażenie tej zgody jest dobrowolne i może zostać wycofane (dopóki próbki nie zostaną poddane anonimizacji), co uniemożliwi nam dalsze wykorzystywanie Twojego materiału biologicznego, w tym genetycznego.