

Uchwała Rady Przejrzystości Fundacji Podaruj Dane nr 01/06/2023 z dnia 30 czerwca 2023 roku w sprawie wyrażenia stanowiska odnośnie polityki dotyczącej preferencji w dostępie do danych o stanie zdrowia oraz zasadach podziału środków pochodzących od odbiorców danych w ramach Globalnego Systemu Dawstwa Danych Medycznych wspieranego przez Fundację Podaruj Dane

Rada Przejrzystości Fundacji Podaruj Dane, zwana dalej "Radą Przejrzystości", na podstawie § 17 Statutu Fundacji Podaruj Dane, w składzie:

1. Magdalena Kołodziej – Członek Rady Przejrzystości
2. Bartosz Poliński – Członek Rady Przejrzystości

po zapoznaniu się z załącznikiem nr 1 do niniejszej uchwały, zawierającym treść Polityki Preferencji w dostępie do danych o stanie zdrowia oraz zasadach podziału środków pochodzących od odbiorców danych w ramach Globalnego Systemu Dawstwa Danych Medycznych wspieranego przez Fundację Podaruj Dane, zwanej dalej "Polityką", jednogłośnie postanawia:

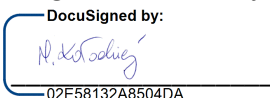
§ 1

1. Wyrazić pozytywną opinię na temat Polityki, stanowiącej załącznik nr 1 do niniejszej uchwały.
2. Zalecić Zarządowi Fundacji Podaruj Dane wdrożenie Polityki i jej stosowanie w działaniach podejmowanych w ramach Globalnego Systemu Dawstwa Danych Medycznych.

§ 2

1. Uchwała wchodzi w życie z dniem jej podjęcia.

Magdalena Kołodziej - Członek Rady Przejrzystości

DocuSigned by:

02E58132A8504DA...

Bartosz Poliński - Członek Rady Przejrzystości

DocuSigned by:

D34842763283406

Załącznik nr 1

Polityka: Preferencje w dostępie do danych o stanie zdrowia oraz zasady podziału środków pochodzących od odbiorców danych w ramach Globalnego Systemu Dawstwa Danych Medycznych wspieranego przez Fundację Podaruj Dane („Polityka”)

z dnia 30.06.2023 r.

1. Zakres Polityki

Polityka opisuje:

- a) zasady podziału środków pochodzących od odbiorców danych;
- b) kategorie odbiorców danych oraz ustanawia preferencje w dostępie do danych o stanie zdrowia;

Zakres niniejszej Polityki obejmuje wszelkie przetwarzanie danych pozyskanych na podstawie zgody dawców danych, w ramach Globalnego Systemu Dawstwa Danych Medycznych, w tym udostępnianie danych zanonimizowanych, jak również udostępnianie danych osobowych.

Polityka jest zgodna z:

- a) Manifestem Dawstwa Danych dostępnym na stronie www.podarujdane.pl
- b) ze zgodami zbieranymi od Dawców Danych;
- c) Polityką: Cele leżące w interesie ogólnym Globalnego Systemu Dawstwa Danych Medycznych wspieranego przez Fundację Podaruj Dane oraz proces weryfikacji dostępu do danych. z dnia 28.03.2023 r, co w szczególności oznacza że dane mogą być udostępnione na cele i podmiotom wskazanym w tej polityce.
- d) Statutem fundacji Podaruj Dane

2. Cele Polityki

- a) Zapewnienie adekwatnego dostępu do danych dla podmiotów niekomercyjnych, mikroprzedsiębiorstw (start-upów) MŚP oraz dużych przedsiębiorców, co ma przełożyć się na możliwość realizacji badań naukowych i prac badawczo-rozwojowych, komercyjnych i niekomercyjnych, wzmocnienie konkurencji, walkę z ubóstwem danych (data poverty)
- b) Zapewnienie utrzymania i rozwoju Globalnego Systemu Dawstwa Danych, w szczególności poprzez samofinansowanie.

- c) Zapewnienie sprawiedliwego podziału bezpośrednich korzyści wynikających z udostępnienia danych różnym podmiotom zaangażowanym w dawstwo danych.
- d) Zapewnienie transparentności działań Globalnego Systemu Dawstwa Danych, co ma wzmocnić zaufanie do idei dawstwa danych.

3. Kategorie podmiotów i preferencje w dostępie do danych o stanie zdrowia

Podmiot	Cel ¹	Preferencja
Przedsiębiorcy niebędący mikroprzedsiębiorcami w rozumieniu przepisów prawa polskiego	Wszystkie	brak
Mikroprzedsiębiorca (start-up) w rozumieniu przepisów prawa polskiego	Wszystkie	średnia
Podmioty badawcze publiczne (np. szpitale, instytuty badawcze, uniwersytety itp.)	Komercyjny	brak
	Niekomercyjny	duża
Indywidualni badacze/grupy badaczy, fundacje i stowarzyszenia niepubliczne	Komercyjny	średnia
	Niekomercyjny	duża

Preferencja:

- **Brak** – udostępnienie danych odbywa się odpłatnie, na warunkach komercyjnych
- **Średnia** – udostępnienie danych odbywa się odpłatnie, ze znaczącym dyskontem względem standardowych warunków komercyjnych
- **Duża** – możliwość udostępnienia danych odpłatnie przy minimalnym koszcie lub nieodpłatnie.

4. Przeznaczenie środków uzyskanych z komercyjnego udostępnienia danych

Udostępnianie danych pozyskanych na podstawie zgody dawców danych, w ramach Globalnego Systemu Dawstwa Danych Medycznych, jak również realizacja projektów i analiz

¹Każdy cel, niezależnie od preferencji musi być zgodny z *Polityką: Cele leżące w interesie ogólnym Globalnego Systemu Dawstwa Danych Medycznych wspieranego przez Fundację Podaruj Dane oraz proces weryfikacji dostępu do danych*

w oparciu o te dane mają, z zastrzeżeniem pkt 3, charakter komercyjny i odpłatny i realizowane są w ramach działalności gospodarczej fundacji Podaruj Dane lub partnerskich podmiotów, w tym operatora technologicznego Data Lake sp. z o.o. Pozyskane od odbiorców danych środki służyć będą m.in. pokryciu następujących kosztów:

- a) związanych z pozyskaniem danych, w tym od podmiotów udostępniających dane, w szczególności podmiotów wykonujących działalność leczniczą;
- b) wynikających z konieczności zabezpieczenia danych, ich ustrukturyzowania i anonimizacji;
- c) związanych z pozyskaniem zgód, w tym kosztów narzędzi technologicznych, kampanii dawstwa danych, prac podmiotów trzecich w tym organizacji reprezentujących pacjentów;
- d) kosztów związanych z przekazywaniem korzyści pacjentom – dawcom danych, przy czym korzyści te mogą być udostępniane zgodnie z przepisami prawa i zasadami etyki, w szczególności nie mogą być traktowane i oferowane jako odpłatność za udzielenie zgody lub przekazanie danych;
- e) kosztów aktywności służących promocji Globalnego Systemu Dawstwa Danych Medycznych, w tym mogą zostać przeznaczone na działalność statutową fundacji Podaruj Dane oraz działalność innych zaufanych podmiotów, w szczególności organizacji pacjenckich w Europie i na świecie
- f) kosztów preferencyjnego udostępnienia danych o stanie zdrowia podmiotom uprawnionym wskazanym w pkt 3.