ZARYS TEMATYKI KONFERENCJI

Jedną z podstawowych reguł etyki badań naukowych jest zasada poszanowania prawa ich uczestników do prywatności, czy też do kontroli osobistych danych. Zgodnie z tradycyjnym normatywnym modelem, do niedawna jeszcze (a może i nadal?) obowiązującym także w polskim prawie, aby uczynić zadość tej zasadzie przy przetwarzaniu danych osobowych do celów badawczych, należało spełnić jeden z dwóch warunków: albo uzyskać świadomą i dobrowolną zgodę osoby, której te dane dotyczą, albo też zadbać o ich anonimowość (tzn. niemożliwość ustalenia z ich pomocą tożsamości tej osoby). Ten dychotomiczny wymóg – albo świadoma zgoda, albo całkowita anonimizacja – krępował jednak swobodę i obniżał wartość wielu ważnych rodzajów badań, zarówno w naukach biomedycznych, jak i społecznych lub behawioralnych, tak iż był z różnych stron krytykowany. Unijne rozporządzenie 2016/679 (RODO) w pewnej mierze przychyla się do tej krytyki, ponieważ orzeka, że wykorzystywanie osobowych – a więc z definicji (art. 4) nieanonimowych – danych do celów badawczych może opierać się nie tylko na (trudnej często do uzyskania) pełnowartościowej zgodzie osoby, której te dane dotyczą, lecz także na innej podstawie (art. 9.2). Zgodnie z nowszą wykładnią, przedstawioną w Opinii nr 3/2019 Europejskiej Rady Ochrony Danych[[1]](#footnote-1), ta alternatywna podstawa, uprawniająca do badań naukowych wykorzystujących dane osoby, która nie udzieliła zgody na ich przetwarzanie, może być jeszcze dwojaka: będzie nią bądź to „interes publiczny”, bądź to „uprawniony interes administratora”, ma się rozumieć w jednym i drugim wypadku obwarowany szeregiem środków zabezpieczających. Niestety, ani „interes publiczny”, ani „uprawniony interes administratora” nie jest w rozporządzeniu 2016/679 wyraźnie zdefiniowany. Niedookreślone są również owe zabezpieczenia (*safeguards*) – ujmowane nieraz (por. art. 89) jako sposoby „minimalizacji” przetwarzanych danych – które musi wdrożyć badacz wykorzystujący dane jakiejś osoby bez jej aktualnej lub uprzedniej zgody. Unijne rozporządzenie pozostawia w tym względzie państwom członkowskim - nie tylko upoważnianym, ale wręcz zachęcanym do wprowadzania własnych uściśleń lub odstępstw – dużą swobodę interpretacyjną i aplikacyjną. Skoro jednak przepisy RODO, dotyczące ochrony danych w badaniach naukowych mogą być rozumiane i stosowane w rozmaity sposób, to sami badacze - reprezentujący różne gałęzie nauki - powinni przede wszystkim naradzić się nad tym, jaki sposób ich rozumienia i stosowania będzie najbardziej właściwy, tj. najlepiej służący celom wartościowych badań naukowych (choć równocześnie nienaruszający praw ich uczestników). Planowana konferencja ma dawać sposobność do takiej szerokiej, interdyscyplinarnej narady.

Włodzimierz Galewicz

1. Europejska Rada Ochrony Danych, Opinia nr 3/2019 w sprawie pytań i odpowiedzi dotyczących wzajemnych zależności między rozporządzeniem w sprawie badań klinicznych (RBK) a ogólnym rozporządzeniem o ochronie danych (RODO) (art. 70 ust. 1 lit. b)), przyjęta w dniu 23 stycznia 2019 r.” [↑](#footnote-ref-1)