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, 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