

Adrianna Michałowicz

Altruizm danych w prawie Unii Europejskiej

Rozprawa doktorska przygotowana
w Katedrze Europejskiego Prawa Gospodarczego
pod kierunkiem dr hab. Moniki Namysłowskiej, prof. UŁ
w dyscyplinie nauki prawne

Łódź 2023

Spis treści

Wprowadzenie	8
1. Tło badań	8
2. Uzasadnienie wyboru tematu.....	9
3. Pytania badawcze.....	10
4. Struktura pracy.....	10
5. Metody naukowe.....	12
6. Finansowanie projektu badawczego	13
7. Wyjaśnienie kluczowych pojęć.....	13
7.1. Dane	13
7.2. Dane osobowe.....	15
7.3. Dane nieosobowe	18
7.4. Dzielnie się danymi.....	20
7.5. Altruizm i filantropia	21
Rozdział I	23
Altruizm danych w literaturze	23
1. Geneza altruizmu danych.....	23
1.1. Uwagi wprowadzające	23
1.2. Filantropia korporacyjna.....	23
1.3. Ruch „Data for Good”	27
1.4. Ruch „Quantified self” i rozwój technologii <i>self-tracking</i>	30
1.5. Otwarte dane	32
2. Pojęcie „altruizm danych” – definicje i uwagi terminologiczne	34
3. Altruizm danych a inne pojęcia	36
4. Zakres przedmiotowy altruizmu danych.....	39
5. Zakres podmiotowy altruizmu danych.....	42
5.1. Altruista danych	42
5.2. Kategorie podmiotów zaangażowanych w altruizm danych	45
5.2.1. <i>Problem holders</i>	45

5.2.2.	<i>Data holders</i>	46
5.2.3.	<i>Skill holders</i>	47
5.2.4.	<i>Data users</i>	48
6.	Cele altruizmu danych	49
7.	Modele dzielenia się danymi w ramach altruizmu danych.....	51
7.1.	Różnorodność modeli dzielenia się danymi	51
7.2.	Publiczne udostępnianie danych (otwieranie danych).....	53
7.3.	Udostępnianie danych przez pośrednika lub zaufaną stronę.....	55
7.4.	Udostępnianie danych w ramach wspólnej puli danych.....	58
7.5.	Udostępnianie danych na podstawie umowy partnerskiej.....	61
7.6.	Udostępnienie danych w modelu nagród i wyzwań	64
7.7.	Udostępnianie własnych opracowań danych	66
7.8.	Udostępnianie danych osobowych na podstawie art. 20 ust. 1 RODO	69
8.	Przyczyny angażowania się w altruizm danych.....	71
9.	Ryzyka związane z angażowaniem się w altruizm danych	76
9.1.	Ryzyko finansowe i ryzyko utraty przewagi konkurencyjnej.....	76
9.2.	Ryzyko naruszenia ochrony prywatności i bezpieczeństwa danych.....	77
9.3.	Ryzyko błędnych lub niereprezentatywnych danych	81
9.4.	Problem etycznego wykorzystywania danych	83
10.	Wnioski częściowe.....	85
Rozdział II.....		87
Altruizm danych w praktyce.....		87
1.	Program „Data for Good”	87
2.	Europejskie Archiwum Genomów.....	89
3.	Salus.Coop	91
4.	LinkedIn Economic Graph Challenge (Economic Graph Research).....	94
5.	Centrum na rzecz wzrostu sprzyjającego włączeniu społecznemu.....	95
6.	Aplikacje mobilne stosowane w trakcie pandemii COVID-19.....	98
7.	Projekt IPM Popillia	101
8.	Aplikacja Hush City.....	102
9.	Aplikacja WeDU! Decoro Urbano.....	103
10.	Aplikacja Open Litter Map	104
11.	Wnioski częściowe.....	105

Rozdział III	109
Altruizm danych na gruncie aktu w sprawie zarządzania danymi	109
1. Altruizm danych jako element unijnej gospodarki opartej na danych.....	109
2. Nowe ramy zarządzania danymi w Unii Europejskiej ustanowione na mocy rozporządzenia 2022/868	112
2.1. Zakres przedmiotowy rozporządzenia 2022/868	112
2.2. Cele rozporządzenia 2022/868.....	114
3. Przesłanki altruizmu danych w świetle art. 2 pkt 16 rozporządzenia 2022/868	116
3.1. Definicja altruizmu danych.....	116
3.2. Dobrowolny charakter dzielenia się danymi.....	117
3.3. Udostępnianie danych w oparciu o zgodę podmiotu danych lub pozwolenie posiadacza danych	118
3.3.1. Zgoda podmiotu danych na udostępnianie danych osobowych.....	118
3.3.2. Pozwolenie posiadacza danych na udostępnianie danych nieosobowych .	125
3.4. Brak wynagrodzenia za dzielenie się danymi.....	127
3.5. Wykorzystanie danych w celach leżących w interesie ogólnym	128
3.5.1. Interes ogólny w świetle rozporządzenia 2022/868.....	128
3.5.2. Interes ogólny z perspektywy prawa UE	132
3.5.3. Interes ogólny a interes publiczny	135
3.5.3.1. Interes publiczny w świetle rozporządzenia 2022/868	135
3.5.3.2. Interes publiczny jako pojęcie interdyscyplinarne.....	136
3.5.3.3. Interes publiczny w RODO.....	138
4. Rejestracja uznanych organizacji altruizmu danych.....	142
4.1. Model rejestracji uznanych organizacji altruizmu danych	142
4.1.1. Deklaratoryjny charakter wpisu do rejestru	142
4.1.2. Dobrowolny charakter wpisu do rejestru.....	144
4.2. Ogólne warunki rejestracji w publicznym krajowym rejestrze uznanych organizacji altruizmu danych.....	146
4.3. Szczegółowe warunki rejestracji w publicznym krajowym rejestrze organizacji altruizmu danych.....	149
5. Funkcjonowanie uznanych organizacji altruizmu danych.....	151
5.1. Sposoby pozyskiwania danych przez uznane organizacje altruizmu danych....	151
5.1.1. Model I.....	151

5.1.2.	Model II	153
5.1.3.	Model III.....	156
5.1.4.	Model IV.....	157
5.2.	Wymogi dotyczące przejrzystości	158
5.3.	Wymogi dotyczące zabezpieczenia praw i interesów podmiotów danych i posiadaczy danych	159
5.3.1.	Obowiązki informacyjne.....	159
5.3.2.	Ograniczenie celu przetwarzania danych.....	161
5.3.3.	Zakaz stosowania wprowadzających w błąd praktyk marketingowych	164
5.3.4.	Obowiązek zapewnienia odpowiedniego poziomu bezpieczeństwa przetwarzania	165
6.	Nadzór nad uznanymi organizacjami altruizmu danych.....	166
7.	Naruszenie wymogów przez uznaną organizację altruizmu danych	168
8.	Regulacja altruizmu danych w kontekście budowania zaufania do dzielenia się danymi w UE	169
8.1.	Budowanie zaufania jako cel regulacyjny rozporządzenia 2022/868.....	169
8.2.	Czynniki wpływające na zaufanie do dzielenia się danymi.....	171
8.3.	Czynniki wpływające na zaufanie do altruizmu danych.....	173
9.	Wnioski częściowe.....	176
Rozdział IV		180
Altruistyczne dzielenie się danymi na gruncie innych regulacji unijnych.....		180
1.	Dzielenie się danymi w ramach świadczenia usług pośrednictwa danych	180
1.1.	Definicja i zakres przedmiotowy usług pośrednictwa danych.....	180
1.2.	Warunki świadczenia usług pośrednictwa danych	183
1.3.	Usługi pośrednictwa danych a altruizm danych	185
2.	Dzielenie się danymi na podstawie ogólnego rozporządzenia o ochronie danych....	187
2.1.	Przetwarzanie danych osobowych w celach leżących w interesie ogólnym na podstawie ogólnego rozporządzenia o ochronie danych	187
2.2.	Prawo do przenoszenia danych osobowych w kontekście altruizmu danych....	193
3.	Dostęp do danych na podstawie aktu o usługach cyfrowych	198
3.1.	Przedmiot i cele regulacyjne aktu o usługach cyfrowych.....	198
3.2.	Dostęp do danych przysługujący zweryfikowanym badaczom	200
4.	Dostęp do danych na podstawie aktu o rynkach cyfrowych.....	204

4.1.	Przedmiot i cele regulacyjne aktu o rynkach cyfrowych	204
4.2.	Prawo dostępu do danych i przenoszenia danych przysługujące użytkownikom końcowym.....	207
4.3.	Dostęp do danych przysługujący użytkownikom biznesowym	208
5.	Dzielenie się danymi w świetle projektu aktu w sprawie danych	210
5.1.	Przedmiot i cele regulacyjne projektu aktu w sprawie danych.....	210
5.2.	Projekt aktu w sprawie danych a altruizm danych.....	212
6.	Dzielenie się danymi w świetle projektu rozporządzenia w sprawie europejskiej przestrzeni danych dotyczących zdrowia.....	216
7.	Wnioski częściowe.....	219
Zakończenie.....		221
1.	Wnioski końcowe.....	221
1.1.	Niemożliwość osiągnięcia celu regulacyjnego w postaci budowania zaufania do altruizmu danych.....	221
1.2.	Brak skutecznej kontroli nad udostępnionymi danymi.....	222
1.3.	Brak obowiązku rejestracji jako uznana organizacja altruizmu danych	224
1.4.	Brak równowagi między liczbą obowiązków a liczbą korzyści wynikających z rejestracji jako uznana organizacja altruizmu danych	225
1.5.	Możliwość praktykowania altruizmu danych za pomocą różnych rozwiązań przewidzianych w prawie UE	225
2.	Rekomendacje.....	226
2.1.	Uzasadnienie rodzaju przyjętych postulatów.....	226
2.2.	Doprecyzowanie sposobu określania celów przetwarzania danych w ramach altruizmu danych.....	227
2.3.	Wyjaśnienie zakresu przedmiotowego pojęcia „interes ogólny”.....	228
2.4.	Doprecyzowanie wymogu prowadzenia działalności o charakterze niekomercyjnym i wymogu prawnej niezależności od jakiegokolwiek podmiotu nastawionego na zysk	230
2.5.	Przyjęcie zaleceń dotyczących kształtowania współpracy między uznanymi organizacjami altruizmu danych a użytkownikami danych.....	231
2.6.	Wyjaśnienie sposobów spełniania obowiązków informacyjnych przez uznane organizacje altruizmu danych	232

2.7. Podjęcie działań na rzecz podnoszenia poziomu świadomości społecznej w zakresie altruizmu danych.....	233
3. Słowo końcowe.....	235
Bibliografia	237
Wykaz aktów prawnych.....	265

Wprowadzenie

1. Tło badań

Altruizm danych to koncepcja dobrowolnego dzielenia się danymi osobowymi i nieosobowymi w celach leżących w interesie ogólnym. Altruizm danych może ułatwiać realizację takich celów jak poprawa opieki zdrowotnej, zapobieganie lub łagodzenie skutków klęsk żywiołowych, podnoszenie poziomu jakości usług publicznych, wsparcie i rozwój badań naukowych, przeciwdziałanie zmianom klimatycznym. Przykładowo dzielenie się gromadzonymi przez operatorów sieci komórkowych danymi dotyczącymi lokalizacji użytkowników może być pomocne w procesie organizowania pomocy humanitarnej dla osób poszkodowanych w wyniku katastrofy naturalnej. Udostępnianie danych dotyczących zdrowia, w tym historii choroby i przebiegu hospitalizacji, może z kolei ułatwić prowadzenie badań w celu opracowania nowej metody leczenia określonej jednostki chorobowej.

Zjawisko altruizmu danych funkcjonuje nie tylko w Unii Europejskiej, ale i na całym świecie, od co najmniej dekady, a mimo to przez wiele lat nie podlegało przepisom, które wprost regulowałyby ten model dzielenia się danymi. Z tego względu altruizm danych rozwijał się w oparciu o istniejące rynkowe mechanizmy wymiany danych lub udostępniania danych, jednak rozwój ten nie był – i nadal nie jest – tak dynamiczny jak rozwój innych form dzielenia się danymi. To powoduje, że potencjał danych w zakresie realizacji celów związanych z interesem ogólnym nie jest w pełni wykorzystywany. Wymiana danych na unijnym rynku danych ma głównie charakter komercyjny i podyktowana jest interesami gospodarczymi różnych podmiotów. Tymczasem dane mogą, a nawet powinny, w większym stopniu służyć społeczeństwu, co może być urzeczywistnione właśnie dzięki altruizmowi danych.

Konieczność zwiększenia poziomu dzielenia się danymi z pobudek altruistycznych dostrzegł prawodawca unijny. Uchwalone w dniu 30 maja 2022 r. rozporządzenie 2022/868 w sprawie europejskiego zarządzania danymi i zmieniające rozporządzenie 2018/1724 (akt w sprawie zarządzania danymi)¹ zawiera regulację dedykowaną altruizmowi danych. Jest to pierwsza regulacja przyjęta w UE dotycząca tego zagadnienia. Ustanowione ramy prawne mają na celu zwiększenie dostępności danych na unijnym rynku danych i możliwości ich wykorzystywania dla dobra ogółu, ale też wprowadzenie mechanizmów, dzięki którym altruizm danych będzie postrzegany jako godny zaufania model dzielenia się danymi. Ma to w

¹ Dz. Urz. UE L 152 z dnia 3.06.2022 r., s. 1–44.

efekcie zachęcić osoby fizyczne, ale też przedsiębiorstwa do udostępniania danych osobowych i nieosobowych. Nowe przepisy weszły już w życie, ale ich stosowanie rozpocznie się dopiero w dn. 24 września 2023 r.

2. Uzasadnienie wyboru tematu

Potrzeba przeprowadzenia badań nad altruizmem danych w prawie unijnym motywowana jest dwoma czynnikami. Po pierwsze, regulacja altruizmu danych przyjęta na mocy rozporządzenia 2022/868 jest regulacją nową, niepoddaną jeszcze wszechstronnej analizie z perspektywy naukowej. Co prawda problematyka dzielenia się danymi z pobudek altruistycznych była już podejmowana przez naukowców, jednak przedmiotem badań były przede wszystkim praktyczne aspekty altruizmu danych. Badania te były ukierunkowane na wyjaśnienie sposobów udostępniania danych dla dobra ogółu i przybliżenie celów, jakie mogą być dzięki temu realizowane, nie zaś na aspekty prawne altruizmu danych. Wynika to m.in. z faktu, że altruizm danych przez długi okres był zjawiskiem nieuregulowanym wprost w prawie. Stan ten zmienił się w maju 2022 roku, gdy prawodawca unijny uchwalił akt w sprawie zarządzania danymi zawierający przepisy poświęcone altruizmowi danych. Celem moich badań jest więc dokonanie oceny wprowadzonych przepisów, zwłaszcza pod kątem możliwości osiągnięcia jednego z celów regulacyjnych aktu w sprawie zarządzania danymi, jakim jest budowanie zaufania społecznego do altruistycznego dzielenia się danymi. Badania wypełnią istniejącą w tym zakresie lukę.

Po drugie, altruizm danych jest tematem ważnym społecznie. Lepsze wykorzystanie potencjału danych może przynosić większe korzyści społeczeństwu, przyczynić się do podniesienia jakości życia i ogólnego dobrobytu obywateli UE. Udostępnianie danych może sprzyjać osiągnięciu celów związanych z ochroną zdrowia lub bezpieczeństwa publicznego, co było widoczne w trakcie pandemii SARS-CoV-2. Mimo to, altruizm danych nie jest zjawiskiem popularnym, co jest efektem braku zaufania do tego rodzaju dzielenia się danymi i braku pewności, że udostępnione dane będą rzeczywiście wykorzystane dla dobra ogółu zamiast w celach gospodarczych podmiotu, który je gromadzi. Przez ostatnie lata brakowało też narzędzi prawnych dedykowanych bezpośrednio altruistycznemu dzieleniu się danymi, które nie tylko umożliwiałyby łatwe udostępnianie danych, ale też zapewniały odpowiednie gwarancje w zakresie bezpieczeństwa ich przetwarzania. Odpowiedzią na to zapotrzebowanie było uregulowanie w UE modelu altruizmu danych. Z tego względu warto przeanalizować

uchwalone przepisy i ocenić, czy eliminują one dotychczasowe problemy pojawiające się na tle dobrowolnego dzielenia się danymi.

3. Pytania badawcze

Główne pytanie badawcze niniejszej rozprawy brzmi: „czy przyjęty w akcie w sprawie zarządzania danymi normatywny wzorzec altruizmu danych pozwala na osiągnięcie celu regulacyjnego, jakim jest budowanie zaufania do altruistycznego dzielenia się danymi?”.

Poszukiwaniu odpowiedzi na to pytanie służą następujące pytania pomocnicze:

1. Jak altruizm danych jest definiowany w literaturze przedmiotu i jakie są jego przesłanki konstytutywne?
2. W jaki sposób altruizm danych był dotychczas praktykowany?
3. W jaki sposób altruizm danych został uregulowany w akcie w sprawie zarządzania danymi?
 - a. Jakie są cele regulacji?
 - b. Jakie są przesłanki altruizmu danych?
 - c. Jakie wymogi i obowiązki muszą spełniać uznane w Unii organizacje altruizmu danych?
 - d. Jakie korzyści wynikają z uzyskania wpisu do krajowego rejestru uznanych w Unii organizacji altruizmu danych?
 - e. W jaki sposób sprawowany jest nadzór nad działalnością uznanych w Unii organizacji altruizmu danych?
 - f. Jakie czynniki powodują, że model altruizmu danych może budzić zaufanie do dzielenia się danymi z pobudek altruistycznych?
 - g. Jakie czynniki powodują, że model altruizmu danych nie może budzić zaufania do dzielenia się danymi z pobudek altruistycznych?
4. Czy altruistyczne dzielenie się danymi może być praktykowane w oparciu o inne rozwiązania prawne przewidziane w prawie UE niż model altruizmu danych uregulowany w rozporządzeniu 2022/868?

4. Struktura pracy

Niniejsza rozprawa doktorska składa się z wprowadzenia, czterech rozdziałów, wniosków końcowych i rekomendacji.

We wprowadzeniu wyjaśniam istotę problemu badawczego, pytania badawcze, zastosowane metody naukowe, a także przybliżam podstawowe pojęcia związane z tematyką rozprawy.

Rozdział I koncentruje się wokół analizy zjawiska altruizmu danych i służy odpowiedzi na pierwsze pytanie badawcze dotyczące tego, jak altruizm danych jest definiowany w literaturze i jakie są jego przesłanki konstytutywne. W tej części pracy zmierzam do stworzenia kompleksowego obrazu altruizmu danych na podstawie dotychczas przeprowadzonych, choć nielicznych, badań naukowych dotyczących szeroko rozumianego zjawiska dzielenia się danymi dla dobra ogółu. Rozważania zaczynam od pokazania genezy altruizmu danych, przytoczenia i porównania różnych definicji altruizmu danych oraz uporządkowania siatki pojęciowej stosowanej przy opisywaniu tego zjawiska. W rozdziale omawiam zakres przedmiotowy i podmiotowy altruizmu danych, cele altruizmu danych i najczęściej wykorzystywane modele dzielenia się danymi z pobudek filantropijnych. Prezentuję też przyczyny, dla których różne podmioty angażują się w altruizm danych, jak i ryzyka z tym związane.

W rozdziale II omawiam dziesięć przykładów altruistycznego dzielenia się danymi, poszukując odpowiedzi na drugie pytanie badawcze dotyczące tego, w jaki sposób altruizm danych jest praktykowany. Selekcji przykładów dokonałam na podstawie kryteriów altruizmu danych, wskazywanych w literaturze przedmiotu i omówionych w poprzednim rozdziale. Zaprezentowane studium przypadków uwzględnia więc przykłady, które spełniają łącznie trzy warunki: (i) podejmowane działania ukierunkowane są na rozwiązanie problemu społecznego lub na osiągnięcie celu postrzeganego jako cel społeczny, publiczny lub jako dobro ogółu; (ii) metodologia tych działań oparta jest na wykorzystaniu już dostępnych danych osobowych lub nieosobowych lub na pozyskaniu nowych danych, potrzebnych do rozwiązania konkretnego problemu lub osiągnięcia wyznaczonego celu; (iii) dzielenie się danymi na potrzeby realizowanego projektu ma charakter dobrowolny.

Rozdział III służy odpowiedzi na trzecie pytanie badawcze, tj. jak altruizm danych został uregulowany w akcie w sprawie zarządzania danymi. W tym fragmencie rozprawy nie tylko przedstawiam model altruizmu danych przyjęty w UE, ale również dokonuję jego oceny, ukazując różne wątpliwości prawne, widoczne na tle uchwalonych przepisów. Odnoszę się również do celów regulacyjnych rozporządzenia 2022/868, przez co zmierzam do uzyskania odpowiedzi na główne pytanie badawcze.

W rozdziale IV weryfikuję, czy altruizm danych może być praktykowany za pomocą innych instrumentów prawnych, których celem jest zwiększenie wymiany danych na unijnym

rynku danych. Rozdział ten zawiera więc przegląd wybranych rozwiązań, innych niż model altruizmu danych wynikający z rozporządzenia 2022/868, jakie w świetle obowiązującego prawa w UE mogą być wykorzystywane na potrzeby altruistycznego dzielenia się danymi lub do osiągnięcia celów leżących w interesie ogólnym. W tym zakresie omawiam też rozwiązania przewidziane w aktach prawnych znajdujących się jeszcze w procesie legislacyjnym. W ten sposób dążę do ustalenia, w jakim stopniu inne obowiązujące w UE instrumenty prawne mogą być stosowane w ramach altruizmu, a także, czy korzystanie z nich w każdym przypadku jest przejawem altruizmu danych.

Zakończenie służy podsumowaniu wyników badań w kontekście głównego pytania badawczego. Prezentuję w nim również rekomendacje, które w mojej ocenie mogą przyczynić się do usunięcia dostrzeżonych wad regulacji altruizmu danych.

5. Metody naukowe

Podstawową metodą badawczą jest metoda dogmatyczna. Analizie dogmatycznej zostały poddane unijne akty prawne regulujące zagadnienia związane z tematyką rozprawy doktorskiej, w szczególności akt w sprawie zarządzania danymi, projektowane akty prawne i materiały tworzone w trakcie procesu legislacyjnego, np. raporty z oceny skutków regulacji. Przedmiotem analizy były również interpretacje obowiązujących i projektowanych rozwiązań prawnych przyjęte w literaturze. Biorąc pod uwagę fakt, że do czasu uchwalenia rozporządzenia 2022/868 altruizm danych funkcjonował poza sferą normatywną, analiza zaprezentowana w rozdziale I została przeprowadzona w oparciu o źródła naukowe, jak i popularnonaukowe, takie jak ekspertyzy, raporty publikowane przez organizacje pozarządowe lub instytucje publiczne, artykuły popularnonaukowe. Korzystanie zarówno z literatury naukowej, jak i popularnonaukowej było niezbędne w celu ustalenia aktualnego stanu wiedzy na temat altruizmu danych.

Na potrzeby badań została zastosowana także metoda empiryczna i komparatystyczna. Metoda ta posłużyła do obserwacji przykładów dzielenia się danymi z pobudek altruistycznych, efektem czego było opracowanie studium przypadków w rozdziale II i wykazanie, jak altruizm danych funkcjonuje w praktyce.

W kontekście zastosowanych metod badawczych należy nadmienić, że przeprowadzona analiza literatury nie ogranicza się wyłącznie do źródeł europejskich. Choć przyjęte w pracy hipotezy badawcze dotyczą unijnej regulacji altruizmu danych, to jednak ich weryfikacja wymagała szerszej analizy, uwzględniającej źródła pozaeuropejskie, w szczególności

amerykańskie. Wynika to z faktu, że altruizm danych stanowił do tej pory przedmiot badań głównie amerykańskich naukowców. Natomiast europejska literatura poświęcona zagadnieniu altruizmu danych nie jest obszerna. Istnieją opracowania dotyczące tematyki dzielenia się danymi dla dobra ogółu, lecz nie są one na tyle wnikliwe, aby mogły stanowić wyłączną podstawę analizy. Poza tym, opracowania te często poruszają problematykę dostępu do danych publicznych, co nie stanowi przedmiotu badań w niniejszej rozprawie. Stąd konieczne było odwołanie się do literatury amerykańskiej, ponieważ zawiera ona szersze omówienie tematu.

Opieranie się na badaniach mających za przedmiot altruizm danych praktykowany poza obszarem UE, może być obarczone ryzykiem wyciągnięcia błędnych wniosków w kontekście altruistycznego dzielenia się danymi w UE. Altruizm danych praktykowany w Stanach Zjednoczonych lub w innych krajach spoza UE funkcjonuje w innym otoczeniu prawno-gospodarczym, a przez to może wykazywać odrębności². Tym niemniej, porównanie przykładów altruizmu danych z UE i z innych państw pokazuje, że zjawisko to ma charakter uniwersalny i cechuje się tymi samymi elementami konstytutywnymi.

6. Finansowanie projektu badawczego

Niniejsza rozprawa doktorska prezentuje wyniki badań prowadzonych w ramach projektu naukowego pt. „Udostępnianie danych w interesie publicznym – filantropia danych z perspektywy prawnej”. Projekt ten jest finansowany z środków Narodowego Centrum Nauki, w ramach konkursu Preludium 20³.

7. Wyjaśnienie kluczowych pojęć

7.1. Dane

W rozprawie posługuję się pojęciem danych w znaczeniu przyjętym na gruncie art. 2 pkt 1 rozporządzenia 2022/868. Zgodnie z tym przepisem dane oznaczają cyfrowe odwzorowania działań, faktów lub informacji oraz wszelkie kompilacje takich działań, faktów lub informacji,

² Należy jednak podkreślić, że źródła naukowe i popularnonaukowe, do których się odnoszę w pracy, nie zawierają analizy zjawiska altruizmu danych z perspektywy obowiązujących w danym rejonie lub państwie przepisów, ale z perspektywy ogólnej, pokazującej na czym altruizm danych polega w praktyce i jakie są stosowane modele dzielenia się danymi z pobudek filantropijnych.

³ Umowa nr UMO-2021/41/N/HS5/01490.

w tym w formie zapisu dźwiękowego, wizualnego lub audiowizualnego⁴. Taka sama definicja pojawia się w art. 2 pkt 1 projektu aktu w sprawie danych⁵. Pojęcie „dane” stosuję też jako określenie zbiorcze, obejmujące zarówno dane osobowe, jak i nieosobowe, ponieważ w takim znaczeniu jest ono używane w literaturze dotyczącej altruizmu danych.

W kontekście prowadzonych przeze mnie badań istotny jest fakt, że jedną z podstawowych cech danych jest możliwość ich wielokrotnego wykorzystywania w różnych celach i na różne sposoby. Dane nie podlegają wyczerpaniu podobnie jak inne zasoby posiadające wartość – różne podmioty mogą wykorzystywać te same dane, ponieważ skorzystanie z danych przez jeden podmiot nie powoduje utraty lub wyczerpania tych danych przez inny podmiot. Z tej przyczyny wskazuje się, że dane mają charakter nierywalizacyjny (*nonrivalrous*). Pomimo wielokrotnego wykorzystywania, dane nie tracą swojej wartości ani dokładności⁶. Jednocześnie dane są niezastępowalne (*non-fungible*), co oznacza, że określony zbiór danych zawiera informacje zapisane w tych danych, wobec czego zastąpienie jednej danej ze zbioru inną spowoduje zmianę charakterystyki zbioru, a tym samym jego wartości informacyjnej⁷. Ponadto, wartość danych jest równoznaczna z informacją, jaką zawierają, przy czym pozyskaną w ten sposób informację można łatwo powielać i wykorzystywać na różne sposoby⁸.

Warto też wspomnieć, że dane mogą pochodzić z różnych źródeł. Mogą być wytwarzane przez człowieka lub generowane w związku z działaniem maszyn, urządzeń, różnego rodzaju czujników. Dane mogą też powstawać samoistnie, czyli być tworzone przez inne dane. Przykładowo, algorytmy oparte na danych mogą jednocześnie generować i gromadzić dane o własnej efektywności, które następnie służą do poprawy jakości ich działania⁹.

⁴ Nie jest to jedyna legalna definicja danych w prawie UE. Inną definicją posłużono się w rozporządzeniu 2018/1807 z dnia 14 listopada 2018 r. w sprawie ram swobodnego przepływu danych nieosobowych w Unii Europejskiej (Dz. Urz. UE L 303 z dnia 28.11.2018 r., s. 59–68). Zgodnie z art. 3 pkt 1 rozporządzenia 2018/1807 pojęcie to oznacza dane inne niż dane osobowe zdefiniowane w art. 4 pkt 1 rozporządzenia Parlamentu Europejskiego i Rady 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 z dn. 4.05.2016 r., s. 1–88), dalej jako „RODO” lub „ogólne rozporządzenie o ochronie danych”. Definicja ta jest węższa niż definicja przyjęta w rozporządzeniu 2022/868.

⁵ Komisja Europejska, *Wniosek - Rozporządzenie Parlamentu Europejskiego i Rady w sprawie zharmonizowanych przepisów dotyczących sprawiedliwego dostępu do danych i ich wykorzystywania (akt w sprawie danych)*, COM(2022) 68 final, 23.02.2022 r., dalej jako „projekt aktu w sprawie danych”.

⁶ Komisja Europejska, *Komunikat Komisji do Parlamentu Europejskiego, Rady, Europejskiego Komitetu Ekonomiczno-Społecznego i Komitetu Regionów „Ku gospodarce opartej na danych”*, COM(2014) 442 final, 2.07.2014 r.

⁷ K. Śledziwska, R. Włoch, *Gospodarka cyfrowa. Jak nowe technologie zmieniają świat*, Warszawa 2020, s. 69.

⁸ *Ibid.*, s. 70.

⁹ *Ibid.*, s. 72.

Ze względu na pochodzenie danych można je dzielić na dane publiczne, wytworzone w związku z działalnością organów publicznych, i dane prywatne, które generowane są na skutek działań podmiotów prywatnych, takich jak osoby fizyczne, przedsiębiorstwa. W literaturze akcentuje się, że dla rozwoju altruizmu danych kluczowe jest zwiększanie dostępności danych prywatnych na potrzeby realizacji celów leżących w interesie ogólnym. W przeciwieństwie do danych publicznych, których otwieranie jest jednym z priorytetów unijnych od wielu lat, dostęp do danych prywatnych jest ograniczony, przez co ich potencjał nie jest w pełni wykorzystywany. Dlatego w niektórych definicjach altruizmu danych pojawia się pojęcie danych prywatnych, które służy nie tylko dookreśleniu zakresu przedmiotowego tej koncepcji, ale również podkreśla, że w altruistyczne dzielenie się danymi angażują się przede wszystkim podmioty prywatne.

7.2. Dane osobowe

Dzielenie się danymi z pobudek altruistycznych może obejmować dane osobowe, czyli wszelkie informacje o zidentyfikowanej lub możliwej do zidentyfikowania osobie fizycznej¹⁰. Możliwa do zidentyfikowania osoba fizyczna to osoba, którą można bezpośrednio lub pośrednio zidentyfikować, w szczególności na podstawie identyfikatora takiego jak imię i nazwisko, numer identyfikacyjny, dane o lokalizacji, identyfikator internetowy lub jeden bądź kilka szczególnych czynników określających fizyczną, fizjologiczną, genetyczną, psychiczną, ekonomiczną, kulturową lub społeczną tożsamość osoby fizycznej¹¹. W ten sposób dane osobowe są definiowane na gruncie aktu w sprawie zarządzania danymi, tj. przez odwołanie do definicji danych osobowych zawartej w RODO¹². Z tego względu takie samo rozumienie pojęcia stosuję w niniejszej pracy.

Danymi osobowymi mogą być wszelkie informacje pozwalające na identyfikację osoby fizycznej¹³. Sformułowanie „wszelkie informacje” sugeruje, że intencją unijnego prawodawcy

¹⁰ Zob. art 4 pkt 1 RODO. Należy przy tym podkreślić, że w polskiej wersji językowej nie pojawia się przymiotnik „wszelkie” w odniesieniu do informacji, jakie mogą stanowić dane osobowe. Pojawia się on natomiast w innych wersjach językowych, np. w angielskiej (*any information*), francuskiej (*toute information*), hiszpańskiej (*toda información*), niemieckiej (*alle Informationen*).

¹¹ Artykuł 4 pkt 11 RODO.

¹² Zob. art. 2 pkt 3 rozporządzenia 2022/868.

¹³ Osobą fizyczną na gruncie RODO nie jest ani *nasciturus*, ani osoba zmarła (zob. motyw 27 RODO). W odniesieniu do *nasciturusa* dominuje pogląd, że jego dane do czasu urodzenia stanowią dane osobowe matki lub ojca (zob. D. Lubasz, *Artykuł 4 pkt 1* [w:] D. Lubasz, E. Bielak-Jomaa (red.), *RODO. Ogólne rozporządzenie o ochronie danych. Komentarz*, Warszawa 2018, s. 169). W literaturze przedmiotu „osoba, której dane dotyczą” często nazywana jest podmiotem danych. Określenie to stosuję również w niniejszej pracy. Należy też podkreślić, że danymi osobowymi nie są informacje dotyczące osób prawnych.

było wprowadzenie szerokiej interpretacji terminu danych osobowych¹⁴. Dla oceny osobowego wymiaru informacji bez znaczenia pozostaje to, czy informacja ma charakter obiektywny lub subiektywny, jak i to, w jaki sposób jest utrwalona¹⁵. Treść może odnosić się do różnego rodzaju informacji, np. dotyczących życia rodzinnego, prywatnego, zawodowego, społecznego, jakichkolwiek działań podejmowanych przez konkretną osobę, jej zachowań ekonomicznych, pozycji, stanowiska, funkcji itp.¹⁶ Informacje mogą być przechowywane w jakiegokolwiek formie, np. graficznej, fotograficznej, akustycznej, liczbowej, a także na jakimkolwiek nośniku, np. na papierze, w pamięci komputera, na dysku zewnętrznym, w chmurze¹⁷.

Aby informacja była kwalifikowana jako dana osobowa musi ona dotyczyć osoby fizycznej, co znaczy, że musi istnieć możliwość powiązania jej z osobą fizyczną. Jak przyjęła Grupa Robocza Art. 29¹⁸, informacja dotyczy osoby, jeśli jest na temat tej osoby¹⁹. Ustalenie związku pomiędzy informacją a osobą bywa trudne, zwłaszcza gdy informacja nie odnosi się wprost do konkretnej osoby, lecz do określonego przedmiotu. W wielu przypadkach informacje o cechach, funkcjach czy sposobach używania przedmiotów zawierają jednak dane dotyczące osoby. Przykładowo, wartość samochodu stanowi przede wszystkim informację o przedmiocie, chociaż może też być traktowana jak dana osobowa wskazująca na status majątkowy konkretnej osoby, jej preferencje co do marki lub modelu samochodu lub jako wyznacznik przy ocenie zdolności leasingowej lub przy ustalaniu zobowiązań podatkowych²⁰. Z kolei informacja o położeniu geograficznym danego przedmiotu może zawierać jednocześnie informację o lokalizacji osoby, do której przedmiot ten należy.

Informacja będąca daną osobową musi identyfikować lub przynajmniej pozwalać na identyfikację określonej osoby fizycznej. Zidentyfikowana osoba fizyczna to osoba, której tożsamość można ustalić bezpośrednio i natychmiast lub którą można odróżnić od pozostałych członków grupy, w jakiej się znajduje²¹. W takim przypadku administrator ma obiektywną możliwość powiązania konkretnych informacji z daną osobą bez potrzeby podejmowania

¹⁴ Grupa Robocza Art. 29, *Opinia 4/2007 w sprawie pojęcia danych osobowych*, WP 136, https://ec.europa.eu/justice/article-29/documentation/opinion-recommendation/files/2007/wp136_pl.pdf, dostęp 11 czerwca 2023 r.

¹⁵ D. Lubasz, *Artykuł 4 pkt 1...* Podkreślił to również TS w wyroku z dnia 20 grudnia 2017 r. w sprawie C-434/16 Peter Nowak przeciwko Data Protection Commissioner, ECLI:EU:C:2017:994, pkt 34.

¹⁶ Grupa Robocza Art. 29, *Opinia 4/2007 w sprawie pojęcia danych osobowych*, WP 136..., s. 6.

¹⁷ *Ibid.*, s. 7.

¹⁸ Jest to organ, który funkcjonował pod rządami dyrektywy 95/46/WE 24 października 1995 r. w sprawie ochrony osób fizycznych w zakresie przetwarzania danych osobowych i swobodnego przepływu tych danych. Na mocy RODO został on zastąpiony przez Europejską Radę Ochrony Danych.

¹⁹ Grupa Robocza Art. 29, *Opinia 4/2007 w sprawie pojęcia danych osobowych*, WP 136..., s. 9.

²⁰ *Ibid.*

²¹ *Ibid.*, s. 12; D. Lubasz, *Artykuł 4 pkt 1...*, s. 175.

dotychczasowych aktywności. Inaczej jest w odniesieniu do osób możliwych do zidentyfikowania. Prawodawca unijny w motywie 26 RODO wskazał, że przy ocenie, czy mamy do czynienia z osobą fizyczną możliwą do zidentyfikowania, należy wziąć pod uwagę wszelkie rozsądnie prawdopodobne sposoby, w stosunku do których istnieje uzasadnione prawdopodobieństwo, iż zostaną wykorzystane przez administratora lub inną osobę w celu bezpośredniego lub pośredniego zidentyfikowania osoby fizycznej. Z kolei weryfikacja „uzasadnionego prawdopodobieństwa” wykorzystania „rozsądnie prawdopodobnych sposobów” winna następować przez pryzmat wszelkich obiektywnych czynników, takich jak koszt i czas potrzebny do zidentyfikowania osoby fizycznej oraz uwzględniać technologię dostępną w momencie przetwarzania danych, jak i postęp technologiczny. Należy więc brać pod uwagę nie wszelkie dowolne sposoby aktywności administratora, lecz te, którymi faktycznie może się on posłużyć. Uwzględnia się przy tym osoby trzecie, do których administrator może racjonalnie się odwołać w celu uzyskania dodatkowych informacji potrzebnych do zidentyfikowania osoby fizycznej²². Nie wlicza się również sposobów identyfikacji, które w praktyce są niewykonalne, wiążą się nadmiernym nakładem czasu, kosztów, pracy ludzkiej itp. Sam fakt, że administrator nie posiada wystarczających informacji pozwalających na identyfikację konkretnej osoby fizycznej nie oznacza, że informacje te nie mogą uzyskać przymiotu identyfikowalności. Wprost przeciwnie – będą to informacje identyfikowalne, jeśli administrator jest w stanie, z zastrzeżeniem obiektywnych czynników wskazanych w motywie 26 RODO, pozyskać dodatkowe dane od podmiotów trzecich, pozwalające na ustalenie tożsamości osoby fizycznej. Co więcej, udostępnianie przez administratora innym podmiotom informacji, na bazie których nie może dokonać samodzielnie identyfikacji osoby fizycznej, może być kwalifikowane jako udostępnianie danych osobowych, a tym samym jako czynność przetwarzania danych, w sytuacji, gdy odbiorca takich informacji mógłby dokonać takiej identyfikacji z wykorzystaniem dostępnych mu dodatkowych informacji²³.

Należy też pamiętać, że jako informacje zezwalające na identyfikację osoby fizycznej są traktowane dane osobowe spseudonimizowane²⁴, ponieważ w razie powiązania ich z dodatkowymi informacjami posiadanymi przez administratora lub osobę trzecią staną się one

²² Wyrok Trybunału Sprawiedliwości z dnia 19.10.2016 r. w sprawie C-582/14 *Breyer*, ECLI:EU:C:2016:779, pkt 46.

²³ D. Lubasz, *Artykuł 4 pkt 1...*, s. 182.

²⁴ Zgodnie z art. 4 pkt 5 RODO pseudonimizacja oznacza przetworzenie danych osobowych w taki sposób, by nie można ich było już przypisać konkretnej osobie, której dane dotyczą, bez użycia dodatkowych informacji, pod warunkiem, że takie dodatkowe informacje są przechowywane osobno i są objęte środkami technicznymi i organizacyjnymi uniemożliwiającymi ich przypisanie zidentyfikowanej lub możliwej do zidentyfikowania osobie fizycznej.

danymi osobowymi²⁵. Natomiast identyfikacja osoby fizycznej nie będzie co do zasady możliwa z wykorzystaniem danych osobowych zanonimizowanych w taki sposób, że na ich podstawie nie można zidentyfikować lub już nie można zidentyfikować osób, których dane dotyczą.

7.3. Dane nieosobowe

Przedmiotem dzielenia się w ramach altruizmu danych mogą być również dane nieosobowe. W akcie w sprawie zarządzania danymi pojęcie „dane nieosobowe” zostało zdefiniowane jako dane inne niż dane osobowe rozumiane zgodnie z art. 4 pkt 1 RODO. Danymi nieosobowymi są zatem dane, które od samego początku ich powstania nie odnosiły się do zidentyfikowanej lub możliwej do zidentyfikowania osoby fizycznej, jak również dane, które pierwotnie były danymi osobowymi, lecz zostały poddane następnie procesowi anonimizacji, czyli procesowi, w wyniku którego dane nie mogą być już powiązane ze zidentyfikowaną lub możliwą do zidentyfikowania osobą fizyczną. Danymi nieosobowymi są przykładowo zagregowane i zanonimizowane zbiory danych wykorzystywane do celów analizy dużych zbiorów danych, dane związane z rolnictwem precyzyjnym ułatwiające monitorowanie i optymalizację zużycia pestycydów i wody lub dane dotyczące potrzeb związanych z konserwacją maszyn przemysłowych²⁶. Danymi nieosobowymi są też dane generowane przez maszyny, czujniki, urządzenia, w tym urządzenia należące do Internetu Rzeczy, o ile nie mogą one być zakwalifikowane jako dane osobowe.

Rozróżnianie danych osobowych od danych nieosobowych bywa trudne. Dzięki rozwojowi technologicznemu i dostępowi do danych, łączenie i zestawianie ze sobą różnych danych, a w konsekwencji wnioskowanie o danych osobowych z danych nieosobowych, staje się coraz łatwiejsze²⁷. Z perspektywy prawnej odróżnienie danych osobowych od danych zanonimizowanych, tj. nieosobowych, budzi wątpliwości²⁸. Wynikają one z niejasnego testu prawdopodobieństwa, opisanego w kontekście pojęcia danych osobowych, który służy jako kryterium oceny możliwości zidentyfikowania osoby fizycznej na skutek zastosowania technik pseudonimizacyjnych lub anonimizacyjnych²⁹. To z kolei sprawia, że podział na dane osobowe

²⁵ Motyw 26 RODO.

²⁶ Przykłady te zostały wskazane w motywie 9 rozporządzenia 2018/1807.

²⁷ Techniczną perspektywę anonimizacji i deanonimizacji danych omjawiają M. Finck i F. Pallas – zob. M. Finck, F. Pallas, *They who must not be identified—distinguishing personal from non-personal data under the GDPR*, „International Data Privacy Law” nr 1 (2020), s. 11–36.

²⁸ Ibid., s. 11 i wskazana tam literatura.

²⁹ Zob. motyw 26 RODO.

i nieosobowe nie jest statyczny³⁰. Rozwój technik służących deanonimizacji sprzyja zacieraniu się granic pomiędzy danymi osobowymi a nieosobowymi, podobnie jak rozwój innych technologii wykorzystywanych w procesach przetwarzania danych, służących do wydobywania danych (*data mining*) lub skutkujących zwiększaniem mocy obliczeniowych komputerów, a tym samym większymi możliwościami w zakresie przetwarzania wielkich zbiorów danych. Z tego względu często dochodzi do powstawania mieszanych zbiorów danych, zawierających dane, które mogą być traktowane zarówno jako dane osobowe, jak i nieosobowe³¹. Przykładowo, dane zbierane w inteligentnych miastach (*smart cities*) lub inteligentnych samochodach (*smart cars*) mogą być wykorzystywane do śledzenia mieszkańców miast lub użytkowników samochodów, weryfikacji miejsca ich położenia, ustalania miejsc, w których często lub długo przebywają, a na tej podstawie do określania miejsca zamieszkania, miejsca pracy, częstotliwości przemieszczania się, wykonywania zakupów w określonym sklepie itp. Łącząc pozyskane w ten sposób dane z danymi pochodzącymi z innych źródeł można nawet budować profile konkretnych osób fizycznych³². W takich przypadkach gromadzone informacje mogą posiadać walor danych osobowych. Jednocześnie dane pochodzące z inteligentnych miast lub inteligentnych samochodów mogą być wykorzystywane, po zastosowaniu odpowiednich technik anonimizacyjnych, jako dane nieosobowe, służące do weryfikacji poprawności działania urządzeń, przygotowywania sprawozdań o ich stanie technicznym czy na potrzeby konserwacji predykcyjnej (*predictive maintenance*). Ta sama dana, w zależności od kontekstu, może być zatem daną osobową lub daną nieosobową. W literaturze wskazuje się nawet, że obecnie większą wartość czerpie się z danych nieosobowych, które po zastosowaniu odpowiednich technik przetwarzania, w tym połączeniu z innymi zbiorami danych, można „przekształcić” w dane osobowe³³.

³⁰ S. Forge, *Optimal Scope for Free-Flow of Non-Personal Data in Europe (briefing requested by the IMCO Committee)*,

[https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/BRIE/2018/618988/IPOL_BRI\(2018\)618988_EN.pdf](https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/BRIE/2018/618988/IPOL_BRI(2018)618988_EN.pdf), dostęp 12 czerwca 2023 r.

³¹ Ibid., s. 5.

³² Mowa o profilowaniu w rozumieniu art. 4 pkt 4 RODO, definiowanym jako „dowolna forma zautomatyzowanego przetwarzania danych osobowych, które polega na wykorzystaniu danych osobowych do oceny niektórych czynników osobowych osoby fizycznej, w szczególności do analizy lub prognozy aspektów dotyczących efektów pracy tej osoby fizycznej, jej sytuacji ekonomicznej, zdrowia, osobistych preferencji, zainteresowań, wiarygodności, zachowania, lokalizacji lub przemieszczania się”.

³³ M. Finck, F. Pallas, *They who must not be identified—distinguishing personal from non-personal data under the GDPR...*, s. 11.

7.4. Dzielenie się danymi

Altruizm danych opiera się na dzieleniu się danymi osobowymi lub nieosobowymi. Pojęcie dzielenia się danymi odnosi się do stosowanej w naukach ekonomicznych koncepcji współdzielenia danych i dóbr, w tym do koncepcji gospodarki opartej na dzieleniu (*sharing economy*)³⁴. Celem dzielenia się danymi ma być zmobilizowanie niewykorzystanych lub nie w pełni wykorzystywanych zasobów dla uzyskania różnych korzyści³⁵.

W akcie w sprawie zarządzania danymi dzielenie się zostało zdefiniowane jako dostarczanie danych przez osobę, której dane dotyczą, lub przez posiadacza danych użytkownikowi danych do celów wspólnego lub indywidualnego wykorzystywania takich danych w oparciu o dobrowolne umowy lub na podstawie prawa Unii lub prawa krajowego, bezpośrednio lub z udziałem pośrednika, na przykład w ramach licencji otwartych lub handlowych, bezpłatnie lub za opłatą³⁶. Zakresem przedmiotowym pojęcie to obejmuje dane rozumiane zgodnie z art. 2 pkt 1 rozporządzenia 2022/868, natomiast w jego zakresie podmiotowym mieszczą się trzy grupy podmiotów. Po stronie udostępniającej dane występuje podmiot danych, czyli osoba, której dane dotyczą³⁷, lub posiadacz danych, czyli osoba prawna, która ma zgodnie z mającym zastosowanie prawem unijnym lub krajowym prawo do udzielania dostępu do niektórych danych osobowych lub danych nieosobowych lub do dzielenia się nimi³⁸. Posiadaczem danych może być podmiot sektora publicznego, organizacja międzynarodowa lub osoba fizyczna, która w odniesieniu do konkretnych danych nie jest podmiotem danych. Z kolei po stronie przyjmującej występuje użytkownik danych, czyli osoba fizyczna lub prawna, która ma zgodny z prawem dostęp do niektórych danych osobowych lub nieosobowych i prawo do wykorzystywania tych danych w celach komercyjnych lub niekomercyjnych³⁹.

W literaturze dotyczącej altruizmu danych pojęcie dzielenia się danymi nie jest definiowane, lecz jest postrzegane przez pryzmat językowego znaczenia tego słowa, tj. jako akt przekazywania danych. Biorąc pod uwagę fakt, że altruizm danych często nazywany jest darowizną danych, filantropią danych lub udostępnianiem danych dla dobra ogółu, pojęcie

³⁴ D. Sybilski, *Nowe modele dzielenia się danymi według przepisów aktu w sprawie zarządzania danymi (DGA). Cz. I. Altruizm danych*, „Prawo Nowych Technologii” nr 2 (2022), s. 39.

³⁵ B. Fischer, *Współdzielenie danych jako niezbędny warunek rozwoju sztucznej inteligencji* [w:] B. Fischer, M. Świerczyński, A. Pązik (red.), *Prawo sztucznej inteligencji i nowych technologii*, Warszawa 2021, s. 92.

³⁶ Artykuł 2 pkt 10 rozporządzenia 2022/868.

³⁷ Artykuł 2 pkt 7 rozporządzenia 2022/868.

³⁸ Artykuł 2 pkt 8 rozporządzenia 2022/868.

³⁹ Artykuł 2 pkt 9 rozporządzenia 2022/868. W odniesieniu do danych osobowych prawo do wykorzystywania danych powinno wynikać z RODO. Należy to rozumieć w ten sposób, że użytkownik danych powinien dysponować odpowiednią przesłanką legalizującą przetwarzanie.

dzielenia się jest rozumiane szeroko i w zależności od kontekstu, w jakim jest użyte, może oznaczać darowanie danych lub udostępnianie danych innemu podmiotowi. Co więcej, w źródłach anglojęzycznych pojęcia „dzielenie się danymi” (*data sharing*) i „udostępnianie danych” (*making data available*) traktowane są jak synonimy. Należy jednak zaznaczyć, że na gruncie prawodawstwa unijnego terminy te mają inne zakresy znaczeniowe. W świetle art. 4 pkt 2 RODO i art. 3 pkt 2 rozporządzenia 2018/1807 udostępnianie to jedna z operacji wykonywanych na danych osobowych lub nieosobowych, stanowiąca element czynności przetwarzania danych. Natomiast zgodnie z definicją wynikającą z art. 2 pkt 10 rozporządzenia 2022/868 dzielenie się danymi ma znaczenie szersze, ponieważ polega na dostarczaniu danych przez podmiot danych lub posiadacza danych użytkownikowi danych. Przez dostarczanie danych można rozumieć różne operacje wykonywane na danych, które prowadzą do tego, że użytkownik danych uzyskuje do nich dostęp i może je wykorzystywać. W ramach dzielenia się danymi mogą być zatem podjęte działania jak przesłanie danych, pobieranie danych, udostępnienie danych itp.

7.5. Altruizm i filantropia

Według Słownika Języka Polskiego altruizm oznacza kierowanie się w swym postępowaniu dobrem innych, gotowość do poświęceń⁴⁰. Z kolei definicja prezentowana w Encyklopedii PWN głosi, że altruizm to postawa bezinteresownej troski o dobro innych ludzi, abstrahująca od interesów własnych, przeciwstawna egoizmowi⁴¹. Altruizm rozumiany jest również jako „miłość innych”, „postawa, w myśl której w przypadku kolizji dobra własnego z cudzym należy dążyć do realizacji dobra innego człowieka”, lub jako rezygnowanie z uprawnień własnych na rzecz kogoś, kto ich w danej sytuacji nie ma⁴². Natomiast pojęcie „filantropia” to zestawienie słowa „philos”, rozumianego jako „umiłowanie, posiadanie silnego przywiązania lub preferencji względem czegoś lub kogoś”, i słowa „anthrōpos” oznaczającego człowieka⁴³. Filantropia w najszerszym rozumieniu jest definiowana jako umiłowanie ludzkości, zaś w węższym znaczeniu jako praktykowanie działań dobroczynnych i charytatywnych, udzielanie

⁴⁰ Słownik języka polskiego PWN, *Altruizm*, <https://sjp.pwn.pl/slowniki/altruizm.html>, dostęp 12 czerwca 2023 r.

⁴¹ Encyklopedia PWN, *Altruizm*, <https://encyklopedia.pwn.pl/haslo/altruizm;3868318.html>, dostęp 12 czerwca 2023 r.

⁴² Ibid.

⁴³ The Free Dictionary, *Philo-*, „TheFreeDictionary.com”, <https://www.thefreedictionary.com/philo->, dostęp 12 czerwca 2023 r.

bezinteresownej pomocy potrzebującym⁴⁴. Praktycznym aspektem filantropii jest przekazywanie pieniędzy, majątku, świadczenie pracy lub praktykowanie innych form osobistego zaangażowania bezpośrednio na rzecz osób potrzebujących lub na rzecz instytucji, których celem jest polepszenie dobrobytu człowieka. Jako zjawisko społeczne filantropia rozwinęła się już w średniowieczu, przy czym wówczas nakierowana była głównie na pomaganie potrzebującym. Współcześnie filantropia jest znacznie szerszym zjawiskiem, polegającym nie tylko na okazywaniu pomocy osobom, które jej szczególnie potrzebują lub osobom niezdolnym do polepszenia warunków życia we własnym zakresie, ale również na wspomaganiu osób lub grup społecznych w dostępie do nauki czy kultury, a zatem w ułatwianiu zaspokajania nie tylko podstawowych potrzeb życiowych, ale też potrzeb wyższego rzędu.

Pojęcia altruizmu i filantropii mają bardzo podobne znaczenia, dlatego często używane są jako synonimy. Tak samo jest w kontekście pojęć „altruizm danych” i „filantropia danych”. W literaturze przedmiotu częściej pojawia się określenie „filantropia danych”, zaś altruizm danych zdecydowanie rzadziej. Mimo to, w UE zjawisko to zostało nazwane i uregulowane w akcie w sprawie zarządzania danymi jako altruizm danych. Prawodawca unijny nie wyjaśnił przyczyn takiego wyboru ani w treści dokumentów publikowanych w trakcie procesu legislacyjnego, ani tym bardziej w akcie w sprawie zarządzania danymi. Z tego względu w rozprawie posługuję się określeniem altruizm danych, aczkolwiek w niektórych fragmentach używam również pojęcia filantropia danych, zwłaszcza w rozdziale I rozprawy, gdzie analizuję literaturę przedmiotu.

Rozprawa uwzględnia stan prawny na 23 czerwca 2023 r.

⁴⁴ Słownik języka polskiego PWN, *Filantropia*, <https://sjp.pwn.pl/slowniki/filantropia.html>, dostęp 12 czerwca 2023 r.

Rozdział I

Altruizm danych w literaturze

1. Geneza altruizmu danych

1.1. Uwagi wprowadzające

W oparciu o analizę literatury poświęconej dzieleniu się danymi w sektorze prywatnym i publicznym, w szczególności zjawisku wykorzystywania danych dla dobra ogółu, wnioskuję, że altruizm danych jest koncepcją, która rozwija się stopniowo w ciągu ostatnich dwóch dekad, zaś wpływ na ten rozwój ma kilka zjawisk społeczno-gospodarczych. W publikacjach dotyczących filantropii danych jako źródło tej koncepcji wskazuje się filantropię korporacyjną⁴⁵. Dostrzegam jednak też inne determinanty rozwoju altruizmu danych, takie jak ruch „Data for Good”, ruch „quantified-self” i związany z nim rozwój technologii służących do monitorowania własnych parametrów życiowych (*self-tracking*), a także ruch promujący otwieranie danych publicznych. W mojej ocenie wszystkie cztery zjawiska przyczyniają się do rozwoju altruizmu danych, przy czym kluczową rolę odgrywają dwa z nich: filantropia korporacyjna i ruch „Data for Good”. Pozostałe dwa pełnią funkcję wspierającą, wpływając na dynamikę rozwoju altruizmu danych.

1.2. Filantropia korporacyjna

Finansowanie inicjatyw społecznych przez przedsiębiorców jest przedmiotem wielu badań naukowych, głównie z zakresu strategii zarządzania przedsiębiorstwem, marketingu lub etyki biznesu⁴⁶. W kontekście naukowym zjawisko to funkcjonuje pod nazwą filantropii

⁴⁵ J. George, J. Yan, D. Leidner, *Data Philanthropy: an Exploratory Study*, https://www.researchgate.net/publication/330524870_Data_Philanthropy_an_Exploratory_Study, dostęp 1 stycznia 2023 r.; J. George, J. Yan, D. Leidner, *Data Philanthropy: Corporate Responsibility with Strategic Value?*, „Information Systems Management” nr 3 (2020), DOI: 10.1080/10580530.2020.1696587; R. Kirkpatrick, *A New Type of Philanthropy: Donating Data*, „Harvard Business Review” (2013), <https://hbr.org/2013/03/a-new-type-of-philanthropy-don>; Y. Lev-Aretz, *Data Philanthropy*, „Hastings Law Journal” t. 70 nr 6 (2019); B. McKeever i in., *Data Philanthropy: Unlocking the Power of Private Data for Public Good*, https://www.urban.org/sites/default/files/publication/98810/data_philanthropy_unlocking_the_power_of_private_data_for_public_good_2.pdf; United Nations Development Programme, *Data Philanthropy, International Organizations and Development Policy: Ethical Issues to Consider*, <https://www.undp.org/publications/data-philanthropy-international-organizations-and-development-policy-ethical-issues-consider>, dostęp 1 stycznia 2023 r.

⁴⁶ M. Kwiecińska, *Filantropia korporacyjna i jej znaczenie dla konkurencyjności przedsiębiorstw – przegląd badań*, „Prace Naukowe Uniwersytetu Ekonomicznego we Wrocławiu” nr 400 (2015), DOI:

korporacyjnej i jest ono sytuowane w szerszym nurcie społecznej odpowiedzialności biznesu, czyli idei, zgodnie z którą przedsiębiorstwa w ramach prowadzonej działalności gospodarczej nie koncentrują się wyłącznie na osiągnięciu własnych celów biznesowych, ale dodatkowo uwzględniają interesy społeczne i środowiskowe⁴⁷.

W literaturze nie ma jednolitej definicji filantropii korporacyjnej. Trudności w skonstruowaniu uniwersalnej definicji tego pojęcia wynikają z rozmiaru zjawiska, różnorodności działań podejmowanych w ramach filantropii korporacyjnej, jak i rozbieżności celów i intencji podmiotów występujących w roli filantropa. Zaczęto więc wyróżniać 4 ujęcia filantropii korporacyjnej: podejście normatywne, podejście do filantropii korporacyjnej jako tzw. „oświeconego interesu własnego”, podejście komercyjne i podejście strategiczne.

W podejściu normatywnym filantropia rozumiana jest jako dobrowolna działalność polegająca na angażowaniu się przedsiębiorcy dla dobra wspólnego. Jest to tradycyjne podejście do filantropii jako do działalności charytatywnej. W ramach ustalania rocznego budżetu, część środków przeznaczana jest na aktywność społeczną i pomocową⁴⁸. Zwykle środki te dzielone są pomiędzy jak największą liczbę organizacji społecznych i przeznaczane na działania możliwe do zrealizowania w jak najkrótszym czasie. Samo zaangażowanie społeczne przedsiębiorcy ogranicza się do przekazania pieniędzy w formie grantu, dotacji lub w naturze, a zatem jest to zaangażowanie – jak wskazuje się w literaturze – dość małym nakładem sił⁴⁹. Jednocześnie przedsiębiorca nie oczekuje bezpośrednich korzyści z podejmowanej działalności dobroczynnej, gdyż jest ona podyktowana potrzebą niesienia wsparcia i dzielenia się z tymi, którzy tego wsparcia potrzebują.

Inaczej jest w przypadku traktowania filantropii korporacyjnej jako tzw. oświeconego interesu własnego, czyli długoterminowej inwestycji ukierunkowanej na społeczeństwo, przy jednoczesnym podnoszeniu konkurencyjności własnego przedsiębiorstwa i dbaniu o własne

10.15611/pn.2015.400.08; K. Majchrzak, *Filantropia korporacyjna – granice „dobroci”*, „Kwartalnik Nauk o Przedsiębiorstwie” t. 25 nr 4 (2012); M. Rak, *Filantropia korporacyjna a realizacja celów CSR*, „Zeszyty Naukowe Uniwersytetu Szczecińskiego. Problemy Zarządzania, Finansów i Marketingu” nr 26 (2012); D. Teneta-Skwiercz, *Filantropia korporacyjna – istota, formy i motywy dobroczynności przedsiębiorstwa* [w:] M. Rojek-Nowosielska, Z. Pisz (red.), *Społeczna odpowiedzialność organizacji. Polityczna poprawność czy obywatelska postawa?*, Wrocław 2011.

⁴⁷ Komisja Europejska, *Green Paper Promoting European framework for Corporate Social Responsibility*, COM(2001) 366 final; Komisja Europejska, *Komunikat Komisji do Parlamentu Europejskiego, Rady, Europejskiego Komitetu Ekonomiczno-Społecznego i Komitetu Regionów - Odnowiona strategia UE na lata 2011-2014 dotycząca społecznej odpowiedzialności przedsiębiorstw*, COM(2011) 681. Wytyczne w zakresie społecznej odpowiedzialności przedsiębiorstw zostały sformułowane w normie ISO 26000 – zob. *ISO 26000 — Social responsibility*, <https://www.iso.org/iso-26000-social-responsibility.html>, dostęp 7 kwietnia 2023 r.

⁴⁸ M. Kwiecińska, *Filantropia korporacyjna i jej znaczenie dla konkurencyjności przedsiębiorstw – przegląd badań...*, s. 93–94.

⁴⁹ *Ibid.*, s. 94.

interesy biznesowe⁵⁰. W tym ujęciu filantropia jest postrzegana jako dodatkowy sposób na osiągnięcie korzyści finansowych w przyszłości w rezultacie działań, które wynikają z poczucia społecznej odpowiedzialności. Podejście to w literaturze przedmiotu łączone jest z teorią interesariuszy, czyli teorią, zgodnie z którą przy podejmowaniu ważnych decyzji strategicznych i operacyjnych przez przedsiębiorcę, powinien on uwzględniać interesy różnych zainteresowanych stron – zarówno tych, na które jako przedsiębiorca wpływa poprzez swoją działalność, jak i tych, które mogą wpływać na jego przedsiębiorstwo⁵¹.

Trzecie ujęcie filantropii korporacyjnej koncentruje się na aspektach marketingowych. Filantropia w tym podejściu wykorzystywana jest jako narzędzie komercyjne. Z jednej strony jest produktem ofiarowanym przez przedsiębiorcę na rzecz społeczeństwa, zaspakajającym potrzeby społeczne, z drugiej – produktem, który ma poprawiać wizerunek przedsiębiorcy, a tym samym podnosić wartość jego przedsiębiorstwa w relacjach gospodarczych⁵².

Ostatnie podejście – strategiczne – łączy w sobie różne elementy wspomnianych wyżej ujęć filantropii korporacyjnej. W strategicznym podejściu do filantropii korporacyjnej podkreśla się wzajemne korzyści przedsiębiorcy i społeczeństwa, wynikające ze zbieżności interesów, a także komplementarność celów społecznych i biznesowych, które dzięki temu mogą być realizowane jednocześnie⁵³. Filantropia jako działanie strategiczne jest nakierowana na rozwiązywanie konkretnych problemów społecznych za pomocą środków finansowych przekazywanych przez przedsiębiorcę, ale też dzięki innym formom wsparcia, takim jak: pomoc rzeczowa, usługi *pro bono*, wolontariat pracowniczy, sponsoring, marketing zaangażowany społecznie, społecznie odpowiedzialne praktyki biznesowe, programy społeczne, mecenat, *matching time*, *payroll* i *matching funds*⁵⁴ lub zakładanie fundacji korporacyjnych⁵⁵.

⁵⁰ Ibid.

⁵¹ Ibid.

⁵² Ibid.

⁵³ M.E. Porter, M.R. Kramer, *The Competitive Advantage of Corporate Philanthropy*, „Harvard Business Review” t. 12 nr 80 (2002), s. 56.

⁵⁴ W kontekście działań filantropijnych *payroll* polega na dobrowolnym, comiesięcznym przekazywaniu przez pracowników uzgodnionych kwot na określone działania społeczne. W ramach programów *matching funds* zbierane przez pracowników kwoty są proporcjonalnie powiększane przez pracodawcę (w ustalonym wcześniej stosunku, np. 1:1), a następnie przekazywane na wybrany przez pracowników cel społeczny. Zob. K. Majchrzak, *Spółeczna odpowiedzialność biznesu (CSR) w działalności przedsiębiorstw sektora bankowego*, Warszawa 2019, s. 73.

⁵⁵ Fundacja korporacyjna jest odrębnym podmiotem, finansowanym przez przedsiębiorcę, który ją zakłada, powoływany w celu realizacji zadań społecznie użytecznych. Ze względu na stabilne i niezależne źródło finansowania, fundacje korporacyjne mogą angażować się we wspieranie długofalowych programów społecznych, przez co są postrzegane jako najbardziej dojrzała forma realizacji społecznej aktywności biznesu – zob. M. Kwiecińska, *Fundacja korporacyjna jako narzędzie sukcesu w realizacji strategii społecznego zaangażowania przedsiębiorstw*, „Prace i Materiały Wydziału Zarządzania Uniwersytetu Gdańskiego” nr 4/2 (2011), s. 214.

Opisane podejścia obrazują nie tylko przyjętą w literaturze naukowej klasyfikację filantropii korporacyjnej jako zjawiska, ale również pokazują, jak ewoluowała ona na przestrzeni lat i jak zmieniały się jej funkcje. Początkowo działania filantropijne przedsiębiorstw koncentrowały się wokół przekazywania datków pieniężnych wydzielonych z majątku przedsiębiorstwa, co nierzadko spotykało się krytyką udziałowców lub akcjonariuszy. Działania te były oceniane jako nieprzynoszące wymiernych korzyści w sferze społecznej ze względu na brak monitorowania efektów i stopnia realizacji interesów społecznych, jak i w sferze biznesowej z uwagi na brak adekwatnych profitów dla przedsiębiorstwa⁵⁶. Filantropia korporacyjna w pierwotnej formie była traktowana raczej jako działalność nieefektywna i nieskuteczna z punktu widzenia przedsiębiorstwa, gdyż nie przyczyniała się do realizacji podstawowego celu gospodarczego, jakim jest generowanie zysku. Z tego względu przedsiębiorstwa zaczęły wspierać inicjatywy, które były ukierunkowane nie tylko na cele społeczne, ale też biznesowe⁵⁷. Dostrzeżono, że urzeczywistnianiu celów biznesowych sprzyja angażowanie się w inicjatywy powiązane z głównymi produktami przedsiębiorstwa lub takie, które są ważne dla klientów lub pracowników. Zauważono też, że wiele korzyści może płynąć ze współpracy z organizacjami *non profit*, ponieważ w ten sposób łatwiej kontrolować realizację celów społecznych i mierzyć efektywność i rezultaty podjętych działań⁵⁸.

Filantropia danych jest kolejną fazą ewolucyjną filantropii korporacyjnej, ukształtowaną w efekcie rozwoju gospodarczo-technologicznego i dostrzeżenia nowych możliwości w zakresie wykorzystywania danych z korzyścią dla społeczeństwa⁵⁹. Dlatego filantropia danych jest nazywana „współczesnym rozszerzeniem tradycyjnych działań filantropijnych przedsiębiorstw”, a zarazem traktowana jako „przyszłość społecznej

⁵⁶ M. Kwiecińska, *Filantropia korporacyjna i jej znaczenie dla konkurencyjności przedsiębiorstw – przegląd badań...*, s. 94.

⁵⁷ *Ibid.*, s. 95. Badania pokazują, że przedsiębiorstwa biorące aktywny udział w inicjatywach społecznych zwiększają dzięki temu swoją konkurencyjność na rynku. Filantropia korporacyjna przynosi wymierne korzyści biznesowe, ponieważ wzmacnia pozycję przedsiębiorstwa i jego marki, pozytywnie oddziałuje na wizerunek i siłę przebicia na rynku oraz na społeczny odbiór prowadzonej działalności gospodarczej. Społeczne zaangażowanie przyciąga i motywuje pracowników oraz podnosi atrakcyjność przedsiębiorstwa z perspektywy inwestorów, co z kolei ma przełożenie na wyniki finansowe, wysokość sprzedaży i przychodu, a tym samym na pozycję rynkową. Zob. też.: M.E. Porter, M.R. Kramer, *The Competitive Advantage of Corporate Philanthropy...*

⁵⁸ P. Kotler, N.R. Lee, D. Hessekiel, *Dobro popłaca! Inicjatywy marketingowe i korporacyjne, dzięki którym świat staje się lepszy... a zyski rosną*, MT Biznes 2012, s. 24.

⁵⁹ R. Kirkpatrick, *A New Type of Philanthropy...*; N. Wolfe, L. Gunasekara, Z. Bogue, *Crunching digital data can help the world*, <https://edition.cnn.com/2011/OPINION/02/02/wolfe.gunasekara.bogue.data/>, 3.02.2011 r., dostęp 7 kwietnia 2023 r. Nie uważam jednak, że filantropia danych powinna być traktowana jako kolejne, piąte ujęcie filantropii korporacyjnej. Moim zdaniem filantropia danych stanowi przejaw podejścia strategicznego do filantropii korporacyjnej, ponieważ w celu wykorzystania danych dla dobra ogółu zwykle wymaga jednoczesnego zaangażowania kilku podmiotów o różnych profilach działalności i wzajemnie uzupełniających się kompetencjach. Zagadnienie to omawiam szerzej w dalszej części rozdziału.

odpowiedzialności biznesu”⁶⁰. To, co ją odróżnia od tradycyjnej filantropii korporacyjnej, to przedmiot darowizny. W ramach filantropii danych przedsiębiorstwa ofiarują dane znajdujące się w ich posiadaniu, a także inne zasoby niezbędne do ich przetwarzania w określonych celach, takie jak narzędzia do analizy danych, serwery umożliwiające przechowywanie danych, wyspecjalizowana kadra pracownicza, która posiada wiedzę i umiejętności potrzebne do wydobycia potencjału danych itp.⁶¹

1.3. Ruch „Data for Good”

Ruch „Data for Good” jest definiowany jako ruch wzywający do udostępniania danych prywatnych w celu ich ponownego wykorzystania z korzyścią dla społeczeństwa, przy czym przez dane prywatne rozumiane są zarówno dane osobowe i nieosobowe gromadzone przez przedsiębiorstwa, jak i przez jednostki⁶². Nie nazwałabym tego typowym ruchem społecznym, zorganizowanym w określony sposób lub mającym zinstytucjonalizowaną strukturę⁶³. Jest to raczej koncepcja lub trend nawołujący do większego udostępniania danych prywatnych, posiadanych zwłaszcza przez podmioty, których model biznesowy polega na przetwarzaniu ogromnych ilości danych, i wykorzystywania ich w celu rozwiązywania problemów społecznych. Trend ten zaczął się rozwijać w pierwszej dekadzie XXI wieku, kiedy to zarówno w środowisku biznesowym, jak i naukowym, zaczęto postulować zwiększanie dostępności

⁶⁰ S. Wunder-Smith, *CHHS Alumna Mallory Soldner now „Doing Good with Data” at UPS!*, <https://chhs.gatech.edu/news/chhs-alumna-mallory-soldner-now-doing-good-data-ups>, 15.12.2016 r., dostęp 7 kwietnia 2023 r.

⁶¹ J. George, J. Yan, D. Leidner, *Data Philanthropy...*

⁶² Gartner, *Use Data For Social Good*, <https://www.gartner.com/smarterwithgartner/use-data-for-social-good>, dostęp 13 kwietnia 2023 r.; Y. Lev-Aretz, *Data Philanthropy...*, s. 1501; V. Lucas, *Data for Good is Good for the Soul*, <https://towardsdatascience.com/data-for-good-is-good-for-the-soul-e2e3360bf45c>, 17.06.2020 r., dostęp 13 kwietnia 2023 r.

⁶³ Podobnie wskazuje A. Alemanno, twierdząc, że ruch ten cechuje się dużą fragmentaryzacją – zob. A. Alemanno, *Big Data for Good: Unlocking Privately-Held Data to the Benefit of the Many*, „European Journal of Risk Regulation” t. 9 nr 2 (2018), DOI: 10.1017/err.2018.34, s. 186. Należy jednocześnie zaznaczyć, że istnieją podmioty posługujące się w swoich nazwach określeniem *data for good*, jak i programy społeczne organizowane przez podmioty prywatne pod tych hasłem. Zob. przykładowo organizację Data for Good (<https://data-for-good.com>, dostęp 13 kwietnia 2023 r.), fundację Data for Good (<https://dataforgoodfoundation.com>, dostęp 13 kwietnia 2023 r.), stowarzyszenie Data for Good (<https://dataforgood.ca>, dostęp 13 kwietnia 2023 r.), projekt „Data for Good” organizowany przez Data Science Institute na Uniwersytecie Columbia (<https://datascience.columbia.edu/about-us/data-for-good/>, dostęp 13 kwietnia 2023 r.), spółkę SAS Institute Inc. wspierającą wykorzystywanie danych dla dobra ogółu (https://www.sas.com/en_us/data-for-good.html, dostęp 13 kwietnia 2023 r.). Tego rodzaju inicjatywy mają na celu propagowanie wykorzystywania danych w celach społecznych. Niektóre z nich są inicjatywami międzynarodowymi, realizowanymi za pośrednictwem struktur wyodrębnionych w różnych państwach. Nie świadczy to jednak o tym, że ruch „Data for Good” jest zinstytucjonalizowany lub że działania w jego ramach podejmowane są w pewien sposób koordynowane.

danych prywatnych, w tym w formie otwartego dostępu do danych⁶⁴. Postulaty te były oparte na dwóch głównych argumentach. Po pierwsze, nie wszyscy czerpią równe korzyści z przetwarzania danych, mimo że wszyscy, tj. jednostki i przedsiębiorstwa, wytwarzają dane, a po drugie – dane, oprócz potencjału gospodarczego, zawierają cenne informacje, które mogą być przydatne dla rozwoju społeczeństw⁶⁵. Dlatego od początku trend „Data for Good” koncentrował się wokół wykorzystywania danych prywatnych do wspierania działań postrzeganych jako pożyteczne z perspektywy społeczeństwa, czyli przykładowo działań humanitarnych, walki z ubóstwem, działań na rzecz ochrony zdrowia, ochrony środowiska i edukacji⁶⁶. Aktualnie trend „Data for Good” stanowi składową szerszej rozumianej koncepcji wykorzystywania określonego zasobu dla dobra ogółu. W ramach tej koncepcji można wyróżnić trendy takie jak „AI for Good”⁶⁷, „Technology for Good”⁶⁸, „Fashion for Good”⁶⁹ lub „Science for Good”⁷⁰.

⁶⁴ Deloitte Analytics, *Open Data. Driving growth, ingenuity and innovation*, <https://www2.deloitte.com/content/dam/Deloitte/uk/Documents/deloitte-analytics/open-data-driving-growth-ingenuity-and-innovation.pdf>, 2012 r., dostęp 13 kwietnia 2023 r.; R. Kirkpatrick, *A New Type of Philanthropy...*; V. Lucas, *Data for Good is Good for the Soul...* Rozwój koncepcji „Data for good” był również determinowany pojawieniem się Big Data, czyli wielkich zbiorów danych. Na tej kanwie pojawił się kolejny trend – „Big Data for good”, nawołujący do uwalniania potencjału Big Data w celu wspierania innowacji i rozwoju społecznego. Zob. R. Chandy, M. Hassan, P. Mukherji, *Big Data for Good: Insights from Emerging Markets*, „Journal of Product Innovation Management” t. 34 nr 5 (2017), DOI: 10.1111/jpim.12406; C.J. Coulton, R. Goerge, E. Putnam-Hornstein, *Harnessing Big Data for Social Good: A Grand Challenge for Social Work*, 2015 r., <https://grandchallengesforsocialwork.org/wp-content/uploads/2015/12/WP11-with-cover.pdf>; W. Hoffman, *Big Data, big opportunities for development*, „World Economic Forum”, <https://www.weforum.org/agenda/2012/02/big-data-big-opportunities-for-development/>, 8.02.2012 r., dostęp 13 kwietnia 2023 r.; N. Wolfe, L. Gunasekara, Z. Bogue, *Crunching digital data can help the world...*

⁶⁵ V. Lucas, *Data for Good is Good for the Soul...*

⁶⁶ A. Alemanno, *Big Data for Good...*, s. 186. Autor nazywa ruch „Data for good” jako „responsible data movement”.

⁶⁷ J. Cowsls, *‘AI for Social Good’: Whose Good and Who’s Good? Introduction to the Special Issue on Artificial Intelligence for Social Good*, „Philosophy & Technology” t. 34 nr 1 (2021), DOI: 10.1007/s13347-021-00466-3; M. Kshirsagar i in., *Becoming Good at AI for Good*, „Proceedings of the 2021 AAAI/ACM Conference on AI, Ethics, and Society” (2021), DOI: 10.1145/3461702.3462599; N. Tomašev i in., *AI for social good: unlocking the opportunity for positive impact*, „Nature Communications” t. 11 nr 1 (2020), DOI: 10.1038/s41467-020-15871-z. Zob. też: *AI for Good*, <https://www.aiforgood.eu/>, dostęp 13 kwietnia 2023 r.; *AI for Good*, „AI for Good”, <https://www.aiforgood.co.uk/>, dostęp 13 kwietnia 2023 r.; *AI for Social Good*, „Google AI”, <https://ai.google/social-good/>, dostęp 13 kwietnia 2023 r.

⁶⁸ J. Bughin i in., *Tech for good: Smoothing disruption, improving well-being*, (2019), <https://www.mckinsey.com/~media/mckinsey/featured%20insights/future%20of%20organizations/tech%20for%20good%20using%20technology%20to%20smooth%20disruption%20and%20improve%20well%20being/tech-for-good-mgi-discussion-paper.ashx>; A.B. Powell i in., *Addressing ethical gaps in ‘Technology for Good’: Foregrounding care and capabilities*, „Big Data & Society” t. 9 nr 2 (2022), DOI: 10.1177/20539517221113774. Zob. też przykł.: *Tech For Good*, <https://www.techforgood.net/>, dostęp 13 kwietnia 2023 r.; *Tech for Good*, „CNN”, <https://www.cnn.com/world/tech-for-good>, dostęp 13 kwietnia 2023 r.

⁶⁹ *Fashion for Good*, <https://fashionforgood.com/>, dostęp 13 kwietnia 2023 r.

⁷⁰ M. Marcel, *Science for Good: A New Breed of Entrepreneurs with Science-Based Solutions for a Positive Impact*, „Impakter”, <https://impakter.com/science-for-good-a-new-breed-of-entrepreneurs-with-science-based-solutions-for-a-positive-impact/>, 5.04.2019 r., dostęp 13 kwietnia 2023 r.

Do idei wykorzystywania danych dla dobra nawiązała też Komisja Europejska⁷¹ w Europejskiej strategii w zakresie danych, wskazując, że „dane są tworzone przez społeczeństwo i mogą służyć pomocą w reagowaniu na sytuacje nadzwyczajne, takie jak powódzie i pożary lasów, zapewnieniu ludziom dłuższego i zdrowszego życia, poprawie usług publicznych oraz rozwiązywaniu problemu degradacji środowiska naturalnego i zmiany klimatu”⁷². Zdaniem KE, dla dobra wspólnego mogą być wykorzystywane zarówno dane generowane przez sektor publiczny, jak i sektor prywatny⁷³. Co istotne, Komisja doprecyzowała, że ponowne wykorzystywanie danych ma służyć dobru publicznemu⁷⁴. W literaturze dotyczącej trendu „Data for Good” również pojawiają się nawiązania do dobra publicznego, interesu publicznego, interesu ogólnego, dobra społecznego lub celów społecznych, jakie mogą być w ten sposób realizowane⁷⁵. Można je traktować jako próby uszczegółowienia koncepcji wykorzystywania danych „dla dobra”. Wątek ten analizuję szerzej w kolejnych rozdziałach rozprawy.

Związek między trendem „Data for Good” a filantropią danych polega na tym, że filantropia danych stanowi przejaw praktycznego działania, które może być podjęte przez przedsiębiorcę lub osobę fizyczną, zmierzającego do urzeczywistnienia koncepcji „Data for Good”⁷⁶. Altruistyczne dzielenie się danymi jest oparte na idei dobrowolnego udostępniania danych prywatnych do ponownego wykorzystywania ich w celach służących społeczeństwu, interesowi ogólnemu, społecznemu itp. Filantropia danych realizuje więc postulaty formułowane w ramach koncepcji „Data for Good”. Tym samym promowanie koncepcji wykorzystywania danych dla dobra ogółu ma bezpośredni wpływ na rozwój praktyk altruizmu danych.

⁷¹ Dalej jako „Komisja” lub „KE”.

⁷² Komisja Europejska, *Komunikat Komisji do Parlamentu Europejskiego, Rady, Europejskiego Komitetu Ekonomiczno-Społecznego i Komitetu Regionów - Europejska strategia w zakresie danych*, COM(2020) 66 final, 19.02.2020 r., dalej jako: *Komunikat „Europejska strategia w zakresie danych”*.

⁷³ W Europejskiej strategii w zakresie danych KE podała przykład zagregowanych i zanonimizowanych danych pochodzących z mediów społecznościowych, które mogą być wykorzystywane pomocniczo w trakcie zwalczania epidemii.

⁷⁴ Komisja Europejska, *Komunikat „Europejska strategia w zakresie danych”* ..., s. 7.

⁷⁵ A. Alemanno, *Big Data for Good...*; R. Chandy, M. Hassan, P. Mukherji, *Big Data for Good...*; C.J. Coulton, R. Goerge, E. Putnam-Hornstein, *Harnessing Big Data for Social Good: A Grand Challenge for Social Work...*

⁷⁶ Taki wniosek wyciągam na podstawie twierdzeń Y. Lev-Aretz, która wymienia filantropię danych wśród przykładów inicjatyw podejmowanych w ramach trendu „Data for Good” – zob. Y. Lev-Aretz, *Data Philanthropy...*, s. 1501.

1.4. Ruch „Quantified self” i rozwój technologii *self-tracking*

Ruch „quantified self” to ruch promujący „samoświadomość poprzez liczby” (*self-knowledge through numbers*), czyli zdobywanie wiedzy, za pomocą praktyk cyfrowego śledzenia, o własnych wskaźnikach zdrowotnych i parametrach życiowych, takich jak liczba spożytych kalorii, jakość snu, przebyte w ciągu dnia odległości itp.⁷⁷ Stworzenie ruchu i wypromowanie pojęcia *quantified self*⁷⁸ przypisuje się redaktorom czasopisma „Wired” – Kevinowi Kelly’emu i Gary’emu Wolfowi, którzy w 2007 roku założyli grupę pod nazwą „quantified self”. W ten sposób zapoczątkowali budowanie społeczności osób interesujących się nową technologią i możliwościami śledzenia własnych parametrów (*self-tracking*)⁷⁹. Obecnie rozwiązania cyfrowe oparte na autośledzeniu są powszechnie wykorzystywane w urządzeniach zaliczanych do technologii ubieralnej (*wearable technologies*), czyli urządzeń noszonych blisko ciała, które monitorują stan zdrowia, kondycję fizyczną i inne czynności życiowe⁸⁰. Tego rodzaju urządzenia pozwalają na gromadzenie i analizowanie szerokiego zakresu danych osobowych, w tym danych dotyczących zdrowia i danych biometrycznych, dostarczając tym samym coraz więcej informacji o różnych wskaźnikach życiowych. Dzięki postępowi technologicznemu urządzenia te mogą gromadzić nawet takie dane, jak informacje o zaburzeniach rytmu serca, poziomie natlenienia organizmu, poziomie stresu czy o stanach emocjonalnych⁸¹.

Duża dostępność urządzeń pozwalających na monitorowanie czynności życiowych i wzrost świadomości społecznej w zakresie zdrowego trybu życia sprawiły, że gromadzenie informacji o własnym zdrowiu lub o innych aspektach związanych z codziennym funkcjonowaniem stało się trendem społecznym⁸². Choć idea mierzenia parametrów życiowych nie jest nowa, to z pewnością rozwój technologii cyfrowych i sposobów pomiaru, w tym czujników, przyczynił się do zautomatyzowania procesu samokontroli i kwantyfikacji⁸³. Poza tym technologie te zostały wprowadzone do produktów codziennego użytku, takich jak telefony

⁷⁷ B. Ajana, *Introduction* [w:] B. Ajana (red.), *Self-Tracking: Empirical and Philosophical Investigations*, Cham 2018, s. 7.

⁷⁸ Pojęcie *quantified self* nie ma polskiego odpowiednika. W dosłownym tłumaczeniu brzmiałoby „mieralne ja”.

⁷⁹ B. Ajana, *Introduction...*, s. 2; V.R. Lee, *What’s Happening in the “Quantified Self” Movement?*, „Instructional Technology and Learning Sciences Faculty Publications” nr 491 (2014), DOI: <http://dx.doi.org/10.13140/2.1.1132.1126>, s. 1032.

⁸⁰ M. Juza, *Postawy polskich użytkowników internetu wobec nadzoru obecnego w sieci*, „Studia Humanistyczne AGH” t. 19 nr 1 (2020), DOI: 10.7494/human.2020.19.1.7, s. 12.

⁸¹ B. Ajana, *Introduction...*, s. 2.

⁸² B. Ajana, *Communal Self-Tracking: Data Philanthropy, Solidarity and Privacy* [w:] B. Ajana (red.), *Self-Tracking: Empirical and Philosophical Investigations*, Cham 2018.

⁸³ A. Carmichael, *Self Tracking: The Quantified Life is Worth Living*, <https://hplusmagazine.com/2010/02/08/self-tracking-quantified-life-worth-living/>, 8.02.2010 r., dostęp 14 kwietnia 2023 r.

komórkowe i zegarki, przez co korzystanie z nich stało się łatwiejsze niż kiedykolwiek wcześniej⁸⁴.

Wśród jednostek autośledzenie cieszy się coraz większym zainteresowaniem i popularnością, ponieważ pomaga monitorować nawyki zdrowotne oraz ułatwia zachowanie kontroli nad różnymi codziennymi czynnościami, takimi jak czas pracy, czas snu, przyjmowanie leków. Jednak dane generowane za pomocą technologii *self-tracking* są nie tylko narzędziem do zdobywania informacji o sobie, ale stają się medium łączącym z innymi⁸⁵. Dzieje się tak dlatego, że mogą one być przesyłane do portali społecznościowych lub innych platform służących wymianie informacji. W ten sposób użytkownicy technologii autośledzenia mogą porównywać swoje dane i wyniki, dzielić się swoimi osiągnięciami, a nawet rywalizować ze sobą⁸⁶. Zdaniem naukowców, buduje to poczucie wspólnoty, solidarności i przynależności do określonej grupy społecznej, a w konsekwencji wpływa pozytywnie na chęć dzielenia się danymi⁸⁷. W tym przypadku udostępnianie danych gromadzonych za pomocą technologii *self-tracking* wzmacnia więzi społeczne między użytkownikami, sprawiając, że chętnie angażują się w tego rodzaju działania, tj. zarówno w kolekcjonowanie informacji o sobie, jak i dzielenie się nimi z innymi osobami⁸⁸. Jednocześnie udostępniane dane są coraz częściej postrzegane jako dobro publiczne, tj. zasób, który może być potencjalnie korzystny nie tylko dla jednostki, ale dla całego społeczeństwa⁸⁹. Z tego względu autośledzenie może odgrywać ważną rolę w postępie medycyny, gdyż gromadzone dzięki temu dane, zwłaszcza dane dotyczące zdrowia, mogą uzupełniać luki informacyjne powstające w trakcie tradycyjnego zbierania danych klinicznych⁹⁰.

Z tych przyczyn ruch „quantified-self” i stosowanie technologii autośledzenia są traktowane jako sposoby oddziaływania na kulturę dzielenia się danymi dla dobra innych i jako

⁸⁴ B. Ajana, *Introduction...*; E. Topol, *How Technology Is Transforming Health Care*, <https://health.usnews.com/health-news/hospital-of-tomorrow/articles/2013/07/12/how-technology-is-transforming-health-care>, 12.07.2013 r., dostęp 14 kwietnia 2023 r.

⁸⁵ T. Sharon, *Self-Tracking for Health and the Quantified Self: Re-Articulating Autonomy, Solidarity, and Authenticity in an Age of Personalized Healthcare*, „Philosophy & Technology” t. 30 nr 1 (2017), DOI: 10.1007/s13347-016-0215-5, s. 112.

⁸⁶ B. Ajana, *Communal Self-Tracking...*

⁸⁷ T. Sharon, *Self-Tracking for Health and the Quantified Self...*

⁸⁸ D. Lupton, *Lively Data, Social Fitness and Biovalue: The Intersections of Health Self-Tracking and Social Media*, „SSRN Electronic Journal” (2015), DOI: 10.2139/ssrn.2666324, <https://www.ssrn.com/abstract=2666324>, s. 12.

⁸⁹ B. Ajana, *Communal Self-Tracking...*, s. 129.

⁹⁰ H.B. Rhodes, *Accessing and Using Data from Wearable Fitness Devices*, „Journal of AHIMA” t. 85 nr 9 (2014). Technologie cyfrowe pozwalają na dość dokładne i regularne monitorowanie parametrów życiowych, a tym samym na ciągłe gromadzenie danych tworzących pełny obraz kliniczny jednostki. W konsekwencji mogą wspierać procesy decyzyjne w zakresie profilaktyki lub ochrony zdrowia konkretnej osoby, a nawet służyć jako materiał do badań nad określonymi jednostkami chorobowymi. B. Ajana, *Introduction...*, s. 4.

czynniki popularyzujące ideę ponownego wykorzystywania danych w celach społecznych⁹¹. Udostępnianie danych pochodzących z autośledzenia z jednej strony buduje w użytkownikach tej technologii poczucie wspólnoty, a z drugiej wzmacnia w nich przekonanie, że dane te mogą być wykorzystane dla dobra ogółu⁹². Promowanie dzielenia się danymi generowanymi dzięki technologii *self-tracking* może więc wspierać rozwój koncepcji altruizmu danych, zarówno w odniesieniu do jednostek dzielących się swoimi danymi osobowymi, jak i wobec przedsiębiorstw, które te dane gromadzą lub mają do nich dostęp.

1.5. Otwarte dane

Koncepcja otwartych danych wywodzi się z idei otwartego rządu (*open government*) i idei otwartej nauki (*open knowledge*)⁹³. Idea otwartego rządu to koncepcja, która promuje transparentność, odpowiedzialność i tworzenie wartości poprzez publiczne udostępnianie danych rządowych. Dostęp obywateli do informacji i zasobów publicznych ma zwiększać ich zaangażowanie w procesy rządzenia, a zarazem umożliwiać ponowne wykorzystywanie tych informacji do tworzenia nowych rozwiązań, w tym innowacji gospodarczych⁹⁴. Instytucje publiczne wytwarzają i zlecają przetwarzanie ogromnych ilości danych i informacji, które – za wyjątkiem informacji, do których dostęp jest ustawowo chroniony – mogą być udostępniane do ponownego wykorzystania przez obywateli lub przedsiębiorstwa. Udostępniając swoje zbiory danych, instytucje publiczne stają się bardziej przejrzyste i realizują w ten sposób zasadę jawności życia publicznego⁹⁵. Natomiast pojęcie otwartej nauki obejmuje różne praktyki udostępniania wiedzy naukowej, dzielenia się wynikami badań, zwiększania współpracy naukowej i wymiany informacji z korzyścią dla nauki i społeczeństwa oraz otwierania procesu

⁹¹ B. Ajana, *Communal Self-Tracking...*, s. 130; W. Raghupathi, V. Raghupathi, *Big data analytics in healthcare: promise and potential*, „Health Information Science and Systems” t. 2 (2014), DOI: 10.1186/2047-2501-2-3.

⁹² B. Ajana, *Digital health and the biopolitics of the Quantified Self*, „DIGITAL HEALTH” t. 3 (2017), DOI: 10.1177/2055207616689509, s. 8–9. Warto dodać, że w literaturze formułowane są postulaty, aby dane pochodzące z technologii *self-tracking* były wykorzystywane na szerszą skalę, tj. aby „zasilały większy ekosystem Big Data”, tworząc zbiorowy obraz populacji, jej zdrowia, produktywności itd. Innymi słowy, w celu jeszcze większego dostępu do danych i możliwości wykorzystywania ich potencjału w celach społecznych rekomenduje się przejście z poziomu mikro do poziomu makro, tj. od „quantified self” do „quantified us”. M. Jordan, N. Pfarr, *Forget the Quantified Self. We Need to Build the Quantified Us*, „Wired” (2014), <https://www.wired.com/2014/04/forget-the-quantified-self-we-need-to-build-the-quantified-us/>, s. (Zob.; D. Lupton, *The Quantified Self*, Cambridge, UK 2016, s. 31].

⁹³ B. Fischer i in., *Artykuł 2* [w:] B. Fischer i in. (red.), *Ustawa o otwartych danych i ponownym wykorzystywaniu informacji sektora publicznego. Komentarz*, Wolters Kluwer Polska 2022.

⁹⁴ G. Młynarski, A. Tarkowski, Ł. Jachowicz, *Otwarty rząd w Polsce. Kulisy programu Opengov*, 2013 r., s. 15; OECD, *Open Government Data*, <https://www.oecd.org/gov/digital-government/open-government-data.htm>, dostęp 14 kwietnia 2023 r.

⁹⁵ B. Fischer i in., *Artykuł 2...*

tworzenia i przekazywania wiedzy naukowej z uwzględnieniem podmiotów społecznych spoza środowiska naukowego⁹⁶. W ramach tej koncepcji popierane są takie działania jak otwieranie dostępu do danych badawczych, prezentowanie wyników badań w publikacjach typu *open access*, otwieranie zasobów edukacyjnych itp.⁹⁷

W UE koncepcja otwartych danych jest łączona z pojęciem otwartych danych publicznych, czyli informacji gromadzonych, dostarczanych lub opłacanych przez organy publiczne, które są bezpłatnie udostępniane do ponownego wykorzystania w dowolnym celu⁹⁸. Informacje te nazywane są informacjami sektora publicznego. Ramy prawne udostępniania danych publicznych zostały określone w dyrektywie 2019/1024 w sprawie otwartych danych i ponownego wykorzystywania informacji sektora publicznego⁹⁹. Ponadto zasady ponownego wykorzystywania niektórych kategorii chronionych danych będących w posiadaniu podmiotów sektora publicznego zostały uregulowane w rozporządzeniu 2022/868, czyli akcie w sprawie zarządzania danymi.

W kontekście altruizmu danych warto zauważyć, że koncepcja dobrowolnego udostępniania do ponownego wykorzystywania danych prywatnych stanowi odzwierciedlenie koncepcji otwierania danych w sektorze publicznym. Choć przyczyny otwierania danych publicznych i prywatnych, podobnie jak motywacje podmiotów udostępniających dane, są odmienne, to jednak koncepcja otwartych danych, znana już od ponad dwudziestu lat¹⁰⁰, stanowi inspirację dla altruistycznego dzielenia się danymi w sektorze prywatnym. Zjawisko filantropii danych jest kształtowane w oparciu o podobne wartości i zasady, takie jak działanie dla dobra społecznego i osiąganie celów leżących w interesie ogólnym. Analogicznie jak otwieranie danych publicznych, filantropia danych ma przyczyniać się do propagowania idei zwiększania dostępności danych i wykorzystywania ich dla dobra społeczeństwa. Dlatego uważam, że rozwój koncepcji otwartych danych istotnie wpływa na kształtowanie praktyk dzielenia się danymi w sektorze prywatnym. Można wręcz uznać, że filantropia danych stanowi

⁹⁶ J. Batorski, *Idea otwartej nauki a koncepcja organizacyjnego uczenia się*, „Zarządzanie publiczne” t. 4 nr 36 (2016), DOI: doi:10.4467/20843968ZP.17.027.6036; zob. też: *Definicja otwartej nauki*, „Otwarta nauka”, <https://otwartanauka.cel.agh.edu.pl/mod/book/viewffec.html?id=26&chapterid=40>, dostęp 14 kwietnia 2023 r.

⁹⁷ UNESCO, *UNESCO Recommendation on Open Science*, <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000379949.locale=en>, 2021 r., dostęp 14 kwietnia 2023 r.

⁹⁸ *Czym są otwarte dane?*, <https://data.europa.eu/pl/trening/what-open-data>, dostęp 14 kwietnia 2023 r.

⁹⁹ Dyrektywa Parlamentu Europejskiego i Rady 2019/1024 z dnia 20 czerwca 2019 r. w sprawie otwartych danych i ponownego wykorzystywania informacji sektora publicznego (Dz. Urz. UE L 172 z dnia 26.06.2019 r., s. 56–83), dalej jako „dyrektywa 2019/1024”. Przepisy dyrektywy zostały implementowane do polskiego porządku prawnego m.in. w drodze ustawy z dnia 11 sierpnia 2021 r. o otwartych danych i ponownym wykorzystywaniu informacji sektora publicznego, Dz. U. z dn. 7 września 2021 r., poz. 1641.

¹⁰⁰ *A brief history of Open Data*, <https://www.paristechreview.com/2013/03/29/brief-history-open-data/>, dostęp 14 kwietnia 2023 r.

kolejny etap w szeroko rozumianym procesie urzeczywistniania idei otwierania danych dla dobra ogółu.

2. Pojęcie „altruizm danych” – definicje i uwagi terminologiczne

W literaturze naukowej i w licznych publikacjach popularnonaukowych podejmujących tematykę dzielenia się danymi w celu realizacji interesów społecznych nie ma jednolitej definicji pojęcia „altruizm danych” lub „filantropia danych”. W zależności od kontekstu, definicje te zawierają elementy akcentujące różne aspekty tego zjawiska, np. to, od kogo dane pochodzą, w jakich celach są wykorzystywane lub to, kto jest głównym beneficjentem tej formy dzielenia się danymi. Powstało więc wiele definicji koncepcji altruistycznego dzielenia się danymi – bardziej lub mniej rozbudowanych, zawierających wszystkie kluczowe elementy definicyjne lub koncentrujących się wyłącznie na tych najbardziej ogólnych i podstawowych. Poniżej prezentuję niektóre z nich¹⁰¹. Z pewnością nie jest to wyczerpująca lista i nie obejmuje ona wszystkich istniejących definicji, a jedynie te, które najlepiej pokazują, na czym polega altruistyczne dzielenie się danymi. Dodatkowo zostały one uszeregowane chronologicznie, według daty ich powstania, po to, aby zobrazować zmiany, jakie na przestrzeni czasu zachodziły w postrzeganiu filantropii danych. Zatem, filantropia danych to:

- akt udostępniania przez przedsiębiorstwa należących do nich zbiorów danych dla dobra społecznego¹⁰²;
- koncepcja, zgodnie z którą „posiadacze” Big Data z sektora prywatnego mogą udostępnić ten cenny zasób społeczeństwu¹⁰³;
- forma współpracy, w której przedsiębiorstwa sektora prywatnego dzielą się danymi dla dobra publicznego¹⁰⁴;
- strategiczne przekazywanie prywatnie posiadanych danych komercyjnych na pożyteczne cele¹⁰⁵;

¹⁰¹ Zaprezentowane definicje stanowią własne tłumaczenia z języka angielskiego.

¹⁰² P. Meier, *Big Data Philanthropy for Humanitarian Response*, <https://irevolutions.org/2012/06/04/big-data-philanthropy-for-humanitarian-response/>, 5 czerwca 2012 r., dostęp 21 czerwca 2023 r.

¹⁰³ R. Kirkpatrick, *A New Type of Philanthropy...* Definicja, której autorem jest dyrektor United Nations Global Pulse – inicjatywy powstałej przy Organizacji Narodów Zjednoczonych, mającej na celu prowadzenie badań nad innowacjami, zwłaszcza cyfrowymi, i ich wykorzystywaniem dla potrzeb ludzkości. Zob. <https://www.unglobalpulse.org>, dostęp: 5 stycznia 2023 r.

¹⁰⁴ A. Pawelke, *Data Philanthropy: Where Are We Now? – UN Global Pulse*, <https://www.unglobalpulse.org/2013/05/data-philanthropy-where-are-we-now/>, dostęp 21 czerwca 2023 r.

¹⁰⁵ J. Wu, *Big Data Philanthropy: The Social Impact of Donating Data*, <https://www.linkedin.com/pulse/data-philanthropy-social-impact-donating-june-wu/>, 1.07.2015 r., dostęp 21 czerwca 2023 r.

- przekazywanie danych przez osoby fizyczne i prywatne przedsiębiorstwa w celu wykorzystania ich wartości dla wspólnego dobra¹⁰⁶;
- przekazywanie danych przez przedsiębiorstwa prywatne¹⁰⁷;
- akt udostępniania prywatnych zasobów danych w celu służenia dobru publicznemu¹⁰⁸;
- dzielenie się lub udostępnianie prywatnie posiadanych danych lub analiz danych dla dobra publicznego¹⁰⁹;
- korporacyjna darowizna obejmująca dane i aktywa uzupełniające, w tym analityków danych lub technologie danych, takie jak oprogramowanie, moc obliczeniowa, przestrzeń do przechowywania danych¹¹⁰.

Różne sposoby definiowania altruizmu danych pozostają bez wpływu na ogólny sposób interpretacji tej koncepcji, ale ukazują pewne różnice w podejściu do altruizmu danych na przestrzeni czasu i w zależności od systemu prawnego, w jakim określona definicja jest osadzona. W latach 2012 – 2013, tj. gdy dopiero kształtowała się koncepcja filantropii danych, akcentowane były prawa własnościowe do danych, jakie miałyby przysługiwać przedsiębiorstwom posiadającym dane podlegające udostępnieniu. Zarówno w Stanach Zjednoczonych, jak i w UE, toczyła się debata wokół przyznania praw własności do danych. Ostatecznie nie wprowadzono rozwiązań prawnych w tym zakresie, co częściowo znajduje odzwierciedlenie w treści późniejszych definicji filantropii danych, ponieważ nie nawiązują one już do praw własnościowych. Innym aspektem zmieniającym się w czasie jest aspekt podmiotowy filantropii danych. U źródeł tej koncepcji leżało przekonanie, że udostępniać swoje dane dla dobra ogółu powinny przede wszystkim wielkie przedsiębiorstwa, korporacje posiadające w swoich zasobach wielkie zbiory danych. Z czasem zauważono, że również osoby fizyczne mogą dzielić się danymi, zarówno osobowymi, jak i nieosobowymi¹¹¹. Na przestrzeni

¹⁰⁶ M. Taddeo, *Data philanthropy and the design of the infraethics for information societies*, „Philosophical Transactions of the Royal Society A: Mathematical, Physical and Engineering Sciences” t. 374 nr 2083 (2016), DOI: 10.1098/rsta.2016.0113, s. 1.

¹⁰⁷ M. Taddeo, *Data Philanthropy and Individual Rights*, „Minds and Machines” t. 27 nr 1 (2017), DOI: 10.1007/s11023-017-9429-2, s. 1.

¹⁰⁸ B. McKeever i in., *Data Philanthropy: Unlocking the Power of Private Data for Public Good...*, s. 1.

¹⁰⁹ Y. Lev-Aretz, *Data Philanthropy...*, s. 1498.

¹¹⁰ J. George, J. Yan, D. Leidner, *Data Philanthropy...*; J. George, J. Yan, D. Leidner, *Data Philanthropy...*, s. 186.

¹¹¹ Co prawda w literaturze naukowej i popularnonaukowej z lat 2000 – 2020 akcentowano różne zagrożenia dla prywatności i ochrony danych osobowych związane z udostępnianiem danych osobowych (zob. przykł. C. Lutz i in., *The Role of Privacy Concerns in the Sharing Economy*, „Information Communication and Society” t. 21 [2018], DOI: 10.1080/1369118X.2017.1339726; D. McMillen, *Privacy, confidentiality, and data sharing: Issues and distinctions*, „Government Information Quarterly” t. 21 nr 3 [2004], DOI: 10.1016/j.giq.2004.05.001; OECD, *Enhancing Access to and Sharing of Data: Reconciling Risks and Benefits for Data Re-use across Societies*, OECD 2019; T. Pellegrino, *Protecting Data Privacy in a Data-Sharing World*, <https://www.cio.com/article/220051/protecting-data-privacy-in-a-data-sharing-world.html>, dostęp 16 kwietnia 2023 r.). Nie jest to zaskakujące, ponieważ na wspomniany okres przypada czas intensywnej debaty o potrzebie

czasu modyfikacji uległ też zakres działań podejmowanych w ramach filantropii danych. Początkowo były to działania ograniczone do udostępniania danych przez przedsiębiorstwa. Później, oprócz samej czynności udostępniania danych, zaczęto udostępniać inne zasoby, w tym niezbędną infrastrukturę do przetwarzania i analizowania danych, zasoby kadrowe w postaci wykwalifikowanego personelu posiadającego odpowiednie umiejętności w zakresie analizy danych itd.

Analizując przedstawione wyżej definicje filantropii danych można zauważyć kilka elementów wspólnych, obecnych niezależnie od czasu i kontekstu powstania definicji. Do elementów tych należą: (1) akt udostępniania danych lub dzielenia się (2) danymi prywatnymi lub zasobami uzupełniającymi¹¹² (3) dla dobra ogółu. Na podstawie tych elementów można określić zakres podmiotowy i przedmiotowy filantropii danych oraz cel filantropii danych. Wszystkie te aspekty stanowią przedmiot analizy w kolejnych podrozdziałach.

3. Altruizm danych a inne pojęcia

Dobrowolne dzielenie się danymi przez podmioty prywatne nie zawsze określane jest mianem altruizmu danych lub filantropii danych. W niektórych publikacjach zjawisko to nazywane jest darowizną danych (*data donation*)¹¹³, w innych przedstawiane jako wykorzystywanie danych

podniesienia poziomu ochrony danych osobowych i zagwarantowania skutecznych prawnych osobom fizycznym, których dane są przetwarzane. Jednym z efektów tej debaty była reforma prawa ochrony danych i osobowych w UE i przyjęcie ogólnego rozporządzenia o ochronie danych. Jednak w tym samym czasie równie głośne były postulaty zwiększania dostępności danych przetwarzanych przez wielkie przedsiębiorstwa, posiadające duże zbiory danych, czyli tzw. Big Data (zob. P. Baeck, *Data for Good: How big and open data can be used for the common good*, <https://static1.squarespace.com/static/57875c16197aea2902e3820e/t/59ba50dc6f4ca36b7dc49757/1505382645581/Nesta+Data+For+Good+v6.pdf>, 2015 r., dostęp 21 czerwca 2023 r.; C.J. Coulton, R. Goerge, E. Putnam-Hornstein, *Harnessing Big Data for Social Good: A Grand Challenge for Social Work...*; M. Mazzucato, *Let's make private data into a public good*, „MIT Technology Review”, <https://www.technologyreview.com/2018/06/27/141776/lets-make-private-data-into-a-public-good/>, dostęp 21 czerwca 2023 r.; R.V. Zicari, A. Zwitter, *Data for Humanity – Big Data Lab*, <http://www.bigdata.uni-frankfurt.de/dataforhumanity/>, dostęp 21 czerwca 2023 r.). Intensywny rozwój technologii przyniósł wręcz rewolucyjne zmiany w sposobach przetwarzania danych i pozyskiwania z nich cennych informacji – nie tylko dla przedsiębiorstwa posiadającego dane, lecz również dla ogółu społeczeństwa. Debaty w tym zakresie trwają do dziś, aczkolwiek nie koncentrują się już wokół pytania „czy”, ale „jak” dzielić się danymi.

¹¹² Przez „zasoby uzupełniające” rozumiem wszelkie inne zasoby posiadane przez podmioty uczestniczące w filantropii danych, które mogą być pomocne przy realizowaniu określonego celu. Są to m.in. narzędzia potrzebne do analizy danych, infrastruktura niezbędna do przetwarzania danych, wiedza i umiejętności personelu zajmującego się przetwarzaniem danych. Szerzej omawiam to zagadnienie w dalszej części rozdziału.

¹¹³ K. Hillebrand i in., *The social dilemma of big data: Donating personal data to promote social welfare*, „Information and Organization” t. 33 nr 1 (2023), DOI: 10.1016/j.infoandorg.2023.100452; K. Pilgrim, S. Bohnet-Joschko, *Donating Health Data to Research: Influential Characteristics of Individuals Engaging in Self-Tracking*, „International Journal of Environmental Research and Public Health” t. 19 nr 15 (2022), DOI: 10.3390/ijerph19159454; A. Skatova, E. Ng, J. Goulding, *Data Donation: Sharing Personal Data for Public Good?*, 2014 r.; J. Sleight, *Experiences of Donating Personal Data to Mental Health Research: An Explorative Anthropological Study*, „Biomedical Informatics Insights” t. 10 (2018), DOI: 10.1177/1178222618785131.

dla dobra społeczeństwa (*data for social good*) lub dobra wspólnego (*data for common good*)¹¹⁴. Niezależnie od użytego sformułowania, określenia te odnoszą się do tego samego zjawiska i są traktowane jak synonimy.

Pojęcie altruizmu danych łączone jest też z pojęciem współpracy w zakresie danych (*data collaboratives*). Termin „współpraca w zakresie danych” odnosi się do „formy współpracy, wykraczającej poza model partnerstwa publiczno-prywatnego, w której uczestnicy z różnych sektorów – w tym podmioty prywatne, instytucje badawcze i agencje rządowe – mogą wymieniać dane, aby pomóc w rozwiązywaniu problemów publicznych”¹¹⁵. Zgodnie z inną definicją współpraca w zakresie danych to forma współpracy, w której dane będące w posiadaniu podmiotu z sektora prywatnego są wykorzystywane we współpracy z innym podmiotem z sektora publicznego albo z podmiotem reprezentującym społeczeństwo obywatelskie lub środowisko akademickie, dla dobra publicznego¹¹⁶. Współpraca w zakresie danych nierzadko koncentruje się wokół otwierania danych publicznych, ponieważ organizacje rządowe udostępniając swoje zbiory danych, liczą na to, że ich ponowne wykorzystanie może pobudzić innowacje, zwiększyć przejrzystość, doprowadzić do bardziej precyzyjnego podejmowania decyzji i tym samym ułatwiać rozwiązywanie problemów publicznych¹¹⁷. Co więcej, jak wskazuje sam termin kluczowa jest w tym przypadku współpraca między różnymi podmiotami w celu generowania wartości – w znaczeniu finansowym, biznesowym i społecznym – z przetwarzania danych¹¹⁸.

W literaturze prezentowany jest pogląd, że zakresy pojęć „filantropia danych” i „współpraca w zakresie danych” są na tyle odmienne, iż nie powinny być traktowane jako synonimy¹¹⁹. Nie uważam takiego podejścia za prawidłowe. Filantropia danych, jako zjawisko

¹¹⁴ M. Niño i in., *Data Projects for “Social Good”: Challenges and Opportunities*, „International Journal of Humanities and Social Sciences” t. 11 nr 5 (2017). Komisja Europejska, *Towards a European strategy on business-to-government data sharing for the public interest. Final report prepared by the High-Level Expert Group on Business-to-Government Data Sharing*, 2020 r., s. 15.

¹¹⁵ S.G. Verhulst, D. Sangokoya, *Data Collaboratives: Exchanging Data to Improve People’s Lives*, <https://sverhulst.medium.com/data-collaboratives-exchanging-data-to-improve-people-s-lives-d0fcfc1bdd9a>, 25 kwietnia 2015 r., dostęp 21 czerwca 2023 r.

¹¹⁶ I. Susha, M. Janssen, S. Verhulst, *Data Collaboratives as a New Frontier of Cross-Sector Partnerships in the Age of Open Data: Taxonomy Development*, <https://scholarspace.manoa.hawaii.edu/items/f1ebd555-9c4d-4575-afbf-cb8429fb29fe>, 2017 r., dostęp 8 marca 2023 r.; S.G. Verhulst i in., *Data Collaboratives: Leveraging public data for public good. A Descriptive Analysis and Typology of Existing Practices*, GOVLAB, 2019 r.

¹¹⁷ E. Ruijter, *Designing and implementing data collaboratives: A governance perspective*, „Government Information Quarterly” t. 38 nr 4 (2021), DOI: 10.1016/j.giq.2021.101612, s. 2.

¹¹⁸ Współpraca w zakresie danych zakłada synergię różnych zasobów posiadanych przez podmioty zaangażowane w określony projekt. Zasobami tymi mogą być dane, narzędzia do ich analizy, wiedza i praktyczne umiejętności itp.

¹¹⁹ Y. Lev-Aretz, *Data Philanthropy...*, s. 1500. Z kolei A. Alemanno zauważa, że podmioty uczestniczące w *data collaboratives*, pod pozorem działań dla dobra ogółu, mogą w rzeczywistości kierować się chęcią uzyskania dostępu do badań i wiedzy specjalistycznej lub chęcią osiągnięcia innych korzyści gospodarczych, jak korzyści wizerunkowe – zob. A. Alemanno, *Big Data for Good...*, s. 186. Jest to istotny problem natury etycznej, który

społeczno-gospodarcze, ma na celu promowanie ogólnej koncepcji dzielenia się danymi dla dobra ogółu. Cel ten może być realizowany na różne sposoby i za pomocą różnych metod, zwanych w literaturze modelami dzielenia się danymi lub modelami zarządzania danymi¹²⁰. Takie stanowisko pozwala na zakwalifikowanie jako filantropii danych różnych praktyk dobrowolnego dzielenia się danymi dla dobra ogółu – niezależnie od ich nazwy lub wykorzystywanej metody dzielenia się danymi. W konsekwencji można stwierdzić, że współpraca w zakresie danych jest jedną z form filantropii danych¹²¹. Taki sam wniosek można wyciągnąć w odniesieniu do każdej innej formy dzielenia się danymi pod warunkiem, że spełnia ona kryteria konstytutywne filantropii danych, tj. kryteria, jakie można wydedukować na podstawie definicji przyjętych w literaturze, opisanych wcześniej. Praktyka, która nie spełnia tych kryteriów, nie powinna być uważana za filantropię danych. Przykładowo do filantropii danych nie powinna być zaliczana praktyka, tudzież model zarządzania danymi, zwana współnicą danych. Koncepcja ta postulowana jest w polskim środowisku naukowym i określana jako „zaufana instytucja zarządzająca danymi zgodnie z interesem publicznym”¹²². Z opisu koncepcji wynika, że jest to raczej alternatywny model zarządzania danymi, który miałby konkurować z już istniejącymi. Choć pomysł utworzenia współnic danych wpisuje się w ideę dzielenia się danymi przez podmioty prywatne dla dobra społeczeństwa, nie może być uznawany za formę filantropii danych, ponieważ udostępnianie danych w tym modelu miałyby być obowiązkowe i narzucone przepisami¹²³. Nie byłaby wówczas spełniona przesłanka dobrowolności dzielenia się danymi.

Reasumując uważam, że altruizm danych powinien być definiowany szeroko jako koncepcja dobrowolnego dzielenia się danymi przez osoby fizyczne lub przedsiębiorstwa dla dobra ogółu¹²⁴. Każda praktyka, która wpisuje się w powyższe ramy definicyjne może być

omawiam w części rozdziału poświęconej ryzykom, jakie niesie altruizm danych. W tym miejscu warto jednak dopowiedzieć, że podmioty uczestniczące w filantropii danych zwykle czerpią z tej działalności różne profity, a mimo to ich działania są kwalifikowane przez naukowców jako filantropia danych.

¹²⁰ Niestety na tym tle również występują różnice terminologiczne, na skutek których można mieć wątpliwości, czy model dzielenia się danymi (*data sharing model*) to to samo, co model zarządzania danymi (*data governance model*). Z kolei niektórzy naukowcy uznają filantropię danych za jeden z modeli dzielenia się danymi – zob. *Mapping the wide world of data sharing*, <https://www.theodi.org/project/the-data-access-map/>, dostęp 21 czerwca 2023 r.

¹²¹ W dodatku jest to forma, w ramach której wyodrębniane są różne modele zarządzania danymi – zob. S.G. Verhulst i in., *Data Collaboratives: Leveraging public data for public good. A Descriptive Analysis and Typology of Existing Practices...*, s. 9.

¹²² J.J. Zygmunowski, *Wspólnice danych: Alternatywny model zarządzania danymi*, „Instrat”, <https://instrat.pl/wspolnice-danych/>, 20.07.2020 r., dostęp 21 czerwca 2023 r.

¹²³ *Ibid.*, s. 26, 40.

¹²⁴ Dane te obejmują dane osobowe, nieosobowe i metadane. W mojej ocenie mogą być zbiorczo określane jako „dane prywatne”, ponieważ pochodzą od podmiotów prywatnych.

zakwalifikowana jako altruizm danych, niezależnie od tego, jak jest nazywana i na jakim modelu dzielenia się danymi jest oparta.

4. Zakres przedmiotowy altruizmu danych

Zakres przedmiotowy altruizmu danych odnosi się do tego, co podlega udostępnieniu lub dzieleniu się w ramach omawianego zjawiska¹²⁵. Od razu warto zaznaczyć, że pojęcie „altruizmu danych” jest w tym kontekście mylące, ponieważ sugeruje, że zakres przedmiotowy tego zjawiska ogranicza się do danych, czyli do „zbiorów wartości, które przekazują informacje, opisując ilość, jakość, fakt, statystyki, inne znaczenia lub sekwencje symboli, które mogą być dalej interpretowane i przetwarzane”¹²⁶. Co prawda altruizm danych polega przede wszystkim na udostępnianiu danych osobowych, nieosobowych lub metadanych. Może jednak obejmować udostępnianie różnych zasobów przedsiębiorstwa, które są potrzebne do podjęcia działań związanych z przetwarzaniem danych, np. do ich gromadzenia, przechowywania, ekstrakcji lub do analizy danych, a więc może polegać na udostępnianiu narzędzi do przetwarzania danych, w tym technologii do ich analizy, oraz wyspecjalizowanej kadry pracowniczej, która posiada wiedzę i praktyczne umiejętności w zakresie analityki danych¹²⁷. Zasoby te określane są w literaturze jako aktywa uzupełniające (*complementary assets*)¹²⁸. Przedmiotem altruizmu danych mogą być również darowizny pieniężne, pod warunkiem, że uzyskane w ten sposób środki są przeznaczane na cele związane z edukacją i rozwojem nauki o danych lub w celu zakupu narzędzi potrzebnych do przetwarzania danych lub przeprowadzenia ukierunkowanych badań i analiz¹²⁹.

Zakres przedmiotowy altruizmu danych jest powiązany z jego zakresem podmiotowym, ponieważ to, jakie dane lub zasoby uzupełniające podlegają udostępnieniu zależy od tego, kto się nimi dzieli. Osoby fizyczne mogą aktywnie uczestniczyć w altruizmie danych i udostępniać swoje dane osobowe, np. dane medyczne wspierające prowadzenie badań naukowych¹³⁰ lub przez angażowanie się w tzw. naukę obywatelską (*citizen science*), czyli w prowadzenie

¹²⁵ Odnośnie do różnic między pojęciami „dzielenie się” i „udostępnianie” – zob. uwagi zaprezentowane we wprowadzeniu.

¹²⁶ M. Dembowska, *Dane*, „Słownik terminologiczny informacji naukowej”, <http://fbc.pionier.net.pl/>, dostęp 21 czerwca 2023 r.

¹²⁷ J. George, J. Yan, D. Leidner, *Data Philanthropy...*

¹²⁸ Ibid.

¹²⁹ W ten sposób może być wspierane niemal każde działanie realizowane w ramach altruizmu danych – zob. Y. Lev-Aretz, *Data Philanthropy...*, s. 1501–1502.

¹³⁰ Przykładem może być udostępnianie danych przez osoby fizyczne w ramach programu „The Personal Genome Project”, <https://www.personalgenomes.org>, dostęp 5 stycznia 2023 r.

własnych badań naukowych, których wyniki są przekazywane do dalszej analizy profesjonalnym badaczom. Osoby chętne do tej formy altruizmu danych mogą uczestniczyć w badaniach na wiele sposobów, np. gromadząc dane, obserwując środowisko, monitorując okolice i dokumentując zdarzenia, które mogą przyczynić się do postępu wiedzy¹³¹. Popularną formą jest też tzw. *web scraping*, czyli samodzielne przeszukiwanie stron internetowych i platform, takich jak media społecznościowe, w celu pozyskania dostępnych na nich danych i poddania ich analizie we własnym zakresie. Taka forma to przykład w pełni niezależnego działania, podejmowanego bez aktywnego uczestnictwa po stronie podmiotu, od którego pozyskiwane są dane, czyli np. operatora platformy internetowej, czasami nawet bez jego wiedzy¹³².

Przedsiębiorstwa i inne podmioty niebędące osobami fizycznymi też mogą angażować się w filantropię danych na różne sposoby. Mogą dzielić się zarówno danymi, jak i usługami z zakresu przetwarzania danych¹³³ lub narzędziami technicznymi niezbędnymi w procesie przetwarzania danych¹³⁴. Udostępnieniu mogą podlegać dane surowe (*raw data*)¹³⁵, dane wstępnie przetworzone (*pre-processed data*)¹³⁶, dane przetworzone (*processed data*)¹³⁷ lub spostrzeżenia oparte na danych (*data-driven insights*)¹³⁸. Podmioty te mogą przykładowo udostępniać dane dotyczące zjawisk naturalnych, dane dotyczące osób fizycznych, osób

¹³¹ Jak przykład może posłużyć platforma SciStarter (<https://scistarter.org/about>, dostęp 5 stycznia 2023 r.) zawierająca informacje o różnych projektach badawczych, w których mogą wziąć udział naukowcy-amatorzy z całego świata. Platforma łączy osoby chcące udzielać się w ramach nauki obywatelskiej z profesjonalnymi badaczami. W swoich zasobach ma ponad 1500 projektów z różnych dziedzin, np. z zakresu astronomii, biologii, chemii, geografii, psychologii itp., do których można dołączyć, dostając dokładne wytyczne, co należy robić w konkretnym projekcie.

¹³² *Web Scraping* budzi jednak wątpliwości prawne w zakresie legalności tego typu działań, jak i etyczne. Zob. J. Densmore, *Ethics in Web Scraping*, <https://towardsdatascience.com/ethics-in-web-scraping-b96b18136f01>, 23 lipca 2019 r., dostęp 21 czerwca 2023 r.; C. Dilmegani, *Is Web Scraping Legal? Ethical Web Scraping Guide in 2023*, <https://research.aimultiple.com/web-scraping-ethics/>, dostęp 21 czerwca 2023 r.; N. Polańska, A. Piechocki, *Web-scraping. Jak prawidłowo korzystać z treści dostępnych w Internecie?*, <https://www.parp.gov.pl/component/content/article/83315:web-scraping-jak-prawidlowo-korzystac-z-tresci-dostepnych-w-internecie>, dostęp 21 czerwca 2023 r.

¹³³ Przykładowo usługami przechowywania danych, gromadzenia danych, strukturyzowania danych, łączenia danych, usuwania danych itp.

¹³⁴ Przykładowo oprogramowaniem potrzebnym do analizy danych, infrastrukturą potrzebną do przechowywania lub udostępniania danych jak chmura obliczeniowa, przestrzeń na serwerze itp.

¹³⁵ Dane surowe to dane pochodzące bezpośrednio ze źródła, nieprzetworzone, jak np. teksty, zdjęcia, liczby, dane z czujników – Komisja Europejska, *Towards a European strategy...*, s. 23.

¹³⁶ Dane wstępnie przetworzone to dane, które zostały przeprowadzone określone czynności mające na celu przygotowanie danych do dalszego przetwarzania. Takimi czynnościami może być czyszczenie danych, porządkowanie danych, normalizacja danych, ekstrakcja danych itp. W ten sposób można zwiększyć wydajność danych i lepiej przystosować je do dalszych czynności. Zob. definicję „Data pre-processing” dostępną na: https://en.wikipedia.org/wiki/Data_pre-processing, dostęp 5 stycznia 2023 r.

¹³⁷ Dane przetworzone to dane poddane odpowiednim czynnościom w celu wydobycia ich wartości informacyjnej – Komisja Europejska, *Towards a European strategy...*, s. 23.

¹³⁸ Spostrzeżenia oparte na danych to wnioski wyciągnięte na podstawie analizy przetworzonych danych - Komisja Europejska, *Towards a European strategy...*, s. 23.

prawnych oraz innych podmiotów, w tym dane dotyczące konsumentów, dane zaobserwowane lub wywnioskowane z analizy zachowań osób fizycznych, dane wygenerowane w trakcie korzystania z usługi lub urządzenia, dane geolokalizacyjne, dane dotyczące transakcji finansowych, dane dotyczące zdrowia itd. Udostępniane dane mogą pochodzić ze zbiorów wewnętrznych, tj. zbiorów zawierających dane wygenerowane w związku z prowadzoną przez określony podmiot działalnością, lub ze zbiorów zewnętrznych, tj. z otwartych zbiorów danych wytworzonych przez instytucje publiczne lub udostępnianych przez inne podmioty¹³⁹. Ponadto dane mogą pochodzić z już istniejących repozytoriów danych, zawierających dane wytworzone w innym celu niż cele filantropijne, lub z repozytoriów specjalnie utworzonych na potrzeby gromadzenia danych w konkretnym celu związanym z altruizmem danych¹⁴⁰.

Na potrzeby altruizmu danych przedsiębiorstwa lub inne podmioty mogą dostarczać usługi potrzebne w procesie przetwarzania danych, takie jak usługi chmurowe. Usługi te pozwalają m.in. bezpiecznie przechowywać dane, zarządzać nimi, przekształcać je za pomocą różnych narzędzi technologicznych, poddawać analizom, udostępniać innym podmiotom do wglądu lub wykorzystywania. Dzielenie się tego rodzaju usługami w ramach filantropii danych może obejmować dostarczanie narzędzi służących do gromadzenia, przechowywania i zarządzania danymi¹⁴¹. Altruizm danych może również polegać na świadczeniu usług analizy danych i opracowywania wniosków i spostrzeżeń opartych na danych¹⁴².

Omawiając zakres przedmiotowy altruizmu danych warto dodać, że odróżnieniu od tradycyjnej filantropii, przekazywanie danych do ponownego wykorzystania dla dobra ogółu nie musi powodować kosztów po stronie podmiotu udostępniającego te dane. Wynika to z faktu, że udostępnienie danych nie oznacza bezpowrotnej utraty tych danych lub ich definitywnego usunięcia z zasobów przedsiębiorstwa. Tym samym nie oznacza uszczuplenia

¹³⁹ J. Farmer i in., *Data for Social Good: Non-Profit Sector Data Projects*, Singapore 2023, s. 9–11.

¹⁴⁰ M. Niño i in., *Data Projects for "Social Good"...*, s. 1099.

¹⁴¹ Przykładem podmiotu dzielącego się usługami chmurowymi do przechowywania danych i towarzyszącymi narzędziami technologicznymi jest Microsoft. W 2015 roku Microsoft ogłosił utworzenie w ramach swojej struktury nowej organizacji – Microsoft Philanthropies, powołanej do podejmowania działań na rzecz integracji cyfrowej na całym świecie. W kolejnym roku ogłoszono, że Microsoft Philanthropies przekaże 1 miliard dolarów w celu zbudowania większych zasobów chmurowych i udostępnienia ich na potrzeby organizacji pozarządowych i badaczy uniwersyteckich, aby ci mogli rozwiązywać różne wyzwania społeczne i gospodarcze, rozwijać naukę, pracować w bardziej wydajny i skuteczny sposób oraz przyczyniać się dzięki temu do zrównoważonego rozwoju na świecie. Zob. <https://news.microsoft.com/2016/01/19/microsoft-philanthropies-announces-commitment-to-donate-1-billion-in-cloud-computing-resources-to-serve-the-public-good/>, dostęp 5 stycznia 2023 r.

¹⁴² Przykładem podmiotu świadczącego usługi analizy danych w ramach filantropii danych może być DataKind. Jest to międzynarodowa organizacja non-profit, której celem jest łączenie naukowców z dziedziny nauki o danych (*data scientists*) z wpływowymi organizacjami międzynarodowymi w celu wspólnego rozwiązywania problemów humanitarnych. DataKind świadczy usługi analizy danych i w ten sposób, tj. dzieląc się swoimi analizami, współpracuje z różnymi specjalistami, propagując ideę wykorzystywania danych dla dobra ludzkości. Zob. <https://www.datakind.org>, dostęp 5 stycznia 2023 r.

majątku przedsiębiorstwa angażującego się w filantropię danych, tak jak ma to miejsce w przypadku tradycyjnej filantropii polegającej na ofiarowaniu pieniędzy lub innych dóbr materialnych należących do przedsiębiorstwa, na skutek czego wartość aktywów zmniejsza się¹⁴³. Podmiot udostępniający dane nadal je posiada i może z nich korzystać. Niekonkurencyjny charakter danych (*non-rivalry nature of data*)¹⁴⁴ sprawia, że te same dane mogą być wykorzystywane wielokrotnie, w różnych celach i przez różne podmioty, bez jednoczesnego wyczerpania ich wartości użytkowej i potencjału gospodarczego¹⁴⁵.

5. Zakres podmiotowy altruizmu danych

5.1. Altruista danych

Według definicji słownikowej altruista to osoba, która w swoim postępowaniu bezinteresownie kieruje się dobrem innych ludzi i jest skłonna do poświęceń dla nich¹⁴⁶. Pojęcie altruisty w przypadku altruizmu danych jest rozumiane podobnie, choć szerzej. Altruistą danych może być każdy podmiot, który bierze czynny udział w tym zjawisku, nie tylko osoba fizyczna. Może nim być przedsiębiorca posiadający zasoby danych, narzędzia do przetwarzania danych lub wykwalifikowany zespół pracowników zajmujących się analizą danych, osoba fizyczna udzielająca zgody na przetwarzanie jej danych genetycznych w celu prowadzenia badań naukowych, konsument udzielający dostępu do danych rejestrowanych przez czujniki w pojeździe na potrzeby usprawnienia transportu miejskiego, fundacja organizująca pomoc humanitarną w oparciu o dane pochodzące od operatora sieci komórkowej itp. Nie ma więc zamkniętego katalogu podmiotów, które mogą angażować się w altruizm danych. Zakresem podmiotowym altruizmu danych objęty jest każdy, kto chce bezinteresownie nieść pomoc

¹⁴³ Y. Lev-Aretz, *Data Philanthropy...*, s. 1500. Warto też wspomnieć, że w literaturze poświęconej korporacyjnej filantropii danych, dane są opisywane jako zasób strategiczny w przedsiębiorstwie, czyli zasób, który jest cenny (*valuable*), rzadki (*rare*), niepowtarzalny (*inimitable*) i niezastępowalny (*non-substitutable*). Dane wykazują wszystkie te cechy. Więcej na ten temat: J. George, J. Yan, D. Leidner, *Data Philanthropy...*

¹⁴⁴ Tłumaczenie własne.

¹⁴⁵ M. Kop, *The Right to Process Data for Machine Learning Purposes in the EU*, „SSRN Electronic Journal” (2020), DOI: 10.2139/ssrn.3653537, <https://www.ssrn.com/abstract=3653537>, s. 10; P.L. Pujol, D. Osimo, J.D. Wareham, *Data Sharing Practice in Big Data Ecosystems*, 1 marca 2019 r., <https://papers.ssrn.com/abstract=3355696>, s. 11. Dane mogą jednak utracić swój niekonkurencyjny charakter – zob. C. Reimsbach-Kounatze, *Enhancing access to and sharing of data: Striking the balance between openness and control over data* [w:] Max Planck Institute for Innovation and Competition, German Federal Ministry of Justice and Consumer Protection (red.), *Data Access, Consumer Interests and Public Welfare*, 2021, s. 32.

¹⁴⁶ Wielki słownik języka polskiego PAN, *Altruista*, <https://wsjp.pl/haslo/podglad/50751/altruista>, dostęp 16 kwietnia 2023 r.

potrzebującym¹⁴⁷, nawet podmioty nie posiadające danych ani jakichkolwiek narzędzi do ich przetwarzania lub analizy, ponieważ ich posiadanie nie jest warunkiem uczestnictwa w altruizmie danych¹⁴⁸.

Warto zaznaczyć, że w literaturze poświęconej dobrowolnemu dzieleniu się danymi nie pojawia się wprost pojęcie „altruista danych” ani „filantrop danych”. Rzadko używane jest też pojęcie „darczyńca”¹⁴⁹. W tym kontekście najczęściej pojawia się pojęcie *stakeholder*, które w tłumaczeniu na język polski oznacza interesariusza, partnera, stronę zainteresowaną, udziałowca¹⁵⁰. Według definicji słownikowej *stakeholder* to osoba, taka jak pracownik lub klient, która jest związana z określonym podmiotem i przez to zainteresowana jego sukcesem¹⁵¹. Termin ten oznacza też „osobę lub firmę, która jest zaangażowana w daną organizację, projekt, system itd., zwłaszcza dlatego, że zainwestowała w nią pieniądze”¹⁵². Pojęcie *stakeholder* używane jest w literaturze przedmiotu w kontekście filantropii korporacyjnej, dlatego biorąc pod uwagę powyższe definicje, określenie to wydaje się uzasadnione. Natomiast problematyczny może być fakt, że pojęcie *stakeholder* kojarzy się z osobą czerpiącą zyski finansowe z działalności danego podmiotu, podczas gdy altruizm danych – z racji definicji – nie powinien być ukierunkowany na osiąganie korzyści majątkowych. Mimo to nie uważam, że pojęcie to jest używane błędnie. *Stakeholder* może występować w roli

¹⁴⁷ Oznacza to również, że w aspekcie podmiotowym altruizm danych nie różni się od innych istniejących praktyk dzielenia się danymi, w tym praktyk ukierunkowanych na komercyjną wymianę danych. Te same kategorie podmiotów wymieniane są w literaturze poświęconej filantropii danych, jak i literaturze dotyczącej dzielenia się danymi w innych przypadkach. Są to m.in.: posiadacze danych, użytkownicy danych, przedsiębiorstwa danych (*data companies*). Wśród tych ostatnich wyróżnia się podział na: podmioty zajmujące się analityką danych lub tworzeniem aplikacji opartych na danych oraz dostawców usług w zakresie danych. Zob. P.L. Pujol, D. Osimo, J.D. Wareham, *Data Sharing Practice in Big Data Ecosystems...*, s. 8.

¹⁴⁸ Mowa o podmiotach kwalifikowanych jako *problem holders* – zob. pkt 5.2.1. niniejszego rozdziału.

¹⁴⁹ Angielski termin „donor” pojawia się przykładowo w: J. George, J. Yan, D. Leidner, *Data Philanthropy...*; B. McKeever i in., *Data Philanthropy: Unlocking the Power of Private Data for Public Good...*; United Nations Global Pulse & GSMA, *The State of Mobile Data for Social Good*, <https://www.unglobalpulse.org/document/the-state-of-mobile-data-for-social-good/>, dostęp 21 czerwca 2023 r.

¹⁵⁰ Glosbe, *Stakeholder*, <https://glosbe.com/en/pl/stakeholder>, dostęp 21 czerwca 2023 r. Należy podkreślić, że w literaturze przedmiotu pojęcie to używane jest głównie w odniesieniu do podmiotu, takiego jak spółka lub korporacja, a niekoniecznie do osoby lub grupy osób zarządzających podmiotem, jak sugerowałaby przytoczona definicja.

¹⁵¹ Cambridge English Dictionary, *Stakeholder*, <https://dictionary.cambridge.org/dictionary/english/stakeholder>, dostęp 16 kwietnia 2023 r.

¹⁵² Oxford Advanced Learner's Dictionary, *Stakeholder*, <https://www.oxfordlearnersdictionaries.com/definition/english/stakeholder?q=stakeholder>, dostęp 16 kwietnia 2023 r. Istnieją też inne definicje pojęcia „stakeholder”. Przykładowo, zgodnie z normą ISO „stakeholder” to „osoba lub grupa, która ma interes w jakiegokolwiek decyzji lub działalności organizacji” – zob. *ISO 26000:2010(en), Guidance on social responsibility*, <https://www.iso.org/obp/ui/#iso:std:iso:26000:ed-1:v1:en>, dostęp 16 kwietnia 2023 r. Podobna definicja, choć ukierunkowana na aspekt zarządzania danymi w organizacji, została przyjęta przez autorów raportu przygotowanego dla Wspólnotowego Centrum Badawczego i brzmii następująco: „osoby, instytucje, organizacje lub grupy, na które wpływa lub które mają wpływ na sposób zarządzania danymi i tworzoną wartość” – zob. M. Craglia i in., *Digitranscope: The governance of digitally-transformed society*, „JRC Publications Repository”, <https://publications.jrc.ec.europa.eu/repository/handle/JRC123362>, 9 marca 2021 r., dostęp 16 kwietnia 2023 r.

filantropa, jeśli jest zainteresowany tym, aby podmiot, z którym jest powiązany, efektywnie zaangażował się w altruizm danych i przez to osiągnął wspomniany w definicji „sukces”. Owym sukcesem – w odniesieniu do altruizmu danych – jest realizacja celu leżącego w interesie ogółu. Sukces ten jest niezależny od innych pobudek, dla których *stakeholder* angażuje się w działalność podmiotu uczestniczącego w filantropii danych. Należy bowiem pamiętać, że w przypadku wielu podmiotów działalność filantropijna jest tylko jedną z realizowanych aktywności, wykonywaną subsydiarnie w stosunku do głównej działalności, zwykle nastawionej na osiąganie zysków. Taka działalność filantropijna stanowi przejaw społecznej odpowiedzialności biznesu.

Należy też wyjaśnić, że altruizm danych wymaga współpracy między różnymi podmiotami, które wspólnymi działaniami, łącząc posiadane przez siebie zasoby, dążą do osiągnięcia określonego celu¹⁵³. Potrzebna jest kooperacja między co najmniej dwoma stronami: altruistą i beneficjentem. Altruista przekazuje dane lub aktywa towarzyszące, zaś beneficjent może je wykorzystać do realizacji celów społecznych. Jednak przy takiej konfiguracji stron cel altruizmu danych nie zawsze może być osiągnięty. Przykładowo, przekazanie danych beneficjentowi, który nie posiada możliwości technicznych ani wiedzy specjalistycznej potrzebnych do ich analizy, nie przyczyni się do skutecznego rozwiązania problemu społecznego. Beneficjent niemający odpowiednich aktywów uzupełniających nie wykorzysta w pełni potencjału ofiarowanych danych¹⁵⁴. Dlatego wskazuje się, że altruizm danych wymaga synergii działań różnych podmiotów, o różnych specjalizacjach i różnych zasobach, które mogą być wykorzystane dla dobra ogółu¹⁵⁵. Poszczególni interesariusze odgrywają wówczas odmienne role i na różne sposoby mogą przyczyniać się do osiągnięcia celu realizowanego w ramach filantropii danych.

W literaturze podjęto próbę klasyfikacji podmiotów według formy ich zaangażowania w działania filantropijne¹⁵⁶. Podstawowy podział obejmuje trzy kategorie podmiotów: *problem*

¹⁵³ Współpraca ta najczęściej regulowana jest w drodze umów – zob. Y. Lev-Aretz, *Data Philanthropy...*, s. 1508.

¹⁵⁴ Jednakże przekazanie danych beneficjentowi posiadającemu odpowiednie zasoby uzupełniające może być równie problematyczne. Beneficjent taki może bowiem wykorzystać potencjał danych nie tylko na potrzeby celu realizowanego w ramach filantropii danych, ale również do celów własnych. W związku z tym w literaturze wskazuje się, że beneficjenci „potrzebują minimalnej ilości aktywów uzupełniających, by móc korzystać z danych, ale nie na tyle, by rywalizować z przedsiębiorstwem przekazującym dane” – zob. J. George, J. Yan, D. Leidner, *Data Philanthropy...*

¹⁵⁵ Y. Lev-Aretz, *Data...*, s. 1508; J. George, D. E. Leidner, J. Yan, *Data Philanthropy: an Exploratory...*

¹⁵⁶ Zob. m.in.: Y. Lev-Aretz, *Data...*; United Nations Development Programme, *Data Philanthropy, International Organizations and Development Policy...*; United Nations Global Pulse & GSMA, *The state of mobile data...*; M. Niño i in., *Data Projects for “Social Good”...*

*holders, data holders i skill holders*¹⁵⁷. Podział ten może być uzupełniony o inne kategorie podmiotów – w zależności od specyfiki projektu realizowanego w ramach filantropii danych. W niektórych publikacjach pojawiają się więc takie kategorie jak przykładowo: *data users, data providers, data translators, data producers*. Odrębnie wyróżnia się kategorię tzw. mistrzów (*champions*)¹⁵⁸. Jest to szczególna kategoria odnosząca się do osoby lub grupy osób zarządzających projektem realizowanym za pomocą altruizmu danych lub stojących na czele poszczególnych podmiotów biorących udział w projekcie. Mistrzowie to osoby, które dzięki osobistej motywacji, doświadczeniu w pracy charytatywnej oraz posiadanym kompetencjom zarządczym i decyzyjnym, są gwarantami sukcesu działań podejmowanych w ramach filantropii danych¹⁵⁹.

Niestety nie wszystkie nazwy podmiotów uczestniczących w altruizmie danych łatwo przetłumaczyć na język polski, uwzględniając przy tym ich sens i rolę w kontekście omawianego zjawiska. Dlatego, tam gdzie to konieczne, posługuję się określeniami anglojęzycznymi.

5.2. Kategorie podmiotów zaangażowanych w altruizm danych

5.2.1. *Problem holders*

Problem holders to podmioty znajdujące się najbliżej populacji dotkniętej problemem, który jest rozwiązywany dzięki altruizmowi danych¹⁶⁰. Kategoria ta obejmuje głównie instytucje publiczne i organizacje pozarządowe, w tym organizacje humanitarne, zajmujące się identyfikowaniem problemów społecznych i grup nimi dotkniętych, zbieraniem informacji na

¹⁵⁷ Podział stosowany m.in. przez: M. Niño i Y. Aretz, zob. odpowiednio: M. Niño i in., *Data Projects for "Social Good"...*, s. 1097; Y. Lev-Aretz, *Data...*, s. 1508.

¹⁵⁸ J. George, J. Yan, D. Leidner, *Data Philanthropy...*; Y. Lev-Aretz, *Data Philanthropy...*, s. 1508.

¹⁵⁹ Wyodrębnienie kategorii „mistrzów” stanowi odpowiedź na problemy praktyczne dostrzegane w trakcie realizacji projektów opartych na filantropii danych. Badacze wskazują, że tego rodzaju projekty wymagają zaangażowania wolontariuszy, którzy posiadają osobiste doświadczenia związane z problemem społecznym i przez to są zmotywowani ich do współpracy w poszukiwaniu rozwiązania. Jednak osoby te przyzwyczajone są do pracy na zasadzie dobrowolności, zwykle w małym wymiarze czasowym i bez stałego nadzoru ze strony innych osób. Z tych względów współpraca między wolontariuszami a innymi partnerami uczestniczącymi w filantropii danych, zwłaszcza podmiotami korporacyjnymi, nastawionymi na osiągnięcie konkretnych celów i posiadającymi strukturę organizacyjną z kierownictwem na czele, może być problematyczna. Aby skutecznie zachęcić do wspólnej pracy wolontariuszy i partnerów biznesowych, potrzebne są osoby, które będą odpowiednio zarządzały projektem, czyli tzw. mistrzowie. Osoby te powinny wiedzieć, jak efektywnie łączyć motywację do pracy wolontariuszy ze strategicznym podejściem do projektów cechującym partnerów biznesowych. Zob. M. Niño i in., *Data Projects for "Social Good"...*, s. 1098.

¹⁶⁰ Y. Lev-Aretz, *Data Philanthropy...*, s. 1508; United Nations Development Programme, *Data Philanthropy, International Organizations and Development Policy...*, s. 5.

temat zaobserwowanych problemów, w tym na temat potrzeb grup docelowych, szukaniem rozwiązań itp. Podmioty te posiadają niezbędną wiedzę o istniejących wyzwaniach społecznych, którą następnie przekazują innym stronom uczestniczącym w rozwiązywaniu danego problemu¹⁶¹. Można powiedzieć, że *problem holders* występują w imieniu grup zmagających się z określonym problemem i potrzebujących pomocy w jego rozwiązaniu, pełniąc tym samym rolę pośrednika między tymi grupami a innymi podmiotami działającymi w ramach filantropii danych¹⁶².

Z uwagi na prowadzoną działalność i bezpośredni kontakt z grupami potrzebującymi pomocy, *problem holders* posiadają szeroką wiedzę o kwestiach socjologicznych, lecz zwykle nie posiadają wiedzy o technologicznych możliwościach rozwiązywania problemów społecznych, w tym o możliwości wykorzystywania w tym celu danych. Dlatego wskazuje się, że tej kategorii podmiotów powinno się dostarczać adekwatne zbiory danych, aby mogły one lepiej wypełniać swoje zadania i aktywnie brać udział w filantropii danych¹⁶³.

Grupa docelowa, której oferowana jest pomoc, czasami ujmowana jest w klasyfikacji podmiotów uczestniczących w filantropii danych pod nazwą *data beneficiaries* (beneficjenci danych)¹⁶⁴. Wskazuje się, że choć grupa ta nie jest stroną umów zawieranych między zainteresowanymi stronami w związku z realizowaniem altruizmu danych, w praktyce występuje jako tzw. cichy partner, ponieważ uwzględnianie jej interesów jest kluczowe dla prawidłowego osiągnięcia celu działań podejmowanych przez pozostałe strony umowy¹⁶⁵.

5.2.2. *Data holders*

Data holders to podmioty posiadające dane, które są udostępniane lub w inny sposób wykorzystywane w celach związanych z altruizmem danych¹⁶⁶. Podmioty te mogą same generować dane – wówczas występują również w roli *data producers*, czyli producentów danych¹⁶⁷. Mogą też wejść w posiadanie danych w inny sposób, np. nabywając bazę danych

¹⁶¹ M. Niño i in., *Data Projects for "Social Good"...*, s. 1097.

¹⁶² Y. Lev-Aretz, *Data Philanthropy...*, s. 1508; M. Niño i in., *Data Projects for "Social Good"...*, s. 1097.

¹⁶³ M. Niño i in., *Data Projects for "Social Good"...*, s. 1097.

¹⁶⁴ United Nations Global Pulse & GSMA, *The State of Mobile Data for Social Good...*, s. 11.

¹⁶⁵ Ibid.

¹⁶⁶ Y. Lev-Aretz, *Data Philanthropy...*, s. 1508; M. Niño i in., *Data Projects for "Social Good"...*, s. 1097; P.L. Pujol, D. Osimo, J.D. Wareham, *Data Sharing Practice in Big Data Ecosystems...*, s. 9.

¹⁶⁷ Y. Lev-Aretz, *Data Philanthropy...*, s. 1509; United Nations Global Pulse & GSMA, *The State of Mobile Data for Social Good...* Producentem danych może być zarówno osoba fizyczna, która dostarcza swoje dane osobowe administratorowi w trakcie korzystania z świadczonej przez niego usługi, jak i przedsiębiorca gromadzący dane w związku z prowadzoną działalnością. Przykładowo mogą to być dane nieosobowe pochodzące z czujników

lub gromadząc dane dostarczane przez inne podmioty, zwykle konsumentów korzystających z usług lub urzędzeń. Wtedy występują w roli *data providers*, czyli dostawców danych¹⁶⁸.

W praktyce zdarza się, że ten sam podmiot pełni jednocześnie funkcję posiadacza danych i omawianego wcześniej podmiotu mającego wiedzę o problemach społecznych¹⁶⁹. Często dzieje się tak w przypadku podmiotów publicznych prowadzących działania z zakresu polityki społecznej lub organizacji pozarządowych, np. stowarzyszeń lub fundacji. Podmioty te najpierw gromadzą we własnym zakresie dane o istniejącym problemie, a następnie analizują je w poszukiwaniu najlepszego rozwiązania¹⁷⁰. Wówczas producentem danych będzie również grupa docelowa, do której adresowana jest pomoc, ponieważ to ona dostarcza dane potrzebne do rozwiązania określonego problemu.

5.2.3. *Skill holders*

Skill holders to podmioty posiadające odpowiednią technologię, wiedzę i praktyczne umiejętności, dzięki którym są w stanie wydobyć potencjał danych i sprawić, że będą one użyteczne dla realizacji wybranego celu¹⁷¹. Do tej kategorii podmiotów zaliczani są eksperci z zakresu technologii, analitycy danych, badacze, ośrodki naukowe itp. Ich zadaniem jest nie tylko analiza danych i opracowywanie na ich podstawie wniosków, ale również tłumaczenie innym podmiotom zaangażowanym w altruizm danych, jak wypracowane spostrzeżenia mogą wykorzystać do rozwiązania zidentyfikowanego problemu społecznego. W ten sposób *skill holders* rekompensują brak wiedzy i umiejętności występujący po stronie pozostałych interesariuszy uczestniczących w filantropii danych¹⁷². W wyniku ich pracy, inne podmioty mogą podejmować lepsze merytorycznie decyzje podczas rozwiązywania określonego problemu. Jako przykłady *skill holders* wskazywane są podmioty takie jak DataKind¹⁷³ i ONZ Global Pulse¹⁷⁴.

zamontowanych na urządzeniach wykorzystywanych przy produkcji, dane finansowe lub statystyczne dotyczące prowadzonej aktywności gospodarczej.

¹⁶⁸ United Nations Global Pulse & GSMA, *The State of Mobile Data for Social Good...*

¹⁶⁹ Y. Lev-Aretz, *Data Philanthropy...*, s. 1509; M. Niño i in., *Data Projects for "Social Good"...*, s. 1097.

¹⁷⁰ J. Farmer i in., *Data for Social Good...*, s. 5–6.

¹⁷¹ Y. Lev-Aretz, *Data Philanthropy...*, s. 1509. Są to podmioty określane w literaturze jako posiadające możliwości w zakresie danych (*data capabilities*) – zob. J. Farmer i in., *Data for Social Good...*, s. 13–14.

¹⁷² Y. Lev-Aretz, *Data Philanthropy...*, s. 1509; M. Niño i in., *Data Projects for "Social Good"...*, s. 1097. Zob. też: W. Tripp, D. Gage, H. Williams, *Addressing the Data Analytics Gap: A Community-University Partnership to Enhance Analytics Capabilities in the Non-Profit Sector*, „Collaborations: A Journal of Community-Based Research and Practice” t. 3 nr 1 (2020), DOI: 10.33596/coll.58.

¹⁷³ Zob. *DataKind*, <https://www.datakind.org/datakind.org>, dostęp 16 kwietnia 2023 r.

¹⁷⁴ Zob. *UN Global Pulse – Big data for development and humanitarian action*, <https://www.unglobalpulse.org/>, dostęp 16 kwietnia 2023 r.; za: Y. Lev-Aretz, *Data Philanthropy...*, s. 1511.

W niektórych publikacjach dotyczących dzielenia się danymi pojawiają się wzmianki o innych grupach podmiotów, które w mojej ocenie mieszczą się w omawianej kategorii. Są to: *data translators* i *data stewards*. *Data translators* to podmioty zajmujące się analizą danych, które pełnią rolę pośrednika między *data holders* a *problem holders*, ponieważ ich głównym zadaniem jest dbałość o to, by strony zaangażowane w altruizm danych właściwie zrozumiały wyniki przeprowadzonych analiz danych i były w stanie wykorzystać je podczas rozwiązywania problemu społecznego¹⁷⁵. *Data stewards* to podmioty zajmujące się weryfikacją dostarczonych danych i oceną, czy spełniają one wymogi i standardy uzgodnione przez strony współpracujące w ramach filantropii danych¹⁷⁶.

W roli *skill holders* nierzadko występują podmioty będące jednocześnie posiadaczami danych. W literaturze powoływany jest przykład spółki Meta Platforms Inc. (dawniej: Facebook Inc.), która w 2016 roku gromadziła i analizowała dane dostarczane przez użytkowników platformy dotyczące rozprzestrzeniającego się wówczas w Brazylii wirusa Zika¹⁷⁷. Wyniki analiz następnie zostały przekazane do Funduszu Narodów Zjednoczonych na rzecz Dzieci (UNICEF) celem wdrożenia kampanii społecznej mającej na celu podniesienie poziomu świadomości wśród tamtejszej ludności i ochronę zdrowia publicznego. W tym przypadku spółka Meta odgrywała rolę posiadacza danych, zajmującego się jednocześnie ich analizą i dostarczaniem spostrzeżeń opartych na danych. Natomiast UNICEF łączył rolę *skill holder* i *problem holder*, ponieważ w celu podjęcia działań humanitarnych wykorzystał własne zasoby kadrowe i technologiczne, jak i posiadaną wiedzę o istniejącym problemie społecznym.

5.2.4. *Data users*

Data users, czyli użytkownicy danych, to podmioty wykorzystujące dane lub wywnioskowane na ich podstawie spostrzeżenia dla dobra ogółu¹⁷⁸. Są to więc podmioty, które opracowują ostateczne rozwiązania oparte na danych i podejmują decyzje, w jaki sposób najlepiej zostanie osiągnięty cel realizowany dzięki altruizmowi danych. Najczęściej do tej kategorii zaliczane są podmioty publiczne odpowiedzialne za prowadzenie polityki społecznej, podmioty

¹⁷⁵ United Nations Global Pulse & GSMA, *The State of Mobile Data for Social Good...*

¹⁷⁶ Ibid.

¹⁷⁷ Y. Lev-Aretz, *Data Philanthropy...*, s. 1509; *UNICEF and Facebook Data-Driven Campaign to Tackle Zika in Brazil*, <http://localhost:4000/cases/unicef-and-facebook-data-driven-campaign-to-tackle-zika-in-brazil.html>, dostęp 21 czerwca 2023 r.

¹⁷⁸ United Nations Global Pulse & GSMA, *The State of Mobile Data for Social Good...*

pozarządowe, w tym organizacje społeczne i humanitarne, czyli podmioty występujące równocześnie w roli *problem holders*¹⁷⁹.

6. Cele altruizmu danych

Cele altruizmu danych są różnie formułowane w literaturze przedmiotu. Wskazuje się, że altruizm danych jest realizowany dla dobra społecznego (*social good*)¹⁸⁰, dobra publicznego (*public good*)¹⁸¹, dobra wspólnego (*common good*)¹⁸², pożytku publicznego (*public benefit*)¹⁸³, w celach użytecznych społecznie (*socially beneficial purposes*)¹⁸⁴, lub po prostu dla dobra (*for good*) bez precyzowania, do jakiego rodzaju dobra ten cel się odnosi¹⁸⁵. Lista określeń nie jest wyczerpująca, ponieważ cele altruizmu danych zmieniają się w czasie i, w zależności od okoliczności, są determinowane konkretnymi potrzebami społeczności, do której adresowane są działania filantropijne. Mimo to, w oparciu o przytoczone powyżej najczęściej pojawiające się w literaturze cele altruizmu danych, można wyciągnąć wniosek, że zjawisko to, podobnie jak tradycyjna filantropia, nakierowane jest na zaspakajanie potrzeb jednostek, wspólnot lub społeczności w różnych wymiarach, m.in. w wymiarze materialnym i socjalnym¹⁸⁶. Tradycyjne działania filantropijne przyczyniają się do podniesienia poziomu życia, rozwoju społecznego i gospodarczego różnych grup społecznych, lepszej ochrony zdrowia, poprawy usług publicznych itp. W skrócie – ich celem jest czynienie dobra. W przypadku altruizmu danych cel ten również można sprowadzić do jednego mianownika, czyli do czynienia dobra na rzecz ogółu.

Warto zauważyć, że zakres możliwych działań w ramach filantropii danych jest znacznie szerszy niż w przypadku tradycyjnej filantropii. Tradycyjna filantropia budowana była przez wieki w oparciu o idee humanitaryzmu, idee dobroczynności i charytatywności, czyli idee, w których punktem centralnym jest człowiek, zaś działanie na rzecz ludzkości jest najwyższą wartością. Filantropia danych z kolei wywodzi się z innych zjawisk, kształtujących się w miarę rozwoju społeczno-gospodarczego, uwarunkowanych osiągnięciami naukowymi i

¹⁷⁹ Ibid.

¹⁸⁰ C.J. Coulton, R. Goerge, E. Putnam-Hornstein, *Harnessing Big Data for Social Good: A Grand Challenge for Social Work...*; J. Farmer i in., *Data for Social Good...*, s. 2; M. Niño i in., *Data Projects for "Social Good"...*, s. 1094.

¹⁸¹ United Nations Development Programme, *Data Philanthropy, International Organizations and Development Policy...*, s. 3.

¹⁸² M. Niño i in., *Data Projects for "Social Good"...*, s. 1094.

¹⁸³ A. Pawelke, *Data Philanthropy...*

¹⁸⁴ Y. Lev-Aretz, *Data Philanthropy...*, s. 1513.

¹⁸⁵ A. Alemanno, *Big Data for Good...*

¹⁸⁶ E. Leś, *Zarys historii dobroczynności i filantropii w Polsce*, Warszawa 2001.

technologicznymi. Dzięki altruizmowi danych można realizować działania nie tylko ukierunkowane na rozwój społeczeństw, ale też na rozwój gospodarczy, rozwój naukowy, podniesienie jakości usług publicznych, poziomu bezpieczeństwa publicznego, ochrony zdrowia itd. Zatem cele altruizmu danych mogą być szerzej definiowane, ponieważ mogą obejmować również inne zadania i priorytety, jak przykładowo tworzenie statystyk publicznych, badanie zjawisk atmosferycznych, badanie zachowań konsumenckich, kontrola nad rozprzestrzenianiem się epidemii itp. Dlatego w dalszej części rozprawy, nawiązując do celów altruizmu danych, będę posługiwać się sformułowaniem „działania dla dobra ogółu”¹⁸⁷. Określenie to ma najszerszy kontekst i przez to najlepiej oddaje sens altruizmu danych.

Przyjmując, że altruizm danych nakierowany jest na dobro ogółu, warto zastanowić się, jak owo dobro jest definiowane. Analiza literatury prowadzi do wniosku, że nie ma uniwersalnej definicji tego terminu. Wynika to z faktu, że pojęcie „dobro ogółu”, jest pojęciem nieostrym, o szerokim zakresie przedmiotowym, postrzegany raczej przez pryzmat okoliczności i potrzeb, które mają być zaspokojone w ramach konkretnego projektu opartego na altruizmie danych. Dlatego opisując cele filantropii danych, badacze zwykle odwołują się do konkretnych przykładów tego rodzaju działań, takich jak niesienie pomocy humanitarnej, wczesne wykrywanie ognisk epidemii, prowadzenie badań naukowych itp.¹⁸⁸ Niektórzy grupują cele altruizmu danych według kategorii takich jak: przymusowa migracja, zachorowania, ubóstwo i stagnacja gospodarcza, podziały etniczne, kryzysy ekologiczne i środowiskowe, kryzysy humanitarne, rozwój obszarów wiejskich, prawa człowieka, zapobieganie przestępczości, opieka nad dziećmi¹⁸⁹.

Powyższe przykłady obrazują, jak szerokie mogą być ramy definicyjne pojęcia „dobro ogółu”. W przypadku tak nieostrego sformułowania, brak jednolitego rozumienia tego pojęcia oznacza w praktyce duży margines swobody przy jego interpretacji. Jak wskazuje Y. Lev-Aretz, dopóki cele filantropii danych nie zostaną doprecyzowane w prawodawstwie, ostateczna decyzja o zakwalifikowaniu danego działania jako promującego dobro społeczne należy do podmiotów angażujących się w filantropię danych¹⁹⁰. Autorka postuluje, że skoro „decyzja o przekazaniu danych wiąże się z różnymi motywami, wśród których znajdują się interesy

¹⁸⁷ Z wyjątkiem tych fragmentów, gdzie omawiam unijną regulację altruizmu danych, ponieważ tam stosuję określenie zastosowane w definicji legalnej altruizmu danych, czyli cele leżące w interesie ogólnym.

¹⁸⁸ Y. Lev-Aretz, *Data Philanthropy...*, s. 1513; United Nations Global Pulse & GSMA, *The State of Mobile Data for Social Good...*

¹⁸⁹ R. Chandy, M. Hassan, P. Mukherji, *Big Data for Good...*, s. 704; M. Niño i in., *Data Projects for “Social Good”...*, s. 1095.

¹⁹⁰ Y. Lev-Aretz, *Data Philanthropy...*, s. 1513.

komercyjne nastawione na maksymalizację zysku, kontrowersyjne określenia dobra społecznego powinny być poddawane rygorystycznej analizie¹⁹¹.

W tym kontekście można zadać pytanie o granicę między działaniami podejmowanymi w ramach filantropii danych, tj. dla dobra ogółu, a działaniami gospodarczymi, których celem jest osiągnięcie korzystnych pod względem społecznym lub gospodarczym efektów, takich jak podniesienie jakości transportu publicznego, jakości oferowanych produktów, poziomu świadczeń zdrowotnych realizowanych przez szpital itp. Zasadniczo filantropia danych powinna być realizowana z pobudek altruistycznych, czyli nie powinna być motywowana chęcią osiągnięcia zysku. Natomiast wszelkie działania kwalifikujące się jako „społecznie lub gospodarczo pożyteczne”, które podejmowane są w ramach aktywności gospodarczej danego podmiotu, tj. działalności przynoszącej zyski, nie powinny być traktowane jako przejaw altruizmu danych¹⁹². Taka działalność mieści się w modelu biznesowym konkretnego podmiotu, nie zaś w modelu filantropijnego dzielenia się danymi.

7. Modele dzielenia się danymi w ramach altruizmu danych

7.1. Różnorodność modeli dzielenia się danymi

Osoby fizyczne, przedsiębiorstwa i inne podmioty udostępniają swoje dane w ramach altruizmu danych korzystając z różnych modeli dzielenia się danymi. Przez „model” rozumiem „opis lub schemat przedstawiający, jak coś jest zbudowane, jak działa lub co się z nim dzieje¹⁹³ lub „sposób organizacji czegoś¹⁹⁴, będący „uproszczonym obrazem badanego fragmentu rzeczywistości¹⁹⁵. W kontekście dzielenia się danymi, model pokazuje sposób organizacji współpracy w zakresie udostępniania danych między stronami uczestniczącymi w procesie dzielenia się danymi. Model dzielenia się danymi w ramach altruizmu danych oznacza więc formę współdziałania podmiotów zaangażowanych w dobrowolne dzielenie się danymi w celu realizacji interesu ogółu.

¹⁹¹ Ibid.

¹⁹² Ibid., s. 1514.

¹⁹³ Wielki słownik języka polskiego PAN, *Model*, <https://wsjp.pl/haslo/podglad/6067/model/1939233/teoretyczny>, dostęp 21 czerwca 2023 r.

¹⁹⁴ Wielki słownik języka polskiego PAN, *Model współpracy*, <https://wsjp.pl/haslo/podglad/6067/model/1939235/wspolpracy>, dostęp 21 czerwca 2023 r.

¹⁹⁵ Encyklopedia Zarządzania, *Model*, <https://mfiles.pl/pl/index.php/Model>, dostęp 21 czerwca 2023 r.

Jak dotąd nie wykształcił się model, który byłby dedykowany wyłącznie filantropii danych¹⁹⁶, co wynika z faktu, że zjawisko to może być realizowane na wiele sposobów¹⁹⁷. To, jak zorganizowana jest współpraca między stronami, jak udostępniają one swoje dane lub inne zasoby, nie wpływa na kwalifikację określonej praktyki jako altruizmu danych. Na potrzeby altruizmu danych są więc wykorzystywane różne modele dzielenia się danymi, nawet te, które zwykle stosowane są w celu sprzedaży danych, jak pule danych lub umowy partnerskie¹⁹⁸. Wybór modelu dzielenia się danymi zależy od różnych czynników, m.in. od realizowanego celu dzielenia się danymi, zakresu lub charakteru udostępnianych danych, wielkości udostępnianych zasobów danych, potrzeb w zakresie ich analizy itp.

W tej części rozprawy prezentuję modele dzielenia się danymi¹⁹⁹, które w literaturze dotyczącej altruizmu danych lub ogólnie wykorzystywania danych w interesie społecznym są podawane jako modele najczęściej wykorzystywane w tym zakresie²⁰⁰. Modele te mają charakter uniwersalny, to znaczy są powszechnie wykorzystywane przez różne podmioty działające na rynku danych, nie tylko unijnym, ale też globalnym. Każdy model posiada wady i zalety, dlatego – co zostanie zaprezentowane na przykładach – decyzja co do sposobu współpracy między stronami następuje w oparciu o analizę okoliczności towarzyszących udostępnieniu danych.

Należy też zaznaczyć, że pojawia się pogląd, według którego altruizm danych stanowi odrębny model dzielenia się danymi. Pogląd ten prezentowany jest w literaturze, a ponadto wynika z analizy przepisów przyjętych w UE, a mianowicie aktu w sprawie zarządzania danymi, gdzie altruizm danych jest traktowany właśnie jako jeden z modeli dzielenia się danymi²⁰¹. Co do zasady, nie kwestionuję tej koncepcji. W zależności od stosowanej klasyfikacji, altruizm danych może stanowić osobny model dzielenia się danymi z uwagi na

¹⁹⁶ S.G. Verhulst i in., *Data Collaboratives: Leveraging public data for public good. A Descriptive Analysis and Typology of Existing Practices...*, s. 9.

¹⁹⁷ Więcej na ten temat i na temat typologii modeli dzielenia się danymi z pobudek filantropijnych zob. I. Susa, M. Janssen, S. Verhulst, *Data Collaboratives as a New Frontier of Cross-Sector Partnerships in the Age of Open Data: Taxonomy Development...*

¹⁹⁸ Próbę usystematyzowania wszystkich modeli dzielenia się danymi podjął Open Data Institute, tworząc dokument pt. „Mapa Dostępu do Danych”.

¹⁹⁹ Należy zaznaczyć, że prezentowana analiza nie ogranicza się do sposobów dzielenia się danymi, ale też innymi zasobami. Jak wspominałam wcześniej, przedmiotem dzielenia się mogą być również usługi analizy danych, rozwiązania techniczne potrzebne do przetwarzania danych, wiedza i doświadczenie analityków danych itp.

²⁰⁰ Nawiązania do modeli wykorzystywanych typowo w celach gospodarczych danych są poczynione wyłącznie dla ukazania szerszego kontekstu i miejsca filantropii danych wśród innych praktyk dzielenia się danymi.

²⁰¹ Taki pogląd wynika m.in. z opracowania opublikowanego przez Open Data Institute pt. „Mapa Dostępu do Danych”. Filantropia danych została uwzględniona na mapie w rejonie tzw. Wspólnego Biomu (*The Shared Biome*), obok modeli dzielenia się danymi w celu prowadzenia badań naukowych. Zob. też: Komisja Europejska, *Towards a European strategy...*, s. 60; D. Sybilski, *Nowe modele dzielenia się danymi według przepisów aktu w sprawie zarządzania danymi (DGA). Cz. I. Altruizm danych...*, s. 38.

cechy, które wyróżniają go na tle innych modeli dzielenia się danymi, takie jak nieodpłatny charakter udostępniania danych oraz realizowany cel w postaci działania dla dobra ogółu. Nie można jednak na tej podstawie wnioskować, że skoro filantropia danych stanowi osobny model dzielenia się danymi, to jest to model jednorodny, tj. bez jakichkolwiek zróżnicowań wewnętrznych. Przeprowadzone badania pokazują, że dzielenie się danymi w ramach altruizmu danych może być zorganizowane na różne sposoby, ponieważ nie istnieje jeden uniwersalny sposób dzielenia się danymi w tym zakresie²⁰².

7.2. Publiczne udostępnianie danych (otwieranie danych)

Jednym z podstawowych sposobów dzielenia się danymi przez przedsiębiorstwa jest publiczne udostępnianie wstępnie przetworzonych danych lub narzędzi zbudowanych w oparciu o analizę danych, takich jak mapy czy pulpity nawigacyjne²⁰³. Model ten zakłada możliwość dostępu do danych przez każdy podmiot bez ograniczeń i dzięki temu maksymalne upowszechnienie danych²⁰⁴, aczkolwiek w literaturze wskazuje się, że udostępnianie narzędzi stworzonych na podstawie danych zwykle następuje z myślą o konkretnych odbiorcach lub konkretnych sytuacjach, w których narzędzia te mogłyby być użyte²⁰⁵. W ramach tego modelu wyróżnia się dwa typowe sposoby udostępniania danych: za pośrednictwem interfejsu programowania aplikacji (*Application Programming Interface*, API) lub przez platformy danych.

Interfejs programowania aplikacji to zestaw reguł opisujący, w jaki sposób komunikują się ze sobą programy, oraz to, jak uzyskać dostęp do danych i w jakiej postaci są one dostępne²⁰⁶. Interfejs jest wykorzystywany przez programistów tworzących aplikacje w oparciu o udostępniane dane. Atutem jest zautomatyzowanie procesu – dzięki API dane publikowane są automatycznie w czasie zbliżonym do rzeczywistego²⁰⁷. Mimo że podmioty udostępniające swoje dane za pośrednictwem API mogą stawiać różne warunki dotyczące dopuszczalnego wykorzystania ich interfejsu i danych, technologia ta z reguły pozwala na otwarty, stały dostęp

²⁰² I. Susha, M. Janssen, S. Verhulst, *Data Collaboratives as a New Frontier of Cross-Sector Partnerships in the Age of Open Data: Taxonomy Development...*, s. 2696; S.G. Verhulst i in., *Data Collaboratives: Leveraging public data for public good. A Descriptive Analysis and Typology of Existing Practices...*, s. 9.

²⁰³ S.G. Verhulst i in., *Data Collaboratives: Leveraging public data for public good. A Descriptive Analysis and Typology of Existing Practices...*, s. 14.

²⁰⁴ J.J. Zygmuntowski, *Wspólnice danych...*, s. 16.

²⁰⁵ S.G. Verhulst i in., *Data Collaboratives: Leveraging public data for public good. A Descriptive Analysis and Typology of Existing Practices...*, s. 14.

²⁰⁶ *Co to jest API i jak działa?*, „Otwarte Dane”, <https://dane.gov.pl/pl/promotion/transkrypcja-2-co-to-jest-api-i-jak-dziaa?lang=pl>, dostęp 21 czerwca 2023 r.

²⁰⁷ S.G. Verhulst i in., *Data Collaboratives: Leveraging public data for public good. A Descriptive Analysis and Typology of Existing Practices...*, s. 14.

do informacji nadających się do odczytu maszynowego i umożliwia szerokie wykorzystywanie upublicznionych danych, pozostające poza zasięgiem kontroli dostawcy danych²⁰⁸. Jako przykład takiego działania można wskazać interfejs należący do Google Earth Outreach, dzięki któremu udostępniane są dane geoprzestrzenne oraz narzędzia analityczne do analizy tych danych, pomagające programistom tworzyć nowe aplikacje czy narzędzia analityczne²⁰⁹. Badania przeprowadzone wśród podmiotów prywatnych działających w UE pokazują, że to właśnie ten model udostępniania danych jest preferowany przez przedsiębiorstwa, ponieważ jest wykorzystywany aż przez 64% z nich²¹⁰.

Z kolei platformy danych pozwalają na udostępnianie danych i narzędzi do ich przetworzenia lub analizy za pośrednictwem różnych aplikacji internetowych lub mobilnych²¹¹. Podobnie jak interfejsy programowania aplikacji, platformy pozwalają na powszechne i różnorodne wykorzystywanie udostępnionych danych, nawet jeśli dane zamieszczone na platformie są dedykowane konkretnemu odbiorcy lub na potrzeby konkretnego projektu. Korzystanie z platform danych jest przy tym łatwiejsze, ponieważ nie wymaga tak szerokiej wiedzy informatycznej jak korzystanie z API²¹². Przykładem tego rodzaju modelu dzielenia się danymi jest platforma Uber Movement²¹³. Platforma ta udostępnia anonimowe dane zagregowane z przejazdów realizowanych za pośrednictwem aplikacji Uber. W ten sposób dostarczane są dane pokazujące m.in. wzorce ruchu drogowego w miastach, średnie prędkości oraz inne informacje na temat usług transportowych, które następnie mogą być wykorzystywane przez inne podmioty, w tym podmioty z sektora publicznego, do planowania przestrzennego, badań nad ruchem i transportem drogowym na danym obszarze, podejmowania decyzji dotyczących infrastruktury drogowej itp. Innym przykładem może być platforma Subak, która udostępnia dane dotyczące klimatu pozyskane z różnych portali internetowych, od partnerów, z którymi współpracuje, oraz od podmiotów prywatnych chcących podzielić się swoimi danymi²¹⁴.

²⁰⁸ Ibid.

²⁰⁹ Informacje dostępne na stronie: <https://www.google.com/earth/outreach/> oraz <https://datacollaboratives.org/cases/google-earth-outreach-geo-initiative.html>, dostęp 15 marca 2023 r.

²¹⁰ Directorate-General for Communications Networks, Content and Technology, Everis Benelux, *Study on data sharing between companies in Europe: final report*, Publications Office of the European Union 2018.

²¹¹ S.G. Verhulst i in., *Data Collaboratives: Leveraging public data for public good. A Descriptive Analysis and Typology of Existing Practices...*, s. 16.

²¹² Ibid.

²¹³ *Uber Movement*, <https://movement.uber.com/?lang=en-US>, dostęp 21 czerwca 2023 r.

²¹⁴ *Subak Data Catalogue*, <https://data.subak.org>, dostęp 21 czerwca 2023 r.

7.3. Udostępnianie danych przez pośrednika lub zaufaną stronę trzecią

Udostępnianie danych może być realizowane z udziałem podmiotu zewnętrznego, tj. pośrednika (*intermediary*) lub zaufanej strony trzeciej (*trusted third party*), który wspiera i organizuje współpracę między podmiotami udostępniającymi swoje dane, a podmiotami korzystającymi z nich, czyli użytkownikami danych²¹⁵. Użytkownicy danych mogą być podmiotami zarówno z sektora prywatnego, jak i publicznego, w tym organizacjami społecznymi lub instytucjami badawczymi²¹⁶. Pośrednik zajmuje się hostingiem danych, umożliwia bezpieczny dostęp do źródła danych, może świadczyć dodatkowe usługi w postaci analizy udostępnianych danych lub dostarczać użytkownikowi tylko wyniki przeprowadzonej analizy²¹⁷. Kluczowe w omawianym modelu jest to, że zadaniem pośrednika jest kojarzenie ze sobą różnych podmiotów na rynku danych zgodnie z regułami podaży i popytu, tj. koordynowanie współpracy między podmiotami posiadającymi w swoich zasobach dane możliwe do udostępnienia a podmiotami wykazującymi zapotrzebowanie na konkretne dane, ich analizę lub wyciągnięte na jej podstawie wnioski²¹⁸. Zdarzają się jednak przypadki, gdy strony same wybierają pośrednika danych, który spełnia ich oczekiwania. Ma to miejsce zwłaszcza w sytuacjach, gdy dzielenie się danymi między podmiotem udostępniającym a użytkownikiem danych następuje na podstawie zawartej umowy, której przedmiotem jest udostępnienie określonych danych lub dostarczenie wyników ich analizy. W zależności od uzgodnień stron, wybierają one pośrednika, który najlepiej zrealizuje cel ich umowy.

Zaletą omawianego modelu jest to, odpowiedzialność za bezpieczeństwo procesu dzielenia się danymi ponosi pośrednik²¹⁹. Stąd często jest on nazywany „zaufaną trzecią stroną”, ponieważ poza organizacją całego procesu musi on zapewnić właściwy poziom ochrony danych, a tym samym wzbudzać zaufanie stron uczestniczących w procesie dzielenia się danymi. Z tych względów pośrednik musi posiadać odpowiednią infrastrukturę techniczną, o właściwej pojemności i wydajności, pozwalającą mu na bezpieczną agregację danych, łączenie zbiorów, przeprowadzanie analiz itp.²²⁰

²¹⁵ Y. Lev-Aretz, *Data Philanthropy...*, s. 1506; S.G. Verhulst i in., *Data Collaboratives: Leveraging public data for public good. A Descriptive Analysis and Typology of Existing Practices...*, s. 19. Zob. też: Komisja Europejska, *Towards a European strategy...*, s. 59.

²¹⁶ S.G. Verhulst i in., *Data Collaboratives: Leveraging public data for public good. A Descriptive Analysis and Typology of Existing Practices...*, s. 19.

²¹⁷ Ibid.

²¹⁸ Ibid.

²¹⁹ T. Klein, S. Verhulst, *Access to New Data Sources for Statistics: Business Models and Incentives for the Corporate Sector*, „SSRN Electronic Journal” (2017), DOI: 10.2139/ssrn.3141446, <https://www.ssrn.com/abstract=3141446>, s. 22.

²²⁰ Ibid., s. 23.

Nierzadko udostępnianie danych w tym modelu następuje w związku z wykonywaniem umowy handlowej zawartej między podmiotem udostępniającym dane a użytkownikiem, co oznacza, że sam proces dzielenia się danymi może być ograniczony czasowo i realizowany w określonym celu²²¹. Wskazuje się również, że model ten może być dobrym sposobem na przechowywanie danych prywatnych w celu ich późniejszego wykorzystania, np. przez podmioty z sektora publicznego²²². Przykładowo, pośrednik może przechowywać kopię danych dotyczących mobilności generowanych w ramach usług świadczonych przez operatorów telekomunikacyjnych, które są następnie udostępniane odpowiednim instytucjom publicznym dopiero w chwili zaistnienia określonej potrzeby, np. w przypadku klęski żywiołowej²²³.

Model pośrednictwa danych jest wewnętrznie bardzo zróżnicowany, ponieważ występuje w różnych formach. W literaturze przedmiotu wskazuje się na dwa podstawowe rodzaje pośrednictwa: *data brokerage* i *third-party analytics project*. *Data brokerage* to rodzaj pośrednictwa danych, w którym strona trzecia łączy ze sobą podmioty udostępniające dane i te, które mają z nich korzystać. Przykładem takiego pośrednictwa jest działalność organizacji Social Science One, powstałej przy Uniwersytecie Harvarda²²⁴. Organizacja jest pośrednikiem pomiędzy badaczami a podmiotami prywatnymi posiadającymi dane, które mogą być przydatne do celów naukowych. Jej zadaniem jest organizowanie współpracy w zakresie udzielania dostępu do danych, w tym negocjowanie warunków współpracy i aktywne poszukiwanie zbiorów danych potrzebnych do przeprowadzenia określonych działań naukowych²²⁵. Organizacja współpracuje m.in. z takim podmiotami jak Meta Platforms Inc. czy Microsoft Corporation. Podobną formę pośrednictwa w zakresie danych świadczy Centrum Badań Danych Konsumentkich (*The Consumer Data Research Centre*), powołane przy brytyjskiej Radzie Badań Ekonomicznych i Społecznych (*The UK Economic and Social Research Council*)²²⁶. Centrum gromadzi od podmiotów prywatnych dane dotyczące usług świadczonych konsumentom, jak przykładowo informacje o programach lojalnościowych lub o wielkości sprzedaży określonych produktów. Dane te są udostępniane partnerskim ośrodkom akademickim, takim jak Uniwersytet Oxfordzki, Uniwersytet w Leeds, Uniwersytet w Liverpoolu oraz Kolegium Uniwersyteckie w Londynie, w celu prowadzenia badań

²²¹ Ibid., s. 22; S.G. Verhulst i in., *Data Collaboratives: Leveraging public data for public good. A Descriptive Analysis and Typology of Existing Practices...*, s. 19.

²²² T. Klein, S. Verhulst, *Access to New Data Sources for Statistics...*, s. 22.

²²³ Ibid.

²²⁴ Zob. *Social Science One*, <https://socialscience.one/home>, dostęp 21 czerwca 2023 r.

²²⁵ S.G. Verhulst i in., *Data Collaboratives: Leveraging public data for public good. A Descriptive Analysis and Typology of Existing Practices...*, s. 20.

²²⁶ *Consumer Data Research Centre*, <https://www.cdrc.ac.uk/>, dostęp 21 czerwca 2023 r.

naukowych. Co istotne, dane są udostępniane według kilku poziomów w zależności od kategorii danych i poziomu ochrony informacji, jakie zawierają. Niektóre dane są ogólnodostępne dla badaczy w ramach platformy danych, niektóre – z uwagi na warunki licencyjne ich udostępnienia – mogą być dostępne jedynie po złożeniu odpowiedniego wniosku, zaś inne – z uwagi na potencjalną możliwość identyfikacji osób fizycznych, których dane dotyczą – mogą być udostępnione wyłącznie po udzieleniu akredytacji przez specjalną komisję (*Research Approvals Group*) i tylko w kontrolowanych, odpowiednio zabezpieczonych pomieszczeniach akademickich²²⁷.

Z kolei *third-party analytics project* to rodzaj pośrednictwa, w ramach którego strona trzecia uzyskuje dostęp do danych sektora prywatnego, przeprowadza ukierunkowane analizy w oparciu o udostępnione dane, a następnie dzieli się jedynie wnioskami z przeprowadzonej analizy z partnerami z sektora publicznego lub organizacjami społecznymi, nie udostępniając przy tym otrzymanych wcześniej danych bazowych. Taki pośrednik musi posiadać odpowiednią infrastrukturę techniczną i wykwalifikowaną kadrę w celu dokonania analizy danych²²⁸. Wskazuje się, że ten rodzaj pośrednictwa w zakresie danych umożliwia wykorzystywanie danych sektora prywatnego w interesie publicznym, przy jednoczesnym korzystaniu z zewnętrznej wiedzy specjalistycznej dostarczanej przez pośrednika, która prawdopodobnie nie byłaby dostępna w ramach bezpośredniej współpracy między posiadaczem danych a użytkownikiem²²⁹. Ponadto w ramach tego rodzaju pośrednictwa praktykowane jest zdalne świadczenie usług analizy danych przez algorytmy dostarczane przez pośrednika²³⁰. Wówczas, dane bazowe nie opuszczają infrastruktury posiadacza danych, lecz są poddawane badaniu za pomocą algorytmów pośrednika danych. Użytkownikom danych są udostępniane jedynie wyniki przeprowadzonych badań. Przykładem takiego pośrednika jest Flowminder – szwedzka fundacja non-profit zajmująca się analityką danych i współdziałająca z instytucjami publicznymi, ośrodkami naukowymi i organizacjami humanitarnymi na całym świecie²³¹. Flowminder analizuje dane udostępniane przez podmioty prywatne, m.in. dane geoprzestrzenne i dane pochodzące od operatorów sieci komórkowych, a następnie dostarcza właściwym podmiotom ich wyniki. Dokonywane przez Flowminder analizy są wykorzystywane w krajach rozwijających się w celu niesienia pomocy humanitarnej oraz

²²⁷ *Consumer Data Research Centre - GovLab*, <http://localhost:4000/cases/consumer-data-research-centre.html>, dostęp 21 czerwca 2023 r.

²²⁸ Dlatego w praktyce są to często ośrodki badawcze.

²²⁹ S.G. Verhulst i in., *Data Collaboratives: Leveraging public data for public good. A Descriptive Analysis and Typology of Existing Practices...*, s. 21.

²³⁰ Ibid.

²³¹ *About Flowminder*, <https://www.flowminder.org/about-us>, dostęp 21 czerwca 2023 r.

podwyższania poziomu życia i stopnia rozwoju gospodarczego. W ten sposób Flowminder wsparł już wiele działań w rejonach, w których wystąpiły klęski żywiołowe lub inne zdarzenia zagrażające życiu lub zdrowiu ludzi, m.in. w Namibii²³², Nepalu²³³, Haiti²³⁴.

7.4. Udostępnianie danych w ramach wspólnej puli danych

Udostępnianie danych w ramach wspólnej puli danych (*data pool*)²³⁵ polega na tworzeniu wspólnej kolekcji danych, składającej się ze zbiorów danych udostępnianych przez różne podmioty²³⁶. Podmioty te dążą do połączenia własnych zasobów danych w celu uzyskania lepszych wyników z ich analizy, a tym samym do skorzystania z pełnego potencjału posiadanych danych²³⁷. Tworzone w ten sposób pule danych mogą mieć zarówno charakter prywatny, jak i publiczny²³⁸. Od decyzji podmiotów uczestniczących w tworzeniu puli danych zależy stopień upublicznienia zgromadzonej kolekcji danych. Publiczne pule danych są udostępniane w sieci, zaś dostęp do ich zasobów jest otwarty, co umożliwia niezależne korzystanie z nich zarówno przez podmioty zaangażowane w ich tworzenie, jak i podmioty zewnętrzne, np. ośrodki badawcze, organizacje humanitarne²³⁹. W przypadku prywatnych puli danych dostęp do ich zasobów jest ściśle kontrolowany. Wskazuje się, że prywatne pule danych

²³² Pomoc polegała na analizowaniu danych dotyczących przypadków malarii, danych ze zdjęć satelitarnych oraz zanonimizowanych danych telekomunikacyjnych w celu ustalenia dynamiki transmisji malarii w Namibii i usprawnienia rządowej polityki zdrowotnej – zob. *Mobile Phone Data Helps Contain Human Spread of Malaria*, <https://www.flowminder.org/news/financial-times-mobile-phone-data-helps-contain-human-spread-of-malaria>, dostęp 21 czerwca 2023 r.

²³³ W kwietniu 2015 r. w Nepalu miało miejsce trzęsienie ziemi, w wyniku którego doszło do masowego przemieszczenia ludności dotkniętej katastrofą w bardziej bezpieczne rejony kraju. Za pomocą danych pochodzących od krajowego operatora sieci komórkowej Flowminder opracował mapy prognozujące przemieszczanie się ludności w trakcie i po katastrofie. Mapy te pomogły organizacjom humanitarnym określić lokalizację osób poszkodowanych i odpowiednio przydzielić zasoby pomocowe. Zob. United Nations Global Pulse & GSMA, *The State of Mobile Data for Social Good...*

²³⁴ Flowminder analizował dane i tworzył mapy przemieszczeń ludności w wyniku trzęsień ziemi w Haiti, jakie miały miejsce w 2010 r. i 2021 r. Zob. *2021 Haiti earthquake: Population movements estimated with mobile operator data from Digicel Haiti: report from 27 August.*, <https://www.flowminder.org/resources/publications-reports/2021-haiti-earthquake-report-2-population-movements-estimated-with-mobile-operator-data-from-digicel-haiti-report-from-27-august>, dostęp 21 czerwca 2023 r.

²³⁵ Angielskie pojęcie *data pool* jest różnie tłumaczone na język polski, np. jako zbiór danych, repozytorium danych czy pula danych. W rozprawie posługuję się tym ostatnim pojęciem, ponieważ zostało ono użyte w oficjalnej polskiej wersji językowej aktu w sprawie zarządzania danymi. Zob. motyw 2, 27, 28, 45 i 46 rozporządzenia 2022/868.

²³⁶ Komisja Europejska, *Towards a European strategy...*, s. 59; S.G. Verhulst i in., *Data Collaboratives: Leveraging public data for public good. A Descriptive Analysis and Typology of Existing Practices...*, s. 24.

²³⁷ M. Craglia i in., *Digitranscope...*, s. 45; T. Tombal, *Sharing How? A Typology of Data Sharing Models and Initiatives [w:] Imposing data sharing among private actors: A tale of evolving balances*, Alphen aan den Rijn 2022, s. 224.

²³⁸ S.G. Verhulst i in., *Data Collaboratives: Leveraging public data for public good. A Descriptive Analysis and Typology of Existing Practices...*, s. 24.

²³⁹ Ibid.

zwykle zawierają dane dedykowane określonej tematyce, a ich rozwój i utrzymanie jest ukierunkowane na obsługę konkretnej grupy użytkowników²⁴⁰.

W literaturze naukowej poświęconej tematyce dzielenia się danymi prywatnymi wyróżnia się dwa typy puli danych: platformy danych przemysłowych (*industrial data platforms*) i trusty danych (*data trusts*)²⁴¹. Platformy danych przemysłowych służą wzajemnej wymianie danych przez zainteresowane strony, tj. podmioty, które w ramach bezpiecznego i kontrolowanego systemu chcą podzielić się swoimi danymi w zamian za dostęp do danych innych podmiotów zrzeszonych na platformie²⁴². Celem uczestnictwa w platformie danych przemysłowych nie jest więc dzielenie się danymi za pieniądze, ale dzielenie się danymi w zamian za dostęp do innych danych znajdujących się na platformie, które następnie mogą być wykorzystywane przez każdą ze stron do ulepszenia własnych produktów lub usług²⁴³. Nieodpłatny charakter dzielenia się danymi pozwala na stwierdzenie, że altruizm danych mógłby być realizowany za pomocą tego rodzaju platform danych, z zastrzeżeniem jednak, iż udostępniane w ten sposób dane służyłyby interesowi ogólnemu, nie zaś interesom gospodarczym poszczególnych uczestników. Już sama nazwa odwołująca się do danych przemysłowych może sugerować, że podlegające wymianie dane są wykorzystywane gospodarczo, a niekoniecznie dla dobra ogółu, przy czym za „dobra ogółu” trudno w tym kontekście uznać dostęp konsumentów do lepszych produktów lub usług. Wobec tego, istnieje małe prawdopodobieństwo wykorzystywania tego typu puli danych na potrzeby filantropii danych, ponieważ uczestnicy platform danych przemysłowych działają z zamiarem osiągnięcia własnych celów i korzyści biznesowych. Mimo to, nie można wykluczyć, że dane przemysłowe mogłyby być przedmiotem altruizmu danych i mogłyby dostarczać cenne informacje, przydatne do realizacji interesu ogólnego. Jeśli celem stworzenia platformy danych przemysłowych byłoby ponowne wykorzystywanie danych dla dobra ogółu, to niewątpliwie omawiany model mógłby być stosowany w ramach altruizmu danych²⁴⁴.

Drugi wyróżniany rodzaj puli danych to trusty danych²⁴⁵. Trusty danych to niezależne organizacje zajmujące się zarządzaniem danymi posiadanymi przez uczestników trustu, czyli

²⁴⁰ Ibid., s. 26.

²⁴¹ T. Tombal, *Sharing How? A Typology of Data Sharing Models and Initiatives...*, s. 224.

²⁴² Directorate-General for Communications Networks, Content and Technology, Everis Benelux, *Study on data sharing between companies in Europe...*, s. 62.

²⁴³ Ibid.

²⁴⁴ To potwierdza wyrażoną wcześniej hipotezę, że przyjęty model dzielenia się danymi nie warunkuje tego, czy mamy do czynienia z altruizmem danych, czy nie. Altruizm danych może być realizowany niezależnie od tego, w jaki sposób zorganizowana jest współpraca między podmiotami i jak dochodzi do dzielenia się danymi. Warunkiem zakwalifikowania określonej praktyki jako altruizmu danych jest spełnienie głównych przesłanek tego zjawiska.

²⁴⁵ T. Tombal, *Sharing How? A Typology of Data Sharing Models and Initiatives...*, s. 224.

podmioty, które chcą udostępniać swoje dane w określonych celach (*data providers*)²⁴⁶. Celem działania trustu może być przykładowo wspieranie ośrodków akademickich w prowadzeniu badań naukowych, dostarczanie instytucjom publicznym danych przydatnych w procesie planowania przestrzennego, ochrony środowiska lub organizacji transportu publicznego, dostarczanie podmiotom prywatnym danych dotyczących zachowań konsumenckich lub danych wspierających rozwój nowych technologii itp.²⁴⁷ Trust danych działa więc na zasadzie powiernictwa²⁴⁸. W ramach jego struktury organizacyjnej powoływane są osoby upoważnione do podejmowania decyzji w zakresie udostępniania danych (*data trustees*). Decydują one w szczególności o tym, w jaki sposób i jakim podmiotom–użytkownikom danych (*data users*) można udostępnić powierzone dane. Osoby te weryfikują też, czy beneficjent danych wykorzystuje je zgodnie z ustalonymi celami, a także sprawdzają, w jakim stopniu cele te zostały osiągnięte. Z uwagi na rolę, jaką pełni trust danych w ekosystemie wymiany danych między podmiotami, w literaturze przedmiotu jest on często określany mianem strażnika danych (*data steward*), ponieważ ponosi odpowiedzialność za realizację celów, do których został powołany, oraz za właściwe podejmowanie decyzji dotyczących udostępniania danych²⁴⁹.

Przykładem puli danych wykorzystywanej na potrzeby altruizmu danych jest MagicBox – platforma współpracy stworzona przez UNICEF²⁵⁰. Prywatne podmioty, takie jak Telefónica, Google, IBM, Amadeus i Red Hat, za pośrednictwem platformy udostępniają w czasie rzeczywistym dane, które następnie są łączone i analizowane przez analityków UNICEF. W oparciu o udostępnione dane podejmowane są decyzje dotyczące pomocy humanitarnej, niwelowania skutków katastrof naturalnych, organizacji programów ukierunkowanych na rozwój określonych grup społecznych itp.

²⁴⁶ Open Data Institute, *Data trusts: lessons from three pilots (report)*, <https://www.theodi.org/article/odi-data-trusts-report/>, dostęp 21 czerwca 2023 r. Warto na marginesie dodać, że trust, jako instytucja prawna, jest rozwiązaniem typowym dla systemu prawa *common law*, nie zaś dla systemu kontynentalnego. Wobec tego, jak twierdzi J.J. Zygmuntowski, trust danych – jako model dzielenia się danymi – nie jest właściwą formą prawną dla organizowania wymiany danych w oparciu o prawo stanowione w UE lub w państwach członkowskich. Zob. J.J. Zygmuntowski, *Wspólnice danych...*, s. 28.

²⁴⁷ Open Data Institute, *Data Trusts summary report*, <https://www.theodi.org/wp-content/uploads/2019/04/ODI-Data-Trusts-A4-Report-web-version.pdf>, dostęp 21 czerwca 2023 r.

²⁴⁸ S.M. McDonald, B. Wylie, *What Is a Data Trust?*, <https://www.cigionline.org/articles/what-data-trust/>, dostęp 21 czerwca 2023 r.

²⁴⁹ Open Data Institute, *Data trusts...*; T. Tombal, *Sharing How? A Typology of Data Sharing Models and Initiatives...*, s. 224.

²⁵⁰ UNICEF, *Data science and artificial intelligence*, <https://www.unicef.org/innovation/Magicbox>, dostęp 21 czerwca 2023 r.

7.5. Udostępnianie danych na podstawie umowy partnerskiej

Udostępnianie danych na podstawie umowy łączącej dwie strony, czyli posiadacza danych i odbiorcę danych, jest powszechnie występującym modelem, nie tylko w przypadku dzielenia się danymi z pobudek filantropijnych, ale ogólnie, tj. na zasadach rynkowych. Jak wskazuje się w literaturze, model ten jest prosty w teorii, lecz bardziej skomplikowany w praktyce²⁵¹. Polega on na tym, że posiadacz danych zawiera umowę z odbiorcą danych w celu udostępnienia danych w zamian za ekwiwalent pieniężny, inny środek wymiany, np. inne dane lub usługę, lub bez wynagrodzenia²⁵².

Posiadacz danych może być w różnym stopniu zaangażowany w udostępnianie danych, ponieważ może występować w roli zwykłego dostawcy danych albo w roli podmiotu zarządzającego udostępnianymi danymi²⁵³. W pierwszym przypadku posiadacz danych jedynie dzieli się nieprzetworzonymi surowymi danymi. W drugim natomiast, podejmuje określone prace przygotowawcze poprzedzające udostępnienie danych, takie jak czyszczenie danych²⁵⁴, ich strukturyzacja²⁵⁵, konwersja w określony format²⁵⁶ itp. Celem tych prac jest uzyskanie wyższej wartości danych, a w konsekwencji udostępnienie odbiorcy danych łatwiejszych do wykorzystania w procesie dalszej analizy²⁵⁷.

Przedmiotem umowy zawartej między stronami może być nie tylko udostępnienie danych, ale również świadczenie usług analizy danych, a nawet zawieranie partnerstw lub inicjowanie wspólnych przedsięwzięć, w ramach których dwa podmioty łączą siły w celu zwiększenia swoich możliwości w zakresie analizy posiadanych danych²⁵⁸. W zależności od przedmiotu umowy i tego, co podlega dzieleniu się i w jaki sposób, współpraca stron umowy

²⁵¹ T. Tombal, *Sharing How? A Typology of Data Sharing Models and Initiatives...*

²⁵² Ibid. Warto dodać, że w zakresie altruizmu danych nie będą mieściły się czynności o charakterze odpłatnym. Jednocześnie nie każdy przypadek bezpłatnego udostępnienia danych będzie przejawem altruizmu danych, ponieważ musi jednocześnie zająć przesłanką wykorzystywania danych dla dobra ogółu.

²⁵³ Ibid.

²⁵⁴ Czyszczenie danych polega na usuwaniu danych nieistotnych, błędnych lub niepożądanych ze zbioru danych. Celem jest zwiększenie dokładności danych wykorzystywanych do dalszej analizy i pozbycie się danych, które mogą zafałszować jej ostateczny wynik. Zob. *Czyszczenie danych*, <https://datascience.eu/pl/uczenie-maszynowe/czyszczenie-danych/>, dostęp 21 czerwca 2023 r.

²⁵⁵ Strukturyzacja danych polega na uporządkowaniu zgromadzonych danych i ułożeniu ich w zorganizowany sposób. Struktura danych ułatwia pracę z danymi dzięki ich wcześniejszemu uporządkowaniu w określonym celu. Zob. *What are Data Structures?*, „Data Management”, <https://www.techtarget.com/searchdatamanagement/definition/data-structure>, dostęp 21 czerwca 2023 r.

²⁵⁶ Konwersja danych polega na zmianie formatu danych, np. w celu dostosowania do potrzeb dalszej analizy lub do standardu oprogramowania. Zob. *Konwersja danych*, „Wikipedia”, https://pl.wikipedia.org/w/index.php?title=Konwersja_danych&oldid=67688824, dostęp 21 czerwca 2023 r.

²⁵⁷ L.D. W. Thomas, A. Leiponen, *Big data commercialization*, „IEEE Engineering Management Review” t. 44 nr 2 (2016), DOI: 10.1109/EMR.2016.2568798.

²⁵⁸ T. Tombal, *Sharing How? A Typology of Data Sharing Models and Initiatives...*

może przybierać różne formy. Najprostsza i najbardziej typowa forma polega na udostępnieniu odbiorcy kopii posiadanych danych, którą odbiorca może wykorzystać do dowolnych lub sprecyzowanych w umowie celów²⁵⁹. Zamiast kopii danych, posiadacz danych może udostępnić jedynie „wskaźniki lub syntetyczne reprezentacje danych”, które zastępują dane oryginalne i są nośnikiem informacji wywnioskowanych na podstawie ich analizy²⁶⁰. Współpraca między stronami może polegać również na tym, że posiadacz danych udziela odbiorcy zdalnego dostępu do danych, bez możliwości przeniesienia ich do własnej lokalizacji²⁶¹. Dane pozostają pod ścisłą kontrolą i nie opuszczają infrastruktury ich posiadacza po to, aby miał on zagwarantowany pełny nadzór nad sposobem ich wykorzystywania przez drugą stronę umowy, oraz aby chronić dane przed ewentualną utratą, zniszczeniem lub zmodyfikowaniem²⁶². Odbiorca może jednak wykorzystać je do prowadzonych analiz, a następnie pobrać jedynie zagregowane dane, będące wynikiem przeprowadzonych badań²⁶³.

Oprócz powyższych, wyróżnia się jeszcze dwie formy współpracy, a mianowicie model pytań i odpowiedzi (*questions and answers*)²⁶⁴ i model analizy danych w oparciu o algorytm dostarczany przez odbiorcę danych (*moving the algorithms*)²⁶⁵. W modelu pytań i odpowiedzi odbiorca nie ma bezpośredniego dostępu do danych, ale może uzyskać interesujące go informacje za pośrednictwem systemu pytań i odpowiedzi. W tym celu wysyła on do specjalnego systemu własne pytanie, przykładowo dotyczące liczby osób podróżujących z

²⁵⁹ Ibid. Przed udostępnieniem kopii danych, dane te podlegają przetworzeniu, które ma na celu ograniczenie możliwości ponownej identyfikacji osób, których dane dotyczą. Przekształcone dane są jednak zbliżone do danych surowych – zob. Y.-A. de Montjoye i in., *On the privacy-conscientious use of mobile phone data*, „Scientific Data” t. 5 nr 1 (2018), DOI: 10.1038/sdata.2018.286; T. Klein, S. Verhulst, *Access to New Data Sources for Statistics...*, s. 19. T. Klein i S. Verhulst nazywają tę formę współpracy przekazywaniem zbiorów danych użytkownikowi końcowemu (*transfer of data sets to end user*).

²⁶⁰ Y.-A. de Montjoye i in., *On the privacy-conscientious use of mobile phone data...*, s. 3; T. Tombal, *Sharing How? A Typology of Data Sharing Models and Initiatives...* Wskaźniki danych to przykładowo liczba wykonanych połączeń telefonicznych, liczba użytkowników łączących się z określoną wieżą telekomunikacyjną w jednostce czasu (Y.-A. de Montjoye i in., *On the privacy-conscientious use of mobile phone data...*, s. 3). Dane syntetyczne to dane wygenerowane przez algorytm sztucznej inteligencji wytrenowany na określonym (oryginalnym) zbiorze danych. Celem tworzenia danych syntetycznych jest zastąpienie nimi danych oryginalnych. Jest to możliwe, ponieważ dane syntetyczne posiadają wszystkie cechy danych oryginalnych, przez co ich analiza prowadzi do tych samych wyników co analiza danych oryginalnych (F. Lucini, *Dane syntetyczne – duży potencjał dla biznesu*, <https://mitsmr.pl/a/dane-syntetyczne---duzy-potencjal-dla-biznesu/D10OORE0v>, dostęp 21 czerwca 2023 r.).

²⁶¹ Y.-A. de Montjoye i in., *On the privacy-conscientious use of mobile phone data...*, s. 3; T. Tombal, *Sharing How? A Typology of Data Sharing Models and Initiatives...*

²⁶² W tym celu prowadzony jest ścisły monitoring ruchu wejściowego i wyjściowego na urządzeniach do przechowywania danych, aby zapewnić pełną kontrolę nad danymi. Wskazuje się też, że ta forma współpracy zwykle jest realizowana z udziałem podmiotu trzeciego, który organizuje od strony technicznej proces udzielania zdalnego dostępu do danych – zob. T. Klein, S. Verhulst, *Access to New Data Sources for Statistics...*, s. 21.

²⁶³ Ibid.

²⁶⁴ T. Tombal, *Sharing How? A Typology of Data Sharing Models and Initiatives...*

²⁶⁵ Wskazana polska nazwa modelu to tłumaczenie własne. Nie jest to tłumaczenie dosłowne, ale takie, które oddaje istotę tego modelu dzielenia się danymi. Zob. T. Klein, S. Verhulst, *Access to New Data Sources for Statistics...*, s. 24; Y. Lev-Aretz, *Data Philanthropy...*, s. 1506.

miasta X do miasta Y w marcu 2022 roku, a następnie otrzymuje odpowiedź w postaci konkretnej liczby²⁶⁶. Natomiast w modelu analizy danych w oparciu o algorytm dostarczany przez odbiorcę dane zgromadzone przez posiadacza również nie opuszczają jego infrastruktury, a jedynie poddawane są działaniu algorytmu wybranego przez odbiorcę. Zamiarem odbiorcy nie jest uzyskanie dostępu do danych źródłowych, lecz otrzymanie konkretnych informacji wynikających ze zbioru danych posiadacza i opracowanych przez dedykowany algorytm. Zaletą tej formy współpracy jest to, że odbiorca danych nie jest odpowiedzialny za bezpieczeństwo danych w trakcie ich analizy, ponieważ zostają one pod kontrolą posiadacza²⁶⁷. Wskazuje się też, że ten sam algorytm może być wielokrotnie wykorzystywany w odniesieniu do różnych zbiorów danych pochodzących od różnych posiadaczy, zaś uzyskane w ten sposób wyniki pracy algorytmu mogą być ze sobą łączone w celu uzyskania kompleksowej analizy określonego zjawiska lub zestawiane w celach porównawczych²⁶⁸.

Udostępnianie danych na podstawie umowy partnerskiej jest często wykorzystywane w celu prowadzenia badań naukowych²⁶⁹. Posiadacze danych, np. przedsiębiorcy, zawierają porozumienie z ośrodkiem naukowym lub grupą badaczy, na mocy którego pozwalają na wykorzystanie danych przechowywanych w ich zasobach²⁷⁰. Sposób dostępu do danych oraz zakres ich wykorzystania jest szczegółowo ustalany przez strony porozumienia i zależy od wielu okoliczności, m.in. od celu badań²⁷¹. Umowy zwykle zawierają postanowienia zakazujące dalszego udostępniania danych lub ujawniania informacji wywnioskowanych na podstawie ich analizy, jeśli posiadają one wartość gospodarczą lub stanowią tajemnicę przedsiębiorstwa²⁷².

²⁶⁶ Y.-A. de Montjoye i in., *On the privacy-conscientious use of mobile phone data...*, s. 4.

²⁶⁷ Y. Lev-Aretz, *Data Philanthropy...*, s. 1506.

²⁶⁸ T. Klein, S. Verhulst, *Access to New Data Sources for Statistics...*, s. 24.

²⁶⁹ Komisja Europejska, *Towards a European strategy...*, s. 60; *Ibid.*, s. 21.

²⁷⁰ S.G. Verhulst i in., *Data Collaboratives: Leveraging public data for public good. A Descriptive Analysis and Typology of Existing Practices...*, s. 28–29.

²⁷¹ W 2017 r. organizacja Future of Privacy Forum przeprowadziła badanie dotyczące dzielenia się danymi przez przedsiębiorstwa z naukowcami. W badaniu wzięli udział zarówno przedstawiciele środowisk naukowych, jak i reprezentanci przedsiębiorstw posiadających duże zasoby danych. Badanie pokazało, że częstą praktyką w zakresie udostępniania danych w celach badawczych jest składanie wniosków (*solicit proposals*). Z opublikowanego raportu wynika, że to przedsiębiorstwa wnioskuje (np. w ramach ogłoszonego przetargu) o przeprowadzenie określonych badań w oparciu o dane będące w ich posiadaniu. W większości przypadków badacze uzyskują dostęp do danych w miejscu, gdzie są one przechowywane, tj. dane nie opuszczają systemu przedsiębiorstwa. Zob. Future of Privacy Forum, *Understanding Corporate Data Sharing Decisions: Practices, Challenges, and Opportunities for Sharing Corporate Data with Researchers*, <https://fpf.org/blog/understanding-corporate-data-sharing-decisions-practices-challenges-and-opportunities-for-sharing-corporate-data-with-researchers/>, dostęp 21 czerwca 2023 r. Udostępnianie danych naukowcom jest korzystne również dla przedsiębiorstw, ponieważ wyniki przeprowadzonych badań mogą dostarczyć wiele przydatnych informacji, ważnych dla dalszego prowadzenia działalności gospodarczej – zob. T. Klein, S. Verhulst, *Access to New Data Sources for Statistics...*, s. 19.

²⁷² Y.-A. de Montjoye i in., *On the privacy-conscientious use of mobile phone data...*, s. 3–4.

W odniesieniu do omawianego modelu dzielenia się danymi w literaturze przedmiotu powoływane są najczęściej dwa przykłady. Pierwszy z nich dotyczy konkursów organizowanych przez Orange w ramach projektu Data for Development²⁷³. Zadaniem badaczy uczestniczących w konkursach było opracowanie – w oparciu o dane telekomunikacyjne udostępnione przez Orange²⁷⁴ – aplikacji, które pomogłyby w rozwiązywaniu problemów społeczno-gospodarczych w krajach rozwijających się, np. związanych z monitorowaniem chorób lub transportem publicznym²⁷⁵. Podstawą udostępnienia danych na potrzeby konkursów były umowy zawierane z poszczególnymi uczestnikami²⁷⁶.

Drugi przykład to działalność organizacji Flowminder, która dzięki danym udostępnionym przez operatora sieci komórkowej Ncell, opracowała mapy przemieszczania się ludności w następstwie trzęsienia ziemi w Nepalu w 2015 roku²⁷⁷. Flowminder otrzymał dostęp zdalny do danych zgromadzonych przez operatora, dzięki czemu opracował mapy mobilności pomagające w zlokalizowaniu osób poszkodowanych i skierowaniu do nich pomocy humanitarnej²⁷⁸.

7.6. Udostępnienie danych w modelu nagród i wyzwań

W modelu nagród i wyzwań (*prizes and challenges*) ogłaszany jest konkurs, w ramach którego przedsiębiorstwa udostępniają własne zasoby danych, zaś uczestnicy konkursu mają jak najlepiej wykorzystać udostępnione dane w celu określonym przez organizatora²⁷⁹. Innymi słowy muszą zmierzyć się z wyzwaniem konkursowym – stąd nazwa omawianego modelu. Organizatorem konkursu może być zarówno podmiot prywatny, jak i instytucja publiczna, która

²⁷³ V.D. Blondel i in., *Data for Development: the D4D Challenge on Mobile Phone Data*, arXiv, 28 stycznia 2013 r., <http://arxiv.org/abs/1210.0137>; T. Klein, S. Verhulst, *Access to New Data Sources for Statistics...*, s. 20; Y. Lev-Aretz, *Data Philanthropy...*, s. 1504–1505. Należy zauważyć, że przykład ten stanowi jednocześnie przykład udostępniania danych w modelu „nagród i wyzwań”.

²⁷⁴ Orange udostępniło w zagregowanej formie jedynie fragmenty danych. Dane zostały wcześniej odpowiednio przetworzone. Zestawy danych przedstawiały przykładowo liczbę połączeń między wieżami telekomunikacyjnymi, informacje o mobilności określonej próbki osób gromadzone z poziomu wieży telekomunikacyjnej, informacje o mobilności innej próbki osób w odniesieniu do określonego obszaru, np. dzielnicy miasta. Zob. T. Klein, S. Verhulst, *Access to New Data Sources for Statistics...*, s. 20.

²⁷⁵ Ibid.; Y. Lev-Aretz, *Data Philanthropy...*, s. 1505.

²⁷⁶ Y.-A. de Montjoye i in., *On the privacy-conscientious use of mobile phone data...*, s. 3.

²⁷⁷ Y. Lev-Aretz, *Data Philanthropy...*, s. 1506; Y.-A. de Montjoye i in., *On the privacy-conscientious use of mobile phone data...*, s. 4.

²⁷⁸ Działania podejmowane przez Flowminder były wskazane już wcześniej jako przykład jednego z modeli pośrednictwa, jakim jest *third-party analytics project*. Model udostępniania danych na podstawie umowy partnerskiej i model udostępniania danych za pomocą pośrednika mogą więc funkcjonować jednocześnie, uzupełniając się wzajemnie. Znamienny jest jednak fakt, że te same przykłady działań są przez różnych badaczy kwalifikowane jako odmienne modele dzielenia się danymi.

²⁷⁹ Komisja Europejska, *Towards a European strategy...*, s. 59.

poszukuje wsparcia w rozwiązywaniu określonych problemów publicznych lub społecznych²⁸⁰. Zadanie konkursowe jest więc ukierunkowane na analizę wskazanego przez organizatora problemu, którego rozwiązanie leży w interesie ogólnym danego społeczeństwa. Zadaniem uczestników może być przykładowo opracowanie nowej aplikacji lub programu komputerowego, zweryfikowanie hipotez badawczych²⁸¹. Konkurs wygrywa ten uczestnik, który zaproponuje najlepsze z perspektywy realizowanych celów konkursowych rozwiązanie, natomiast nagrodą jest uzyskanie wsparcia finansowego na rozwój jego projektu²⁸².

Sposób i zakres udostępnianych danych mogą być zróżnicowane. Niektórzy organizatorzy zapewniają otwarty dostęp do zasobów danych i umożliwiają udział w konkursie każdemu zainteresowanemu. Dostęp do danych w takim przypadku jest szeroki, co może skutkować tym, że udostępnione dane będą wykorzystane przez uczestników również poza konkursem²⁸³. Zdarzają się też przypadki, w których organizatorzy konkursu, przed udzieleniem dostępu do danych, wymagają formalnego przystąpienia do konkursu i przekazania informacji o planowanym sposobie wykorzystania danych oraz o tym, dlaczego właśnie taki sposób może przyczynić się do rozwiązania problemu wskazanego przez organizatora²⁸⁴. Dopiero po zaaprobowaniu wstępnego pomysłu uczestnika, organizator udziela dostępu do danych. Wskazuje się, że tego rodzaju selekcja uczestników konkursu pozwala na lepsze poznanie uczestnika konkursu, zacieśnienie współpracy między nim a organizatorem, a

²⁸⁰ S.G. Verhulst i in., *Data Collaboratives: Leveraging public data for public good. A Descriptive Analysis and Typology of Existing Practices...*, s. 32. Model ten stosowany jest nie tylko w odniesieniu do dzielenia się danymi, ale również do dzielenia się pomysłami, rozwiązaniami technologicznymi itp. Przykładowo, w celu wsparcia krajów afrykańskich w walce z epidemią wirusa Ebola w 2014 roku, prezydent Stanów Zjednoczonych, Barack Obama, ogłosił konkurs – wyzwanie pt. „A Grand Challenge for Development”, którego celem było zachęcenie różnych osób i podmiotów, nie tylko ekspertów lub ośrodków naukowych, do zgłaszania pomysłów i rozwiązań pomocnych w przeciwdziałaniu epidemii (USAID Impact, *A Grand Challenge to Help Health Care Workers Fight Ebola*, <https://blog.usaid.gov/2014/09/a-grand-challenge-to-help-health-care-workers-fight-ebola/>, dostęp 21 czerwca 2023 r.; C. Williams, W. Taylor, *Innovating to Fight Ebola*, <https://obamawhitehouse.archives.gov/blog/2014/10/29/innovating-fight-ebola>, dostęp 21 czerwca 2023 r.). Model ten może być zatem wszechstronnie wykorzystywany – zarówno do walki z istotnymi problemami społeczno-gospodarczymi, ale również jako sposób na stymulowanie rozwoju inwestycji sektora prywatnego. Zaletą tego modelu jest też to, że każdy może zaangażować się w rozwiązanie określonego problemu, a nie jedynie wybrane osoby lub podmioty. W praktyce oznacza to, że instytucja publiczna poszukująca wsparcia w rozwiązaniu danego problemu, nie musi przewidywać, kto miałby najlepszy pomysł na jego rozwiązanie, lecz w drodze konkursu ocenia i wybiera sposób najskuteczniejszy spośród wielu zaoferowanych. Zob. S.G. Verhulst, A. Young, *Governing through Prizes and Challenges*, <https://sverhulst.medium.com/governing-through-prizes-and-challenges-677f3ef861d1>, 27 stycznia 2015 r., dostęp 21 czerwca 2023 r.

²⁸¹ S.G. Verhulst i in., *Data Collaboratives: Leveraging public data for public good. A Descriptive Analysis and Typology of Existing Practices...*, s. 32.

²⁸² Ibid.

²⁸³ Ibid.

²⁸⁴ Ibid., s. 34.

w konsekwencji nawet na udostępnienie szerszego zakresu danych, łącznie z danymi wrażliwymi lub stanowiącymi tajemnicę przedsiębiorstwa²⁸⁵.

Przykładem zastosowania tego modelu w praktyce jest projekt zorganizowany w 2017 roku z inicjatywy ONZ Global Pulse – „Data for climate action”²⁸⁶. W ramach projektu zaproszono ekspertów do zgłaszania pomysłów przeciwdziałania zmianom klimatycznym w obszarach takich jak energetyka, transport, rolnictwo i bezpieczeństwo żywności, ochrona zdrowia publicznego, zrównoważony rozwój. Uczestnicy konkursu mieli zaproponować rozwiązania, które można byłoby zrealizować z wykorzystaniem danych lub narzędzi technologicznych oferowanych przez partnerów konkursu, m.in. Orange, Microsoft, BBVA Data&Analytics, Nielsen, Waze, Schneider Electric²⁸⁷. Po wstępnej analizie wniosków aplikacyjnych organizatorzy wybrali uczestników, którym zostały udostępnione odpowiednie zasoby danych²⁸⁸. Inny przykład to działalność platformy internetowej DrivenData, na której ogłaszane są konkursy na wykorzystanie dostarczanych przez podmioty prywatne i publiczne danych w celach społecznych, takich jak projektowanie modeli zniszczeń powodowanych trzęsieniami ziemi, predyktorów chorób serca itp.²⁸⁹

Omawiany model dzielenia się danymi był wykorzystany również w konkursach przeprowadzonych przez Orange w ramach projektu Data for Development, o czym była mowa wcześniej w kontekście modelu udostępniania danych na podstawie umowy partnerskiej²⁹⁰. Przykład ten pokazuje, że udostępnianie danych na potrzeby altruizmu danych może odbywać się z jednoczesnym wykorzystaniem różnych modeli dzielenia się danymi.

7.7. Udostępnianie własnych opracowań danych

Kolejny model dzielenia się danymi w związku z realizacją interesu ogółu zwany jest w anglojęzycznej literaturze przedmiotu modelem *in-house production of statistics*²⁹¹ lub

²⁸⁵ Ibid.

²⁸⁶ *Data For Climate Action Challenge*, „Data For Climate Action”, <http://dataforclimateaction.org/>, dostęp 21 czerwca 2023 r.

²⁸⁷ Lista partnerów konkursu dostępna na: <http://dataforclimateaction.org/home/data/>, dostęp 21 czerwca 2023 r.

²⁸⁸ S.G. Verhulst i in., *Data Collaboratives: Leveraging public data for public good. A Descriptive Analysis and Typology of Existing Practices...*, s. 34.

²⁸⁹ Zob. *Competitions*, <https://www.drivendata.org/competitions/>, dostęp 21 czerwca 2023 r.; S.G. Verhulst i in., *Data Collaboratives: Leveraging public data for public good. A Descriptive Analysis and Typology of Existing Practices...*, s. 33.

²⁹⁰ Na projekt ten, jako przykład dzielenia się danymi w modelu nagród i wyzwania, wskazują: S.G. Verhulst i in., *Data Collaboratives: Leveraging public data for public good. A Descriptive Analysis and Typology of Existing Practices...*, s. 34.

²⁹¹ T. Klein, S. Verhulst, *Access to New Data Sources for Statistics...*, s. 17; Y. Lev-Aretz, *Data Philanthropy...*, s. 1503.

modelem *intelligence generation*²⁹². Polega on na tym, że podmiot posiadający dane, działając w ramach własnej struktury organizacyjnej, analizuje je lub tworzy narzędzia technologiczne na bazie posiadanych danych, a następnie udostępnia odbiorcom jedynie wyniki przeprowadzonych analiz lub gotowe do wykorzystania narzędzia²⁹³. Dzieleniu się nie podlegają dane bazowe, lecz jedynie efekty działań podjętych w oparciu o te dane w postaci opracowań lub rozwiązań technologicznych. Z uwagi na brak polskich tłumaczeń nazw omawianego modelu, posługuję się w pracy określeniem „udostępnianie własnych opracowań danych”, ponieważ w mojej ocenie określenie to najlepiej oddaje specyfikę omawianego modelu. Nie jest to też typowy model dzielenia się „danymi”, ponieważ żaden podmiot nie otrzymuje dostępu do zbiorów danych zgromadzonych przez posiadacza danych. Niezależnie od tego, w literaturze przedmiotu model ten jest wskazywany jako jedna z form dzielenia się własnymi zasobami na potrzeby altruizmu danych.

Podmioty udostępniające wyniki analiz własnych danych muszą posiadać własną infrastrukturę pozwalającą na wykonanie opracowań danych. Model ten jest więc wykorzystywany zwykle przez podmioty, które posiadają wyspecjalizowane jednostki organizacyjne lub działy zajmujące się analizą danych, dzięki którym są w stanie wygenerować opracowania danych²⁹⁴. Tworzone i udostępniane opracowania są źródłem wiedzy dla podmiotów realizujących cele interesu ogólnego i mogą stanowić podstawę podejmowanych przez nie decyzji. Z uwagi na publiczny dostęp do opracowań, tworzone analizy mogą być przydatne również dla innych podmiotów, prywatnych lub publicznych, nawet jeśli nie działają one dla dobra ogółu. Podkreśla się, że mimo braku wymiany danych i współpracy z innymi podmiotami w zakresie ich analizy, publikowane opracowania przyczyniają się do transferu wiedzy między sektorami oraz mogą dostarczać cenne dla innych informacje²⁹⁵. Co więcej, opracowania te zwykle dotyczą konkretnych zagadnień, które są ważne z perspektywy działalności prowadzonej przez posiadacza danych²⁹⁶. W rezultacie często zawierają one informacje o kierunkach dalszego rozwoju gospodarczego podmiotu, a zarazem prezentują

²⁹² S.G. Verhulst i in., *Data Collaboratives: Leveraging public data for public good. A Descriptive Analysis and Typology of Existing Practices...*, s. 36.

²⁹³ Ibid.

²⁹⁴ T. Klein, S. Verhulst, *Access to New Data Sources for Statistics...*, s. 18; S.G. Verhulst i in., *Data Collaboratives: Leveraging public data for public good. A Descriptive Analysis and Typology of Existing Practices...*, s. 36.

²⁹⁵ S.G. Verhulst i in., *Data Collaboratives: Leveraging public data for public good. A Descriptive Analysis and Typology of Existing Practices...*, s. 36.

²⁹⁶ Ibid.

uzasadnienie, sporządzone w oparciu o dane zgromadzone we własnym zakresie, dlaczego takie kierunki są właściwe²⁹⁷.

W omawianym modelu dane nie opuszczają infrastruktury, w ramach której powstały i są przechowywane. Postrzegane jest to jednocześnie jako zaleta i wada tego modelu. Analiza danych we własnym zakresie pozwala na zachowanie pełnej kontroli nad ich przetwarzaniem, bezpieczeństwem oraz nad tym, że są wykorzystywane zgodnie ze standardami posiadacza danych²⁹⁸. Tym niemniej tworzone opracowania powstają wyłącznie w oparciu o analizę danych dostępnych dla posiadacza, czyli danych zgromadzonych przez niego. Dane te nie są łączone ani zestawiane z danymi generowanymi przez inne podmioty, przez co udostępniane wyniki analiz mogą być nieweryfikowalne, nieobiektywne lub nawet obarczone błędami²⁹⁹.

Model udostępniania opracowań wygenerowanych w oparciu o własne dane jest stosowany przez wiele podmiotów prowadzących działalność gospodarczą, a jednocześnie zaangażowanych społecznie. W literaturze podawany jest przykład działania Mastercard Inc. polegający na powołaniu specjalnej jednostki organizacyjnej – Centrum na rzecz wzrostu sprzyjającego włączeniu społecznemu (Mastercard Center for Inclusive Growth), którego zadaniem jest działanie na rzecz sprawiedliwego i zrównoważonego rozwoju gospodarczego na świecie³⁰⁰. Jednostka ta wykorzystuje własne zbiory danych, zasoby kadrowe i technologiczne m.in. do prowadzenia badań oraz działalności filantropijnej w ramach utworzonego funduszu Mastercard Impact Fund. Różnego rodzaju raporty, analizy i opracowania są publikowane na stronie internetowej³⁰¹. Inny przykład to działalność spółki Telefónica S.A., która opracowała narzędzie służące do analizy poziomu zanieczyszczenia powietrza w Brazylii³⁰². Narzędzie powstało w oparciu o analizę danych dotyczących mobilności pochodzących z sieci komórkowej Telefónica, a także danych pozyskanych ze stacji pogodowych, czujników jakości powietrza i czujników ruchu. Dostarcza ono, z wyprzedzeniem od 24 do 48 godzin, prognozy jakości powietrza w określonych miejscach w Sao Paulo³⁰³.

²⁹⁷ Ibid.

²⁹⁸ T. Klein, S. Verhulst, *Access to New Data Sources for Statistics...*, s. 18; Y. Lev-Aretz, *Data Philanthropy...*, s. 1504.

²⁹⁹ T. Klein, S. Verhulst, *Access to New Data Sources for Statistics...*, s. 18; S.G. Verhulst i in., *Data Collaboratives: Leveraging public data for public good. A Descriptive Analysis and Typology of Existing Practices...*, s. 36.

³⁰⁰ Zob. przykł. Y. Lev-Aretz, *Data Philanthropy...*, s. 1504. Więcej o działalności Centrum – zob. rozdział II rozprawy.

³⁰¹ Mastercard Center for Inclusive Growth, <https://www.mastercardcenter.org/>, dostęp 3 kwietnia 2023 r.

³⁰² S.G. Verhulst i in., *Data Collaboratives: Leveraging public data for public good. A Descriptive Analysis and Typology of Existing Practices...*, s. 38.

³⁰³ GSMA, *Predicting air pollution levels 24 to 48 hours in advance in São Paulo, Brazil*, https://aiforimpacttoolkit.gsma.com/resources/Big-Data-for-Social-Good_TEF_Brazil_Case-Study.pdf, dostęp 21 czerwca 2023 r.

Dzięki temu możliwe jest dokładne monitorowanie poziomu zanieczyszczeń w mieście, lepsze zarządzanie ruchem pojazdów czy wdrażanie z odpowiednim wyprzedzeniem czasowym środków ostrożności w celu ochrony zdrowia publicznego, np. przez informowanie osób z chorobami układu oddechowego o wysokim stężeniu zanieczyszczeń³⁰⁴. Poza tym, w oparciu o analizę danych wytwarzanych przez użytkowników sieci komórkowej, Telefónica analizuje różne zachowania konsumenckie, a następnie opracowuje różne raporty pokazujące trendy rynkowe³⁰⁵. Raporty te mają wspierać działania podmiotów prywatnych i publicznych³⁰⁶.

7.8. Udostępnianie danych osobowych na podstawie art. 20 ust. 1 RODO

Osoba, której dane dotyczą, może podzielić się swoimi danymi osobowymi w ramach altruizmu danych wykorzystując w tym celu prawo do przenoszenia danych (*data portability right*) przysługujące na mocy art. 20 ust. 1 RODO. Przepis ten stanowi, że podmiot danych ma prawo otrzymać w ustrukturyzowanym, powszechnie używanym formacie nadającym się do odczytu maszynowego dotyczące go dane osobowe, które dostarczył administratorowi, oraz ma prawo przesłać te dane osobowe innemu administratorowi bez przeszkód ze strony administratora, któremu dostarczył wcześniej te dane. Podmiot danych może też zażądać, o ile jest to technicznie możliwe, aby jego dane osobowe zostały przesłane przez administratora bezpośrednio innemu administratorowi³⁰⁷. Aby zrealizować prawo do przenoszenia danych osobowych muszą być łącznie spełnione trzy przesłanki. Po pierwsze, dane osobowe muszą być przetwarzane na podstawie zgody, tj. w oparciu o art. 6 ust. 1 lit. a lub art. 9 ust. 2 lit. a RODO, lub na podstawie umowy, tj. w oparciu o art. 6 ust. 1 lit. b RODO³⁰⁸. Po drugie, dane osobowe muszą być przetwarzane w sposób zautomatyzowany, tj. przy wykorzystaniu narzędzi informatycznych³⁰⁹. Po trzecie, realizacja prawa do przenoszenia danych osobowych nie może niekorzystnie wpływać na prawa i wolności innych³¹⁰.

³⁰⁴ Telefónica, *Using Big Data to combat air pollution in Brazil*, „Telefónica”, <https://www.telefonica.com/en/communication-room/blog/using-big-data-to-combat-air-pollution-in-brazil/>, dostęp 21 czerwca 2023 r.

³⁰⁵ T. Klein, S. Verhulst, *Access to New Data Sources for Statistics...*, s. 19.

³⁰⁶ Telefónica, *Smart Steps, Telefónica Tech's platform for crowd mobility analysis*, „video smart steps”, <https://aiofthings.telefonicatech.com/en/resources/multimedia/video-smart-steps>, dostęp 21 czerwca 2023 r.

³⁰⁷ Artykuł 20 ust. 2 RODO.

³⁰⁸ Artykuł 20 ust. 1 lit. a RODO.

³⁰⁹ Artykuł 20 ust. 1 lit. b RODO.

³¹⁰ Artykuł 20 ust. 4 RODO. Europejska Rada Ochrony Danych (dawnej: Grupa Robocza Art. 29) w swoich wytycznych wskazuje, że taki niekorzystny wpływ na prawa i wolności innych może mieć miejsce, gdy przesyłanie danych przez jednego administratora innemu administratorowi uniemożliwia osobom trzecim wykonywanie uprawnień przysługujących im na mocy RODO, np. prawa do informacji, prawa dostępu itd. Do naruszenia praw i wolności innych może dojść również, gdy nowy administrator wykorzysta nowo pozyskane dane osób trzecich

Należy zaznaczyć, że prawo do przenoszenia danych osobowych dotyczy wyłącznie danych świadomie i aktywnie przekazanych administratorowi przez osobę, której dane dotyczą, oraz danych zaobserwowanych przez administratora, jak np. historia wyszukiwania, tętno, ciśnienie, dane dotyczące lokalizacji³¹¹. *A contrario*, prawo to nie może być realizowane w odniesieniu do danych wywnioskowanych przez administratora, czyli danych wytworzonych np. na skutek personalizacji lub profilowania.

Zgodnie z założeniami unijnego prawodawcy prawo do przenoszenia danych ma ułatwiać podmiotom danych osobiste zarządzanie i sprawowanie kontroli nad ponownym wykorzystywaniem ich danych osobowych przez innych administratorów³¹². Prawo to ma również oddziaływać na pozycję konsumentów poprzez zapobieżenie uzależnieniu od jednego dostawcy usług³¹³. Jest ono postrzegane jako narzędzie do zwiększania wymiany danych osobowych w UE, a tym samym jako sposób na rozwój rynku produktów i usług opartych na danych³¹⁴. Rzeczywiście prawo do przenoszenia danych stało się podstawą funkcjonowania różnych platform internetowych służących do bezpiecznej wymiany danych osobowych między administratorami, nazywanych systemami zarządzania danymi osobowymi (*Personal Information Management System*)³¹⁵. Podmiot danych, korzystając z usług dostarczanych w ramach systemu zarządzania danymi osobowymi, jednocześnie wyraża zgodę na to, aby jego dane osobowe były – za pośrednictwem systemu i w ramach realizacji prawa do przenoszenia danych – udostępniane innym administratorom³¹⁶. W zależności od rodzaju systemu, kontrolę nad udostępnianiem danych osobowych może sprawować sam podmiot danych lub zarządca systemu. Przykładem mogą być platformy takie jak Data for Good³¹⁷, Midata³¹⁸, MyData³¹⁹. W

do własnych celów, np. marketingowych, mimo braku podstaw prawnych w tym zakresie. Zob. Europejska Rada Ochrony Danych, *Wytyczne dotyczące prawa do przenoszenia danych*, WP 242, 5 kwietnia 2017 r., s. 13–14.

³¹¹ Ibid., s. 12.

³¹² Zob. motyw 68 RODO.

³¹³ Europejska Rada Ochrony Danych, *Wytyczne dotyczące prawa do przenoszenia danych*, WP 242..., s. 6.

³¹⁴ Ibid.

³¹⁵ Europejski Inspektor Ochrony Danych, *TechDispatch #3/2020 - Personal Information Management Systems*, <https://edps.europa.eu/data-protection/our-work/publications/techdispatch/techdispatch-32020-personal-information>, 20 czerwca 2023 r., dostęp 21 czerwca 2023 r.; T. Tombal, *Sharing How? A Typology of Data Sharing Models and Initiatives...* Jak wskazują H. Janssen i J. Singh tego rodzaju platformy funkcjonują również pod innymi nazwami: *personal data stores, personal data vaults, personal information management services, personal data spaces* – zob. H. Janssen, J. Singh, *Personal Information Management Systems*, „Internet Policy Review” t. 11 nr 2 (2022), DOI: 10.14763/2022.2.1659, <https://policyreview.info/glossary/personal-information-management-systems>, s. 3.

³¹⁶ T. Tombal, *Sharing How? A Typology of Data Sharing Models and Initiatives...*

³¹⁷ *DATA for GOOD*, <https://dataforgoodfoundation.com/en/>, dostęp 21 czerwca 2023 r.

³¹⁸ *MiData*, <https://www.midata.coop/en/home/>, dostęp 21 czerwca 2023 r.

³¹⁹ *MyData*, <https://www.mydata.org/>, dostęp 21 czerwca 2023 r.

podobny sposób zorganizowane są tzw. kooperatywy lub spółdzielnie danych (*data cooperatives*)³²⁰.

8. Przyczyny angażowania się w altruizm danych

Z badań nad filantropią danych wynika, że poszczególni interesariusze angażują się w działania filantropijne z różnych przyczyn³²¹. Podmioty określane jako *problem holders*, czyli podmioty będące najbliższą społecznością, do której adresowana jest pomoc, kierują się przede wszystkim chęcią osiągnięcia celów realizowanych dzięki altruizmowi danych. Wskazuje się, że motywem działań tej kategorii podmiotów są pobudki altruistyczne³²². Można jednak polemizować z tym poglądem, zwłaszcza w odniesieniu do instytucji publicznych, ponieważ realizują one nie tylko cele społeczne, ale też polityczne i nałożone na nie obowiązki prawne. W przypadku organizacji pozarządowych założenie, że motywacją do działania są pobudki altruistyczne, raczej nie budzi wątpliwości, nawet jeśli organizacja prowadzi działalność gospodarczą, gdyż wypracowany w ten sposób zysk przeznacza na cele statutowe³²³. Podobnie jest w przypadku *skill holders*, czyli podmiotów posiadających umiejętności z zakresu przetwarzania danych i odpowiednie technologie, aczkolwiek akcentuje się, że podmioty te mogą kierować się również interesami własnymi, które niekoniecznie będą wspierane motywami altruistycznymi³²⁴. Tak będzie przykładowo w przypadku naukowców prowadzących badania naukowe dzięki filantropii danych – mogą oni kierować się chęcią rozwiązania istotnego problemu społecznego w ramach prowadzonych badań, ale też chęcią osiągnięcia własnych aspiracji zawodowych i naukowych.

W literaturze przedmiotu najwięcej uwagi poświęca się przyczynom, dla których w altruizm danych angażują się podmioty posiadające dane, zwłaszcza przedsiębiorcy. Podmioty te udostępniają posiadane dane za darmo, mimo że dane te posiadają wartość gospodarczą, a sam proces ich udostępniania może powodować różne ryzyka. W tym kontekście okazuje się, że filantropia danych nie zawsze jest bezinteresownym aktem dzielenia się danymi lub zasobami uzupełniającymi, ponieważ może przynosić filantropom korzyści³²⁵. Perspektywa

³²⁰ M. Craglia i in., *Digitranscope...*, s. 46–47.

³²¹ Y. Lev-Aretz, *Data Philanthropy...*, s. 1509.

³²² *Ibid.*, s. 1509–1510.

³²³ J. Farmer i in., *Data for Social Good...*, s. 4. Obowiązek przeznaczania zysków z działalności gospodarczej na cele statutowe wynika też z regulacji krajowych. W Polsce są to przepisy ustawy z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie (Dz. U. 2003 Nr 96 poz. 873).

³²⁴ Y. Lev-Aretz, *Data Philanthropy...*, s. 1510.

³²⁵ J. George, J. Yan, D. Leidner, *Data Philanthropy...*; Y. Lev-Aretz, *Data Philanthropy...*, s. 1510.

równoczesnej realizacji własnych interesów i osiągnięcia korzyści z udostępniania danych zachęca więc do aktywnego angażowania się w działalność filantropijną.

Wyróżnia się kilka kluczowych czynników determinujących decyzję o dzieleniu się danymi lub o innej formie uczestnictwa w altruizmie danych³²⁶. Są nimi: zasada wzajemności, dostęp do wyników badań, pracowników i wiedzy, budowanie dobrego wizerunku i promocja własnej marki, zwiększanie przychodów, realizacja wymogów prawnych, poczucie społecznej odpowiedzialności i realizacja celów filantropii korporacyjnej³²⁷.

Zasada wzajemności stanowi, że podmioty dzielą się danymi dla obustronnych korzyści. Dostęp do zasobów danych innych podmiotów i połączenie ich z własnymi danymi może przynieść wzajemne korzyści podmiotom uczestniczącym w wymianie danych, a tym samym wspierać ich interesy i ułatwiać podejmowanie decyzji biznesowych³²⁸. Taki czynnik stanowi zachętę zwłaszcza dla podmiotów prowadzących działalność gospodarczą i nastawionych na zysk³²⁹. Jednocześnie zasada wzajemności może mieć inny, bardziej społeczny wymiar. Wskazuje się, że potrzeba dzielenia się danymi może wynikać z motywów kompensacyjnych, albowiem podmioty, które gromadzą dane osobowe, oddają je, aby zrównoważyć to, co zabrały jednostkom i całemu społeczeństwu³³⁰. Tak rozumiana zasada wzajemności <<działa jak nieobowiązkowy podatek od nadzoru, podobny do podatku węglowego: firma, która zanieczyszcza społeczeństwo poprzez nadzór, „płaci”, przekazując część swoich danych na cele społecznie użyteczne>>³³¹.

Udział w projektach opartych na altruizmie danych umożliwia podmiotom dostęp do wyników badań, których nie mogłyby przeprowadzić we własnym zakresie, np. ze względów

³²⁶ Czynniki te omawiane są w literaturze poświęconej korporacyjnej filantropii danych. Należy więc przyjąć, że są to czynniki odnoszące się do podmiotów prowadzących działalność gospodarczą i nastawionych na zysk, dla których filantropia danych stanowi dodatkowy, a nie główny element działalności.

³²⁷ T. Klein, S. Verhulst, *Access to New Data Sources for Statistics...*, s. 9–13; Y. Lev-Aretz, *Data Philanthropy...*, s. 1509–1512; United Nations Development Programme, *Data Philanthropy, International Organizations and Development Policy...*, s. 7.

³²⁸ W literaturze jako przykład wskazuje się projekt Accelerating Medicines Partnership, w ramach którego prywatne podmioty farmaceutyczne tworzą wspólną pulę danych i – na zasadzie wzajemności – udostępniają własne zbiory danych genetycznych (T. Klein, S. Verhulst, *Access to New Data Sources for Statistics...*, s. 9). Celem inicjatywy jest przewyższenie rozdrobnienia w przemyśle farmaceutycznym i poprawa jego innowacyjności, umożliwienie badań w zakresie leczenia farmakologicznego, w tym badań nad nowymi zastosowaniami leków, a także wyeliminowanie sytuacji, kiedy te same badania są niepotrzebnie powielane przez inne podmioty (zob. *Accelerating Medicines Partnership (AMP)*, „National Institutes of Health (NIH)”, <https://www.nih.gov/research-training/accelerating-medicines-partnership-amp>, dostęp 21 czerwca 2023 r.). Choć tego rodzaju współpraca sprzyja innowacjom i może być postrzegana jako realizacja interesów społecznych i dobra ogółu, moim zdaniem słusznie jest klasyfikowana przez Y. Lev-Aretz jako rodzaj partnerstwa biznesowego, a nie jako przykład filantropii danych (Y. Lev-Aretz, *Data Philanthropy...*, s. 1511).

³²⁹ Y. Lev-Aretz, *Data Philanthropy...*, s. 1511.

³³⁰ T. Klein, S. Verhulst, *Access to New Data Sources for Statistics...*, s. 9.

³³¹ Y. Lev-Aretz, *Data Philanthropy...*, s. 1511.

finansowych lub z powodu braku odpowiedniego zaplecza technicznego³³². Umożliwia im dostęp do wiedzy specjalistycznej, jak również szansę na nawiązanie współpracy z osobami o wysokich kwalifikacjach³³³. Taka korzyść często osiągnięta jest w modelu nagród i wyzwań, gdzie podmiot posiadający dane ogłasza konkurs na opracowanie najlepszego z punktu widzenia organizatora rozwiązania w oparciu o udostępniane przez niego dane. W ten sposób mogą być jednocześnie realizowane cele społeczne i cele biznesowe podmiotu, który udostępnia swoje dane lub zasoby uzupełniające.

Filantropia danych może przynosić korzyści wizerunkowe i pozytywnie oddziaływać na reputację podmiotu zaangażowanego w altruistyczne działania³³⁴. Dzielenie się danymi zwykle przykuwa uwagę mediów, a w konsekwencji może przyciągać nowych klientów i partnerów biznesowych. Może nawet być pomocne w relacjach z decydentami³³⁵.

Kolejną przyczyną, dla której podmioty chcą angażować się w altruizm danych, jest zwiększenie przychodów. Dodatkowe zyski nie powinny być jednak generowane na skutek sprzedaży danych, gdyż wówczas nie mamy do czynienia z filantropią danych, lecz z odpłatnym udostępnianiem danych³³⁶. Wyższe przychody mogą być efektem innych korzyści płynących z uczestnictwa w filantropii danych, takich jak dostęp do wyników badań i wykwalifikowanych pracowników, dzięki którym możliwy jest rozwój przedsiębiorstwa. Zwiększenie dochodów nie jest więc bezpośrednim rezultatem zaangażowania w filantropię danych, ale benefitem, który jest antycypowany w długoterminowej perspektywie³³⁷.

W literaturze wskazuje się, że zachętą do dzielenia się danymi mogą być regulacje prawne i obowiązki nakładane na różne podmioty. Generowanie danych w celu spełnienia określonych wymogów prawnych, a następnie ich publiczne udostępnianie, może pomóc podmiotom nie tylko w spełnieniu nałożonych na nich obowiązków, ale też w osiągnięciu większej przejrzystości i zaufania społecznego³³⁸. Ponowne wykorzystanie zgromadzonych danych w celach społecznych zwiększa wartość inwestycji poczynionych na potrzeby realizacji

³³² T. Klein, S. Verhulst, *Access to New Data Sources for Statistics...*, s. 9; Y. Lev-Aretz, *Data Philanthropy...*, s. 1511.

³³³ T. Klein, S. Verhulst, *Access to New Data Sources for Statistics...*, s. 9; Y. Lev-Aretz, *Data Philanthropy...*, s. 1511.

³³⁴ T. Klein, S. Verhulst, *Access to New Data Sources for Statistics...*, s. 9; Y. Lev-Aretz, *Data Philanthropy...*, s. 1511.

³³⁵ Y. Lev-Aretz argumentuje, że podczas lobbingu lub innych prób przekonania decydentów do podjęcia określonych działań, podmioty zaangażowane w filantropię danych mogą powoływać się na podejmowane działania, aby wykazać zgodność między interesem publicznym a biznesowym_Y. Lev-Aretz, *Data Philanthropy...*, s. 1511.

³³⁶ Ibid., s. 1512.

³³⁷ Ibid.

³³⁸ T. Klein, S. Verhulst, *Access to New Data Sources for Statistics...*, s. 12.

obowiązków prawnych³³⁹. Jako przykład takiego działania wskazuje się publikowanie raportów informacyjnych o pracodawcach, do których tworzenia zobowiązani są przedsiębiorcy działający w Stanach Zjednoczonych³⁴⁰. Raporty te, udostępniane m.in. przez Apple, Airbnb, Amazon i Google, zawierają dane dotyczące zatrudnienia w zakresie rasy lub pochodzenia etnicznego pracowników, płci i kategorii zajmowanych stanowisk³⁴¹. Z przepisów nie wynika konieczność zapewnienia publicznego dostępu do raportów, chociaż podmioty, które decydują się to robić, postrzegane są jako podmioty działające w sposób transparentny i promujący równy dostęp do pracy³⁴². Wartością dodaną jest możliwość wykorzystania publikowanych danych w celach społecznych. Choć w literaturze wątek ten jest pomijany, warto podkreślić, że publiczne udostępnianie danych w zakresie, jakim jest to wymagane wprost przepisami krajowymi, nie jest przejawem filantropii danych, ponieważ nie wynika z pobudek altruistycznych, ale z konieczności realizacji obowiązków prawnych.

Powodem angażowania się w filantropię danych może być również chęć poszerzenia zakresu działań w ramach społecznej odpowiedzialności biznesu. Wówczas altruizm danych stanowi element strategii zarządzania, w której przedsiębiorca oprócz interesów własnych uwzględnia też interesy społeczne, aspekty środowiskowe, relacje z innymi podmiotami, w tym relacje z pracownikami. Stosowanie takiej strategii przyczynia się do wzrostu konkurencyjności przedsiębiorstwa, poprawy jego wizerunku, a w szerszej perspektywie – do zrównoważonego rozwoju społecznego i gospodarczego. Udział w projektach opartych na filantropii danych może poprawić ekosystem, w ramach którego działa przedsiębiorstwo³⁴³. Przykładowo, podmiot udostępniający dane w celu poprawy systemu edukacji, może liczyć na to, że w przyszłości będzie mieć dostęp do lepiej wykwalifikowanej siły roboczej³⁴⁴.

Z kolei dla osób fizycznych motywacją do uczestnictwa w filantropii danych są przede wszystkim pobudki typowo altruistyczne. Świadomość, że udostępniane dane osobowe mogą być wykorzystane dla dobra ogółu i do realizacji interesów społecznych, jest wystarczającą zachętą do dzielenia się danymi, lecz pod warunkiem, że dane te będą przetwarzane w bezpiecznym środowisku.

³³⁹ Y. Lev-Aretz, *Data Philanthropy...*, s. 1512.

³⁴⁰ T. Klein, S. Verhulst, *Access to New Data Sources for Statistics...*, s. 12; Y. Lev-Aretz, *Data Philanthropy...*, s. 1512.

³⁴¹ Listę podmiotów publikujących raporty prezentuje Open Diversity Data – zob. *Open Diversity Data*, <http://opendiversitydata.org>, dostęp 21 czerwca 2023 r.

³⁴² T. Klein, S. Verhulst, *Access to New Data Sources for Statistics...*, s. 12.

³⁴³ M.E. Porter, M.R. Kramer, *The Competitive Advantage of Corporate Philanthropy...*; M. Stempeck, *Sharing Data Is a Form of Corporate Philanthropy*, „Harvard Business Review” (2014), <https://hbr.org/2014/07/sharing-data-is-a-form-of-corporate-philanthropy>.

³⁴⁴ T. Klein, S. Verhulst, *Access to New Data Sources for Statistics...*, s. 12.

Ciekawe badania dotyczące chęci dzielenia się danymi przez osoby fizyczne zostały przeprowadzone przez Polski Instytut Ekonomiczny. Przedmiotem badań była gotowość Polaków do udostępniania swoich danych na potrzeby programów publicznych³⁴⁵. Wyniki badań pokazały, że mniej niż połowa respondentów podzieliłaby się danymi osobowymi na potrzeby programów w obszarze zdrowia: 45,2% badanych udostępniłoby swoje dane dotyczące nawyków zdrowotnych, a 39,5% badanych – dane dotyczące stanu zdrowia³⁴⁶. Z kolei na potrzeby programów w zakresie transportu 38,9% badanych podzieliłoby się swoimi danymi, zaś na potrzeby programów z zakresu energetyki – 44,5%³⁴⁷. Co istotne, badania pokazały, że gotowość do podzielenia się swoimi danymi nie jest determinowana potencjalnymi korzyściami indywidualnymi lub społecznymi³⁴⁸. Potwierdza to tezę, że zaangażowanie osób fizycznych w filantropię danych ma wymiar czysto altruistyczny.

Powyższe rozważania potwierdzają, że na chęć dzielenia się danymi wpływają różne czynniki. W przypadku osób fizycznych i podmiotów, których działalność ukierunkowana jest na realizację interesów społecznych, są to głównie pobudki altruistyczne. Inaczej na filantropię danych patrzą podmioty prowadzące działalność gospodarczą i nastawione na zysk. Biorąc pod uwagę stosowaną w literaturze przedmiotu klasyfikację podmiotów uczestniczących w filantropii danych, są to najczęściej podmioty posiadające dane podlegające udostępnieniu. Dane te przedstawiają wartość ekonomiczną i są ważnym zasobem przedsiębiorstwa, często decydującym o jego pozycji rynkowej. Dlatego udostępnianie danych determinowane jest

³⁴⁵ J. Grzeszczak i in., *Czy chcemy dzielić się prywatnymi danymi?*, <https://pie.net.pl/wp-content/uploads/2021/04/PIE-Raport-Prywatne-dane.pdf>, 2020 r., dostęp 21 czerwca 2023 r.

³⁴⁶ Ibid., s. 15.

³⁴⁷ Ibid.

³⁴⁸ W celu potwierdzenia tej hipotezy respondenci zostali podzieleni na dwie grupy. Wersje pytań przygotowanych dla obydwu grup różniły się w zakresie sposobu formułowania spodziewanych korzyści wynikających z wykorzystania danych do projektowania poszczególnych programów i usług. Połowa badanych została poinformowana o korzyściach indywidualnych, takich jak otrzymywanie spersonalizowanych wskazówek medycznych poprawiających stan zdrowia i zmniejszających ryzyko poważnych chorób, oszczędność czasu dzięki optymalizacji sieci komunikacyjnej (m.in. dzięki dostępności miejsc parkingowych, autobusów, zmniejszenie natężenia ruchu) oraz oszczędność na rachunkach za prąd. Druga połowa badanych została poinformowana o korzyściach społecznych z rozwiązań opartych na wykorzystaniu danych, takich jak: poprawa zdrowia Polaków i istotne ograniczeniu liczby przedwczesnych zgonów, zmniejszenie natężenia ruchu w mieście, oszczędności dla wszystkich mieszkańców i pozytywne skutki środowiskowe płynące z ograniczenia zużycia energii elektrycznej. Wyniki badań nie wykazały istotnych statystycznie różnic w odpowiedziach udzielonych przez respondentów z obydwu grup. Autorzy raportu zaznaczyli jednak, że „największa różnica w proporcjach odpowiedzi pozytywnych dotyczyła ujawnienia danych lokalizacyjnych na potrzeby optymalizacji transportu i komunikacji”. W tym przypadku jako korzyść prywatną wskazano możliwość otrzymywania spersonalizowanych wskazówek komunikacyjnych, które pomogą zaoszczędzić czas przy codziennym przemieszczaniu się po okolicy, natomiast jako korzyść społeczną – możliwość zmniejszenia intensywności ruchu, a w konsekwencji oszczędność czasu mieszkańców i redukcję zanieczyszczenia powietrza. Dla uzyskania korzyści prywatnej 41,2% badanych udostępniłoby swoje dane osobowe, natomiast dla uzyskania korzyści społecznej – 36,7% respondentów. Ibid., s. 16–18.

chęcią uzyskania czegoś w zamian. Takimi korzyściami mogą być przykładowo dostęp do wiedzy specjalistycznej, wykwalifikowanej siły roboczej lub poprawa wizerunku.

9. Ryzyka związane z angażowaniem się w altruizm danych

9.1. Ryzyko finansowe i ryzyko utraty przewagi konkurencyjnej

Dzielenie się danymi lub zasobami uzupełniającymi, oprócz korzyści, może powodować różne niebezpieczeństwa. W przypadku przedsiębiorstw uczestniczących w altruizmie danych potencjalnym zagrożeniem jest ryzyko finansowe i związane z nim ryzyko utraty przewagi konkurencyjnej. Jak wskazuje Y. Lev-Aretz, wielu podmiotom sektora prywatnego, nastawionym na zysk, koncepcja dobrowolnego i nieodpłatnego udostępniania własnych danych wydaje się nieracjonalna i niepraktyczna³⁴⁹. Takie podejście wynika z obaw przed utratą kontroli nad danymi, potencjalnym naruszeniem bezpieczeństwa danych lub tym, że dane zostaną użyte do celów innych niż te, dla których zostały udostępnione. Jeśli dane zostaną pozyskane przez podmiot konkurujący, może to doprowadzić do strat finansowych i do utraty zajmowanej pozycji rynkowej. Oczywistym jest, że nie każde udostępnienie danych generuje podobne ryzyko, ponieważ poziom ryzyka zależy od różnych czynników, m.in. od rodzaju udostępnianych danych i od tego, ile zawierają one informacji stanowiących tajemnicę przedsiębiorstwa³⁵⁰. Jednak czasami to właśnie dane, z których można pozyskać informacje posiadające istotną wartość gospodarczą dla podmiotu udostępniającego, są niezbędne do promowania określonego dobra społecznego i do realizacji celów filantropii danych³⁵¹.

Jeśli dzielenie się danymi lub zasobami uzupełniającymi powoduje wysokie ryzyko dla konkretnego podmiotu, które nie równoważy się z korzyściami, jakie można osiągnąć dzięki udostępnieniu danych lub zasobów, filantropia danych traci sens z biznesowego punktu widzenia.

³⁴⁹ Y. Lev-Aretz, *Data Philanthropy...*, s. 1515.

³⁵⁰ Komisja Europejska, *Towards a European strategy...*, s. 62.

³⁵¹ Y. Lev-Aretz, *Data Philanthropy...*, s. 1515.

9.2. Ryzyko naruszenia ochrony prywatności i bezpieczeństwa danych

Dzielenie się danymi dla dobra ogółu może powodować ryzyko naruszenia prywatności lub ryzyko naruszenia bezpieczeństwa danych osobowych³⁵². Są to jedne z największych wyzwań dla filantropii danych³⁵³, przy czym ryzyka te nie dotyczą wyłącznie osób fizycznych, których dane osobowe podlegają udostępnieniu, ale również innych podmiotów, które angażują się w filantropię danych przez udostępnianie danych³⁵⁴. Ryzyko to działa więc w dwie strony: może powodować negatywne konsekwencje zarówno dla osób fizycznych, których dane są przetwarzane w celach filantropijnych, jak i podmiotów je przetwarzających, np. posiadaczy danych lub użytkowników danych.

W odniesieniu do podmiotów danych ryzyko naruszenia prywatności może być spowodowane różnymi czynnikami. Najczęściej wskazywaną przyczyną naruszenia prywatności jest możliwość identyfikacji osób fizycznych, których dane są przetwarzane³⁵⁵. Ryzyko to istnieje mimo stosowanych zabezpieczeń technicznych, takich jak szyfrowanie danych, stosowanie haseł i zapór sieciowych, ograniczenie dostępu do surowych danych itp. Podkreśla się, że nawet rozwiązania takie jak anonimizacja danych lub prywatność różnicowa³⁵⁶ nie dają gwarancji pełnej ochrony prywatności³⁵⁷. Po udostępnieniu

³⁵² W literaturze przedmiotu ryzyko to nazywane jest w sposób ogólny jako *privacy risk* (zob. K. Hillebrand i in., *The social dilemma of big data...*, s. 5–7), *security risk* (zob. Y. Lev-Aretz, *Data Philanthropy...*, s. 1515–1516), *breaching of individual privacy* (zob. M. Taddeo, *Data Philanthropy and Individual Rights...*, s. 3.), *data security and privacy* (zob. M. Niño i in., *Data Projects for "Social Good"...*, s. 1099). Należy zaznaczyć, że w prawie unijnym prawo do prywatności i prawo do ochrony danych osobowych mają inne zakresy, przy czym zakres prawa do prywatności jest szerszy – zob. art. 7 i 8 KPP. Natomiast w literaturze poświęconej filantropii danych obydwa prawa są przedstawiane łącznie, tj. jak prawa o tożsamym znaczeniu i zakresie. Warto też dodać, że w niektórych kontekstach sformułowanie „ochrona danych osobowych” jest uproszczeniem, ponieważ – powołując się na przepisy obowiązujące w UE – prawidłowe jest określenie „ochrona osób fizycznych w związku z przetwarzaniem ich danych osobowych” – zob. art. 1 ust. 1 i 2 RODO, które stanowią odpowiednio, że w rozporządzeniu przyjęto „przepisy o ochronie osób fizycznych w związku z przetwarzaniem danych osobowych”, zaś celem tych przepisów jest ochrona podstawowych praw i wolności osób fizycznych, w szczególności ich prawa do ochrony danych osobowych. Biorąc jednak pod uwagę, że niniejszy rozdział stanowi przegląd literatury dotyczącej filantropii danych, konsekwentnie posługuję się określeniem najczęściej używanym w literaturze, jakim jest „ryzyko naruszenia prywatności”.

³⁵³ Y. Lev-Aretz, *Data Philanthropy...*, s. 1515–1518; M. Taddeo, *Data philanthropy and the design of the infraethics for information societies...*, s. 2–3; M. Taddeo, *Data Philanthropy and Individual Rights...*, s. 1.

³⁵⁴ Y. Lev-Aretz, *Data Philanthropy...*, s. 1515–1518; M. Niño i in., *Data Projects for "Social Good"...*, s. 1099–1100.

³⁵⁵ Y. Lev-Aretz, *Data Philanthropy...*, s. 1515–1516; United Nations Development Programme, *Data Philanthropy, International Organizations and Development Policy...*, s. 11; United Nations Global Pulse & GSMA, *The State of Mobile Data for Social Good...*

³⁵⁶ Prywatność różnicowa (*differential privacy*) polega na publikowaniu informacji dotyczących grup w taki sposób, aby nie ujawniać danych pojedynczej osoby znajdujących się w zbiorze danych. Podobnie jak w przypadku anonimizacji, nie ma jednolitego poglądu co do skuteczności tej techniki w zakresie utrudniania identyfikacji poszczególnych osób. Zob. Komisja Europejska, *Towards a European strategy...*, s. 64–65; Y. Lev-Aretz, *Data Philanthropy...*, s. 1516; J.J. Zygmuntowski, *Wspólnice danych...*, s. 20.

³⁵⁷ Zob. Y. Lev-Aretz, *Data Philanthropy...*, s. 1515–1516 i przywołaną tam literaturę; Y.-A. de Montjoye i in., *Unique in the shopping mall: On the reidentifiability of credit card metadata*, „Science” t. 347 nr 6221 (2015),

anonimowych danych, osoby fizyczne, których dane dotyczą, mogą zostać ponownie zidentyfikowane z tego względu, że niektóre wzorce zachowań zapisane w danych mogą być unikatowe dla konkretnej osoby³⁵⁸, bądź dlatego, iż anonimowe dane, w połączeniu z zewnętrznymi źródłami danych, ujawniają tożsamość osób, których dotyczą³⁵⁹. Poza tym, atrybuty osobowe, takie jak orientacja seksualna lub polityczna, status społeczno-ekonomiczny, poziom wykształcenia, a nawet zdrowia psychicznego, mogą być wywnioskowane z danych nieosobowych za pomocą algorytmów uczenia maszynowego³⁶⁰.

Warto też zwrócić uwagę, że stosowanie zabezpieczeń zmniejszających ryzyko ponownej identyfikacji osób fizycznych może prowadzić do obniżenia poziomu dokładności danych³⁶¹. O ile w wielu sytuacjach potrzeba zapewnienia ochrony osób fizycznych przeważa nad potrzebą dostępu do dokładnych danych, o tyle niektóre analizy prowadzone na danych, zwłaszcza w ramach badań naukowych, wymagają dostępu do danych dokładnych i o wysokiej jakości³⁶². W rezultacie, zanonimizowanie danych będzie niewskazane.

Konsekwencje materializacji omawianego ryzyka mogą dotyczyć nie tylko jednostki, której prawo do prywatności zostało naruszone, ale całej grupy społecznej, do której ta jednostka należy. Wynika to z faktu, że gromadzone dane najczęściej dotyczą dużych i niezdefiniowanych grup społecznych, jednak dzięki ich analizie można wyciągnąć wnioski dotyczące wzorców zachowań typowych dla całej grupy³⁶³. Dlatego w literaturze akcentuje się potrzebę rozpatrywania ryzyka naruszenia prywatności w dwóch aspektach, tj. w odniesieniu do prywatności jednostki i w odniesieniu do prywatności grupy. Ryzyko naruszenia

DOI: 10.1126/science.1256297; M. Taddeo, *Data Philanthropy and Individual Rights...*, s. 2; United Nations Development Programme, *Data Philanthropy, International Organizations and Development Policy...*, s. 11.

³⁵⁸ Tak jest przykładowo w przypadku danych genetycznych przetwarzanych w celu prowadzenia badań naukowych. Jak wskazuje J. Kaye, mimo że praktyka badawcza wymaga deidentyfikacji próbek poprzez usunięcie identyfikatorów osobowych, gdy są one udostępniane innym badaczom, to przy zwiększonej wymianie danych bardzo trudno jest zagwarantować całkowitą poufność uczestnikom badań lub ich genetycznie spokrewnionym członkom rodziny z uwagi na to, iż informacje genetyczne mają „niepowtarzalnie identyfikowalny charakter” – zob. J. Kaye, *The tension between data sharing and the protection of privacy in genomics research*, „Annual Review of Genomics and Human Genetics” t. 13 (2012), DOI: 10.1146/annurev-genom-082410-101454, s. 422–423.

³⁵⁹ Y. Lev-Aretz, *Data Philanthropy...*, s. 1516; M. Taddeo, *Data Philanthropy and Individual Rights...*, s. 2; United Nations Development Programme, *Data Philanthropy, International Organizations and Development Policy...*, s. 11.

³⁶⁰ N. Oliver, *FATEN: A framework for governance in the era of data-driven decision-making algorithms*, N. Oliver, *Governance in the era of data-driven decision-making algorithms*, dostęp 21 czerwca 2023 r.

³⁶¹ L.M. Austin, D. Lee, *Safe Sharing Sites*, „NYU Law Review”, <https://www.nyulawreview.org/issues/volume-94-number-4/safe-sharing-sites/>, 8 października 2019 r., dostęp 21 czerwca 2023 r.

³⁶² United Nations Development Programme, *Data Philanthropy, International Organizations and Development Policy...*, s. 11.

³⁶³ *Ibid.*, s. 12.

prywatności grupy może bowiem prowadzić do innych skutków, takich jak ryzyko dyskryminacji określonej grupy społecznej³⁶⁴.

Inną przyczyną naruszeń prywatności w związku z filantropią danych jest zbyt szerokie definiowanie celów przetwarzania danych osobowych. Wskazuje się, że dzięki szerokiemu określaniu celów przetwarzania danych osobowych podmioty gromadzące dane zapewniają sobie większą swobodę w zakresie ich przetwarzania w celach leżących w interesie społecznym, redukując ryzyko zbierania danych z naruszeniem przepisów przez wykraczanie poza ustalone cele przetwarzania³⁶⁵. Tym niemniej brak precyzji w określaniu celów przetwarzania danych osobowych może skutkować samoistnym naruszeniem przepisów³⁶⁶, a nadto powodować, że ewentualna zgoda podmiotu danych na przetwarzanie jego danych na potrzeby filantropii danych będzie nieważna³⁶⁷.

Kolejny czynnik sprzyjający naruszeniom prywatności to zjawisko tzw. zmęczenia zagadnieniami związanymi z prywatnością (*privacy fatigue*)³⁶⁸. Mimo wiedzy o zagrożeniach istniejących w związku z przetwarzaniem danych osobowych, dbałość o ochronę danych osobowych w internecie staje się męczącą barierą, która spowalnia w wykonywaniu pracy i codziennych obowiązków³⁶⁹. Z tej przyczyny wiele osób nie czyta polityk prywatności, warunków zawieranych umów i innych dokumentów zawierających informacje dotyczące ochrony danych osobowych i udostępniania ich podmiotom trzecim³⁷⁰. Dodatkowymi czynnikami zniechęcającymi są długość tego rodzaju komunikatów, trudny do zrozumienia język prawniczy, brak czasu na dokładne zapoznanie się z ich treścią i świadome podjęcie decyzji, a także świadomość niemożności negocjowania warunków narzucanych przez silniejszą stronę³⁷¹. Poza tym użytkownicy internetu są bardziej skłonni do nieczytania

³⁶⁴ Y. Lev-Aretz, *Data Philanthropy...*, s. 1516.

³⁶⁵ Ibid., s. 1495; United Nations Development Programme, *Data Philanthropy, International Organizations and Development Policy...*, s. 10.

³⁶⁶ Na gruncie RODO administrator zobowiązany jest do zbierania danych w konkretnych, wyraźnych i prawnie uzasadnionych celach i nieprzetwarzania ich dalej w sposób niezgodny z tymi celami. Wyjątek stanowi dalsze przetwarzanie do celów archiwalnych w interesie publicznym, do celów badań naukowych lub historycznych lub do celów statystycznych. Zob. art. 5 ust. 1 lit. b RODO.

³⁶⁷ Y. Lev-Aretz, *Data Philanthropy...*, s. 1517. Na gruncie RODO zgoda na przetwarzanie danych osobowych niespełniająca kryteriów definicyjnych (zob. art. 4 pkt 11 RODO) i kryteriów z art. 7 RODO jest zgodą udzieloną nieważnie.

³⁶⁸ H. Choi, J. Park, Y. Jung, *The role of privacy fatigue in online privacy behavior*, „Computers in Human Behavior” t. 81 (2018), DOI: 10.1016/j.chb.2017.12.001; E. Hargittai, A. Marwick, „What Can I Really Do?” *Explaining the Privacy Paradox with Online Apathy*, „International Journal of Communication” t. 10 nr 0 (2016); M. Keith i in., *Privacy fatigue: The effect of privacy control complexity on consumer electronic information disclosure*, Auckland 2014.

³⁶⁹ J. Grzeszczak i in., *Czy chcemy dzielić się prywatnymi danymi?...*, s. 11.

³⁷⁰ X. Tian, L. Chen, X. Zhang, *The Role of Privacy Fatigue in Privacy Paradox: A PSM and Heterogeneity Analysis*, „Applied Sciences” t. 12 nr 19 (2022), DOI: 10.3390/app12199702, s. 4.

³⁷¹ Y. Lev-Aretz, *Data Philanthropy...*, s. 1517.

postanowień zawieranych umów, jeśli umowy te zawierane są przez znaczną liczbę konsumentów, co wynika z założenia, że postanowienia te powinny być rozsądne i wyważone³⁷². Wzrost poziomu obojętności wobec tego, jak i przez kogo przetwarzane są dane osobowe oraz jakim podmiotom są one udostępniane, wywołuje jednocześnie poczucie braku kontroli nad danymi, a w konsekwencji brak sprawczości i dodatkowy spadek dbałości o prywatność w sieci³⁷³.

Analizując ryzyko naruszenia prywatności i bezpieczeństwa danych osobowych z perspektywy podmiotów gromadzących dane, należy wspomnieć, że podmioty te są odpowiedzialne za właściwe zorganizowanie procesu przetwarzania danych i przyjęcie odpowiednich rozwiązań zapewniających bezpieczeństwo danych osobowych. Niewątpliwie skutkiem urzeczywistnienia omawianego ryzyka mogą być różnego rodzaju szkody materialne i niematerialne, jak nałożenie kar pieniężnych, straty finansowe spowodowane odpływem klientów, pracowników, spadkiem zapotrzebowania na produkty lub usługi, straty wizerunkowe itp.³⁷⁴

Dostępne opracowania naukowe poświęcone filantropii danych nie zawierają analizy ryzyka naruszenia prywatności i bezpieczeństwa danych z perspektywy obowiązującego w UE ogólnego rozporządzenia o ochronie danych. Jednak nie należy na tej podstawie wnioskować, że nie są prowadzone żadne badania naukowe w tym zakresie. Wiele publikacji zawierających omówienie kwestii ochrony danych osobowych na gruncie RODO w kontekście dzielenia się danymi w UE dotyczy zagadnień takich jak dzielenie się danymi w celach naukowych lub udostępnianie danych przez podmioty z sektora publicznego. W ciągu ostatnich dwóch lat pojawiły się różne publikacje dotyczące kwestii dzielenia się danymi między podmiotami prywatnymi³⁷⁵ i między sektorem prywatnym a publicznym³⁷⁶, co ma związek z działaniami legislacyjnymi podejmowanymi przez unijnego prawodawcę, m.in. z przyjęciem rozporządzenia 2022/868 i opublikowaniem projektu aktu w sprawie danych. Problematyka ochrony praw i wolności podmiotów danych w związku z dzieleniem się danymi w UE jest więc obecna w dyskursie prawniczym, choć obszar zainteresowań naukowców badających wymianę danych osobowych w UE od strony prawnej jest zupełnie inny. Ze względu na

³⁷² Ibid.

³⁷³ Badania pokazują, że użytkownicy internetu przypisują brak efektywnej kontroli nad własnymi danymi „nieprzejrzystym praktykom instytucji, technologicznym możliwościom mediów społecznościowych oraz koncepcji prywatności sieciowej, która uznaje, że jednostki istnieją w kontekstach społecznych, gdzie inni mogą naruszać ich prywatność” – zob. E. Hargittai, A. Marwick, „*What Can I Really Do?...*”, s. 3737.

³⁷⁴ Y. Lev-Aretz, *Data Philanthropy...*, s. 1517.

³⁷⁵ Mowa o relacji *business to business* (B2B).

³⁷⁶ Mowa o relacji *business to government* (B2G).

obowiązywanie przepisów dotyczących ochrony danych osobowych³⁷⁷ i przepisów dotyczących swobodnego przepływu danych na rynku unijnym³⁷⁸, podstawowym pytaniem badawczym – w dużym uproszczeniu – jest pytanie o to, jak zorganizować proces dzielenia się danymi, aby był on zgodny z istniejącymi regulacjami. W kontekście prawa unijnego nie są więc formułowane obawy związane z brakiem ram prawnych w sprawie dzielenia się danymi w celach filantropijnych³⁷⁹. Są natomiast wskazywane różne wątpliwości pojawiające się na tle stosowania obowiązujących przepisów³⁸⁰.

9.3. Ryzyko błędnych lub niereprezentatywnych danych

Dla skuteczności działań podejmowanych w ramach altruizmu danych duże znaczenie ma jakość danych, które są przetwarzane przez podmioty zaangażowane w projekt realizowany dla dobra ogółu. Prowadzenie analiz w oparciu o dane niedokładnie lub niereprezentatywne może skutkować nieprawidłowymi wynikami, a to z kolei może przyczynić się do błędnej identyfikacji problemu społecznego lub opracowania nieprawidłowego rozwiązania. W literaturze przedmiotu wskazuje się na kilka sytuacji, w których ryzyko wykorzystywania błędnych lub niereprezentatywnych danych jest wysokie, a przez to może obniżać efektywność działań filantropijnych³⁸¹.

Przede wszystkim ryzyko to wzrasta, jeśli w procesie przetwarzania danych wykorzystywane są dane pochodzące z nieoficjalnych źródeł lub dane wytworzone przez

³⁷⁷ Mam na myśli nie tylko RODO, ale też dyrektywę e-privacy. W UE obowiązują też inne przepisy ustanawiające ochronę danych osobowych, jednak nie mają one kluczowego znaczenia z punktu widzenia przedmiotu badań niniejszej rozprawy (np. dyrektywa Parlamentu Europejskiego i Rady 2016/680 z dnia 27 kwietnia 2016 r. w sprawie ochrony osób fizycznych w związku z przetwarzaniem danych osobowych przez właściwe organy do celów zapobiegania przestępczości, prowadzenia postępowań przygotowawczych, wykrywania i ścigania czynów zabronionych i wykonywania kar, w sprawie swobodnego przepływu takich danych oraz uchylenia decyzji ramową Rady 2008/977/WSiSW, rozporządzenie Parlamentu Europejskiego i Rady 2018/1725 z dnia 23 października 2018 r. w sprawie ochrony osób fizycznych w związku z przetwarzaniem danych osobowych przez instytucje, organy i jednostki organizacyjne Unii i swobodnego przepływu takich danych oraz uchylenia rozporządzenia nr 45/2001 i decyzji nr 1247/2002/WE).

³⁷⁸ W tym zakresie odnoszą się również do danych nieosobowych i regulacji takich jak rozporządzenie Parlamentu Europejskiego i Rady 2018/1807 z dnia 14 listopada 2018 r. w sprawie ram swobodnego przepływu danych nieosobowych w Unii Europejskiej, akt o rynkach cyfrowych, akt o usługach cyfrowych, akt w sprawie zarządzania danymi.

³⁷⁹ Obecnie dzielenie się danymi w celach filantropijnych jest uregulowane na mocy aktu w sprawie zarządzania danymi (w rozdziale IV pt. „altruizm danych”), aczkolwiek przed przyjęciem tej regulacji było możliwe w oparciu o przepisy RODO. Por. przykł. M. Niño i in., *Data Projects for “Social Good”...*, s. 1099.

³⁸⁰ Omawiam je w dalszej części rozprawy poświęconej regulacji altruizmu danych w UE.

³⁸¹ Komisja Europejska, *Towards a European strategy...*, s. 66; Y. Lev-Aretz, *Data Philanthropy...*, s. 1518–1520; United Nations Development Programme, *Data Philanthropy, International Organizations and Development Policy...*, s. 9–10.

połączenie niezweryfikowanych zasobów danych³⁸². Choć wykorzystywanie Big Data na potrzeby filantropii danych jest jednym z powszechnie formułowanych postulatów, ryzyko znalezienia nieistotnych lub fałszywych korelacji, stanowiących podstawę do błędnego wnioskowania, jest w tym przypadku wyższe³⁸³. Wielkie zbiory danych są przydatne do wnioskowania ilościowego, lecz niekoniecznie do budowania spostrzeżeń jakościowych, gdyż dane te często pozbawione są informacji kontekstowych, ważnych z perspektywy celów realizowanych w ramach altruizmu danych³⁸⁴. Przykładowo, w krajach rozwijających się dostęp do nowoczesnych technologii jest ograniczony, a przez to ilość danych generowanych przez urządzenia codziennego użytku, jak smartphony, komputery lub tablety, zdecydowanie mniejsza niż w przypadku państw wysoko rozwiniętych. Wobec tego, rozwiązywanie problemów dotyczących grup społecznych z krajów słabo rozwiniętych gospodarczo, w oparciu o Big Data³⁸⁵, może okazać się nieefektywne, ponieważ dane te nie będą miarodajne i nie będą dawały podstaw do prawidłowego wnioskowania. Z tej przyczyny korzystanie z wielkich zbiorów danych może nawet utrwalać nierówności społeczne lub powodować tworzenie nowych³⁸⁶.

Ryzyko korzystania z błędnych lub niereprezentatywnych danych pojawia się również, gdy zbiór danych nie zawiera informacji o osobach, które ze względu na ich status społeczno-ekonomiczny nie zostawiają śladów cyfrowych³⁸⁷. Dane te nazywane są w literaturze „data invisibles”, ponieważ dotyczą grup niewidocznych w gospodarce cyfrowej³⁸⁸. Termin ten najczęściej odnosi się do marginalizowanych grup społecznych, jak migranci, bezdomni, mieszkańcy slumsów lub wsi, dzieci. Osoby te nie generują danych, ponieważ w ogóle nie mają dostępu do technologii lub dostęp ten jest bardzo ograniczony. Jest to problem dotyczący w szczególności państwa rozwijające się³⁸⁹.

³⁸² Y. Lev-Aretz, *Data Philanthropy...*, s. 1518.

³⁸³ Ibid.

³⁸⁴ United Nations Development Programme, *Data Philanthropy, International Organizations and Development Policy...*, s. 9.

³⁸⁵ Przykładowo dane pochodzące z mediów społecznościowych lub dane telekomunikacyjne. Zob. United Nations Global Pulse & GSMA, *The State of Mobile Data for Social Good...*

³⁸⁶ United Nations Development Programme, *Data Philanthropy, International Organizations and Development Policy...*, s. 9.

³⁸⁷ M. Niño i in., *Data Projects for “Social Good”...*, s. 1100–1101.

³⁸⁸ Y. Lev-Aretz, *Data Philanthropy...*, s. 1518.

³⁸⁹ Z tego względu formułowany jest postulat, aby przy opracowywaniu programów rozwojowych dla państw rozwijających się korzystać z danych generowanych lokalnie, nawet jeśli dane te pochodzą z prostych urządzeń, np. ze zwykłych telefonów, a nie smartfonów. Dzięki temu można zapobiec dalszemu marginalizowaniu niewidocznych grup społecznych. Zob. R. Samarajiva, S. Lokanathan, *Using Behavioral Big Data for Public Purposes: Exploring Frontier Issues of an Emerging Policy Arena*, <https://lirneasia.net/wp-content/uploads/2013/09/NVF-LIRNEasia-report-v8-160201.pdf>, dostęp 21 czerwca 2023 r.

Ryzyko korzystania z błędnych danych może być także wynikiem świadomych lub nieświadomych działań ludzkich. Mimo że poszczególne etapy przetwarzania danych, takie jak ich gromadzenie, porządkowanie, analiza lub wnioskowanie, mają charakter techniczny i zautomatyzowany, są przeprowadzone na skutek wcześniej podjętych przez określone osoby decyzji. Ludzkie decyzje obarczone są stronniczością, a przez to mogą prowadzić do nieobiektywnych wyników. Przykładowo, niektóre dane muszą być poddane procesowi czyszczenia, dzięki któremu zostaną wykryte i usunięte dane uznawane za błędne, niedokładne, nieaktualne, zbędne lub nieprawidłowo sformatowane³⁹⁰. Czyszczenie danych czasami wymaga subiektywnych, nietechnicznych decyzji, które mogą pogłębiać tendencyjność danych (*data bias*)³⁹¹.

Dane tendencyjne mogą powstać w wyniku doboru błędnych danych wyjściowych, nieodpowiedniej strategii badawczej lub nieprawidłowego zaprogramowania algorytmu. W konsekwencji, wykorzystanie danych tendencyjnych może prowadzić do błędnej analizy danych i wadliwych wniosków decyzyjnych, które z kolei mogą skutkować nieskutecznymi, dyskryminacyjnymi lub innymi szkodliwymi działaniami podejmowanymi w ramach altruizmu danych³⁹².

9.4. Problem etycznego wykorzystywania danych

Wykorzystywanie danych dla dobra ogółu napotyka ograniczenia natury etycznej. Spośród wszystkich omawianych w tym podrozdziale przeszkód w praktykowaniu filantropii danych, problem etycznego korzystania z danych jest, moim zdaniem, problemem najszerzej definiowanym i jednocześnie najtrudniejszym do rozwiązania. Wynika to m.in. z tego, że postrzeganie altruizmu danych przez pryzmat etyki może być różne w zależności od uwarunkowań geograficznych, społecznych czy kulturowych. Dlatego, jak wskazuje M. Taddeo, filantropia danych wywołuje przeciwstawne reakcje: utopijne i dystopijne.

W ujęciu utopijnym filantropia danych jest uznawana za moralnie dobre działanie, a wręcz za moralny obowiązek spoczywający na wszystkich członkach społeczeństw

³⁹⁰ Baza wiedzy WASKO, hasło „czyszczenie danych”, <http://standaryzacja.danych.hoga.pl/czyszczenie.asp>, dostęp 8 czerwca 2023 r.

³⁹¹ Y. Lev-Aretz, *Data Philanthropy...*, s. 1518. Autorka podaje przykład zestawu danych o pacjentach, który został dostarczony przez katolicki system opieki zdrowotnej amerykańskiej instytucji prowadzącej badania nad rakiem. Okazało się, że pacjenci transseksualni i transpłciowi oznaczyli się jako osoby o nieokreślonej płci i gender. Mimo to wewnętrzni informatycy przypisali lub wywnioskowali ich płeć na podstawie innych dostępnych danych, takich jak wzrost i waga. Przekazany zbiór danych był zatem obarczony stronniczym wnioskowaniem. Za: M. Mattioli, *Disclosing Big Data*, „Minnesota Law Review” 2014, nr 535.

³⁹² Ibid., s. 1519.

informacyjnych³⁹³. Filantropia danych stwarza bowiem szansę na maksymalne wykorzystanie wartości danych i ich potencjału do wspierania dobrobytu ludzi poprzez poszerzanie wiedzy, lepsze rozumienie świata, zarządzanie różnymi procesami, sprzyjanie rozwojowi otwartych, pluralistycznych i sprawiedliwych społeczeństw informacyjnych itp.³⁹⁴ Przejawem utopijnego podejścia do filantropii danych jest coraz częstsze wykorzystywanie danych do prowadzenia badań naukowych, polityki społecznej, działań humanitarnych, zarządzania sytuacjami kryzysowymi³⁹⁵.

Z kolei w podejściu dystopijnym podkreślane są liczne zagrożenia dla praw i wolności jednostek, jakie może powodować altruizm danych. Podstawą tego poglądu jest założenie, że udostępnianie danych jest immanentnie związane z utratą, a przynajmniej ograniczeniem, zaufania i kontroli jednostek nad wykorzystywaniem ich danych³⁹⁶. Obawy te materializują się wówczas, gdy dochodzi do niesprawiedliwego profilowania, dyskryminacji, inwigilacji przez służby publiczne, kradzieży tożsamości, zmiany równowagi sił w społeczeństwie na korzyść tych grup, które już mają władzę itp.³⁹⁷

Praktykowanie filantropii danych wymaga uwzględnienia zarówno utopijnego, jak i dystopijnego podejścia. Innymi słowy, dzielenie się danymi dla dobra ogółu powinno być tak zorganizowane, aby możliwe było pełne korzystanie z potencjału danych i budowanie dobrobytu społecznego przy jednoczesnym minimalizowaniu zagrożeń dla praw i wolności jednostek.

Istnieją inicjatywy, których celem jest promowanie etycznego dzielenia się danymi dla dobra ogółu³⁹⁸. Wskazuje się też, że etyczne podejście do danych powinno przejawiać się w działaniach każdego podmiotu zaangażowanego w altruizm danych i powinno być realizowane na każdym etapie przetwarzania danych³⁹⁹.

³⁹³ M. Taddeo, *Data philanthropy and the design of the infraethics for information societies...*, s. 2.

³⁹⁴ Ibid.

³⁹⁵ Ibid.

³⁹⁶ Ibid., s. 2–3.

³⁹⁷ R. Binns, *It's not big data that discriminates – it's the people that use it*, „The Conversation”, <http://theconversation.com/its-not-big-data-that-discriminates-its-the-people-that-use-it-55591>, 21 marca 2016 r., dostęp 21 czerwca 2023 r.; M. Favaretto, E. De Clercq, B.S. Elger, *Big Data and discrimination: perils, promises and solutions. A systematic review*, „Journal of Big Data” t. 6 nr 1 (2019), DOI: 10.1186/s40537-019-0177-4, s. 12.

³⁹⁸ Zob. m.in. postulat tworzenia „dobrych zasad infraetycznych” – zob. OECD, *Good Practice Principles for Data Ethics in the Public Sector*, <https://www.oecd.org/digital/digital-government/good-practice-principles-for-data-ethics-in-the-public-sector.htm>, dostęp 21 czerwca 2023 r.; M. Taddeo, *Data philanthropy and the design of the infraethics for information societies...*

³⁹⁹ Formułowany jest też postulat stworzenia zestawu najlepszych praktyk w zakresie etycznego wykorzystywania danych i budowania nowych rozwiązań *trusted by design*, uwzględniających kwestie etyczne na każdym etapie projektu realizowanego dzięki filantropii danych. Zob. M. Niño i in., *Data Projects for “Social Good”...*, s. 1100.

10. Wnioski częściowe

Rozważania zaprezentowane w niniejszym rozdziale stanowią odpowiedź na pierwsze pytanie badawcze, dotyczące tego, jak altruizm danych jest definiowany w literaturze przedmiotu i jakie są jego przesłanki konstytutywne. Dokonana analiza pokazuje, że altruizm danych to koncepcja polegająca na udostępnianiu przez podmioty prywatne, takie jak osoby fizyczne lub przedsiębiorstwa, danych lub dzieleniu się innymi zasobami dla dobra ogółu. Altruizm danych jest zjawiskiem społeczno-gospodarczym, którego rozwój motywowany jest ogólnoswiatowym trendem otwierania danych prywatnych i publicznych. Zjawisko to wykształciło się w odpowiedzi na postulaty zwiększania wymiany danych i pełniejszego wykorzystywania danych znajdujących się w rękach prywatnych w celu realizacji interesów społecznych.

Choć altruizm danych jest różnie definiowany, można wyodrębnić kilka elementów wyróżniających to zjawisko na tle innych praktyk dzielenia się danymi. Są to elementy takie jak:

- dobrowolny charakter działań podejmowanych w ramach altruizmu danych,
- udostępnianie danych, ich analiz, opracowań stworzonych w oparciu o dane lub innych zasobów, takich jak narzędzia do analizy danych, infrastruktura służąca do przechowywania danych, wyspecjalizowana i wykwalifikowana kadra pracownicza, która dzieli się swoją wiedzą, umiejętnościami i doświadczeniem itp.;
- działanie w celu szeroko rozumianego dobra ogółu, tj. podejmowanie działań na rzecz dobra społecznego, ukierunkowanych na rozwiązywanie problemów społecznych, podnoszenie poziomu życia itp.

Wskazane przesłanki to jednocześnie elementy konstytutywne altruizmu danych, czyli takie, które przesądzają o możliwości zakwalifikowania określonej praktyki jako altruizmu danych. Przesłanki te muszą występować łącznie.

Oprócz powyższych przesłanek można wyodrębnić inne elementy zmienne altruizmu danych, takie jak model dzielenia się danymi i kategorie podmiotów, które biorą udział w działaniach opartych na altruizmie danych. Te aspekty determinowane są okolicznościami, w jakich dochodzi do altruistycznego dzielenia się danymi, jak przykładowo celem altruizmu danych, zakresem przedmiotowym działań podejmowanych w ramach altruizmu danych lub rodzajem problemu społecznego, który jest w ten sposób rozwiązywany. Choć definicje filantropii danych prezentowane w literaturze raczej sugerują, że w zjawisko to angażują się głównie podmioty prywatne, nie jest wykluczona współpraca z podmiotami publicznymi. Podmioty te zwykle występują w roli *problem holders*, czyli podmiotów mających wiedzę o

problemie społecznym rozwiązywanym dzięki filantropii danych. Wówczas, altruizm danych może obejmować również korzystanie z danych przetwarzanych przez podmioty publiczne.

Mając na uwadze różnice w definiowaniu altruizmu danych, w celu ujednolicenia i uporządkowania sposobu postrzegania tego zjawiska uważam, że koncepcja dzielenia się danymi z pobudek altruistycznych powinna być interpretowana szeroko. W mojej ocenie pojęcie altruizmu danych powinno obejmować wszelkie przejawy dobrowolnego dzielenia się danymi lub innymi zasobami, jeśli takie dzielenie się ma na celu dobro ogółu, rozumianego jako realizacja interesów lub potrzeb całego społeczeństwa lub określonej grupy społecznej, i nie jest motywowane innymi pobudkami, takimi jak chęć osiągnięcia zysku lub konieczność wypełnienia obowiązku prawnego. Przyjęcie takiego stanowiska pozwoli na zaklasyfikowanie jako altruizm danych różnych istniejących praktyk dzielenia się danymi z pobudek filantropijnych, niezależnie od tego pod jaką nazwą funkcjonują lub jaki model dzielenia się danymi wykorzystują. To z kolei mogłoby przyczynić się do popularyzacji koncepcji altruizmu danych. Jak bowiem wynika z badań, altruizm danych, pośród wszystkich istniejących praktyk dzielenia się danymi, stanowi jedynie małą część przepływów danych. Obrazuje to mapa stworzona przez Open Data Institute, gdzie filantropia danych jest metaforyczną małą wyspą w wielkim archipelagu przepływów danych⁴⁰⁰.

Dokonany przegląd literatury dotyczącej problematyki dzielenia się danymi dla dobra ogółu miał na celu stworzenie kompleksowego obrazu altruizmu danych, pokazującego przede wszystkim różnorodność tego zjawiska. Jednocześnie wnioski wynikające z przeprowadzonej analizy służą jako podstawa do rozważań zaprezentowanych w rozdziale II rozprawy, dotyczących praktycznych aspektów altruizmu danych.

⁴⁰⁰ *Mapping the wide world of data sharing.*

Rozdział II

Altruizm danych w praktyce

1. Program „Data for Good”

„Data for Good” to program stworzony przez Meta Platforms Inc., którego celem jest wykorzystywanie danych znajdujących się w posiadaniu Meta dla dobra ogółu, w tym do rozwiązywania problemów społecznych i do niesienia pomocy humanitarnej. W oparciu o dostępne dane Meta opracowuje i publikuje mapy, ankiety i inne zbiory informacji, które mogą być pomocne w osiągnięciu różnych celów społecznych⁴⁰¹. Program stanowi odpowiedź na postulaty i potrzeby zgłaszane przez międzynarodowe organizacje humanitarne, które w obliczu klęsk żywiołowych potrzebują dobrej jakości danych, aby podejmować skuteczne działania i nieść pomoc⁴⁰².

Pierwszy projekt, jaki został zainicjowany w ramach programu w 2017 r., to projekt pn. „Facebook Disaster Maps”⁴⁰³. Polegał on na tworzeniu map pokazujących sposoby i miejsca przemieszczania się ludności tuż po katastrofie⁴⁰⁴. Projekt nadal funkcjonuje i jest rozwijany we współpracy z partnerami społecznymi i organizacjami humanitarnymi, takimi jak UNICEF, Międzynarodowy Ruch Czerwonego Krzyża i Czerwonego Półksiężyca, Światowy Program Żywnościowy⁴⁰⁵. Dane zbierane są dzięki funkcji Safety Check⁴⁰⁶, czyli funkcji umożliwiającej użytkownikom Facebooka, których dane lokalizacyjne wskazują na przebywanie w obszarze dotkniętym klęską, na oznaczanie się jako osoby bezpieczne⁴⁰⁷. W ten sposób Meta pomaga

⁴⁰¹ *Data For Good*, <https://dataforgood.facebook.com/dfg/about>, dostęp 31 marca 2023 r.

⁴⁰² C. Cheney, *Facebook introduces disaster maps, announces early partners*, <https://www.devex.com/news/facebook-introduces-disaster-maps-announces-early-partners-90427>, 7 czerwca 2017 r., dostęp 31 marca 2023 r.; zob. też: M. Zuckerberg, *Building Global Community*, „Facebook”, https://www.facebook.com/notes/3707971095882612/?qid=339663931&mf_story_key=10103508221158471, 16 lutego 2017 r., dostęp 31 marca 2023 r.

⁴⁰³ P. Maas i in., *Facebook Disaster Maps: Methodology*, <https://research.facebook.com/blog/2017/6/facebook-disaster-maps-methodology/>, dostęp 5 kwietnia 2023 r.

⁴⁰⁴ Stworzono wówczas trzy rodzaje map: mapy gęstości zaludnienia pokazujące rozmieszczenie ludności przed, w trakcie i po katastrofie, mapy ruchu pokazujące przemieszczanie się ludności między różnymi dzielnicami lub miastami w ciągu kilku godzin, oraz mapy „safety check” ilustrujące w jakich miejscach użytkownicy używają funkcji Safety Check, aby powiadomić swoich znajomych, że są w bezpiecznym miejscu. Zob. M. Jackman, *Using Data to Help Communities Recover and Rebuild*, „Meta”, <https://about.fb.com/news/2017/06/using-data-to-help-communities-recover-and-rebuild/>, 7 czerwca 2017 r., dostęp 31 marca 2023 r.

⁴⁰⁵ A.Y. Young, S.G.V. Verhulst, *The Potential of Social Media Intelligence to Improve People’s Lives: Social Media Data for Good*, GovLab, 24 września 2017 r., <https://www.issuelab.org/permalink/download/40384>, s. 33.

⁴⁰⁶ Funkcja ta jest dostępna cały czas, obecnie pod nazwą Raporty o bezpieczeństwie. Dostęp do funkcji ma każdy użytkownik platformy z poziomu konta. Funkcja ta umożliwia również uzyskanie informacji o bezpieczeństwie znajomych znajdujących się w tej samej lokalizacji.

⁴⁰⁷ Funkcja aktywowana jest automatycznie, gdy użytkownik Facebooka znajduje się w okolicy zdarzenia zagrażającego bezpieczeństwu ludzi, jak trzęsienie ziemi, huragan, masowa strzelanina, zawalenie się budynku itp. Położenie użytkownika jest ustalane na podstawie kilku czynników: miejscowości wskazanej w profilu

organizacjom humanitarnym w tworzeniu kompletnego obrazu miejsc, w których znajdują się osoby dotknięte klęską, i w przygotowywaniu strategii zarządzania kryzysem, w tym w ustalaniu, dokąd skierować zasoby, takie jak żywność, woda i środki medyczne, oraz w jaki sposób ewakuować ludność znajdującą się na terenach zagrożonych⁴⁰⁸. Początkowo projekt koncentrował się wyłącznie wokół tworzenia map pomocnych w reagowaniu na kryzysy. Po kilku latach, w oparciu o zebrane doświadczenia związane z wykorzystywaniem własnych zasobów danych spółka Meta postanowiła poszerzyć zakres realizowanych działań i zaczęła opracowywać mapy zawierające inne kategorie informacji, np. mapy zasięgu pokazujące, gdzie użytkownicy Facebooka mają łączność komórkową, mapy infrastruktury dystrybucji energii elektrycznej średniego napięcia w określonych krajach, mapy pokazujące wpływ wydarzeń kryzysowych na trendy aktywności biznesowej, mapy pokazujące względny poziom życia w poszczególnych państwach itd.⁴⁰⁹

W ramach programu „Data for Good” są przeprowadzane również ankiety oraz publikowane zbiory informacji na temat aktualnych wyzwań społecznych, takich jak działania na rzecz równości płci, walka ze zmianami klimatycznymi i ochrona zdrowia publicznego⁴¹⁰. Szeroki zasięg platformy Facebook powoduje, że spółka Meta ma dostęp nie tylko do ogromnej ilości danych, ale również do użytkowników z różnych rejonów świata i o różnych profilach. Dzięki temu może organizować badania tematyczne pośród swoich użytkowników, we współpracy z ośrodkami naukowymi lub innymi podmiotami. Metodologia przeprowadzania ankiet zależy od celu konkretnej ankiety i grupy docelowej, do której jest ona kierowana⁴¹¹. Dane pozyskiwane w ramach ankiet są co do zasady publicznie dostępne i możliwe do pobrania na stronie Meta. Niektóre zasoby danych są jednak udostępniane bezpośrednio zainteresowanemu podmiotowi po złożeniu wniosku o dostęp do danych i wykazaniu celu, w jakim dane mają być wykorzystane⁴¹². Z kolei zbiory informacji tworzone są w oparciu o

użytkownika, aktualnej lokalizacji, jeśli użytkownik ją udostępnia Facebook’owi, lub innych informacji wskazujących na lokalizację użytkownika, takich jak miejsce, w którym korzysta on z internetu. Użytkownik może też otrzymać prośbę o oznaczenie siebie jako osoby bezpiecznej, jeśli wiele osób w jego okolicy przekazuje informacje o niebezpieczeństwie. Szczegółowe informacje o raportowaniu o bezpieczeństwie dostępne są z poziomu konta użytkownika, w zakładce Centrum sytuacji kryzysowych. Prezentowane tam są również wiadomości o ostatnich kryzysach bezpieczeństwa.

⁴⁰⁸ M. Jackman, *Using Data to Help Communities Recover and Rebuild...*

⁴⁰⁹ *Data For Good - Tools and Data*, <https://dataforgood.facebook.com/dfg/tools>, dostęp 31 marca 2023 r.

⁴¹⁰ Ibid.

⁴¹¹ Na stronie internetowej Meta prezentowane są przykłady organizowanych ankiet. Przy każdym z nich znajdują się informacje o tym, czy ankieta jest przeprowadzana we współpracy z innym podmiotem, oraz o tym, kto tworzył pytania i do jakiej grupy respondentów zostały one skierowane. Ibid.

⁴¹² Informacje o dostępności danych, wraz z formularzami dostępu do niepublicznych zbiorów danych, znajdują się na stronie internetowej programu „Data for Good”, na podstronach dedykowanych konkretnym ankietom. Zob. przykładowo ankietę dotyczącą opinii o zmianach klimatycznych (*Climate Change Opinion Survey*, <https://dataforgood.facebook.com/dfg/tools/climate-change-opinion-survey>, dostęp 31 marca 2023 r.) i ankietę

informacje przekazywane przez użytkowników w postach i analizę trendów w rozmowach publicznych⁴¹³.

Dane przetwarzane na potrzeby programu są poddawane różnym technikom chroniącym prywatność osób lub podmiotów, których dane dotyczą lub dzięki którym są generowane. Stosowane techniki obejmują m.in. anonimizację i prywatność różnicową. Jak wynika z dostępnych informacji, zapewnienie właściwego poziomu ochrony danych osobowych, przy jednoczesnym zachowaniu ich potencjału i przydatności do realizacji celów społecznych, od początku było priorytetem Meta⁴¹⁴.

Jak wynika z powyższych rozważań, model działania w ramach programu „Data for Good” opiera się głównie na przetwarzaniu danych osobowych i nieosobowych już znajdujących się w zasobach spółki Meta, a generowanych przez użytkowników w serwisach społecznościowych należących do spółki, takich jak Facebook. Na potrzeby niektórych projektów Meta gromadzi dodatkowe dane, które pozyskuje dzięki interakcji z użytkownikami serwisów, np. za pomocą stworzonej specjalnie na potrzeby projektu ankiety. Meta występuje przede wszystkim w roli posiadacza danych (*data holder*), który dzieli się własnymi zasobami dla dobra ogółu. Jednak spółka nie tylko dostarcza dane, ale też analizuje je we własnym zakresie lub we współpracy z wyspecjalizowanymi podmiotami zewnętrznymi. Wyniki tych analiz są publikowane w formie otwartego dostępu lub udostępnianie na wniosek podmiotu, który chciałby z nich skorzystać. Wobec tego Meta pełni też funkcję podmiotu, który posiada wiedzę o istniejących problemach społecznych, jakie można rozwiązać za pomocą danych (*problem holder*), podmiotu posiadającego umiejętności niezbędne do osiągnięcia tego celu (*skill holder*) i podmiotu, który wykorzystuje dostępne dane do opracowania ostatecznych rozwiązań (*data user*).

2. Europejskie Archiwum Genomów

Europejskie Archiwum Genomów (The European Genome-phenome Archive, EGA) to repozytorium danych genetycznych, fenotypowych i klinicznych pochodzących z projektów

pokazującą sytuację małych i średnich przedsiębiorców (*Small Business Surveys*, <https://dataforgood.facebook.com/dfg/tools/future-of-business-survey>, dostęp 31 marca 2023 r.).

⁴¹³ *Data For Good - Tools and Data*.

⁴¹⁴ P. Maas i in., *Facebook Disaster Maps: Aggregate Insights for Crisis Response & Recovery* [w:] *Proceedings of the 25th ACM SIGKDD International Conference on Knowledge Discovery & Data Mining*, Anchorage AK USA 2019; A.Y. Young, S.G.V. Verhulst, *The Potential of Social Media Intelligence to Improve People's Lives...*, s. 35.

badan biomedycznych⁴¹⁵. Repozytorium służy do archiwizacji i udostępniania wymienionych rodzajów danych osobowych, a celem jego funkcjonowania jest zapewnienie dostępu do danych, wspieranie ich ponownego wykorzystania, umożliwienie powielania danych oraz przyspieszenie badań biomedycznych i translacyjnych zgodnie z zasadami „FAIR”⁴¹⁶. W ramach repozytorium można uzyskać dostęp do informacji o konkretnych projektach badawczych⁴¹⁷ oraz do zestawów danych⁴¹⁸. Repozytorium jest zarządzane wspólnie przez Europejskie Laboratorium Biologii Molekularnej (ELBM)⁴¹⁹ i Centrum Regulacji Genomicznych (CRG)⁴²⁰.

Na stronie internetowej EGA zamieszczono opis procedury udostępniania danych i uzyskiwania dostępu do nich. Według prezentowanych informacji podmioty udostępniające dane do repozytorium⁴²¹ są traktowane jako ich administratorzy na gruncie RODO, ponieważ decydują o sposobach i celach przetwarzania danych⁴²². Udostępnienie danych wiąże się z koniecznością podpisania umowy o dostępie do danych (*data access agreement*) i umowy powierzenia przetwarzania danych osobowych (*data processing agreement*). W pierwszej z nich podmiot udostępniający dane m.in. powołuje Komitet Dostępu do Danych (*Data Access Committee*) i określa warunki oraz dopuszczalne sposoby wykorzystywania udostępnianych zbiorów danych. Komitet Dostępu do Danych to organ składający się z jednej lub większej liczby osób, którego zadaniem jest przyznawanie dostępu podmiotom zewnętrznym⁴²³ do danych znajdujących się w repozytorium i dostarczonych przez konkretnego administratora⁴²⁴. Natomiast w drugiej umowie precyzowane są zasady współpracy między administratorem a podmiotami przetwarzającymi – w tej roli występują wspólnie ELBM i CRG⁴²⁵. Działania podmiotów przetwarzających polegają więc na dostarczaniu usługi w postaci repozytorium EGA, polegającej na przechowywaniu zbiorów danych genetycznych i fenotypowych oraz na

⁴¹⁵ EGA European Genome-Phenome Archive, <https://ega-archive.org/>, dostęp 28 marca 2023 r.

⁴¹⁶ Z ang. *Findable, Accessible, Interoperable, and Reusable*.

⁴¹⁷ Są to projekty dotyczące konkretnego zjawiska, np. Badań kontrolnych pacjentów z chorobami nowotworowymi. Informacje o projektach naukowych zawierają listy zbiorów danych wykorzystanych w trakcie projektu. Mogą też zawierać linki do publikacji omawiających dany projekt. Zob. <https://ega-archive.org/studies>, dostęp 28 marca 2023 r.

⁴¹⁸ Zob. <https://ega-archive.org/datasets>, dostęp 28 marca 2023 r.

⁴¹⁹ Zob. <https://www.embl.org>, dostęp 28 marca 2023 r.

⁴²⁰ Zob. <https://www.crg.eu>, dostęp 28 marca 2023 r.

⁴²¹ Są to np. instytucje badawcze, przedsiębiorcy lub naukowcy.

⁴²² Na stronie internetowej EGA i w polityce prywatności podmioty te nazywane są też producentami danych. W kontekście altruizmu danych podmioty te mogą być traktowane jako posiadacze danych (*data holders*).

⁴²³ Mowa o podmiotach wnioskujących o dostęp do danych – zob. pkt 12.10 umowy powierzenia przetwarzania danych osobowych: *Data processing agreement for the submission and distribution of personal data by the European Genome-phenome Archive*, https://ega-archive.org/files/EGA_Data_Processing_Agreement_v1.3.pdf, dostęp 28 marca 2023 r.

⁴²⁴ Zob. pkt 12.3 umowy powierzenia przetwarzania danych osobowych.

⁴²⁵ Zob. pkt 3 umowy powierzenia przetwarzania danych osobowych.

udzielaniu dostępu do tych zbiorów danych, po wyrażeniu zgody przez Komitet Dostępu do Danych, podmiotom wnioskującym o dostęp do nich⁴²⁶. Obowiązkiem procesorów jest również stosowanie środków technicznych i organizacyjnych zapewniających bezpieczeństwo przetwarzanych danych osobowych, m.in. regularne przeprowadzanie analizy ryzyka i szyfrowanie danych⁴²⁷. Ponadto wymagane jest, aby dane osobowe przekazywane do repozytorium były gromadzone przez administratorów – co do zasady – na podstawie zgody wyrażonej przez podmiot danych w odniesieniu do konkretnego projektu badawczego⁴²⁸. Jak wynika z postanowień umowy powierzenia przetwarzania danych osobowych, dopuszczalne są również „inne właściwe podstawy prawne” przetwarzania danych⁴²⁹.

Dzielenie się danymi z wykorzystaniem repozytorium EGA może być zaklasyfikowane jako model udostępniania danych przez pośrednika lub zaufaną stronę trzecią. W tej roli występują wspólnie ELBM i CRG, ponieważ dostarczają platformę służącą do dzielenia się danymi, czyli repozytorium EGA, a ponadto organizują proces udostępniania danych między stronami. Działania ELBM i CRG sprowadzają się do zapewnienia możliwości wymiany danych od strony organizacyjno-technicznej, przy jednoczesnym dbaniu o bezpieczeństwo przetwarzanych w ten sposób danych. Jednakże model ten wykazuje również cechy trustu danych, albowiem o udostępnieniu danych z konkretnego zbioru decyduje powołany w tym celu podmiot, czyli Komitet Dostępu do Danych. Komitet ten może być postrzegany jako powiernik (*data trustee*), który upoważniony jest do weryfikowania w imieniu posiadacza danych (*data holder*) podmiotu ubiegającego się o dostęp do danych (*data user*), oceny złożonego wniosku i do podejmowania ostatecznej decyzji co do udostępnienia danych.

3. Salus.Coop

Salus.Coop to organizacja non-profit założona w 2017 roku w Barcelonie z inicjatywy lokalnej społeczności⁴³⁰. Organizacja pełni funkcję spółdzielni danych, której głównym zadaniem jest gromadzenie danych osobowych dotyczących zdrowia i udostępnianie ich do celów badań naukowych na podstawie licencji „Salus Common Good” opracowanej przez organizację⁴³¹.

⁴²⁶ Zob. pkt 2 umowy powierzenia przetwarzania danych osobowych.

⁴²⁷ Opis stosowanych zabezpieczeń dostępny jest na stronie: https://ega-archive.org/files/European_Genome_phenome_Archive_Security_Overview.pdf, dostęp 28 marca 2023 r.

⁴²⁸ Zob. pkt 1.5 umowy powierzenia przetwarzania danych osobowych.

⁴²⁹ Zob. pkt 7 umowy powierzenia przetwarzania danych osobowych.

⁴³⁰ *Salus.Coop*, „Barcelona Digital City”, https://ajuntament.barcelona.cat/digital/en/iniciativa_ecosistema/salus-coop, 29 czerwca 2021 r., dostęp 4 kwietnia 2023 r.

⁴³¹ *SalusCoop*, <https://www.saluscoop.org>, dostęp 11 marca 2023 r.

Salus.Coop podejmuje też działania promujące dobrowolne dzielenie się danymi zdrowotnymi przez obywateli, zachęcając ich do aktywnego udziału w badaniach naukowych z zakresu medycyny. W tym celu organizacja uruchomiła aplikację mobilną, za pomocą której każda zainteresowana osoba może stworzyć własne repozytorium z danymi osobowymi, a następnie udostępniać je na potrzeby wybranych projektów badawczych⁴³².

W ramach prowadzonej działalności Salus.Coop akcentuje konieczność zapewnienia odpowiedniego poziomu ochrony danych osobowych podczas dzielenia się danymi i w trakcie ich przetwarzania w celach badawczych. W publicznym manifestie Salus.Coop z jednej strony wskazuje, jak ważne jest dzielenie się danymi osobowymi na potrzeby badań naukowych, zwłaszcza w stanach wyjątkowych, takich jak pandemia COVID-19, a z drugiej strony podkreśla, że obywatele muszą mieć gwarancję, iż ich prawa w zakresie prywatności i ochrony danych osobowych są przestrzegane⁴³³. Dane przekazywane dobrowolnie przez społeczeństwo mogą uzupełniać już istniejące i tworzone w ośrodkach badawczych lub przez organy państwowe zbiory danych i w ten sposób przyczyniać się do polepszenia jakości badań lub działań w dziedzinie zdrowia publicznego. Jednak osoby fizyczne mają prawo wiedzieć, na jakich warunkach ich dane są wykorzystywane, do jakich celów, przez jakie instytucje, jak długo i z jakim poziomem anonimizacji, a także powinny mieć zapewniony bezpłatny wgląd do wyników badań przeprowadzonych z wykorzystaniem ich danych osobowych⁴³⁴. Ponadto, zdaniem Salus.Coop stosowana architektura technologiczna powinna umożliwić osobom fizycznym poznanie i zarządzanie ich danymi osobowymi, które zostały zgodnie z prawem przez nich udostępnione.

Postulaty publicznego manifestu, choć były formułowane w kontekście dostępu do danych dotyczących zdrowia podczas pandemii koronawirusa⁴³⁵, znajdują odzwierciedlenie w

⁴³² Wyboru projektu badawczego dokonuje się z poziomu aplikacji. Zob. *SalusCoop*, <https://play.google.com/store/apps/details?id=com.saluscoop.app&hl=pl>, dostęp 4 kwietnia 2023 r.; *Salus.Coop imagines a world where citizens control their health data*, „Atlas of the Future”, <https://atlasofthefuture.org/project/salus-coop/>, dostęp 4 kwietnia 2023 r.

⁴³³ *Manifesto Salus.Coop frente a la COVID-19*, „SalusCoop”, <https://www.saluscoop.org/manifesto>, dostęp 4 kwietnia 2023 r.

⁴³⁴ Ibid.

⁴³⁵ Manifest Salus.Coop można interpretować jako wezwanie organów publicznych do niewykorzystywania wyjątkowej sytuacji, jaką jest pandemia COVID-19, jako przyczyny szerokiego gromadzenia danych osobowych bez zapewnienia odpowiednich gwarancji dla osób fizycznych. Walka z pandemią wymaga dostępu do danych, m.in. do prowadzenia badań nad rozwojem koronawirusa, jednak nie może stanowić wytłumaczenia dla nadużyć w zakresie ochrony danych osobowych. Dlatego Salus.Coop w swoim manifestie wezwało organy służby zdrowia do opracowania licencji na użytkowanie i architektur technologicznych, które zachęca ludzi do dobrowolnego udziału w przekazywaniu swoich danych osobowych, do ograniczenia nadużyć w zakresie wykorzystywania i tymczasowego przedłużania okresu przechowywania danych uzyskanych w stanie wyjątkowym oraz do tworzenia dobrych warunków współpracy społeczeństwa w zakresie przekazywania danych do badań w perspektywie średnioterminowej. Ibid.

warunkach licencji stworzonej przez Salus.Coop. Na podstawie licencji, dane osobowe są udostępniane w celu realizacji projektów naukowych, które spełniają pięć warunków:

- dane są wykorzystywane wyłącznie w celu prowadzenia badań naukowych, nie w celach komercyjnych,
- projekt badawczy jest wspierany przez podmioty działające w interesie ogólnym, takie jak instytucje publiczne, uniwersytety lub fundacje,
- wyniki przeprowadzonych badań są publikowane bezpłatnie i w ramach otwartego dostępu,
- udostępniane dane osobowe są pseudonimizowane lub anonimizowane przed wykorzystaniem ich w celach naukowych,
- osoba fizyczna, która udostępniła swoje dane osobowe, musi mieć zapewnione prawo do zmiany warunków dostępu do danych, w tym prawo do odwołania zgody na przetwarzanie jej danych osobowych⁴³⁶.

Salus.Coop nazywa swój model dzielenia się danymi spółdzielnią danych (*data cooperative*). Biorąc pod uwagę zaprezentowane wyżej informacje, należy zgodzić się z tym twierdzeniem. Model, w jakim działa Salus.Coop i uruchomiona przez organizację aplikacja, rzeczywiście przypomina kooperatyw danych, który funkcjonuje tak jak system zarządzania danymi osobowymi (*Personal Information Management System*). Użytkownicy aplikacji mogą samodzielnie decydować o tym, jakie dane osobowe udostępniają i na rzecz jakiego projektu badawczego. Użytkownicy aplikacji występują więc w roli posiadaczy danych, natomiast Salus.Coop można przypisać rolę *skill holder*. Co prawda Salus.Coop nie analizuje gromadzonych danych we własnym zakresie, a jedynie umożliwia udostępnianie danych między ich posiadaczami a użytkownikami, to jednak dostarcza odpowiednią infrastrukturę, dzięki której dzielenie się danymi jest łatwiejsze. Podmioty otrzymujące dostęp do danych i dokonujące ich analizy, to jednocześnie *skill holders* i *data users*.

⁴³⁶ Zob. *Licencia Salus Common Good (SCG) para los datos de investigación en salud*, „SalusCoop”, <https://www.saluscoop.org/licencia>, dostęp 4 kwietnia 2023 r.

4. LinkedIn Economic Graph Challenge (Economic Graph Research)⁴³⁷

W 2014 roku serwis LinkedIn uruchomił program Economic Graph Challenge, którego celem było wykorzystanie danych gromadzonych za pośrednictwem portalu LinkedIn do opracowania wykresu ekonomicznego pokazującego mapę relacji gospodarczych między podmiotami i zawierającego inne ważne informacje o aspektach gospodarczych⁴³⁸. Priorytetem projektu było pozyskanie dodatkowych informacji o tym, w jaki sposób można przyspieszyć wzrost zatrudnienia i zwiększyć aktywność gospodarczą na świecie⁴³⁹. Dane gromadzone w serwisie LinkedIn cechują się pod tym względem dużym potencjałem, ponieważ ich analiza może dostarczyć cennych informacji o trendach w aktywności gospodarczej, wskaźnikach zatrudnienia, kierunkach migracji osób z konkretnymi umiejętnościami pracowniczymi, zapotrzebowaniu po stronie pracodawców na określone kompetencje itp.⁴⁴⁰ Analiza danych i wydobycie z nich tego rodzaju informacji mogą ułatwić „łączenie ludzi z dostępnymi możliwościami zarobkowymi na nowe sposoby”⁴⁴¹. Dlatego na potrzeby projektu LinkedIn udostępnił dane zawierające informacje o „ponad 600 milionach członków, 50 tysiącach umiejętności, 20 milionach firm, 15 milionach otwartych miejsc pracy i 60 tysiącach szkół”⁴⁴².

Program zorganizowano w formule konkursowej – do udziału zaproszono zespoły pracowników naukowych z uniwersytetów, ośrodków analitycznych, organizacji pozarządowych i innych instytucji non-profit⁴⁴³. Zadaniem uczestników było zaplanowanie projektu badawczego, w ramach którego zostaną wykorzystane dane oferowane przez LinkedIn, a zarazem zostanie osiągnięty cel projektu. Dostęp do danych posiadanych przez LinkedIn uzyskali jedynie uczestnicy, których propozycje badań naukowych zostały

⁴³⁷ W 2014 roku program został zainicjowany pod nazwą „LinkedIn Economic Graph Challenge”. W 2017 roku zmieniono nazwę programu na „Economic Graph Research program”, co było związane z rezygnacją z formuły konkursowej programu na rzecz długoterminowego partnerstwa z zespołami naukowców, którzy zostali zaangażowani w trwale prowadzenie badań w oparciu o dane dostarczane przez LinkedIn i we współpracy z zespołami pracowników serwisu LinkedIn. Dodatkowo, podzielono program na trzy obszary badawcze: analiza danych, ekonomia i sztuczna inteligencja. Zob. A. Deepak, *Announcing the Economic Graph Research Program*, <https://engineering.linkedin.com/blog/2017/03/announcing-the-economic-graph-research-program>, dostęp 1 kwietnia 2023 r.

⁴³⁸ A. Deepak, *Big Thinkers. Big Data. Big Opportunity: Announcing The LinkedIn Economic Graph Challenge*, <https://blog.linkedin.com/2014/10/14/big-thinkers-big-data-big-opportunity-announcing-the-linkedin-economic-graph-challenge>, dostęp 1 kwietnia 2023 r.; *LinkedIn's Economic Graph. A digital representation of the global economy*, <https://economicgraph.linkedin.com/>, dostęp 1 kwietnia 2023 r.; A.Y. Young, S.G.V. Verhulst, *The Potential of Social Media Intelligence to Improve People's Lives...*, s. 57.

⁴³⁹ A. Deepak, *Big Thinkers. Big Data. Big Opportunity: Announcing the Economic Graph Research Program...*

⁴⁴⁰ Ibid.

⁴⁴¹ *Economic Graph Research*, <https://engineering.linkedin.com/teams/data/projects/economic-graph-research>, dostęp 1 kwietnia 2023 r.

⁴⁴² Ibid.

⁴⁴³ A.Y. Young, S.G.V. Verhulst, *The Potential of Social Media Intelligence to Improve People's Lives...*, s. 57.

zaakceptowane przez organizatora konkursu⁴⁴⁴. Ograniczony dostęp do danych, w dodatku w tzw. środowisku *sandbox*⁴⁴⁵ i po uprzednim przejściu szkolenia z zakresu ochrony danych, był w tym przypadku jednym ze sposobów zapewnienia bezpieczeństwa danych udostępnianych przez LinkedIn⁴⁴⁶. Uczestnicy programu nie mogli też wykorzystywać udostępnionych danych poza zakresem realizowanego przez nich projektu badawczego, chyba że za zgodą LinkedIn⁴⁴⁷. Ponadto, na etapie selekcji propozycji projektów badawczych priorytetowo traktowane były projekty oparte na analizie danych dostępnych publicznie w serwisie LinkedIn⁴⁴⁸.

Z perspektywy modeli dzielenia się danymi w ramach altruizmu danych projekt można zakwalifikować jako model „nagród i wyzwania”. LinkedIn jako organizator projektu, a zarazem posiadacz danych (*data holder*) i podmiot dostrzegający problem społeczny (*problem holder*), zaprosił do współpracy inne podmioty dysponujące umiejętnościami i zasobami niezbędnymi do rozwiązania zidentyfikowanego problemu (*skill holders* i *data users*). Celem dzielenia się danymi było pozyskanie dodatkowej wiedzy, która posłuży dla dobra ogółu, tj. do zwiększenia możliwości w zakresie zatrudnienia i aktywności zawodowej.

5. Centrum na rzecz wzrostu sprzyjającego włączeniu społecznemu

W 2013 roku MasterCard Inc. powołała w ramach swojej struktury organizacyjnej Centrum na rzecz wzrostu sprzyjającego włączeniu społecznemu (*Center for Inclusive Growth*). Jest to ośrodek, którego celem jest wspieranie sprawiedliwego i zrównoważonego wzrostu gospodarczego na całym świecie⁴⁴⁹. Centrum prowadzi działalność z wykorzystaniem zasobów MasterCard, tj. posiadanych danych, technologii, wiedzy i kompetencji pracowników spółki⁴⁵⁰. Dodatkowo zajmuje się administrowaniem powołanym w 2018 roku MasterCard Impact Fund, czyli fundacją, która wspiera finansowo programy ukierunkowane na promowanie zrównoważonego wzrostu gospodarczego i integracji finansowej⁴⁵¹. Jednym z trzech obszarów

⁴⁴⁴ Ibid.

⁴⁴⁵ Środowisko „sandbox” to niezależne, testowe środowisko umożliwiające uruchamianie lub instalację plików, programów, aplikacji bez wpływu na system operacyjny (M. Jabłonka, *Sandbox - bezpieczne uruchamianie programów*, <https://bitdefender.pl/sandbox-piaskownica-sposob-na-bezpieczne-uruchamianie-programow/>, dostęp 1 kwietnia 2023 r.). Oznacza to, że uczestnicy programu mogli korzystać z danych udostępnianych przez LinkedIn wyłącznie w dedykowanym, bezpiecznym środowisku stworzonym na potrzeby programu i testowania rozwiązań opracowanych przez naukowców w ramach ich projektów badawczych.

⁴⁴⁶ A.Y. Young, S.G.V. Verhulst, *The Potential of Social Media Intelligence to Improve People's Lives...*, s. 57.

⁴⁴⁷ Ibid.

⁴⁴⁸ Ibid., s. 58.

⁴⁴⁹ *Mastercard Center for Inclusive Growth*, <https://www.mastercardcenter.org/>, dostęp 3 kwietnia 2023 r.

⁴⁵⁰ *About the Center for Inclusive Growth*, „The Center for Inclusive Growth”, <https://www.mastercardcenter.org/about-us>, dostęp 3 kwietnia 2023 r.

⁴⁵¹ *Impact Fund*, <https://www.mastercardcenter.org/mastercard-impact-fund>, dostęp 3 kwietnia 2023 r.

działań realizowanych przez fundację przy pomocy centrum jest popularyzowanie nauki o danych poprzez rozwijanie zdolności organizacji pozarządowych i rządowych do wykorzystywania posiadanych danych i osiągnięcia dzięki nim lepszych wyników.

Jak wynika z wypowiedzi dyrektora Centrum – Shaminy Singh, dane posiadane przez MasterCard są wyjątkowo cennym zasobem, który może być wykorzystywany nie tylko na potrzeby przedsiębiorstwa, jakim jest MasterCard, ale również dla dobra społecznego⁴⁵². Dlatego powstał pomysł powołania Centrum i promowania działań opartych na filantropii danych, w ramach których Mastercard będzie oferować rządów, organizacjom pozarządowym i innym podmiotom prywatnym posiadane dane w celu korzystania z nich na potrzeby prowadzenia badań naukowych i realizacji programów na rzecz dobra społecznego⁴⁵³. MasterCard, jako jedno z największych na świecie przedsiębiorstw świadczących usługi płatnicze, gromadzi ogromne ilości danych pochodzących z systemów płatności bezgotówkowych. Dane te mogą być przydatne w procesach tworzenia programów społecznych i wspierania rozwoju gospodarczego państw, ponieważ zawierają informacje pokazujące od strony ekonomiczno-finansowej sposób funkcjonowania społeczeństw lub pewnych grup społecznych⁴⁵⁴. Dane te pokazują przykładowo liczbę realizowanych w danym regionie transakcji bezgotówkowych, wzorce wydatków, poziom dochodów, a nawet mogą informować o indywidualnej zdolności kredytowej. W oparciu o dane gromadzone na całym świecie można opracować modele transakcyjne istniejące w określonych regionach. Dane posiadane przez MasterCard mogą więc stanowić cenny materiał badawczy dla naukowców, jak i podstawę do lepszego kształtowania polityki rozwoju gospodarczego w poszczególnych państwach. Biorąc pod uwagę stale rosnącą liczbę transakcji bezgotówkowych dokonywanych na świecie⁴⁵⁵, dane te mogą też pomóc w tworzeniu nowoczesnych rozwiązań służących aktywizacji gospodarczej ludności w krajach rozwijających się i włączeniu do międzynarodowego systemu obrotu bezgotówkowego osób korzystających z tradycyjnych

⁴⁵² E. Anzilotti, *How Mastercard's "Data Philanthropy" Program Is Tackling The Global Financial Information Gap*, <https://www.fastcompany.com/40457902/how-mastercards-data-philanthropy-program-is-tackling-the-global-financial-information-gap>, 28 sierpnia 2017 r., dostęp 3 kwietnia 2023 r.

⁴⁵³ Ibid.

⁴⁵⁴ Ibid.

⁴⁵⁵ Pandemia COVID-19 przyspieszyła ten wzrost. W 2021 roku 17% wszystkich transakcji na świecie było zrealizowanych za pomocą bezgotówkowych form płatności (*World's Payments Report 2021 - key highlights*, <https://capgemini.rationalbi.com/@capgemini/wpr2022-fig1>, 15 września 2022 r., dostęp 3 kwietnia 2023 r.). W strefie euro wskaźnik ten jest wyższy i wynosił w 2022 roku 34% (*Cash remains the most frequently used means of payment in stores but electronic payments grow further, ECB study shows*, <https://www.ecb.europa.eu/press/pr/date/2022/html/ecb.pr221220~62a7c988ef.en.html>, 20 grudnia 2022 r., dostęp 3 kwietnia 2023 r.).

form płatności, takich jak gotówka lub чеки. Jednym z takich rozwiązań jest projekt Jaza Duka zorganizowany w Kenii.

Kenia jest państwem rozwijającym się, posiadającym duży potencjał gospodarczy ze względu na liczbę mikro i małych przedsiębiorców, a jednocześnie państwem o wysokim poziomie ubóstwa. Sposobem na wzmocnienie rozwoju gospodarczego kraju, umożliwiającym zarazem obywatelom kenijskim wyjście ze strefy ubóstwa, mogą być narzędzia ułatwiające zakładanie działalności gospodarczej. Jednak problemem utrudniającym osiągnięcie tego celu jest brak dostępu do kredytów i innych możliwości finansowania działalności gospodarczej. Brak ten nie wynika z niedostępności form finansowania, lecz z niemożności wykazania zdolności kredytowej i zdolności spłaty zaciągniętych zobowiązań⁴⁵⁶. Aby temu przeciwdziałać, MasterCard w oparciu o własne zasoby danych, stworzyła alternatywny model oceny zdolności kredytowej. Model ten został zastosowany w programie Jaza Duka skierowanym do kenijskich mikro i małych przedsiębiorców. Program został zorganizowany przez Centrum na rzecz wzrostu sprzyjającego włączeniu społecznemu we współpracy z Kenya Commercial Bank i globalnym dostawcą dóbr konsumpcyjnych – Unilever⁴⁵⁷. Unilever zaoferowało przedsiębiorcom uczestniczącym w programie sprzedaż swoich produktów, natomiast MasterCard dostarczyło tym przedsiębiorcom narzędzia do płatności bezgotówkowych. Miało to na celu pozyskanie danych o realizowanych transakcjach bezgotówkowych, w tym m.in. informacji o produktach Unilever, jakie są nabywane przez przedsiębiorców, a następnie sprzedawane na rzecz konsumentów oraz o tym, jak przedsiębiorcy radzą sobie ze spłatą zaciągniętych pożyczek. Wyniki analizy danych odzwierciedlały zdolność finansową przedsiębiorców i mogły być przez nich wykorzystane na potrzeby ubiegania się o kredytowanie działalności gospodarczej przez lokalne banki⁴⁵⁸.

Projekt Jaza Duka jest wskazywany w literaturze przedmiotu jako przykład korporacyjnej filantropii danych⁴⁵⁹. Sukces tego projektu sprawia, że dołączają do niego kolejni przedsiębiorcy, którzy chcą rozwijać swoją działalność⁴⁶⁰, ale też podmioty, które chcą zwiększyć zasięg swoich usług, jak przykładowo Kasha Global Inc., czyli afrykańska platforma cyfrowego handlu detalicznego oraz dystrybucji produktów i usług zdrowotnych⁴⁶¹. Z

⁴⁵⁶ E. Anzilotti, *How Mastercard's "Data Philanthropy" Program Is Tackling The Global Financial Information Gap...*

⁴⁵⁷ *Jaza Duka - Correlation*, <https://correlation.com/what-we-do/jaza-duka/>, dostęp 3 kwietnia 2023 r.

⁴⁵⁸ J. George, J. Yan, D. Leidner, *Data Philanthropy...*, s. 14–15.

⁴⁵⁹ J. George, J. Yan, D. Leidner, *Data Philanthropy...*; J. George, J. Yan, D. Leidner, *Data Philanthropy...*

⁴⁶⁰ *Mastercard Expands its Jaza Duka Micro-Credit Program with Kasha and Surpasses 1 Billion Kenyan Shilling in Loans to MSMEs in Africa*, <https://newsroom.mastercard.com/news/eemea/en/newsroom/press-releases/press-releases/mastercard-jaza-duka-2022/>, dostęp 3 kwietnia 2023 r.

⁴⁶¹ Zob. *Kasha*, <http://www.kasha.co>, dostęp 3 kwietnia 2023 r.

pewnością program Jaza Duka przyczynia się do aktywizacji gospodarczej społeczeństwa kenijskiego, choć nie sposób nie zauważyć, że nie jest on ukierunkowany wyłącznie na promowanie dobra ogółu i osiągnięcie celów społecznych. Podmioty zaangażowane w program, takie jak Unilever, Kasha i podmioty finansujące działalność gospodarczą przedsiębiorców w Kenii, zwiększają w ten sposób rynek odbiorców własnych dóbr. Z kolei działania filantropijne MasterCard również mają swój komercyjny wymiar, ponieważ dzięki koordynacji systemu płatności w ramach Jaza Duka MasterCard powiększa swój udział na rynku transakcji bezgotówkowych i generuje nowe dane, które mogą być przydatne w tworzeniu tego rodzaju programów w innych regionach świata⁴⁶². Niemniej jednak, spełnione są kryteria definiujące altruizm danych, ponieważ MasterCard dobrowolnie dzieli się posiadanymi danymi, realizując dzięki temu cele społeczne i przyczyniając się do rozwoju gospodarczego Kenii.

Patrząc szerzej na działania realizowane w ramach powołanego Centrum na rzecz wzrostu sprzyjającemu włączeniu społecznemu, można zauważyć, że MasterCard angażuje się w altruizm danych na wiele sposobów. Jest zarówno posiadaczem danych, który je udostępnia (*data holder*), jak i ich użytkownikiem, który opracowuje rozwiązania oparte na danych (*data user*). Ponadto MasterCard samodzielnie lub we współpracy z innymi wyspecjalizowanymi podmiotami identyfikuje problemy społeczne lub gospodarcze (*problem holder*) oraz dostarcza narzędzia i zasoby potrzebne do ich rozwiązania (*skill holder*).

6. Aplikacje mobilne stosowane w trakcie pandemii COVID-19

Jednym ze sposobów ograniczania zasięgu pandemii COVID-19 były aplikacje mobilne służące do weryfikacji symptomów zakażenia wirusem SARS-CoV-2 oraz do śledzenia kontaktów zakaźnych (*contact tracing apps*), czyli do monitorowania wzajemnych kontaktów między osobami i oceny ryzyka zakażenia wirusem na skutek bliskiego kontaktu z inną osobą

⁴⁶² Zob. przykł. *Empowering Micro and Small Business Owners in Rwanda*, <https://www.mastercardcenter.org/insights/empowering-micro-and-small-business-owners-in-rwanda>, dostęp 3 kwietnia 2023 r.; *Powering Digital Transformation to Help Small Businesses Thrive*, <https://www.mastercardcenter.org/insights/powering-digital-transformation-to-help-small-businesses-thrive>, dostęp 3 kwietnia 2023 r. Więcej przykładów o działaniach Centrum na rzecz wzrostu sprzyjającemu włączeniu społecznemu - zob. *Insights and Impact - Mastercard Center for Inclusive Growth*, „The Center for Inclusive Growth”, <https://www.mastercardcenter.org/insights?type=Featured%20Stories>, dostęp 3 kwietnia 2023 r.

zakażoną. Aplikacje te były stosowane w wielu państwach na świecie⁴⁶³ jako cyfrowe narzędzia wspierające tradycyjne działania podejmowane w ramach walki z pandemią⁴⁶⁴.

Aplikacje mobilne spełniały różne funkcje. Niektóre aplikacje służyły wyłącznie celom informacyjnym przez udostępnianie aktualnych informacji o stanie pandemii, wykrytych nowych odmianach wirusa, wprowadzanych obostrzeniach, zaleceniach w zakresie ochrony przed zakażeniem itp. Inne aplikacje, za pomocą opracowanego zestawu pytań, umożliwiały weryfikację ocenę własnego stanu zdrowia pod kątem występowania objawów zakażenia SARS-CoV-2, co miało pomagać w podejmowaniu decyzji w zakresie samoizolacji lub konieczności konsultacji medycznej⁴⁶⁵. Z kolei aplikacje, takie jak polska Kwarantanna Domowa, służyły do weryfikacji, czy osoba objęta przymusem izolacji rzeczywiście ten obowiązek wypełnia⁴⁶⁶. Wreszcie, stosowano aplikacje służące do śledzenia kontaktów zakaźnych, które od początku ich wprowadzenia na rynek postrzegano jako „obiecujące rozwiązanie uzupełniające konwencjonalne metody śledzenia kontaktów”⁴⁶⁷. Monitorowanie kontaktów zakaźnych stanowiło jeden z podstawowych sposobów walki z pandemią, jednak w praktyce było zadaniem bardzo trudnym. Ustalanie kontaktów zakaźnych w drodze tradycyjnego wywiadu było nieskuteczne w sytuacjach, gdy osoba zakażona nie mogła przypomnieć sobie dokładnie wszystkich osób, z którymi mogła mieć kontakt w czasie inkubacji wirusa, lub gdy w ogóle nie była w stanie wskazać tych osób⁴⁶⁸. Dodatkowo, biorąc pod uwagę dynamikę rozprzestrzeniania się koronawirusa, wysokie obciążenie służby zdrowia w szczytowych fazach pandemii i ograniczone zasoby kadrowe w instytucjach zdrowia

⁴⁶³ Aktualnie wiele z nich zostało już dezaktywowanych. Lista aplikacji stosowanych w państwach członkowskich UE dostępna jest na stronie KE: https://commission.europa.eu/strategy-and-policy/coronavirus-response/travel-during-coronavirus-pandemic/mobile-contact-tracing-apps-eu-member-states_en, dostęp 3 kwietnia 2023 r. Zob. też: *COVID-19 apps Hub Repository*, <https://mhealth-hub.org/mhealth-solutions-against-covid-19>, dostęp 3 kwietnia 2023 r.

⁴⁶⁴ W. Wiewiórowski, *Rola Unii Europejskiej w koordynacji zastosowania narzędzi informatycznych do walki z pandemią*, „Europejski Przegląd Sądowy” nr 6 (2020), s. 20.

⁴⁶⁵ Wyróżniane są dwa typy tego rodzaju aplikacji – *active-screening* i *passive-screening*. Aplikacje typu *active-screening* wymagają od użytkownika częstej aktywnej interakcji z programem. Ich podstawowym ograniczeniem jest samoopisowy charakter danych, wymagający od osoby badanej ciągłej aktualizacji danych i codziennego opisywania objawów rozpoznanych we własnym zakresie. Metoda ta okazała się zawodna m.in. z uwagi na subiektywne podejście użytkowników do własnych objawów oraz brak konsekwencji w raportowaniu nowych danych. Odpowiedzią na te niedogodności było stworzenie aplikacji typu *passive-screening*, które w celu oceny stanu zdrowia wykorzystywały dane pochodzące z technologii ubieralnej. Więcej na ten temat – zob. J.A. Pandit i in., *Smartphone apps in the COVID-19 pandemic*, „Nature Biotechnology” t. 40 nr 7 (2022), DOI: 10.1038/s41587-022-01350-x, s. 1014–1015.

⁴⁶⁶ *Aplikacja Kwarantanna domowa*, „Koronawirus: informacje i zalecenia”, <https://www.gov.pl/web/koronawirus/kwarantanna-domowa>, dostęp 3 kwietnia 2023 r.

⁴⁶⁷ Komisja Europejska, *Digital contact tracing study: study on lessons learned, best practices and epidemiological impact of the common European approach on digital contact tracing to combat and exit the COVID 19 pandemic.*, Publications Office, 2022 r., <https://data.europa.eu/doi/10.2759/146050>, s. 6.

⁴⁶⁸ Przykładowo, do transmisji koronawirusa mogło dojść w chwili przebywania wśród nieznanymi osobom w miejscu publicznym.

publicznego, aplikacje do śledzenia kontaktów zakaźnych traktowano jako alternatywny sposób monitorowania rozwoju pandemii. Z tego względu wprowadzono je w wielu państwach w celu zautomatyzowania procesu ustalania grona osób, z którymi miała kontakt osoba zakażona. Pierwsza taka aplikacja powstała w Singapurze⁴⁶⁹, a w ślad za nią pojawiły się kolejne tego typu rozwiązania w innych krajach⁴⁷⁰.

Aplikacje te oparte były na technologii Bluetooth Low Energy, dzięki której mogły odczytywać anonimowe interakcje między osobami – posiadaczami smartfonów, na których były zainstalowane. Za pomocą pomiaru siły sygnału między urządzeniami, aplikacja identyfikowała i zapisywała w pamięci potencjalne kontakty zakaźne, tj. innych użytkowników, którzy znaleźli się w odpowiednim zasięgu urządzenia. W razie stwierdzenia zakażenia koronawirusem u konkretnego użytkownika aplikacji, inne osoby narażone na zakażenie otrzymywały stosowną informację. Oprócz technologii Bluetooth, niektóre rozwiązania wykorzystywały również dane geolokalizacyjne pochodzące od dostawców usług sieci komórkowych⁴⁷¹.

Korzystanie z aplikacji mobilnych, zwłaszcza wyposażonych w funkcję monitorowania stanu zdrowia lub funkcję śledzenia kontaktów zakaźnych, można kwalifikować jako przejaw altruizmu danych. Osoby fizyczne stosujące tego typu aplikacje (*data holders*) dzieliły się swoimi danymi – głównie osobowymi, takimi jak dane dotyczące zdrowia lub dane dotyczące lokalizacji – w celu przeciwdziałania pandemii COVID-19. Dane te, w zależności rodzaju aplikacji⁴⁷², mogły być następnie wykorzystywane przez właściwe organy państwowe do tworzenia strategii walki z pandemią czy w celu prowadzenia badań nad rozwojem koronawirusa (*problem holders, skill holders i data users*)⁴⁷³. Jednak sposób funkcjonowania niektórych aplikacji mobilnych, niedookreślony zakres przetwarzanych danych oraz brak pewności co do rzeczywistych celów gromadzenia danych osobowych lub co do faktycznych odbiorców danych, spowodowały, że aplikacje te były krytykowane m.in. za niedostateczny

⁴⁶⁹ Zob. *TraceTogether*, <https://www.tracetogogether.gov.sg>, dostęp 3 kwietnia 2023 r.

⁴⁷⁰ *Here are the contact tracing apps being deployed around the world*, <https://iapp.org/news/a/here-are-the-contact-tracing-apps-being-employed-around-the-world/>, dostęp 3 kwietnia 2023 r.; K. Hogan i in., *Contact Tracing Apps: Lessons Learned on Privacy, Autonomy, and the Need for Detailed and Thoughtful Implementation*, „JMIR Medical Informatics” t. 9 nr 7 (2021), DOI: 10.2196/27449.

⁴⁷¹ W. Wiewiórowski, *Rola Unii Europejskiej w koordynacji zastosowania narzędzi informatycznych do walki z pandemią...*, s. 24–26.

⁴⁷² Mam na myśli zarówno opisane funkcje aplikacji, jak i aspekty technologiczne, jak przykładowo sposób przetwarzania danych w ramach aplikacji (zcentralizowany lub zdecentralizowany).

⁴⁷³ W. Wiewiórowski, *Rola Unii Europejskiej w koordynacji zastosowania narzędzi informatycznych do walki z pandemią...*, s. 24.

poziom ochrony prywatności użytkowników i ich danych osobowych⁴⁷⁴. Mimo to, z perspektywy czasu nadal są uważane za dobre rozwiązanie technologiczne, które może być ważnym narzędziem uzupełniającym tradycyjne formy walki z chorobami zakaźnymi⁴⁷⁵.

7. Projekt IPM Popillia

Projekt IPM Popillia ukierunkowany jest na walkę z *Popillia japonica*, czyli chrząszczem japońskim. Szkodnik ten występuje naturalnie w rejonie Dalekiego Wschodu⁴⁷⁶. W 2014 roku jego obecność została jednak stwierdzona we Włoszech. Chrząszcze japońskie żerują na około 300 gatunkach roślin, pożerając liście, kwiaty oraz przejrzałe lub zranione owoce⁴⁷⁷. Szkodnik jest zagrożeniem dla całego sektora rolnego i dla różnorodności biologicznej na terenach, na których występuje⁴⁷⁸. Dzięki aplikacji opracowanej w ramach projektu IPM Popillia zainteresowane osoby mogą przyczynić się do lepszej obserwacji chrząszcza japońskiego w UE i uczestniczyć w monitorowaniu obszaru jego występowania. Aplikacja umożliwia wysyłanie zdjęć szkodnika, uszkodzonych przez niego upraw, owoców, warzyw i innych roślin. Przekazane zdjęcia są analizowane przez badaczy zaangażowanych w projekt, a następnie, w oparciu o dostarczone dane, podejmowane są środki zaradcze⁴⁷⁹.

Na skutek zaangażowania obywateli w walkę ze szkodnikiem, projekt ma przyczynić się do szybszego, skuteczniejszego i mniej pracochłonnego wykrywania i monitorowania chrząszcza japońskiego, do wsparcia polityki UE w zakresie zarządzania szkodnikami oraz do stworzenia strategii kontroli rozprzestrzeniania się szkodnika w UE, w tym do opracowania odpowiednich środków chemicznych i oprysków⁴⁸⁰. Celem jest również prowadzenie badań naukowych nad rozwojem populacji chrząszczy japońskich⁴⁸¹.

⁴⁷⁴ Zob. m.in.: J.A. Pandit i in., *Smartphone apps in the COVID-19 pandemic...*, s. 1017–1018; T. Sharma, M. Bashir, *Use of apps in the COVID-19 response and the loss of privacy protection*, „Nature Medicine” t. 26 nr 8 (2020), DOI: 10.1038/s41591-020-0928-y; T. Wang, L. Guo, M. Bashir, *COVID-19 Apps and Privacy Protections from Users’ Perspective*, „Proceedings of the Association for Information Science and Technology. Association for Information Science and Technology” t. 58 nr 1 (2021), DOI: 10.1002/pra2.463; W. Wiewiórowski, *Rola Unii Europejskiej w koordynacji zastosowania narzędzi informatycznych do walki z pandemią...*, s. 23–26.

⁴⁷⁵ Komisja Europejska, *Digital contact tracing study...*, s. 10.

⁴⁷⁶ Główny Inspektorat Ochrony Środowiska i Nasiennictwa, *Popilia japońska (Popillia japonica Newmann)*, https://piorin.gov.pl/files/userfiles/giorin/publikacje/ulotki/p._japonica_wyd.1.pdf, dostęp 29 marca 2023 r.

⁴⁷⁷ D.A. Potter, M.F. Potter, L.H. Townsend, *Japanese Beetles in the Urban Landscape*, „Entomology at the University of Kentucky”, <https://entomology.ca.uky.edu/ef451>, dostęp 29 marca 2023 r.

⁴⁷⁸ *IPM Popillia*, „EU-Citizen.Science”, <https://eu-citizen.science/project/342>, dostęp 29 marca 2023 r.

⁴⁷⁹ Ibid.

⁴⁸⁰ *IPM Popillia - Integrated pest management for the Japanese Beetle Popillia japonica*, <https://www.popillia.eu/about-the-project/about-the-ipm-popillia-project>, dostęp 29 marca 2023 r.

⁴⁸¹ Ibid.

Polityka prywatności dostępna na stronie projektu zawiera szczegółowe informacje o przetwarzaniu danych osobowych podmiotów zaangażowanych w projekt, które udostępniają dane (posiadaczy danych, czyli *data holders*). Wskazano w niej, że aplikacja gromadzi m.in. następujące dane osobowe: dane identyfikacyjne i kontaktowe użytkownika, metadane w postaci informacji o urządzeniu i jego adresie IP, zdjęcia, filmy i nagrania dostarczone przez użytkownika, dane geolokalizacyjne, w tym historię lokalizacji użytkownika i profile mobilności⁴⁸². Dane te są przetwarzane w oparciu o różne podstawy prawne, m.in. na podstawie zgody użytkownika, w celu wypełnienia obowiązku prawnego ciążącego na administratorze lub w celach wynikających z prawnie uzasadnionych interesów realizowanych przez administratora lub stronę trzecią⁴⁸³. Z perspektywy opisanych wyżej celów projektu, kluczowe znaczenie przede wszystkim dane geolokalizacyjne oraz dane w postaci zdjęć, filmów i nagrań przesłanych przez uczestników projektu, ponieważ mogą one stanowić podstawę do dalszych działań w zakresie zwalczania szkodnika.

8. Aplikacja Hush City

Aplikacja Hush City umożliwia użytkownikom identyfikację i ocenę cichych obszarów w miastach. Celem jej działania jest stworzenie ogólnodostępnej, opartej na informacjach dostarczanych przez użytkowników, mapy obszarów miejskich o niskim poziomie hałasu, co ma przyczynić się do ukierunkowania planów i lokalnej polityki na zdrowsze życie mieszkańców danego miasta⁴⁸⁴. Aplikacja stanowi odpowiedź na kwestie związane z unijną polityką ochrony środowiska i jest przejawem działań podejmowanych w ramach ruchu nauki obywatelskiej⁴⁸⁵. Jak wskazują jej twórcy, poziom hałasu w miastach nieustannie wzrasta, a „cisza staje się luksusem dostępnym tylko dla nielicznych”⁴⁸⁶. Dlatego korzystając z aplikacji, jej użytkownicy przyczyniają się do tego, że „cisza będzie dostępna dla wszystkich, którzy ją cenią”⁴⁸⁷.

Aplikacja pozwala na wysyłanie zdjęć miejsc, które w ocenie użytkowników mogą być zakwalifikowane jako ciche. Użytkownik, będący w tym przypadku posiadaczem danych (*data*

⁴⁸² *Privacy - SPOTTERON Citizen Science*, <https://www.spotteron.net/privacy#mOverview>, dostęp 29 marca 2023 r.

⁴⁸³ *Ibid.*

⁴⁸⁴ *HUSH CITY APP*, <https://opensourcesoundscapes.org/hush-city/>, dostęp 29 marca 2023 r.

⁴⁸⁵ Wspominałam o tym w rozdziale I rozprawy.

⁴⁸⁶ *HUSH CITY Privacy Policy - Terms and Conditions of Use*, https://opensourcesoundscapes.org/wp-content/uploads/2017/04/HUSH-CITY_privacy-data-protection_policy.pdf, dostęp 29 marca 2023 r.

⁴⁸⁷ *Ibid.*

holder) pozwala aplikacji na nagranie odgłosów występujących w danym obszarze celem oceny poziomu hałasu. Oprócz podstawowych danych identyfikacyjnych potrzebnych do utworzenia konta i korzystania z aplikacji, takich jak imię, adres email i adres IP urządzenia, do aplikacji przekazywane są dane dotyczące lokalizacji urządzenia i informacje o czasie przebywania w określonej lokalizacji⁴⁸⁸. Z uwagi na to, że aplikacja powstała w ramach projektu naukowego, dane te są anonimizowane i mogą być wykorzystywane podczas rozpowszechniania wyników prowadzonych badań⁴⁸⁹. Poza tym, aplikacja zbiera dane nieosobowe, jak przykładowo zapisy dźwiękowe i zdjęcia miejskich krajobrazów, które również mogą być upubliczniane w celach badawczych⁴⁹⁰. Dane osobowe i nieosobowe są dobrowolnie udostępniane przez użytkowników w oparciu o ich zgodę⁴⁹¹.

9. Aplikacja WeDU! Decoro Urbano

Aplikacja WeDU! Decoro Urbano to kolejny przykład aktywizowania obywateli i promowania nauki obywatelskiej za pośrednictwem nowych technologii i z wykorzystaniem danych dostarczanych przez obywateli. Za pomocą aplikacji użytkownicy – obywatele danej gminy biorącej udział w programie, mogą zgłaszać problemy pojawiające się w gminie, związane z zagospodarowaniem terenu, takie jak porzucone śmieci, wyboje na drogach, akty wandalizmu, problemy ze znakami drogowymi, zaniedbania na terenach zielonych itp.⁴⁹² Zgłaszanie problemów następuje w czasie rzeczywistym – użytkownik raportuje napotkany problem, wysyłając jego zdjęcie i opis. Informacja przekazywana jest do gminy w formie raportu wraz z danymi lokalizacyjnymi zgłoszonego problemu. W ten sposób właściwy organ lokalny może niezwłocznie podjąć interwencję, a użytkownik jest informowany na bieżąco o statusie rozwiązania zgłoszonego problemu. Dodatkowo aplikacja umożliwia gminom wysyłanie informacji do użytkowników o aktualnych wydarzeniach w okolicy⁴⁹³. Ze względu na to, że aplikacja wyposażona jest w kilka funkcjonalności, w polityce prywatności wskazane są ogólne informacje o różnych podstawach przetwarzania danych osobowych, bez powiązania ich z

⁴⁸⁸ Ibid., s. 2, 7–8.

⁴⁸⁹ Podmiot uzyskujący dostęp do danych i przetwarzający je w celu prowadzenia badań naukowych to podmiot, który można kwalifikować jako podmiot mający wiedzę o istniejącym problemie (*problem holder*) i jednocześnie jako podmiot wykorzystujący dane w celu opracowania właściwego rozwiązania (*data user*).

⁴⁹⁰ *HUSH CITY Privacy Policy - Terms and Conditions of Use*, s. 3.

⁴⁹¹ Ibid., s. 6.

⁴⁹² *WeDU! Decoro Urbano*, https://play.google.com/store/apps/details?id=it.maioralabs.decorourbano&hl=en_US, dostęp 29 marca 2023 r.

⁴⁹³ Wszystkie informacje o działaniu aplikacji dostępne są na stronie: *Per il comune - Decoro Urbano*, „Decoro Urbano”, <https://www.decorourbano.org/per-il-comune/>, dostęp 29 marca 2023 r.

konkretną funkcją dostarczaną przez aplikację. Wśród przesłanek legalizujących przetwarzanie wymieniono m.in. zgodę podmiotu danych, wypełnianie obowiązków prawnych nałożonych na administratora i wykonywanie przez niego zadań realizowanych w interesie publicznym⁴⁹⁴.

Podobnie jak w przypadku aplikacji Hush City, posiadaczami danych (*data holders*) są osoby fizyczne, które korzystają z aplikacji. Natomiast gmina, do której trafiają raporty i informacje o istniejących problemach, występuje jednocześnie w charakterze *problem holder*, *skill holder* i *data user*.

10. Aplikacja Open Litter Map

Celem działania aplikacji Open Litter Map jest stworzenie i stałe aktualizowanie otwartej bazy danych zawierającej informacje o odpadach znajdujących się w różnych miejscach na świecie⁴⁹⁵. Baza ta może być wykorzystana do wielu celów, m.in. do lepszego tworzenia polityki zarządzania odpadami. Gromadzone w ten sposób dane, udostępniane publicznie również w formie mapy pokazującej stopień zanieczyszczenia środowiska odpadami, mają pełnić funkcję informacyjną i przyczynić się do zwiększania świadomości społecznej w zakresie problemu ze składowaniem ogromnej ilości odpadów oraz ich negatywnego wpływu na ludzi i środowisko. Ponadto w ramach aplikacji tworzony jest ranking najbardziej aktywnych użytkowników, czyli osób najbardziej zaangażowanych w oczyszczanie zaśmieconych miejsc⁴⁹⁶.

Działanie aplikacji polega na tym, że zarejestrowani użytkownicy dostarczają zdjęcia znalezionych odpadów. Wraz ze zdjęciem udostępniane są dane lokalizacyjne miejsca, w którym znajduje się odpad, czas wykonania zdjęcia, rodzaj odpadu, a także – jeśli to możliwe – dane identyfikacyjne podmiotu, który wyprodukował odpad⁴⁹⁷. Dane te są następnie zamieszczane na ogólnodostępnej mapie pokazującej stan zanieczyszczenia na całym świecie wraz z adnotacją, czy zidentyfikowany odpad został usunięty przez użytkownika, czy nie⁴⁹⁸.

⁴⁹⁴ Zob. *Privacy Policy - Decoro Urbano*, <https://www.decorourbano.org/privacy-policy/>, dostęp 29 marca 2023 r.

⁴⁹⁵ *OpenLitterMap*, <https://openlittermap.com/about>, dostęp 29 marca 2023 r.

⁴⁹⁶ *OpenLitterMap - Our Global Impact*, <https://openlittermap.com/world?lat=-0.3515602939922709&lon=0.3515625&zoom=2>, dostęp 6 kwietnia 2023 r.

⁴⁹⁷ Oprócz wskazanych informacji użytkownik dostarcza również dane osobowe potrzebne do korzystania z aplikacji, jak m.in. imię i nazwisko, adres email. Zob. *OpenLitterMap - Privacy Policy*, <https://openlittermap.com/privacy>, dostęp 29 marca 2023 r.

⁴⁹⁸ *OpenLitterMap*, <https://openlittermap.com/global>, dostęp 29 marca 2023 r.

Patrząc na ten przykład z perspektywy altruizmu danych można wnioskować, że dostawca aplikacji Open Litter Map⁴⁹⁹ pełni rolę pośrednika, który gromadzi dane za pomocą platformy udostępnianej użytkownikom i jednocześnie udostępnia je w przetworzonej formie, tj. w formie mapy pokazującej rodzaje odpadów pozostawionych w różnych miejscach na świecie. Dane te są publicznie dostępne na stronie internetowej Open Litter Map. Dostawca aplikacji pełni więc kilka ról. Jako pomysłodawca i twórca aplikacji jest podmiotem, który ma wiedzę o istnieniu problemu, w tym przypadku problemu zanieczyszczenia środowiska odpadami (*problem holder*). Dążąc do podniesienia świadomości społecznej w tym zakresie, dostarcza odpowiednie rozwiązanie w postaci aplikacji, za pomocą której gromadzi dane udostępniane przez użytkowników (*skill holder*). Następnie sam udostępnia zgromadzone dane w celach edukacyjnych, badawczych, a także w celu wsparcia podmiotów publicznych i niepublicznych w podejmowaniu decyzji co do zarządzania odpadami (*data holder*). Podmioty, które mogą wykorzystywać udostępnione dane to użytkownicy danych (*data users*). Z kolei użytkownicy aplikacji występują w charakterze posiadaczy danych (*data holders*), ponieważ gromadzą informacje o wyrzucanych odpadach i udostępniają je w aplikacji. Poza tym, skoro są najbliższym problemowi, a nierzadko sami rozwiązują ten problem, zbierając znalezione odpady, to pełnią też funkcję *problem holders*.

11. Wnioski częściowe

Omówione w niniejszym rozdziale przykłady dostarczyły odpowiedzi na drugie pytanie badawcze, czyli pytanie o to, jak altruizm danych jest praktykowany. Spośród wszystkich ukazanych przykładów, tylko jeden jest wprost wymieniany w literaturze jako przejaw filantropii danych⁵⁰⁰. Selekcja pozostałych przykładów została dokonana w oparciu o elementy konstytutywne altruizmu danych, jakie wynikają z literatury przedmiotu.

Na podstawie zaprezentowanych przykładów altruizmu danych, a także innych przeanalizowanych w trakcie badań praktyk dzielenia się danymi z pobudek filantropijnych, wyciągam dwa wnioski. Po pierwsze, altruizm danych może być praktykowany na różne sposoby i z wykorzystaniem różnych modeli dzielenia się danymi. Wybór konkretnego modelu jest determinowany rodzajem działań, jakie mają być realizowane w ramach altruizmu danych.

⁴⁹⁹ Zgodnie z warunkami świadczenia usług dostawcą aplikacji jest Seán Lynch – zob. *OpenLitterMap - The Terms of Service*, <https://openlittermap.com/terms>, dostęp 6 kwietnia 2023 r.

⁵⁰⁰ Mowa o projekcie Jaza Duka realizowanym w Kenii przez Centrum na rzecz wzrostu sprzyjającego włączeniu społecznemu stworzone przez MasterCard Inc.

Taką tezę przedstawiłam już we wnioskach częściowych rozdziału I, z tym, że wówczas była ona oparta o analizę literatury przedmiotu i innych źródeł. Dokonany przegląd praktyk altruizmu danych dodatkowo ją potwierdza.

Po drugie, za pomocą altruizmu danych może być realizowany niemal każdy cel, który jest zgodny z prawem. Katalog działań, jakie mogą być realizowane pod hasłem altruizmu danych, jest katalogiem otwartym. Altruizm danych może być sposobem na wspieranie akcji humanitarnych, badań naukowych, ochrony środowiska, usług publicznych itp. Jak pokazują przedstawione przykłady, przejawem działań dla dobra ogółu jest zarówno walka ze szkodnikiem niszczącym uprawy, udostępnianie informacji o własnym stanie zdrowia w ramach przeciwdziałania pandemii, zgłaszanie nierówności w nawierzchni do zarządcy dróg czy poszukiwanie cichego miejsca w centrum miasta.

Różnorodność celów, jakie mogą być osiągnięte dzięki dzieleniu się danymi, sprawia, że altruizm danych może być narzędziem do osiągnięcia każdego celu, który jest akceptowany i popierany przez co najmniej dwie grupy podmiotów: podmioty organizujące działania oparte na dobrowolnym dzieleniu się danymi oraz podmioty, które chcą się dzielić swoimi danymi. Pierwsza grupa podmiotów wyznacza cel, jaki ma być osiągnięty dzięki wykorzystaniu danych osobowych lub nieosobowych. W tym charakterze występują zwykle podmioty zajmujące się rozwiązywaniem problemów społecznych. Z kolei druga grupa podmiotów to posiadacze danych, którzy kierują się pobudkami altruistycznymi i dlatego chcą udostępnić dane, które mają we własnych zasobach lub które mogą zgromadzić na potrzeby konkretnego celu. Są to podmioty decyzyjne, a więc ich potrzeby w zakresie dzielenia się danymi i to, jakie cele przetwarzania danych są w ich ocenie słuszne i warte wspierania, mają istotny wpływ na rozwój projektów realizowanych w ramach altruizmu danych. Przyjęcie, że altruizm danych ma służyć dobru ogółu sprawia, iż każdy akt dobrowolnego dzielenia się danymi może być uznany za przejaw altruizmu danych. Wynika to z faktu, że pojęcie „dobro ogółu” ma charakter względny, zależny od tego, kto je definiuje i w jakich okolicznościach. Podobnie jest z innymi przesłankami, takimi jak interes społeczny, interes ogólny, interes publiczny itp. Dlatego dookreślanie celów, w jakich mogą być udostępniane dane z pobudek altruistycznych, za pomocą przesłanki, której nie da się jednoznacznie zdefiniować, nie ma realnego wpływu na zakres działań traktowanych jako altruizm danych. Równie dobrze przesłanka ta mogłaby być pominięta w definicji filantropii danych. Nie wpłynęłoby to, moim zdaniem, na zakres praktyk realizowanych za pomocą altruizmu danych z dość prostej przyczyny. Sam fakt, że określone działanie jest nazywane jako „altruizm” lub „filantropia” powoduje, iż powinno ono mieć na celu niesienie dobra. Altruizm lub filantropia, jako zjawiska społeczne, cechują się działaniem

na rzecz ogółu, określonej grupy lub jednostki. Zatem taki sam cel powinien przyświecać podmiotom zaangażowanym w altruizm danych⁵⁰¹.

Niezależnie od powyższych rozważań nie sądzę, że przesłanka dobra ogółu powinna być usuwana z definicji altruizmu danych. Wprost przeciwnie – jest to przesłanka, która powinna być szczególnie podkreślana po to, aby altruizm danych wyróżniał się na tle innych praktyk dzielenia się danymi, zwłaszcza praktyk opartych na dobrowolnym udostępnianiu danych. Jednocześnie powinny być podjęte działania, zarówno przez naukowców, jak i przez prawodawców, zmierzające do dookreślenia zakresu znaczeniowego przesłanki dobra ogółu. Jest to trudne zadanie, jednak jest ono potrzebne, aby proaktywnie kształtować altruizm danych i to jak funkcjonuje w praktyce. W czasach, w których monetyzacja danych i gromadzenie ogromnej ilości informacji o jednostkach, ale też całych grupach społecznych, stały się powszechnymi zjawiskami, filantropia danych nie powinna być rozumiana intuicyjnie, ponieważ może doprowadzić do niezamierzonych efektów.

W konsekwencji mam wątpliwości, czy projekty takie jak Jaza Duka, organizowane przez MasterCard w ramach powołanego Centrum na rzecz wzrostu sprzyjającego włączeniu społecznemu, powinny być kwalifikowane jako przykład filantropii danych⁵⁰². Nie kwestionuję zasadności tego rodzaju projektów i ich pozytywnych efektów, lecz dostrzegam w takich działaniach również inne intencje. Projekt Jaza Duka przynosi korzyści nie tylko adresatom, do których pomoc jest kierowana, ale też innym podmiotom zaangażowanym w projekt. Są to głównie korzyści wizerunkowe, ale też ekonomiczne, np. w postaci wyższych zysków lub umacniania pozycji rynkowej w rejonie. Podmioty o tak istotnej sile rynkowej, jak MasterCard lub Unilever, zapewne nie angażowałyby się w tego typu działania, gdyby nie dostrzegały w nich własnych korzyści. Są to wprawdzie jedynie przypuszczenia, aczkolwiek niektóre wydarzenia, takie jak afera Cambridge Analytica, rzucają cień na prawdziwość altruistycznych pobudek ze strony międzynarodowych podmiotów, których model biznesowy oparty jest na przetwarzaniu ogromnej ilości danych.

⁵⁰¹ Na marginesie chciałabym wskazać, że na tym tle dostrzegam inny problem. Otóż przykłady wskazywane w literaturze poświęconej filantropii danych, jak i przykłady przywołane w niniejszym rozdziale, zostały nazwane jako „altruizm danych” *post factum*, czyli na skutek oceny innych naukowców i mojej. Praktyki te nie zostały wprost zakwalifikowane jako „filantropia danych” przez ich pomysłodawców, aczkolwiek w przypadku wielu projektów opartych na dzieleniu się danymi ich organizatorzy podkreślają, że w ten sposób działają dla dobra ogółu. Dlatego nie dziwi mnie to, że w literaturze przedmiotu przesłanki takie jak „dobra ogółu” lub „interes społeczny” są wymieniane jako elementy definicyjne filantropii danych. Przesłanki te zostały bowiem wyinterpretowane przez naukowców na podstawie analizy działań opartych na udostępnianiu danych. W przypadku korporacji międzynarodowych, działania te zwykle są rozwinięciem projektów realizowanych wcześniej w ramach filantropii korporacyjnej.

⁵⁰² Zob. J. George, J. Yan, D. Leidner, *Data Philanthropy...*; J. George, J. Yan, D. Leidner, *Data Philanthropy...*; Y. Lev-Aretz, *Data Philanthropy...*

Z tych przyczyn uważam, że powinien ulec zmianie paradygmat postrzegania altruizmu danych. Nie każde dzielenie się danymi, organizowane pod hasłem „dla dobra ogółu”, powinno być traktowane jako przejaw filantropii danych. Powinny być za to podjęte działania w sferze naukowej i legislacyjnej zmierzające do wyraźnego i jednoznacznego określenia celów, jakie mogą być realizowane dzięki altruizmowi danych lub jakie zabrania się realizować w ten sposób. W UE podjęto już takie działania, przyjmując na mocy rozporządzenia 2022/868 regulację poświęconą altruizmowi danych. Uchwalone przepisy stanowią przedmiot badań zaprezentowanych w kolejnym rozdziale rozprawy.

Rozdział III

Altruizm danych na gruncie aktu w sprawie zarządzania danymi

1. Altruizm danych jako element unijnej gospodarki opartej na danych

Rozwój jednolitego rynku danych jest jednym z priorytetów Unii Europejskiej⁵⁰³. Komisja podejmuje różne działania ukierunkowane na zwiększanie wymiany danych między przedsiębiorcami, obywatelami i podmiotami sektora publicznego. Działania te obejmują również promowanie i ułatwianie altruistycznego dzielenia się danymi w UE. Lepsza dostępność danych ma wspierać innowacje i konkurencję w UE, tworzenie nowoczesnych usług i produktów, rozwój i upowszechnianie sztucznej inteligencji itp. Ma to przyczynić się do podniesienia jakości życia i dobrobytu społecznego, m. in. dzięki szerszemu wykorzystywaniu danych w dziedzinie ochrony zdrowia i środowiska, jak i na potrzeby świadczenia usług publicznych. Altruizm danych może ułatwić osiągnięcie powyższych celów, ponieważ pobudza wymianę danych w UE, a tym samym umożliwia korzystanie z potencjału danych dla dobra ogółu społeczeństwa. Z tego względu altruizm danych stanowi element strategii KE w zakresie budowania unijnego rynku danych.

Po raz pierwszy KE odniosła się do altruistycznego dzielenia się danymi, a dokładnie do pojęcia filantropii danych, w załączniku⁵⁰⁴ do komunikatu wydanego w 2017 r. pt. „Budowa europejskiej gospodarki opartej na danych”⁵⁰⁵. Komisja nie wyjaśniła wówczas, czym jest filantropia danych, a jedynie wskazała to zjawisko jako przykład otwierania danych, tj. udostępniania danych bez ograniczeń lub z niewielkimi ograniczeniami⁵⁰⁶, a także jako element społecznej odpowiedzialności biznesu⁵⁰⁷. Kolejna wzmianka, tym razem już o altruizmie danych, pojawiła się w komunikacie KE z 2020 r. pt. „Europejska strategia w zakresie

⁵⁰³ Zob. komunikaty KE: „*Ku gospodarce opartej na danych*”, COM(2014) 442 final, Bruksela, 2 lipca 2014 r.; „*Strategia jednolitego rynku cyfrowego dla Europy*”, COM(2015) 192 final, Bruksela, 6 maja 2015 r.; „*Budowa Europejskiej gospodarki opartej na danych*”, COM(2017) 9 final, Bruksela, 10 stycznia 2017 r.; „*W kierunku wspólnej europejskiej przestrzeni danych*”, COM(2018) 232 final, Bruksela, 25 kwietnia 2018 r.; „*Europejska strategia w zakresie danych*”, COM(2020) 66 final, Bruksela, 19 lutego 2020 r.; „*Cyfrowy kompas na 2030 r.: europejska droga w cyfrowej dekadzie*”, COM/2021/118 final, Bruksela, 9 marca 2021 r.

⁵⁰⁴ Komisja Europejska, *Commission Staff Working Document on the free flow of data and emerging issues of the European data economy accompanying the document – Communication Building a European data economy*, SWD(2017) 2 final, 10 stycznia 2017 r.

⁵⁰⁵ Komisja Europejska, *Komunikat Komisji do Parlamentu Europejskiego, Rady, Europejskiego Komitetu Ekonomiczno-Społecznego i Komitetu Regionów „Budowa Europejskiej gospodarki opartej na danych”*.

⁵⁰⁶ Komisja Europejska, *Commission Staff Working Document on the free flow of data...*, s. 14.

⁵⁰⁷ Komisja Europejska, *Commission Staff Working Document on the free flow of data...*, s. 14.

danych”⁵⁰⁸. Komisja przedstawiła w nim plan działań politycznych i legislacyjnych ukierunkowanych na urzeczywistnienie gospodarki opartej na danych i zwiększenie wykorzystania danych na unijnym rynku cyfrowym. W komunikacie KE nawiązała też do hasła „dane dla dobra publicznego” podkreślając, że dane są tworzone przez społeczeństwo i mogą być pomocne w zapewnieniu ludziom dłuższego i zdrowszego życia, poprawie usług publicznych, rozwiązywaniu problemu degradacji środowiska naturalnego i zmiany klimatu oraz w reagowaniu na sytuacje nadzwyczajne⁵⁰⁹.

Europejska strategia w zakresie danych zawiera opis priorytetów KE i zadań, jakie należy zrealizować, aby zbudować jednolitą europejską przestrzeń danych, zapewniającą swobodną i bezpieczną wymianę danych, która przyczyni się do wzrostu gospodarczego przy jednoczesnym minimalizowaniu śladu węglowego i środowiskowego człowieka⁵¹⁰. Strategia wyróżnia cztery filary działań: (I) utworzenie międzysektorowych ram zarządzania w zakresie dostępu do danych i ich wykorzystywania⁵¹¹, (II) wsparcie dla inwestycji w zakresie danych i rozbudowy infrastruktury potrzebnej do swobodnego przepływu danych, w tym m.in. infrastruktury chmurowej⁵¹², (III) wzmocnienie kompetencji i pozycji osób fizycznych w odniesieniu do ich danych⁵¹³, (IV) budowę wspólnych europejskich przestrzeni danych w strategicznych sektorach i dziedzinach interesu publicznego⁵¹⁴. W ramach wymienionych filarów KE omówiła zadania, jakie powinny być zrealizowane, aby maksymalnie wykorzystać gospodarczy potencjał danych. Nawiązując do idei filantropii danych, KE wskazała, że należy przyjąć ramy prawne ułatwiające osobom fizycznym wykorzystywanie generowanych przez nie danych „dla dobra publicznego, jeśli sobie tego życzą”⁵¹⁵. Działanie to KE nazwała bezinteresownością danych⁵¹⁶. Potrzebę wprowadzenia regulacji w tym zakresie KE uzasadniła faktem, że dane generowane przez społeczeństwo mogą być wykorzystywane do reagowania na sytuacje nadzwyczajne, takie jak powodzie i pożary lasów, podnoszenia jakości życia, poprawy usług publicznych lub zwalczania problemu degradacji środowiska naturalnego i

⁵⁰⁸ Komisja Europejska, *Komunikat „Europejska strategia w zakresie danych”*, s. 14. W polskiej wersji komunikatu pojawia się określenie „bezinteresowność danych”, natomiast przykładowo w wersji angielskiej – *data altruism*, w wersji francuskiej – *altruisme en matière de données*, w wersji hiszpańskiej – *altruismo en los datos*.

⁵⁰⁹ Komisja Europejska, *Komunikat „Europejska strategia w zakresie danych”*, s. 7.

⁵¹⁰ Komisja Europejska, *Komunikat „Europejska strategia w zakresie danych”*, s. 5.

⁵¹¹ Komisja Europejska, *Komunikat „Europejska strategia w zakresie danych”*, s. 13–17.

⁵¹² Komisja Europejska, *Komunikat „Europejska strategia w zakresie danych”*, s. 17–21.

⁵¹³ Komisja Europejska, *Komunikat „Europejska strategia w zakresie danych”*, s. 22–23.

⁵¹⁴ Komisja Europejska, *Komunikat „Europejska strategia w zakresie danych”*, s. 23–25.

⁵¹⁵ Komisja Europejska, *Komunikat „Europejska strategia w zakresie danych”*, s. 14.

⁵¹⁶ Komisja Europejska, *Komunikat „Europejska strategia w zakresie danych”*, s. 14. W innych wersjach językowych użyte określenia bardziej nawiązują do „altruizmu” danych – zob. przypis nr 508.

zmiany klimatu⁵¹⁷. Z kolei dane wytwarzane w sektorze publicznym powinny być udostępniane dla wspólnego naukowcom, innym instytucjom publicznym, małym i średnim przedsiębiorstwom lub przedsiębiorstwom typu start-up. Niezależnie więc od źródła pochodzenia, dane są przydatne do osiągania celów dobra publicznego. Aby ten cel osiągnąć, niezbędne jest wdrożenie nowych rozwiązań, gwarantujących jednolite zasady w kwestii wykorzystywania danych dla dobra publicznego we wszystkich państwach członkowskich.

Komisja zapowiedziała również podjęcie innych działań ukierunkowanych na zwiększanie wymiany danych na unijnym rynku, takich jak wspieranie rozwoju wspólnych europejskich przestrzeni danych, m.in. w sektorze ochrony zdrowia, rolnictwa, energetycznym, przemysłowym, administracji publicznej, ochrony środowiska. Budowa wspólnych przestrzeni danych powinna zagwarantować dostępność dużych pul danych w strategicznych gospodarczo dziedzinach⁵¹⁸. Poza tym, KE podkreśliła konieczność wzmocnienia pozycji osób fizycznych w gospodarce cyfrowej przez przywrócenie im kontroli nad danymi i wdrożenie narzędzi umożliwiających decydowanie o sposobach wykorzystania danych⁵¹⁹.

W Europejskiej strategii w zakresie danych Komisja zadeklarowała stworzenie nowych ram prawnych wspierających zarządzanie wspólnymi europejskimi przestrzeniami danych, ponowne wykorzystanie danych sektora publicznego i horyzontalną wymianę danych między sektorami⁵²⁰. Zapowiedzi te zostały już częściowo zrealizowane. Pierwszą propozycją legislacyjną opracowaną zgodnie z planem przedstawionym w Europejskiej strategii w zakresie danych był projekt aktu w sprawie zarządzania danymi, zawierający m. in. przepisy dotyczące altruizmu danych⁵²¹. Po półtorarocznym procesie legislacyjnym projektowane przepisy zostały uchwalone jako rozporządzenie 2022/868 w sprawie europejskiego zarządzania danymi i zmieniające rozporządzenie 2018/1724 (akt w sprawie zarządzania danymi)⁵²². Komisja przedłożyła również projekt aktu w sprawie danych⁵²³ i projekt rozporządzenia w sprawie

⁵¹⁷ Komisja Europejska, *Komunikat „Europejska strategia w zakresie danych”*, s. 7.

⁵¹⁸ Komisja Europejska, *Komunikat „Europejska strategia w zakresie danych”*, s. 23.

⁵¹⁹ Komisja Europejska, *Komunikat „Europejska strategia w zakresie danych”*, s. 11, 22. Wspomniane narzędzie KE nazwała „przestrzenią danych osobowych”. Komisja zapowiedziała też możliwość przyjęcia przepisów dotyczących nowych pośredników w zakresie danych, takich jak dostawcy przestrzeni danych osobowych, spółdzielnie danych czy powiernicy danych.

⁵²⁰ Komisja Europejska, *Komunikat „Europejska strategia w zakresie danych”*, s. 13–14.

⁵²¹ Komisja Europejska, *Wniosek – rozporządzenie Parlamentu Europejskiego i Rady w sprawie europejskiego zarządzania danymi (akt w sprawie zarządzania danymi)*, COM(2020) 767 final, Bruksela, 25.11.2020 r.

⁵²² Dz. Urz. UE L 152 z dn. 3.06.2022 r.

⁵²³ Komisja Europejska, *Wniosek – rozporządzenie Parlamentu Europejskiego i Rady w sprawie zharmonizowanych przepisów dotyczących sprawiedliwego dostępu do danych i ich wykorzystywania (akt w sprawie danych)*, COM(2022) 68 final, Bruksela, dn. 23.02.2022 r.

europejskiej przestrzeni danych dotyczących zdrowia⁵²⁴. Celem tych przepisów jest ułatwienie dostępu do danych w UE i ich wykorzystywania zarówno w celach gospodarczych, jak i społecznych, w tym na potrzeby altruizmu danych⁵²⁵. Obydwa akty znajdują się jeszcze w fazie legislacyjnej. Najnowszym aktem prawnym opracowanym zgodnie z założeniami strategii jest rozporządzenie wykonawcze 2023/138 ustanawiające wykaz szczególnych zbiorów danych o wysokiej wartości oraz warunki ich publikacji i ponownego wykorzystywania⁵²⁶.

2. Nowe ramy zarządzania danymi w Unii Europejskiej ustanowione na mocy rozporządzenia 2022/868

2.1. Zakres przedmiotowy rozporządzenia 2022/868

Rozporządzenie 2022/868 jest pierwszym aktem prawnym regulującym altruistyczne dzielenie się danymi osobowymi i nieosobowymi w UE. Prawodawca unijny wprowadził w nim legalną definicję altruizmu danych i określił zasady rejestracji i prowadzenia działalności przez podmioty zajmujące się altruizmem danych, wpisane do właściwego krajowego rejestru jako „uznana w Unii organizacja altruizmu danych”. Przedmiotowe rozporządzenie nie jest jednak w całości poświęcone dzieleniu się danymi z pobudek altruistycznych, ale reguluje również inne zagadnienia związane z funkcjonowaniem unijnego rynku danych. Rozdział II rozporządzenia 2022/868 zawiera przepisy precyzujące warunki ponownego wykorzystywania niektórych kategorii danych będących w posiadaniu podmiotów tego sektora⁵²⁷, tj. danych chronionych ze względu na poufność informacji handlowych, w tym tajemnicę handlową, zawodową i tajemnicę przedsiębiorstwa, poufność informacji statystycznych, ochronę praw własności intelektualnej osób trzecich oraz ochronę danych osobowych⁵²⁸. Przez ponowne wykorzystywanie należy rozumieć wykorzystywanie przez osoby fizyczne lub prawne wskazanych kategorii danych do celów komercyjnych lub niekomercyjnych, czyli w celach innych niż pierwotne, w których dane te były przetwarzane przez podmiot sektora publicznego

⁵²⁴ Komisja Europejska, *Wniosek – rozporządzenie Parlamentu Europejskiego i Rady w sprawie europejskiej przestrzeni danych dotyczących zdrowia*, COM(2022) 197 final, Strasburg, dn. 3 maja 2022 r.

⁵²⁵ Co prawda projekt aktu w sprawie danych przygotowany przez KE nie zawiera odwołania do altruizmu danych, lecz nawiązanie to zostało wprowadzone na mocy poprawek PE przyjętych w dn. 14.03.2023 r.

⁵²⁶ Dz. Urz. UE L 19 z dnia 20.01.2023 r., s. 43–75.

⁵²⁷ Pojęcie „podmiot sektora publicznego” zostało zdefiniowane w art. 2 pkt 17 rozporządzenia 2022/868 jako „państwo, organy regionalne lub lokalne, podmioty prawa publicznego lub stowarzyszenia złożone z co najmniej jednego takiego organu lub z co najmniej jednego takiego podmiotu prawa publicznego”. Występujące w przytoczonej definicji pojęcie „podmiot prawa publicznego” również zostało wyjaśnione w art. 2 pkt 18 rozporządzenia 2022/868.

⁵²⁸ Rozdział II rozporządzenia 2022/868.

w ramach zadań publicznych⁵²⁹. Przyjęte przepisy uzupełniają już obowiązującą regulację w zakresie udostępniania danych przez podmioty sektora publicznego, w szczególności dyrektywę 2019/1024 w sprawie otwartych danych i ponownego wykorzystywania informacji sektora publicznego. Wprowadzone rozwiązania nie zapewniają otwartego dostępu i swobodnego korzystania ze wspomnianych kategorii danych, ale mają za zadanie ułatwić dostęp do nich przy jednoczesnym poszanowaniu praw przysługujących osobom lub podmiotom, których te dane dotyczą. Dlatego przepisy te zawierają liczne warunki, jakie muszą być spełnione przed udzieleniem dostępu do danych⁵³⁰. Poza tym, nie mają one zastosowania do wszystkich podmiotów sektora publicznego. Przykładowo nie znajdują zastosowania w przypadku danych będących w posiadaniu przedsiębiorstw publicznych⁵³¹, instytucji kulturalnych i placówek edukacyjnych, publicznych nadawców radiowych i telewizyjnych oraz ich jednostek zależnych itd.⁵³²

Z kolei w rozdziale III rozporządzenia 2022/868 prawodawca unijny ujednolicił zasady działania pośredników w zakresie danych. Usługi pośrednictwa danych to usługi, które mają na celu ustanowienie stosunków handlowych między podmiotami danych⁵³³ i posiadaczami danych⁵³⁴ a użytkownikami danych⁵³⁵. Pośrednicy mają ułatwiać dzielenie się danymi, zachowując przy tym neutralność w wymianie danych. Ich działalność ma wspierać i promować praktyki dobrowolnego dzielenia się danymi między przedsiębiorstwami, ułatwiać dzielenie się danymi w związku z obowiązkami wynikającymi z prawa unijnego lub krajowego, a

⁵²⁹ Za ponowne wykorzystywanie nie uważa się wymiany danych między podmiotami sektora publicznego służącej wyłącznie wykonywaniu zadań publicznych – zob. art. 2 pkt 2 rozporządzenia 2022/868.

⁵³⁰ Przykładowo, na podmioty sektora publicznego nałożono obowiązek publicznego udostępniania warunków, jakie muszą zostać spełnione w celu zezwolenia na ponowne wykorzystywanie danych wraz z informacją o procedurze występowania z wnioskiem o ponowne wykorzystywanie danych. Warunki te muszą być niedyskryminujące, przejrzyste, proporcjonalne, obiektywnie uzasadnione i nie mogą być stosowane do ograniczania konkurencji. Ponadto, podmioty sektora publicznego mają obowiązek zapewnić, aby mimo udostępnienia i ponownego wykorzystywania danych, ich chroniony charakter został zachowany. Mogą to zrobić anonimizując dane lub poddając je innym modyfikacjom zapobiegającym ujawnieniu informacji podlegających ochronie, lub zapewniając dostęp do danych i ich ponowne wykorzystywanie w bezpiecznym środowisku przetwarzania pod kontrolą podmiotu sektora publicznego. Więcej na temat warunków udostępniania danych i ich ponownego wykorzystywania – zob. art. 5 rozporządzenia 2022/868.

⁵³¹ Zob. definicję przedsiębiorstwa publicznego zawartą w art. 2 pkt 19 rozporządzenia 2022/868.

⁵³² Zob. art. 3 ust. 2 rozporządzenia 2022/868.

⁵³³ W rozporządzeniu 2022/868 podmiot danych to „osoba, której dane dotyczą” zdefiniowana zgodnie z art. 4 pkt 1 RODO – zob. art. 2 pkt 7 rozporządzenia 2022/868.

⁵³⁴ Posiadacz danych to osoba prawna, w tym podmiot sektora publicznego lub organizacja międzynarodowa, lub osoba fizyczna niebędąca podmiotem danych w odniesieniu do konkretnych danych, która ma – zgodnie z prawem unijnym lub krajowym – prawo do udzielania dostępu do niektórych danych osobowych lub danych nieosobowych lub do dzielenia się nimi – zob. definicję pojęcia zawartą w art. 2 pkt 8 rozporządzenia 2022/868.

⁵³⁵ Użytkownik danych to osoba fizyczna lub osoba prawna, która ma zgodny z prawem dostęp do niektórych danych osobowych lub nieosobowych i prawo do wykorzystywania tych danych w celach komercyjnych lub niekomercyjnych – zob. definicję pojęcia zawartą w art. 2 pkt 9 rozporządzenia 2022/868.

dodatkowo przyczyniać się do powstawania nowych ekosystemów opartych o dane, niezależnych od podmiotów o znaczącej pozycji rynkowej⁵³⁶.

Na mocy rozporządzenia 2022/868 Komisja ma także utworzyć Europejską Radę ds. Innowacji w zakresie Danych. Rada ma stanowić grupę ekspercką⁵³⁷ o charakterze doradczym, której zadaniem jest pomoc KE w rozwijaniu spójnych praktyk w zakresie ponownego wykorzystywania niektórych kategorii danych podmiotów sektora publicznego, świadczenia usług pośrednictwa danych i altruizmu danych, wsparcie przy opracowywaniu wytycznych, ułatwianie współpracy między organami krajowymi powołanymi w celu nadzoru nad usługami pośrednictwa danych i organizacjami altruizmu danych itd.⁵³⁸ Ponadto, przepisy rozporządzenia regulują kwestię międzynarodowego dostępu do danych i międzynarodowego przekazywania danych⁵³⁹.

2.2. Cele rozporządzenia 2022/868

Cele rozporządzenia 2022/868 zostały zdefiniowane przez pryzmat dostrzeżonych przez KE problemów związanych z ograniczoną wymianą danych na rynku unijnym. Przeprowadzone na zlecenie KE badania i konsultacje społeczne pokazały, że istnieje pięć kluczowych czynników powodujących trudności z udostępnianiem danych. Są to: niski poziom zaufania do dzielenia się danymi, ograniczona możliwość ponownego wykorzystania danych sektora publicznego, brak narzędzi do udostępniania danych osobowych na dużą skalę, problemy z interoperacyjnością w zakresie wykorzystania danych w różnych sektorach oraz ograniczona możliwość znalezienia danych, które nadają się do konkretnego celu i związana z tym niepewność co do jakości danych⁵⁴⁰. Dlatego prawodawca unijny przyjął w ramach rozporządzenia 2022/868 nowe przepisy, które mają poprawić warunki dzielenia się danymi na rynku wewnętrznym przez utworzenie zharmonizowanych zasad wymiany danych i ustanowienie podstawowych wymogów w zakresie zarządzania danymi⁵⁴¹. Nowa regulacja

⁵³⁶ Zob. motyw 27 rozporządzenia 2022/868.

⁵³⁷ W skład Europejskiej Rady ds. Innowacji w zakresie Danych mają wchodzić m.in. przedstawiciele organów właściwych do spraw usług pośrednictwa danych i organów właściwych do spraw rejestracji organizacji altruizmu danych ze wszystkich państw członkowskich, przedstawiciele EROD, EIOD, ENISA, KE. Zob. art. 29 ust. 1 rozporządzenia 2022/868.

⁵³⁸ Szczegółowy zakres zadań Europejskiej Rady ds. Innowacji w zakresie Danych jest zawarty w art. 30 rozporządzenia 2022/868.

⁵³⁹ Zob. art. 31 rozporządzenia 2022/868.

⁵⁴⁰ Komisja Europejska, *Commission Staff Working Document Impact Assessment Report accompanying the document "Proposal for a Regulation of the European Parliament and of the Council on European data governance (Data Governance Act)"*, SWD(2020) 295 final, 25.11.2020 r., s. 11–16.

⁵⁴¹ Motyw 3 rozporządzenia 2022/868.

powinna przyczynić się do powstania dużych pul danych, dzięki którym możliwa będzie analiza danych i rozwój technik uczenia maszynowego, jak i łatwiejsze transgraniczne wykorzystywanie danych i tworzenie pul danych obejmujących kilka państw członkowskich. Cele te zostały wprost wskazane jako istotne dla popularyzacji altruistycznego dzielenia się danymi w UE⁵⁴².

Szersze omówienie celów rozporządzenia 2022/868 można znaleźć w raporcie z oceny skutków (*impact assessment report*) załączonym do projektu aktu w sprawie zarządzania danymi⁵⁴³. W raporcie, nawiązując do wspomnianych wyżej problemów, KE wskazała, że celem regulacji jest zwiększenie zaufania w zakresie udostępniania danych, wzmocnienie mechanizmów zwiększających dostępność danych i pokonanie przeszkód technicznych utrudniających ponowne wykorzystywanie danych⁵⁴⁴. Osiągnięcie tych celów ma przynieść pozytywne korzyści gospodarcze i społeczne, jak również zainicjować powstawanie nowych podmiotów na unijnym rynku danych, takich jak organizacje charytatywne z zakresu danych, spółdzielnie danych działające dla dobra wspólnego i podmioty certyfikujące⁵⁴⁵.

W ocenie KE podjęcie działań ukierunkowanych na rozwój altruizmu danych jest potrzebne, ponieważ coraz więcej osób wyraża chęć i gotowość podzielenia się swoimi danymi osobowymi dla dobra wspólnego, np. w celu prowadzenia badań naukowych lub poprawy jakości usług publicznych⁵⁴⁶. Powstają różne inicjatywy umożliwiające osobom fizycznym dzielenie się swoimi danymi, takie jak platformy do zarządzania danymi dotyczącymi zdrowia⁵⁴⁷, platformy umożliwiające udostępnianie danych osobowych w celu podniesienia

⁵⁴² Motyw 45 i 46 rozporządzenia 2022/868.

⁵⁴³ Komisja Europejska, *Commission Staff Working Document Impact Assessment Report accompanying the document "Proposal for a Regulation of the European Parliament and of the Council on European data governance (Data Governance Act)"*, SWD(2020) 295 final, 25 listopada 2020 r.

⁵⁴⁴ Komisja Europejska, *Dokument roboczy Służb Komisji „Sprawozdanie ze streszczenia oceny skutków” towarzyszący dokumentowi: rozporządzenie Parlamentu Europejskiego i Rady w sprawie europejskiego zarządzania danymi (akt w sprawie zarządzania danymi)*, SWD(2020) 296 final, 25 listopada 2020 r.

⁵⁴⁵ Komisja Europejska, *Commission Staff Working Document Impact Assessment Report accompanying the document "Proposal for a Regulation of the European Parliament and of the Council on European data governance (Data Governance Act)*, <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/PL/TXT/?uri=CELEX%3A52020SC0295&qid=1678697510594>, s. 39.

⁵⁴⁶ Komisja Europejska, *Commission Staff Working Document...*, s. 14; G. Halvorson, W. Novelli, K. Permanente, *Data Altruism: Honoring Patients' Expectations for Continuous Learning*, „NAM Perspectives” t. 4 nr 1 (2014), DOI: 10.31478/201401e, <https://nam.edu/perspectives-2014-data-altruism-honoring-patients-expectations-for-continuous-learning/>; *Special Eurobarometer 503: Attitudes towards the impact of digitalisation on daily lives*, https://data.europa.eu/data/datasets/s2228_92_4_503_eng?locale=en, dostęp 11 marca 2023 r.; *Synopsis report of the public consultation on Digital transformation of health and care in the context of the Digital Single Market*, <https://digital-strategy.ec.europa.eu/en/library/synopsis-report-public-consultation-digital-transformation-health-and-care-context-digital-single>, 25 kwietnia 2018 r., dostęp 11 marca 2023 r.

⁵⁴⁷ Zob. przykładowo: *SalusCoop*.

jakości usług energetycznych, transportowych lub pomocy społecznej⁵⁴⁸, platformy umożliwiające udostępnianie danych z urzędzeń osobistych w celu przeciwdziałania rozprzestrzenianiu wirusa SARS-CoV-2⁵⁴⁹. Skala udostępniania danych osobowych dla dobra ogółu jest jednak niewielka z tego względu, że naukowcom i organizacjom sektora publicznego brakuje narzędzi do gromadzenia danych w oparciu o zgodę podmiotu danych lub w ramach prawa do przenoszenia danych na podstawie art. 20 RODO⁵⁵⁰. Spostrzeżenia te zostały potwierdzone przez konsultacje społeczne, w których 70% respondentów wskazało, że nie ma odpowiednich mechanizmów służących do wyrażania zgody na dostęp do danych osobowych, zaś 18% przyznało, iż w ogóle nie zna takich rozwiązań⁵⁵¹. Zdaniem KE, konieczne było więc stworzenie unijnych rozwiązań prawnych umożliwiających altruistyczne dzielenie się danymi w sposób budzący zaufanie społeczne⁵⁵².

3. Przesłanki altruizmu danych w świetle art. 2 pkt 16 rozporządzenia 2022/868

3.1. Definicja altruizmu danych

W rozporządzeniu 2022/868 prawodawca unijny wprowadził legalną definicję altruizmu danych. Zgodnie z art. 2 pkt 16 rozporządzenia 2022/868 altruizm danych oznacza dobrowolne dzielenie się danymi na podstawie wyrażonej przez osoby, których dane dotyczą, zgody na przetwarzanie dotyczących ich danych osobowych lub na podstawie udzielonego przez posiadaczy danych pozwolenia na wykorzystywanie ich danych nieosobowych, bez żądania ani otrzymania za to wynagrodzenia wykraczającego poza zwrot kosztów poniesionych przez te osoby lub posiadaczy w związku z udostępnieniem ich danych do celów leżących w interesie ogólnym. Cele te mogą być określone w prawie krajowym. W definicji zawarto przykładowy katalog celów leżących w interesie ogólnym, zaliczając do nich cele takie jak: opieka zdrowotna, zwalczanie zmiany klimatu, poprawa mobilności, ułatwianie opracowywania, tworzenia i rozpowszechniania statystyk urzędowych, poprawa świadczenia usług publicznych, kształtowanie polityki publicznej i cele badań naukowych leżących w interesie ogólnym.

⁵⁴⁸ Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés, *La plateforme d'une ville*, „Cahiers IP Innovation & Prospective” nr 5, https://www.cnil.fr/sites/default/files/atoms/files/cnil_cahiers_ip5.pdf.

⁵⁴⁹ Robert Koch-Institut, *Corona-Datenspende*, „Corona-Datenspende”, <https://corona-datenspende.de/>, dostęp 11 marca 2023 r.

⁵⁵⁰ Komisja Europejska, *Commission Staff Working Document...*, s. 14.

⁵⁵¹ Komisja Europejska, *Commission Staff Working Document...*, s. 14.

⁵⁵² Komisja Europejska, *Commission Staff Working Document...*, s. 14–15.

Należy podkreślić, że sposób rozumienia altruizmu danych ujęty w art. 2 pkt 16 rozporządzenia 2022/868 odnosi się wyłącznie do podmiotów prowadzących działalność z zakresu altruizmu danych w sposób zgodny z rozporządzeniem, czyli do uznanych w Unii organizacji altruizmu danych. Zatem dzielenie się danymi z pobudek altruistycznych w sposób inny niż wynikający z rozporządzenia 2022/868 jest dopuszczalne, ponieważ rejestracja jako uznana organizacja altruizmu danych ma charakter dobrowolny. Wówczas działalność związana z altruistycznym udostępnianiem danych nie będzie mieścić się w zakresie stosowania rozporządzenia 2022/868. Prawodawca unijny przyjął więc w akcie w sprawie zarządzania danymi pewien wzorzec altruizmu danych, zezwalając jednocześnie na praktykowanie altruizmu danych za pomocą innych modeli dzielenia się danymi⁵⁵³.

Na podstawie definicji z art. 2 pkt 16 rozporządzenia 2022/868 można wyróżnić przesłanki, które muszą zaistnieć, aby możliwe było zakwalifikowanie konkretnego przypadku dzielenia się danymi jako altruizmu danych w świetle aktu w sprawie zarządzania danymi. Są to: dobrowolny charakter dzielenia się danymi, udostępnienie danych w oparciu o zgodę podmiotu danych lub zezwolenie posiadacza danych, brak wynagrodzenia za dzielenie się danymi, wykorzystanie danych do celów leżących w interesie ogólnym.

3.2. Dobrowolny charakter dzielenia się danymi

Dzielenie się danymi osobowymi lub nieosobowymi w ramach altruizmu danych musi być dobrowolne. Przymiotnik „dobrowolny” oznacza, według Słownika Języka Polskiego, „wynikający z własnej woli, działający bez przymusu”⁵⁵⁴. Altruistyczne dzielenie się danymi z pewnością nie może być wymuszane lub narzucane, np. przepisami lub rozwiązaniami technicznymi obligującymi do podzielenia się danymi. Altruizm danych nie może wynikać z przymusu rozumianego jako działanie bezprawne ze strony innego podmiotu lub jako prawny obowiązek. W pierwszym przypadku, od skutków działania pod wpływem przymusu można byłoby się uchylić, powołując się na wadę oświadczenia woli. Natomiast w drugim, dzielenie się danymi nie stanowiłoby przejawu swobody i autonomii jednostki w zakresie dysponowania jej danymi. Podobnie jak inne zachowania altruistyczne, altruizm danych powinien być efektem postawy bezinteresownej troski o dobro innych ludzi, abstrahującej od interesów własnych⁵⁵⁵.

⁵⁵³ Zagadnienie to analizuję szerzej w podrozdziale 4.1.2. Dobrowolny charakter wpisu do rejestru.

⁵⁵⁴ Słownik języka polskiego PWN, *Dobrowolny*, <https://sjp.pwn.pl/sjp/dobrowolny;2452715.html>, dostęp 11 marca 2023 r.

⁵⁵⁵ Encyklopedia PWN, *Altruizm*, <https://encyklopedia.pwn.pl/szukaj/altruizm>, dostęp 11 marca 2023 r.

Z uwagi na przesłankę dobrowolnego charakteru dzielenia się danymi, w zakresie altruizmu danych nie mieszczą się działania polegające na udostępnianiu danych w sposób obligatoryjny, np. na podstawie przepisów zobowiązujących do udzielania dostępu do danych. W takim przypadku nie ma znaczenia fakt, że spełnione dane są udostępniane w celach leżących w interesie ogółu. Tego typu sytuacje mogą zachodzić w relacjach między organizacją altruizmu danych a organem sektora publicznego, do którego organizacja zwróci się z wnioskiem o dostęp do danych zgodnie z uregulowaniami krajowymi implementującymi przepisy dyrektywy 2019/1024 w sprawie otwartych danych i ponownego wykorzystywania informacji sektora publicznego. Organ udostępniający dane nie działa z pobudek altruistycznych, lecz w ramach realizacji obowiązków prawnych. Jest to okoliczność istotna w kontekście tego, jak do tej pory kształtowało się zjawisko altruizmu danych i jak jest postrzegane w literaturze przedmiotu. W poprzednich rozdziałach rozprawy wskazałam bowiem, że podmiotami zaangażowanymi w filantropię danych mogą być organy publiczne, występujące przykładowo w roli *problem holders* lub *data holders*. Zestawiając dotychczasowy dorobek naukowy i praktykę z regulacją altruizmu danych na gruncie rozporządzenia 2022/868 należy stwierdzić, że udostępnianie danych przez organy sektora publicznego może stanowić altruizm danych jedynie wówczas, gdy będzie przejawem woli organu. Warto przy tym zaznaczyć, że organ sektora publicznego może altruistycznie dzielić się tylko danymi nieosobowymi, ponieważ w świetle definicji altruizmu danych jest on posiadaczem danych. Jeśli więc organ sektora publicznego dobrowolnie dzieli się posiadanymi danymi nieosobowymi w celach leżących w interesie ogólnym, to takie działanie można kwalifikować jako altruizm danych zgodnie z art. 2 pkt 16 rozporządzenia 2022/868. Inne przypadki udostępniania danych przez organ sektora publicznego, choćby były podyktowane celami interesu ogólnego, nie będą altruizmem danych w rozumieniu aktu w sprawie zarządzania danymi.

3.3. Udostępnianie danych w oparciu o zgodę podmiotu danych lub pozwolenie posiadacza danych

3.3.1. Zgoda podmiotu danych na udostępnianie danych osobowych

Udostępnianie danych osobowych w ramach altruizmu danych powinno odbywać się na podstawie zgody osoby, której dane dotyczą. Pojęcie zgody zostało zdefiniowane w art. 2 pkt 5 rozporządzenia 2022/868 przez odesłanie do definicji legalnej zgody przyjętej w art. 4 pkt 11

RODO. Wobec tego przez zgodę należy rozumieć dobrowolne, konkretne, świadome i jednoznaczne okazanie woli, którym osoba, której dane dotyczą, w formie oświadczenia lub wyraźnego działania potwierdzającego, przyzwala na przetwarzanie dotyczących jej danych osobowych. Oznacza to, że altruistyczne dzielenie się danymi osobowymi może być realizowane na podstawie art. 6 ust. 1 lit. a RODO – w przypadku danych zwykłych, albo art. 9 ust. 2 lit. a RODO – w przypadku szczególnych kategorii danych osobowych⁵⁵⁶. Zgoda podmiotu danych na przetwarzanie jego danych osobowych w celach altruistycznych powinna spełniać wymogi ustanowione w art. 7 i 8 RODO⁵⁵⁷. Przepisy te nakładają na administratorów obowiązki, których celem jest zapewnienie, aby zgoda na przetwarzanie danych została uzyskana w sposób ważny i aby osoba fizyczna była świadoma, jakie dane osobowe są przetwarzane i w jakich celach⁵⁵⁸.

Z raportu z oceny skutków wynika, że wybór zgody jako podstawy udostępniania danych osobowych w ramach altruizmu danych podyktowany był faktem, iż altruistyczne dzielenie się danymi praktykowane było jeszcze przed przyjęciem rozporządzenia 2022/868 na podstawie przepisów RODO, w tym właśnie w oparciu o zgodę z art. 6 ust. 1 lit. a lub art. 9 ust. 2 lit. a RODO, lub z wykorzystaniem prawa do przenoszenia danych z art. 20 ust. 1 RODO⁵⁵⁹. Przeprowadzone badania⁵⁶⁰ i konsultacje społeczne wykazały natomiast, że brakuje

⁵⁵⁶ Tak należy wnioskować nie tylko na podstawie definicji altruizmu danych, ale też z art. 1 ust. 3 rozporządzenia 2022/868, który stanowi, że rozporządzenie 2022/868 pozostaje bez uszczerbku dla RODO, w szczególności nie tworzy nowej podstawy przetwarzania danych osobowych. Zob. też motyw 50 rozporządzenia 2022/868.

⁵⁵⁷ Motyw 50 rozporządzenia 2022/868. Artykuł 7 RODO stanowi m.in., że zapytanie o zgodę musi zostać przedstawione w sposób pozwalający wyraźnie odróżnić je od pozostałych kwestii, o które pyta administrator, w zrozumiałej i łatwo dostępnej formie, jasnym i prostym językiem (zob. art. 7 ust. 2 RODO). Podmiot danych ma prawo w dowolnym momencie wycofać zgodę na przetwarzanie jego danych osobowych i powinien być o tym prawie poinformowany zanim wyrazi zgodę, przy czym wycofanie zgody powinno być równie łatwe jak jej wyrażenie (zob. art. 7 ust. 3 RODO). Artykuł 8 ust. 1 RODO wskazuje, że w przypadku oferowania usług społeczeństwa informacyjnego bezpośrednio dziecku poniżej 16 roku życia i związanego z tym przetwarzania danych osobowych dziecka w oparciu o art. 6 ust. 1 lit. a RODO, przetwarzanie to jest zgodne z prawem wyłącznie, gdy zgodę wyraziła lub zaaprobowwała osoba sprawująca władzę rodzicielską lub opiekę nad dzieckiem oraz wyłącznie w zakresie wyrażonej zgody. Usługa społeczeństwa informacyjnego to usługa świadczona za wynagrodzeniem, na odległość, drogą elektroniczną i na indywidualne żądanie odbiorcy usług [zob. art. 4 pkt 25 RODO w zw. z art. 1 ust. 1 lit. b dyrektywy 2015/1535 ustanawiającej procedurę udzielania informacji w dziedzinie przepisów technicznych oraz zasad dotyczących usług społeczeństwa informacyjnego (Dz. Urz. UE L 241 z dn. 17.9.2015 r., s. 1–15)]. Zgodnie z art. 8 ust. 2 RODO administrator, uwzględniając dostępną technologię, zobowiązany jest podjąć rozsądne starania, by zweryfikować, czy osoba sprawująca władzę rodzicielską lub opiekę nad dzieckiem wyraziła zgodę lub ją zaaprobowwała.

⁵⁵⁸ E. Kosta, *Article 7 Conditions for consent* [w:] C. Kuner i in. (red.), *The EU General Data Protection Regulation (GDPR): A Commentary*, Oxford University Press 2020, s. 347.

⁵⁵⁹ Komisja Europejska, *Commission Staff Working Document Impact Assessment Report accompanying the document "Proposal for a Regulation of the European Parliament and of the Council on European data governance (Data Governance Act)...*, s. 14.

⁵⁶⁰ Choć KE w raporcie z oceny skutków powołuje się na własne badania, to warto zwrócić uwagę na analizę przeprowadzoną przez naukowców w ramach projektu *Towards the European Health Data Space – TEHDAS*. Analiza ta dowodzi, że podmioty zajmujące się altruizmem danych przed uchwaleniem rozporządzenia 2022/868 na różne sposoby radziły sobie z wypełnianiem wymogów w zakresie zgody na przetwarzanie danych osobowych. Na tej podstawie wyróżniono kilka typów zgody, jak np. zgoda dynamiczna, zgoda warstwowa, zgoda

odpowiednich narzędzi, które mogłyby być powszechnie stosowane i umożliwić gromadzenie danych osobowych na potrzeby altruizmu danych. Brakuje też pewności prawnej, czy w przypadku altruizmu danych konieczne jest spełnienie wszystkich wymogów dotyczących przetwarzania, w tym warunków ważności zgody, wynikających z RODO⁵⁶¹. Akt w sprawie zarządzania danymi ma więc na celu doprecyzowanie tej kwestii, usunięcie wątpliwości prawnych i zainicjowanie tworzenia narzędzi dedykowanych altruistycznemu dzieleniu się danymi. Takim narzędziem ma być europejski formularz zgody do celów altruizmu danych, którego stosowanie ma ułatwić gromadzenie danych w ramach altruizmu danych, zapewniać podmiotom danych dodatkową przejrzystość co do tego, jak będą wykorzystywane ich dane, a w konsekwencji promować zaufanie do altruistycznego dzielenia się danymi⁵⁶². W celu zapewnienia zgodności z przepisami rozporządzenia 2022/868 prawodawca unijny przewidział również, że narzędzia wyrażania zgody lub udzielania pozwolenia i ich wycofywania powinny być doprecyzowane w zbiorze zasad, do którego ustanowienia została zobowiązana KE na mocy art. 22 rozporządzenia 2022/868.

Ograniczenie możliwości przetwarzania danych osobowych na potrzeby altruizmu wyłącznie do zgody, mimo istnienia innych przesłanek legalizujących przetwarzanie danych osobowych wymienionych w art. 6 ust. 1 i art. 9 ust. 2 RODO, jest oceniane jako nieuzasadnione uprzywilejowanie zgody względem innych podstaw przetwarzania danych

ukierunkowana, zgoda szeroka. Zob. M. Bårtevd van Os i in., *Presentation of a first set of data altruism definitions, use cases and findings*, 30 września 2021 r., <https://tehdas.eu/app/uploads/2021/09/tehdas-presentation-of-a-first-set-of-data-altruism-definitions-use-cases-and-findings.pdf>, s. 21.

⁵⁶¹ Taki pogląd wyrazili EROD i EIOD we wspólnej opinii dotyczącej projektu rozporządzenia 2022/868. Wskazali m.in. że rozporządzenie powinno zawierać wyraźny obowiązek przestrzegania wszystkich warunków ważnej zgody, zawartych w RODO. Nowe przepisy w żadnym wypadku nie mogą dawać podstaw do interpretacji, że przez „akt altruizmu” osoba fizyczna może zrzec się przysługującego prawa do ochrony danych osobowych. Zob. European Data Protection Board, European Data Protection Supervisor, *EDPB-EDPS Joint Opinion 03/2021 on the Proposal for a regulation of the European Parliament and of the Council on European data governance (Data Governance Act)*, https://edpb.europa.eu/our-work-tools/our-documents/edpb-edps-joint-opinion/edpb-edps-joint-opinion-032021-proposal_en, dostęp 13 marca 2023 r. Co prawda, pierwotny projekt rozporządzenia 2022/868 mógł generować wątpliwości, na które zwrócili uwagę EROD i EIOD, aczkolwiek warto zaznaczyć, że odwołanie do art. 7 RODO w kontekście zgody na przetwarzanie danych osobowych z pobudek altruistycznych było zawarte w motywie 38 projektu. Ponadto, w raporcie z oceny skutków KE wprost wskazała, że altruistyczne dzielenie się danymi osobowymi powinno być oparte na zgodzie podmiotu danych spełniającej kryteria RODO, w tym warunki z art. 7 RODO. Wskazała też, że z tego względu należy ostrożnie posługiwać się innym pokrewnym pojęciem, jakim jest „darowizna danych”, ponieważ może ono sugerować, iż zgody na przetwarzanie danych nie można wycofać, co byłoby sprzeczne z art. 7 ust. 3 RODO. Zob. Komisja Europejska, *Commission Staff Working Document Impact Assessment Report accompanying the document "Proposal for a Regulation of the European Parliament and of the Council on European data governance (Data Governance Act)...*, s. 14.

⁵⁶² Zob. motyw 52 i art. 25 rozporządzenia 2022/868. Komisja, po konsultacji m.in. z Europejską Radą Ochrony Danych i Europejską Radą ds. Innowacji w zakresie Danych, powinna przyjąć akty wykonawcze w celu ustanowienia i opracowania europejskiego formularza zgody do celów altruizmu danych. Opracowany przez KE formularz powinien być oparty na podejściu modułowym, tj. umożliwiającym dostosowanie do potrzeb konkretnych sektorów i poszczególnych celów przetwarzania danych, powinien zapewniać możliwość wyrażenia i wycofania zgody na konkretną operację przetwarzania danych zgodnie z wymogami RODO i umożliwić uzyskiwanie we wszystkich państwach członkowskich zgody lub pozwolenia w jednolitym formacie.

osobowych przewidzianych w RODO⁵⁶³. Ogólne rozporządzenie o ochronie danych dopuszcza różne przesłanki przetwarzania danych osobowych, nie wprowadzając przy tym hierarchii ważności między nimi⁵⁶⁴. W doktrynie prezentowany jest jednak pogląd, zgodnie z którym w sektorze prywatnym zgoda może mieć substytucyjny charakter względem innych podstaw przetwarzania, np. w przypadku braku kontekstu umownego, braku szczegółowych przepisów dotyczących odpowiedniej podstawy prawnej lub gdy zakres prawnie uzasadnionych interesów administratora lub strony trzeciej jest wyjątkowo trudny do oceny⁵⁶⁵. Z tego względu zgodę zdefiniowano w RODO szerzej niż inne podstawy prawne⁵⁶⁶.

Nie podzielam argumentu, że nakaz przetwarzania danych osobowych na potrzeby altruizmu danych w oparciu o zgodę podmiotu danych narusza równorzędność przesłanek przetwarzania z art. 6 ust. 1 lit. a–f RODO. Wybór tej przesłanki nie ma na celu wyróżnienia jej na tle innych podstaw przetwarzania. Uważam, że w kontekście altruizmu danych zgoda na przetwarzanie danych osobowych, oprócz legalizacji przetwarzania, ma pełnić funkcję gwarancyjną. Zgoda, aby była ważną podstawą przetwarzania danych osobowych, musi realizować wymogi wskazane w RODO, w tym m.in. wymóg dobrowolności i jednoznaczności. Kryterium dobrowolności jest spełnione, jeśli podmiot danych ma zapewniony rzeczywisty, wolny wybór co do udzielenia zgody, jak również możliwość odmówienia udzielenia zgody lub wycofania jej bez negatywnych konsekwencji⁵⁶⁷. Wymóg ten koresponduje więc z ideą dobrowolnego charakteru dzielenia się danymi w ramach altruizmu danych. Z kolei jednoznaczność zgody oznacza, że podmiot danych wyraża swoją wolę w sposób niepowodujący wątpliwości co do jego intencji. Jak wynika z definicji zgody, powinna ona stanowić oświadczenie lub wyraźne działanie potwierdzające⁵⁶⁸. Zatem złożenie oświadczenia lub podjęcie innych działań jednoznacznie wskazujących na intencję podmiotu danych,

⁵⁶³ Centre for Information Policy Leadership, *Centre for Information Policy Leadership's Response to The EU Commission's Consultation on the Draft Data Governance Act*, https://www.informationpolicycentre.com/uploads/5/7/1/0/57104281/cipl_response_to_eu_consultation_on_dga_5_feb_2021_.pdf, 5 lutego 2021 r.

⁵⁶⁴ W. Kotschy, *Article 6 Lawfulness of processing* [w:] C. Kuner (red.), *The EU General Data Protection Regulation (GDPR): A Commentary*, Oxford University Press 2020, s. 329.

⁵⁶⁵ Ibid.

⁵⁶⁶ Mowa o przesłankach ważnej zgody wynikających z art. 4 pkt 11, art. 7 i 8 RODO.

⁵⁶⁷ D. Lubasz, *Zgoda* [w:] D. Lubasz (red.), *Meritum. Ochrona danych osobowych*, Warszawa 2022, s. 122. Przy ocenie, czy zgodę wyrażono dobrowolnie, uwzględnia się m.in. to, czy od zgody na przetwarzanie danych nie jest uzależnione wykonanie umowy, w tym świadczenie usługi, jeśli przetwarzanie danych osobowych nie jest niezbędne do wykonania tej umowy – zob. art. 7 ust. 4 RODO.

⁵⁶⁸ Ibid., s. 124. Wyraźne działanie potwierdzające, zwane też działaniem konkludentnym, może polegać na zachowaniu, które w danym kontekście jasno wskazuje, że podmiot danych zaakceptował proponowane przez administratora przetwarzanie jego danych osobowych, np. przez zaznaczenie okienka wyboru lub przewijanie strony internetowej w celu zapoznania się z jej treścią.

powinno stanowić dodatkowe potwierdzenie, że dane osobowe udostępniane są dobrowolnie, świadomie, bez przymusu i z pobudek altruistycznych⁵⁶⁹.

Co więcej, zgoda jest przesłanką wymagającą aktywnego działania ze strony podmiotu danych⁵⁷⁰. Pozostałe przesłanki wskazane w art. 6 ust. 1 lit. b–f RODO nie nakładają na podmiot danych obowiązku aktywnego działania⁵⁷¹, które warunkowałyby możliwość powołania się na określoną podstawę prawną⁵⁷². Przykładowo, podmiot danych nie musi podejmować dodatkowych działań związanych z legalizacją przetwarzania, jeśli przetwarzanie to odbywa się w celu realizacji obowiązku prawnego administratora, wykonania umowy, zadania realizowanego w interesie publicznym itd. W takich sytuacjach podmiot danych jedynie przyjmuje do wiadomości fakt, że przetwarzanie jego danych osobowych odbywa się na podstawie określonej przesłanki⁵⁷³. Natomiast udzielając zgody, musi jednoznacznie okazać swoją wolę w tym zakresie⁵⁷⁴. Z tej perspektywy zgoda na przetwarzanie stanowi nie tylko przesłankę dopuszczalności przetwarzania danych osobowych, ale też wzmacnia dobrowolny charakter dzielenia się danymi. Wymóg przetwarzania na podstawie zgody można postrzegać jako podwyższenie standardu przetwarzania danych osobowych w ramach altruizmu danych, czego efektem powinno być budowanie zaufania do działalności uznanych w Unii organizacji altruizmu danych.

Niezależnie od powyższych argumentów, dostrzegam też problemy związane z brakiem możliwości powoływania się na inne przesłanki legalizujące przetwarzanie danych osobowych. Wyłączenie innych podstaw przetwarzania danych osobowych może zniechęcać podmioty prowadzące działalność z zakresu altruizmu danych do składania wniosków o rejestrację i do funkcjonowania w obrocie jako uznane w Unii organizacje altruizmu danych. Wyłączenie to z jednej strony limituje zakres danych osobowych przetwarzanych w ramach altruizmu danych, a z drugiej zwiększa zakres obowiązków nałożonych na administratorów w kontekście zasady

⁵⁶⁹ Więcej na temat wymogów dotyczących zgody zob. Grupa Robocza Art. 29, *Wytyczne dotyczące zgody na mocy rozporządzenia 2016/679*, WP259 rev.01, 10 kwietnia 2018 r.

⁵⁷⁰ D. Lubasz, *Zgoda...*, s. 124.

⁵⁷¹ Mam na myśli aktywne działanie w sferze legalizacji przetwarzania, nie zaś aktywne działanie dotyczące ogólnie przetwarzania danych osobowych. Przykładowo przetwarzanie danych osobowych na podstawie art. 6 ust. 1 lit. b RODO, tj. w celu wykonania umowy zawieranej z podmiotem danych, wymaga aktywnego działania podmiotu danych polegającego na podaniu danych osobowych niezbędnych do zawarcia umowy. Jednak podmiot danych nie musi, np. w drodze odrębnego oświadczenia, akceptować faktu, że jego dane będą przetwarzane na potrzeby realizacji umowy.

⁵⁷² Analogicznie jest w przypadku przetwarzania szczególnych kategorii danych osobowych na podstawie art. 9 ust. 2 lit. a–j RODO.

⁵⁷³ W chwili spełnienia przez administratora obowiązku informacyjnego z art. 13 lub art. 14 RODO.

⁵⁷⁴ Należy też dodać, że w przypadku dzielenia się danymi wrażliwymi na potrzeby altruizmu danych, np. danymi dotyczącymi zdrowia, podmiot danych musi zgodzić się na przetwarzanie w sposób wyraźny – zob. art. 9 ust. 2 lit. a RODO.

rozliczalności⁵⁷⁵. Biorąc pod uwagę to, że altruizm danych może być praktykowany nie tylko w sposób przewidziany w rozporządzeniu 2022/868⁵⁷⁶, istnieje prawdopodobieństwo, iż część podmiotów zrezygnuje z ubiegania się o wpis do rejestru właśnie ze względu na niemożność oparcia przetwarzania danych osobowych na innych przesłankach legalizujących przetwarzanie. Wniosek taki wyciągam na podstawie analizy dotychczasowych praktyk w zakresie altruizmu danych. Przed przyjęciem rozporządzenia 2022/868 altruistyczne dzielenie się danymi było realizowane z uwzględnieniem różnych podstaw przetwarzania danych osobowych, w tym w związku z wypełnianiem obowiązków prawnych ciążących na administratorze lub wykonywaniem zadań w interesie publicznym⁵⁷⁷. Wylimitowanie innych podstaw przewidzianych w RODO z katalogu przesłanek legalizujących udostępnianie danych z pobudek altruistycznych może okazać się niepraktyczne. Podmioty, które będą chciały ubiegać się o status uznanych w Unii organizacji altruizmu danych, będą zobowiązane zrezygnować z innych podstaw przetwarzania danych osobowych i uzyskać zgody od podmiotów danych na przetwarzanie danych osobowych. Dla niektórych z nich może to stanowić barierę i wiązać się z koniecznością reorganizacji modelu pozyskiwania danych osobowych. To z kolei może zniechęcać do ubiegania się o rejestrację, zwłaszcza że podmioty niezarejestrowane jako organizacje altruizmu danych nadal będą mogły prowadzić działalność polegającą na altruizmie danych. Ograniczenie podstaw przetwarzania danych osobowych wyłącznie do zgody z art. 6 ust. 1 lit. a lub art. 9 ust. 2 lit. a RODO może więc okazać się czynnikiem hamującym rozwój altruizmu danych zgodnie z modelem proponowanym przez

⁵⁷⁵ Administrator musi być w stanie wykazać, że zgoda na przetwarzanie danych osobowych spełnia wszystkie kryteria ważności zgody wymienione w RODO. Warunków tych jest więcej niż w porównaniu do innych podstaw przetwarzania, gdzie przykładowo należy wykazać, że dane są niezbędne do wykonania umowy lub że istnieje przepis w prawie krajowym zobowiązujący administratora do przetwarzania określonych danych osobowych.

⁵⁷⁶ Zob. uwagi zaprezentowane w podrozdziale 4.1.2. Dobrowolny charakter wpisu do rejestru.

⁵⁷⁷ Zob. przykłady wskazane w rozdziale II, takie jak Europejskie Archiwum Genomów, stosowanie aplikacji mobilnych w trakcie pandemii COVID-19, projekt IPM Popillia, aplikacja WeDU! Decoro Urbano. Warto też zwrócić uwagę, że przetwarzanie danych osobowych na potrzeby prowadzenia badań naukowych może być realizowane w oparciu o różne podstawy prawne – zob. Europejska Rada Ochrony Danych, *Wytyczne 03/2020 w sprawie przetwarzania danych dotyczących zdrowia do celów badań naukowych w kontekście pandemii COVID-19 przyjęte 21 kwietnia 2020 r.* Często wskazywanymi przesłankami legalizującymi przetwarzanie są przesłanki z art. 6 ust. 1 lit. c, e RODO, a w odniesieniu do danych wrażliwych art. 9 ust. 2 pkt j RODO – zob. przykł. *Przetwarzanie danych osobowych w procesie prowadzenia projektów badawczych*, https://kodeks.sgh.waw.pl/sites/kodeks.sgh.waw.pl/files/bmierze%40sgh.waw.pl/Kodeks_projekty-badawcze_%20finalna-wersja.pdf, dostęp 26 maja 2023 r.; *Wskazówki IOD dotyczące przetwarzania danych osobowych w badaniach naukowych i pracach rozwojowych*, <https://www.ujd.edu.pl/uploads/article/wskazowkiiodbadanianaukowev0622-e563807658.pdf>, dostęp 26 maja 2023 r. Na potrzeby badań naukowych dane osobowe mogą być przetwarzane również na podstawie art. 6 ust. 1 lit. f RODO, czyli w oparciu o prawnie uzasadniony interes administratora lub strony trzeciej – zob. A. Pyka, *Przetwarzanie danych osobowych do celów badań naukowych. Aspekty prawne*, „Studia Prawa Publicznego” nr 4(28) (2019), DOI: 10.14746/spp.2019.4.28.4, s. 84; Z. Warso, *Przetwarzanie danych osobowych do celów badań naukowych w świetle ogólnego rozporządzenia o ochronie danych osobowych* [w:] A. Białek, M. Wróblewski (red.), *Wybrane aspekty bioetyki a prawa człowieka*, Warszawa 2016, s. 44–45.

prawodawcę unijnego. Taki skutek byłby niezgodny z jednym z celów regulacyjnych rozporządzenia 2022/868, jakim jest zwiększanie wymiany danych i wprowadzenie na unijny rynek danych nowych podmiotów budzących społeczne zaufanie, czyli uznanych organizacji altruizmu danych.

Kolejnym problemem związanym ze stosowaniem zgody jako podstawy prawnej przetwarzania danych osobowych jest fakt, że zgoda musi być konkretna. Konkretność zgody przejawia się w tym, że musi ona dotyczyć jednego lub większej liczby określonych celów⁵⁷⁸. Kryterium to jest zatem oceniane z perspektywy zasady ograniczenia celu przetwarzania⁵⁷⁹. Obowiązek uzyskania konkretnej zgody, w połączeniu z zasadą ograniczenia celu, stanowi zabezpieczenie przed stopniowym rozszerzaniem lub zacieraniem celów przetwarzania po tym, jak podmiot danych wyraził zgodę na pierwotne gromadzenie danych⁵⁸⁰. Niemniej jednak, prawodawca unijny dopuścił zarówno na gruncie RODO, jak i rozporządzenia 2022/868, możliwość wyrażenia zgody na niektóre obszary badań naukowych, o ile badania te są zgodne z uznanyymi normami etycznymi, lub zgody na niektóre elementy projektów badawczych⁵⁸¹. Odstępstwo od reguły motywowane jest tym, że w momencie zbierania danych osobowych na potrzeby badań naukowych nie zawsze możliwe jest dokładne zidentyfikowanie celu przetwarzania danych. W kontekście altruizmu danych możliwość szerszego ujęcia celów przetwarzania danych osobowych może ułatwić pozyskiwanie danych, co należy ocenić pozytywnie. Mimo to, skuteczność tego odstępstwa może być ograniczona ze względu na rygorystyczne podejście EROD. W Wytycznych dotyczących zgody EROD wskazała, że jeśli w projektach badań naukowych nie można z góry określić w sposób szczegółowy celu przetwarzania, to dopuszczalny jest ogólny opis celu badań⁵⁸². Zdaniem EROD, motyw 33 RODO nie zezwala administratorowi na odejście od obowiązku szczegółowego określania celów przetwarzania danych osobowych, a jedynie na stosowanie innych sposobów urzeczywistniających sens warunków w zakresie zgody. Takim sposobem jest udzielenie zgody na ogólnie sformułowane cele badań naukowych, które są znane na początkowym etapie projektu. W miarę postępu badań administrator, przed rozpoczęciem kolejnego etapu, można uzyskać zgodę na następne etapy projektu. Natomiast w przypadku szczególnych kategorii

⁵⁷⁸ Zob. art. 6 ust. 1 lit. a RODO.

⁵⁷⁹ Zasada ta stanowi, że dane osobowe powinny być zbierane w konkretnych, wyraźnych i prawnie uzasadnionych celach i nieprzetwarzane dalej w sposób niezgodny z tymi celami. Dalsze przetwarzanie do celów archiwalnych w interesie publicznym, do celów badań naukowych lub historycznych lub do celów statystycznych nie jest uznawane za niezgodne z pierwotnymi celami. Zob. art. 5 ust. 1 lit. b RODO.

⁵⁸⁰ Grupa Robocza Art. 29, *Wytyczne dotyczące zgody na mocy rozporządzenia 2016/679*, WP259 rev.01..., s. 13.

⁵⁸¹ Zob. motyw 33 RODO i motyw 50 rozporządzenia 2022/868.

⁵⁸² Grupa Robocza Art. 29, *Wytyczne dotyczące zgody na mocy rozporządzenia 2016/679*, WP259 rev.01..., s. 32.

danych osobowych wyjątek ten powinien być interpretowany „zawężająco i wymaga wysokiego stopnia kontroli”⁵⁸³. Ryzyko powoływania się na to odstępstwo będzie zatem spoczywać na uznanych organizacjach altruizmu danych.

3.3.2. Pozwolenie posiadacza danych na udostępnianie danych nieosobowych

Przetwarzanie danych nieosobowych z pobudek altruistycznych powinno być oparte na pozwoleniu udzielonym przez posiadacza danych, czyli osobę prawną, w tym organizację międzynarodową lub podmiot sektora publicznego, lub osobę fizyczną⁵⁸⁴. Udzielenie pozwolenia oznacza przyznanie prawa do przetwarzania danych nieosobowych innej osobie prawnej lub fizycznej, czyli użytkownikowi danych⁵⁸⁵. Pojęcie pozwolenia nie zostało doprecyzowane w rozporządzeniu 2022/868, aczkolwiek w kilku motywach można znaleźć wskazówki interpretacyjne. W motywie 46 rozporządzenia 2022/868 prawodawca unijny zaznaczył, że posiadacze danych mogliby udzielać pozwolenia na przetwarzanie ich danych nieosobowych do wielu różnych celów, których nie określono w momencie udzielania pozwolenia. Natomiast z motywu 50 wynika, że posiadacz danych mógłby wskazać ograniczenia wykorzystywania udostępnianych przez niego danych nieosobowych w udzielanym pozwoleniu. Należy zatem wnioskować, że pozwolenie na przetwarzanie danych osobowych zawsze powinno zawierać informacje o dopuszczalnym zakresie przetwarzania poprzez wskazanie konkretnych celów przetwarzania. Pozwolenie może zawierać oświadczenie posiadacza danych zezwalające na przetwarzanie danych w celach nieznanych w momencie udzielania pozwolenia, jak i oświadczenie precyzujące, na jakie cele przetwarzania danych nieosobowych posiadacz nie wyraża zgody.

Z definicji pojęć „pozwolenie” i „posiadacz danych” wynika, że posiadacz danych musi być podmiotem uprawnionym w świetle prawa unijnego lub krajowego do posiadania danych nieosobowych, udzielania dostępu do nich lub do dzielenia się nimi. Kwestia posiadania danych nieosobowych i prawa do zezwalania użytkownikom na ich przetwarzanie nie została szerzej wyjaśniona w rozporządzeniu 2022/868. Należy zauważyć, że prawo unijne nie zawiera regulacji wprowadzającej prawa o charakterze własnościowym względem danych. Co prawda,

⁵⁸³ Ibid.

⁵⁸⁴ Zob. art. 2 pkt 8) rozporządzenia 2022/868.

⁵⁸⁵ Zob. art. 2 pkt 6) i 9) rozporządzenia 2022/868.

koncepcja ta była niegdyś rozważana przez Komisję⁵⁸⁶, jednak spotkała się z krytyczną oceną⁵⁸⁷. Mimo że sposób sformułowania definicji posiadacza danych i pozwolenia na gruncie rozporządzenia 2022/868 może budzić wątpliwości co do przyznania posiadaczom danych prawa o charakterze własnościowym do danych nieosobowych, nie uważam, aby intencją prawodawcy było wprowadzenie takiego prawa. Przepisy te można raczej odczytywać jako potwierdzenie istnienia uprawnienia do decydowania o tym, czy dane nieosobowe mogą być udostępnione do przetwarzania przez inne podmioty. W ramach uprawnienia mieści się możliwość decydowania o tym, jakiemu podmiotowi udostępnić dane nieosobowe, w jakich celach itp. Takie założenie jest spójne z postulatem, aby prawa przysługujące względem danych stanowiły funkcjonalną równowagę własności, a także wpisuje się w tendencję odchodzenia od koncepcji praw własnościowych na rzecz praw dostępowych względem danych⁵⁸⁸.

Prawodawca unijny poświęcił mniej uwagi pozwoleniu na przetwarzanie danych nieosobowych niż zgodzie na przetwarzanie danych osobowych w ramach altruizmu danych. Może to prowadzić do wniosku, że przepisy rozporządzenia 2022/868 bardziej koncentrują się na wykorzystywaniu danych osobowych do altruistycznego dzielenia się danymi niż na wykorzystywaniu danych nieosobowych. Jest to widoczne przykładowo w kontekście formularza zgody, jaki ma być opracowany przez Komisję, aby ułatwić gromadzenie danych w celach związanych z altruizmem danych⁵⁸⁹. Sama nazwa formularza wskazuje, że jest on dedykowany pozyskiwaniu danych osobowych, chociaż ma on ułatwiać uzyskiwanie we wszystkich państwach członkowskich również pozwoleń na przetwarzanie danych

⁵⁸⁶ Komisja Europejska, *Komunikat Komisji do Parlamentu Europejskiego, Rady, Europejskiego Komitetu Ekonomiczno-Społecznego i Komitetu Regionów „Ku gospodarce opartej na danych”*, COM(2014) 442 final..., s. 16.

⁵⁸⁷ Zob. przykł. J. Drexli i in., *Data Ownership and Access to Data - Position Statement of the Max Planck Institute for Innovation and Competition of 16 August 2016 on the Current European Debate*, „SSRN Electronic Journal” (2016), DOI: 10.2139/ssrn.2833165, <https://www.ssrn.com/abstract=2833165>; V. Janeček, *Ownership of personal data in the Internet of Things*, „Computer Law & Security Review” t. 34 nr 5 (2018), DOI: 10.1016/j.clsr.2018.04.007; W. Kerber, *Governance of Data: Exclusive Property vs. Access*, „IIC - International Review of Intellectual Property and Competition Law” t. 47 nr 7 (2016), DOI: 10.1007/s40319-016-0517-2; I. Stepanov, *Introducing a property right over data in the EU: the data producer’s right – an evaluation*, „International Review of Law, Computers & Technology” t. 34 nr 1 (2020), DOI: 10.1080/13600869.2019.1631621.

⁵⁸⁸ C. Ducuing, *‘Data rights in co-generated data’: The ground-breaking proposal under development at ELI and ALI*, „CITIP blog”, <https://www.law.kuleuven.be/citip/blog/data-rights-in-co-generated-data-part-1/>, 5 listopada 2020 r., dostęp 27 maja 2023 r.; J. Thomas, C. Wendehorst, S. Schwamberger, *Response to the public consultation on “A European strategy for data” COM(2020) 66 final*, https://www.europeanlawinstitute.eu/fileadmin/user_upload/p_eli/Projects/Data_Economy/ELI_Response_European_Strategy_for_Data.pdf, dostęp 27 maja 2023 r. Więcej na temat kształtowania się koncepcji praw własności do danych – zob. J. Drexli, *Connected devices – An unfair competition law approach to data access rights of users* [w:] German Federal Ministry of Justice and Consumer Protection, Max Planck Institute for Innovation and Competition (red.), *Data Access, Consumer Interests and Public Welfare*, Nomos 2021, s. 483–485.

⁵⁸⁹ Zob. art. 25 rozporządzenia 2022/868.

nieosobowych⁵⁹⁰. Niewątpliwie KE powinna przygotować wzór formularza w taki sposób, aby umożliwił on w równym stopniu pozyskiwanie danych osobowych i nieosobowych. Formularz ten powinien w dostatecznym zakresie uwzględniać kwestie związane z przetwarzaniem danych nieosobowych, w tym zapewniać mechanizm umożliwiający wycofanie pozwolenia na wykorzystywanie danych nieosobowych⁵⁹¹.

3.4. Brak wynagrodzenia za dzielenie się danymi

W ramach altruizmu danych dzielenie się danymi przez osoby fizyczne lub posiadaczy danych powinno następować bez żądania ani otrzymania za to wynagrodzenia wykraczającego poza zwrot kosztów poniesionych przez te osoby lub posiadaczy w związku z udostępnieniem ich danych do celów leżących w interesie ogólnym⁵⁹². Zasadą jest brak odpłatności za udostępnianie danych osobowych lub nieosobowych z pobudek altruistycznych. Skoro altruizm jest przejawem bezinteresownej pomocy, to akt darowania danych nie powinien być traktowany jako sposób zarobkowania. Gdyby jednak dzielenie się danymi powodowało po stronie podmiotu danych lub posiadacza danych jakiegokolwiek koszty związane z czynnością udostępnienia danych, to są oni uprawnieni do żądania ich zwrotu. W rozporządzeniu 2022/868 nie doprecyzowano sposobu wyliczania tych kosztów ani tego, co może stanowić taki koszt. Wskazano jedynie, że można żądać zwrotu kosztów poniesionych „w związku z udostępnieniem” danych. Należy więc wnioskować, że nie jest dopuszczalny zwrot kosztów związanych z wytworzeniem danych, dostosowaniem ich do określonych celów przetwarzania, poddaniem anonimizacji lub innym technikom mającym na celu zapewnienie ochrony danych osobowych itp. Ewentualne koszty powinny odzwierciedlać wyłącznie koszt samej czynności udostępnienia danych, nie zaś wartość użytkową udostępnianych danych lub koszt innych czynności związanych z przystosowaniem danych do dalszego przetwarzania. Rozwiązanie to ma na celu likwidację ewentualnych barier, które mogłyby ograniczać dzielenie się danymi lub wręcz zniechęcać podmioty lub posiadaczy danych do altruizmu danych ze względu na konieczność poniesienia kosztów związanych z udostępnieniem danych, bez możliwości ich rekompensaty.

Na tym tle pojawia się pytanie, kto powinien pokrywać omawiane koszty. Wydaje się, że do zwrotu kosztów związanych z udostępnieniem danych są zobowiązane uznane w Unii

⁵⁹⁰ Artykuł 25 ust. 1 rozporządzenia 2022/868.

⁵⁹¹ Zob. motyw 52 rozporządzenia 2022/868.

⁵⁹² Zob. art. 2 pkt 16 rozporządzenia 2022/868.

organizacje altruizmu danych i to one powinny być adresatem żądań ze strony podmiotów danych lub posiadaczy danych⁵⁹³. Tak wynika z konstrukcji przepisów, ponieważ organizacje altruizmu danych mogą samodzielnie przetwarzać dane, do których uzyskały dostęp, w celach leżących w interesie ogólnym, lub mogą pełnić rolę pośrednika między podmiotami danych i posiadaczami danych a dalszymi użytkownikami danych. Moim zdaniem organizacje altruizmu danych, pełniąc rolę pośrednika w udostępnianiu danych, mogłyby – na zasadzie regresu – żądać od użytkowników danych pokrycia poniesionych i odpowiednio udokumentowanych kosztów. Wniosek taki wyciągam w oparciu o całokształt przepisów dotyczących altruizmu danych, zwłaszcza na podstawie norm nakazujących organizacjom altruizmu danych prowadzenie działalności o charakterze niekomercyjnym i w sposób prawnie niezależny od jakiegokolwiek podmiotu nastawionego na zysk⁵⁹⁴. Możliwość żądania pokrycia poniesionych w tym zakresie kosztów od użytkowników danych umożliwiłaby tym organizacjom optymalne funkcjonowanie pod względem ekonomicznym. Koszty te mogłyby stanowić element składowy opłat uiszczanych przez osoby fizyczne lub prawne, które otrzymały możliwość przetwarzania danych będących w posiadaniu uznanej organizacji altruizmu danych⁵⁹⁵.

3.5. Wykorzystanie danych w celach leżących w interesie ogólnym

3.5.1. Interes ogólny w świetle rozporządzenia 2022/868

Celem dzielenia się danymi osobowymi lub nieosobowymi w ramach altruizmu danych powinna być realizacja interesu ogólnego (*general interest*). Pojęcie interesu ogólnego nie zostało zdefiniowane w rozporządzeniu 2022/868, a jedynie opisane przez podanie przykładowych celów interesu ogólnego. Do celów tych prawodawca unijny zaliczył opiekę zdrowotną, zwalczanie zmiany klimatu, poprawę mobilności, ułatwianie opracowywania, tworzenia i rozpowszechniania statystyk urzędowych, poprawę świadczenia usług publicznych, kształtowanie polityki publicznej i prowadzenie badań naukowych leżących w interesie ogólnym⁵⁹⁶. Katalog celów leżących w interesie ogólnym ma więc charakter otwarty⁵⁹⁷.

⁵⁹³ Taki wniosek pośrednio można wyciągnąć na podstawie art. 20 ust. 2 pkt e rozporządzenia 2022/868, na mocy którego organizacja altruizmu danych zobowiązana jest informować właściwy organ krajowy m.in. o wszystkich dochodach z tytułu zezwolenia na dostęp do danych oraz o wydatkach. Zwrot kosztów udostępnienia danych osobowych lub nieosobowych mógłby być traktowany właśnie jako wydatek.

⁵⁹⁴ Artykuł 18 lit. d rozporządzenia 2022/868.

⁵⁹⁵ Artykuł 20 ust. 1 lit. d rozporządzenia 2022/868.

⁵⁹⁶ Cele leżące w interesie ogólnym zostały wskazane w definicji altruizmu danych, tj. w art. 2 pkt 16 rozporządzenia 2022/868, i w motywie 45 rozporządzenia 2022/868.

⁵⁹⁷ Tak wynika z wykładni językowej wyrażenia „takie jak” (ang. *such as*, fr. *par exemple*, hiszp. *por ejemplo*).

W projekcie aktu w sprawie zarządzania danymi cele interesu ogólnego były opisane wyjątkowo lakonicznie. W przeciwieństwie do ostatecznie przyjętej wersji przepisów, nie były one doprecyzowane w definicji pojęcia altruizmu danych⁵⁹⁸. Przykłady celów interesu ogólnego były natomiast wymienione poza częścią normatywną, tj. w motywie 35 projektu⁵⁹⁹. Takie podejście zostało skrytykowane przez EROD i EIOD jako niewystarczające. Zgodnie z rekomendacjami przedstawionymi przez obydwie organy, cele leżące w interesie ogólnym powinny być sformułowane w sposób enumeratywny i przeniesione do części normatywnej rozporządzenia⁶⁰⁰. Rekomendacje te zostały tylko częściowo uwzględnione przez prawodawcę unijnego przez przytoczenie przykładów celów interesu ogólnego w definicji altruizmu danych.

Pojęcie „interes ogólny” stanowi klauzulę generalną, czyli zwrot niedookreślony, oznaczający pewne oceny funkcjonujące w danej grupie społecznej, zwykle wynikające z uznawanego systemu wartości lub akceptowanych norm, będące poza systemem prawnym⁶⁰¹. Stosowanie klauzul generalnych ma na celu zapewnienie zgodności norm prawnych i opartych na tych normach rozstrzygnięć wydawanych w indywidualnych sprawach z obowiązującymi w społeczeństwie normami pozaprawnymi⁶⁰². Klauzule generalne spełniają więc funkcję uzupełniającą i definiującą w stosunku do ustanowionych przepisów prawa, zaś ich wprowadzenie do konkretnego przepisu skutkuje tym, że wartości i normy oznaczone przez klauzulę powinny być uwzględnione przez organ stosujący prawo przy ustalaniu stanu faktycznego i wyznaczaniu jego konsekwencji prawnych⁶⁰³. Dodatkowo, klauzule generalne mają sprawiać, aby prawo było bardziej elastyczne i lepiej dostosowywało się do zmieniającej się rzeczywistości⁶⁰⁴. Jako zwroty niedookreślone powodują jednak problemy interpretacyjne⁶⁰⁵.

⁵⁹⁸ W projekcie aktu w sprawie zarządzania danymi posługiwano się pojęciem „altruistyczne podejście do danych”. W definicji wskazano jedynie dwa przykłady celów leżących w interesie ogólnym – cele badań naukowych i poprawa jakości usług publicznych. Zob. art. 2 pkt 10 projektu aktu w sprawie zarządzania danymi.

⁵⁹⁹ W motywie 35 projektu aktu w sprawie zarządzania danymi wskazano, że cele te obejmują opiekę zdrowotną, przeciwdziałanie zmianie klimatu, poprawę mobilności, ułatwianie tworzenia statystyk publicznych lub poprawę świadczenia usług publicznych, jak również „wsparcie badań naukowych, obejmujące na przykład rozwój technologiczny i demonstrację, badania podstawowe, badania stosowane oraz badania finansowane ze środków prywatnych”.

⁶⁰⁰ European Data Protection Board, European Data Protection Supervisor, *EDPB-EDPS Joint Opinion 03/2021 on the Proposal for a regulation of the European Parliament and of the Council on European data governance (Data Governance Act)*..., s. 40–41.

⁶⁰¹ A. Malarewicz-Jakubów, *Klauzule generalne i zasady słuszności*, „Białostockie Studia Prawnicze” t. 17 (2014), DOI: 10.15290/bsp.2014.17.12, s. 146.

⁶⁰² P. Machnikowski, E. Gniewek (red.), *Artykuł 5 [w:] Kodeks cywilny. Komentarz*, Warszawa 2021.

⁶⁰³ A. Malarewicz-Jakubów, *Klauzule generalne i zasady słuszności*..., s. 146–147.

⁶⁰⁴ M. Zieliński, *Wykłady z prawa. Zasady. Reguły. Wskazówki*, Warszawa 2002, s. 163–171.

⁶⁰⁵ A. Żurawik, „Interes publiczny”, „interes społeczny” i „interes społecznie uzasadniony”. *Próba dookreślenia pojęć*, „Ruch Prawniczy, Ekonomiczny i Socjologiczny” t. 75 nr 2 (2018), DOI: 10.14746/rpeis.2013.75.2.5, s. 57.

W rozporządzeniu 2022/868 próżno szukać wskazówek, jakie są granice przedmiotowe tego pojęcia. Jediną wskazówką jest przykładowy katalog celów leżących w interesie ogólnym. Niewątpliwie wskazane w tym katalogu cele wyznaczają kierunek interpretacji tego pojęcia. Zjawisko altruizmu danych ma powodować korzyści dla społeczeństwa⁶⁰⁶, w związku z czym jeden z jego elementów konstytutywnych, jakim jest interes ogólny, powinien być rozumiany jako czynnik przyczyniający się do czegoś dobrego, co jest wynikiem określonych działań albo określonej sytuacji⁶⁰⁷, w tym przypadku dzielenia się danymi przez podmioty danych lub posiadaczy danych. Poza tym warto zwrócić uwagę, że KE w raporcie z oceny skutków nie używa w kontekście altruizmu danych pojęcia „interes ogólny”, ale posługuje się zwrotem „dobro ogółu”, co można postrzegać jako kolejną sugestię co do interpretacji interesu ogólnego. Co prawda „dobro ogółu” również nie zostało wprost zdefiniowane, a jedynie ujęte przez pryzmat przykładów, takich jak dzielenie się danymi na potrzeby badań z zakresu medycyny lub dla polepszenia miejsca, w którym dana osoba żyje, np. pod względem mobilności lub środowiska⁶⁰⁸. Dobro ogółu jest pojęciem relatywnym, zależnym od kontekstu i tego, kto je definiuje, w związku z czym trudno jest dookreślić jego treść⁶⁰⁹.

Z pewnością istotną rolę w interpretacji pojęcia interesu ogólnego będą odgrywać państwa członkowskie oraz to, w jaki sposób – i czy w ogóle – uregulują altruizm danych w prawie krajowym. Na mocy art. 16 rozporządzenia 2022/868 państwa członkowskie mogą wprowadzić rozwiązania organizacyjne lub techniczne sprzyjające altruizmowi danych, w tym określić krajowe polityki w zakresie altruizmu danych. Choć przepis ten nie wskazuje wprost na uprawnienie do definiowania interesu ogólnego, nic nie stoi na przeszkodzie, aby dookreślić to pojęcie z uwzględnieniem celów leżących w interesie ogółu społeczeństwa danego kraju, w tym wyznaczanych norm i wartości⁶¹⁰. Co więcej, z motywu 48 rozporządzenia 2022/868 wynika, że prawodawca unijny dopuszcza możliwość przyjęcia przez państwa członkowskie przepisów krajowych regulujących altruizm danych, które – jak wnioskuję – mogą zawierać

⁶⁰⁶ *Jakie są korzyści z ułatwienia udostępniania danych w UE?* | Aktualności | Parlament Europejski, <https://www.europarl.europa.eu/news/pl/headlines/society/20220331STO26411/jakie-sa-korzysci-z-ulatwienia-udostepniania-danych-w-ue>, 7 kwietnia 2022 r., dostęp 22 marca 2023 r.

⁶⁰⁷ Wielki słownik języka polskiego PAN, *Korzyść*, <https://wsjp.pl/haslo/podglad/12271/korzysc>, dostęp 22 marca 2023 r.

⁶⁰⁸ Komisja Europejska, *Commission Staff Working Document Impact Assessment Report accompanying the document "Proposal for a Regulation of the European Parliament and of the Council on European data governance (Data Governance Act)...*, s. 71–72.

⁶⁰⁹ Zob. A. Młynarska-Sobaczewska, *Dobro wspólne jako kategoria normatywna*, „Acta Universitatis Lodziensis. Folia Iuridica” t. 69 (2009).

⁶¹⁰ W art. 2 pkt 16 rozporządzenia wskazano, że altruizm danych może być realizowany w celach leżących w interesie ogólnym „określonych – w stosownych przypadkach – w prawie krajowym”.

inne wymagania wobec podmiotów prowadzących działalność z zakresu altruizmu danych⁶¹¹. Warunkiem jest tylko, aby działalność ta miała charakter niekomercyjny. W mojej ocenie takie rozwiązanie pozwala krajowym prawodawcom na modyfikację sposobu rozumienia interesu ogólnego i dostosowania go do potrzeb społecznych danego kraju. Ustalenie w prawie krajowym ram definicyjnych interesu ogólnego może jednak prowadzić do różnic w rozumieniu interesu ogólnego jako przesłanki altruizmu danych. Przykładowo, w ustawodawstwie francuskim za dane przetwarzane w interesie ogólnym (*données d'intérêt général*) uznaje się dane będące w posiadaniu osoby prywatnej, ale mające związek z działalnością podmiotu publicznego, np. dane dotyczące zamówień publicznych i koncesji, dane powstałe w trakcie realizacji umowy koncesyjnej i dane dotyczące dotacji publicznych⁶¹². Takie rozumienie interesu ogólnego nie koresponduje z przykładami celów leżących w interesie ogólnym wskazanymi na gruncie rozporządzenia 2022/868. Państwa członkowskie mogą zatem próbować dostosować sposób rozumienia interesu ogólnego do już istniejącej w ich prawodawstwie terminologii. Z jednej strony jest to uzasadnione, ponieważ zmierza do jednolitego stosowania prawa krajowego, lecz z drugiej może pogłębiać rozbieżności interpretacyjne na tle pojęcia interesu ogólnego stanowiącego przesłankę altruizmu danych na gruncie rozporządzenia 2022/868, a więc aktu prawnego, który powinien ujednoclić prawo obowiązujące w całej UE.

Jeśli pojęcie interesu ogólnego będzie różnie definiowane, może to prowadzić do zjawiska tzw. forum shoppingu, polegającego na szybszym rozwoju altruizmu danych w państwach, w których będą przyjmowane bardziej liberalne polityki i w których dopuszczalna będzie szersza interpretacja tego pojęcia⁶¹³. Zjawisko to w efekcie przyczyni się do fragmentacji rynku danych w UE, a nie do jego ujednoclenia.

⁶¹¹ Motyw ten stanowi, że „rozporządzenie powinno pozostać bez uszczerbku dla ustanawiania, organizacji i funkcjonowania podmiotów, które chcą uczestniczyć w altruizmie danych zgodnie z prawem krajowym i opierać się na wymogach prawa krajowego w celu prowadzenia zgodnie z prawem działalności w państwie członkowskim jako organizacja o charakterze niekomercyjnym”.

⁶¹² Komisja Europejska, *Towards a European strategy on business-to-government data sharing for the public interest*, 2020 r., s. 37; *LOI n° 2016-1321 du 7 octobre 2016 pour une République numérique*, <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000033202746>, 7 października 2016 r., dostęp 23 marca 2023 r., art. 17-24.

⁶¹³ J. Baloup i in., *White Paper on the Data Governance Act*, „SSRN Electronic Journal” (2021), DOI: 10.2139/ssrn.3872703, <https://www.ssrn.com/abstract=3872703>, s. 43.

3.5.2. Interes ogólny z perspektywy prawa UE

W celu zdekodowania pojęcia interesu ogólnego na gruncie rozporządzenia 2022/868 warto przeanalizować, jak pojęcie to jest rozumiane w prawie UE. Na wstępie należy zauważyć, że pojęcie interesu ogólnego nie pojawia się często⁶¹⁴. Po raz pierwszy zostało ono użyte w 1996 r. przez KE w Komunikacie „Services of general interest in Europe”⁶¹⁵. Wówczas termin ten odnosił się do usług świadczonych w interesie ogólnym. Usługi te definiowano jako wszelkie usługi posiadające charakter gospodarczy lub niegospodarczy, których realizacja jest gwarantowana przez władze publiczne w ramach realizacji swoich zadań⁶¹⁶.

Prawo unijne nie zawiera legalnej definicji pojęcia interesu ogólnego. W niektórych aktach prawnych pojęcie to jest ujęte w sposób analogiczny jak w rozporządzeniu 2022/868, czyli za pomocą katalogu przykładów. Tak jest w dyrektywie ustanawiającej Europejski kodeks łączności elektronicznej⁶¹⁷, gdzie w motywie 7 prawodawca unijny wskazał, że „[r]egulacje polityki audiowizualnej i treści audiowizualnych mają na celu osiągnięcie celów leżących w ogólnym interesie, takich jak wolność słowa, pluralizm mediów, bezstronność, różnorodność kulturowa i językowa, włączenie społeczne, ochrona konsumentów oraz małoletnich”. Z kolei w motywie 115 i art. 45 ust. 5 tej dyrektywy jako cele interesu ogólnego podano m.in. bezpieczeństwo życia, konieczność wspierania spójności społecznej, regionalnej i terytorialnej, promowanie różnorodności kulturowej i językowej oraz pluralizmu mediów. Podobne wyliczenie zawarto w motywie 7 dyrektywy dotyczącej usług na rynku wewnętrznym, uznając za cele leżące w interesie ogólnym ochronę konsumentów, ochronę środowiska naturalnego, bezpieczeństwo publiczne i zdrowie publiczne oraz potrzebę przestrzegania prawa pracy⁶¹⁸.

⁶¹⁴ Taki wniosek wyciągam na podstawie przeprowadzonej analizy z wykorzystaniem wyszukiwarki aktów prawnych UE – EUR-Lex (<https://eur-lex.europa.eu/homepage.html>, dostęp 22 marca 2023 r.). Po wpisaniu hasła „interes ogólny” (z uwzględnieniem deklinacji) i zawężeniu wyszukiwania do obowiązujących aktów prawnych, wyszukiwarka pokazała 230 wyników. Faktyczna liczba jest moim zdaniem mniejsza, ponieważ w tych samych aktach prawnych pojęcie „interes ogólny” występuje w różnych odmianach, przez co mogło być uwzględnione w wynikach wyszukiwania kilka razy. Poza tym, nie zawsze pojęcie to występuje jako samodzielny zwrot, ale często jako zwrot „usługa w interesie ogólnym”. Oceniam powyższą liczbę jako małą, ponieważ stanowi ona ułamek wszystkich aktów prawnych obowiązujących w UE. Dla porównania, tylko w 2022 roku przyjęto w UE łącznie 300 aktów ustawodawczych - zob. *Statystyki dotyczące aktów prawnych - EUR-Lex*, <https://eur-lex.europa.eu/statistics/2022/legislative-acts-statistics.html>, dostęp 22 marca 2023 r.

⁶¹⁵ Za: J. Kociubiński, *Derogacja zasad konkurencji wobec przedsiębiorstw zobowiązanych do świadczenia usług w ogólnym interesie gospodarczym a zasada proporcjonalności: Derogation of competition rules for undertakings entrusted with the operation of services of general economic interest and the principle of proportionality*, „Studia Prawnicze” nr 2 (188) (2011), DOI: 10.37232/sp.2011.2.5, s. 160. Zob. Komisja Europejska, *Communication from the Commission "Services of general interest in Europe"*, COM(96) 443 final, Bruksela, dn. 11.09.1996 r.

⁶¹⁶ Za: Ibid.

⁶¹⁷ Dyrektywa Parlamentu Europejskiego i Rady 2018/1972 z dnia 11 grudnia 2018 r. ustanawiająca Europejski kodeks łączności elektronicznej, Dz. Urz. UE L 321 z dnia 17.12.2018 r., s. 36–214.

⁶¹⁸ Dyrektywa 2006/123/WE Parlamentu Europejskiego i Rady z dnia 12 grudnia 2006 r. dotycząca usług na rynku wewnętrznym, Dz. Urz. UE L 376 z dnia 27.12.2006 r., s. 36–68.

W art. 3 pkt 3 dyrektywy w sprawie powództw przedstawicielskich wytaczanych w celu ochrony zbiorowych interesów konsumentów mowa jest o „ogólnym interesie” konsumentów w kontekście definicji zbiorowych interesów konsumentów⁶¹⁹. Natomiast w dyrektywie w sprawie otwartych danych i ponownego wykorzystywania informacji sektora publicznego prawodawca odwołuje się do „usług świadczonych w interesie ogólnym”⁶²⁰.

Pojęcie interesu ogólnego pojawia się w art. 17 Karty Praw Podstawowych UE⁶²¹, który do katalogu praw podstawowych zalicza prawo własności. Przepis ten stanowi, że „[k]orzystanie z mienia może podlegać regulacji ustawowej w zakresie, w jakim jest to konieczne ze względu na interes ogólny”. Interes ogólny stanowi też jedną z przesłanek wprowadzenia ograniczenia w korzystaniu z praw i wolności gwarantowanych na mocy Karty. Wynika to z art. 52 ust. 1 Karty, zgodnie z którym ograniczenia w korzystaniu z praw i wolności muszą być przewidziane ustawą i szanować istotę tych praw i wolności, a nadto muszą być proporcjonalne, konieczne i odpowiadać celom interesu ogólnego uznawanym przez UE lub potrzebom ochrony praw i wolności innych osób. Na gruncie tego przepisu cele interesu ogólnego są interpretowane m.in. przez pryzmat ogólnych celów UE wynikających z art. 3 Traktatu o Unii Europejskiej⁶²², takich jak wspieranie pokoju i dobrobytu jej narodów, sprawiedliwości i ochrony socjalnej oraz ustanowienie przestrzeni wolności, bezpieczeństwa i sprawiedliwości, w której zapewniony jest swobodny przepływ osób. W kontekście przetwarzania danych osobowych za doprecyzowanie art. 52 ust. 1 Karty uważa się art. 23 ust. 1 RODO, który przewiduje możliwość ograniczenia praw przysługujących podmiotom danych w świetle RODO⁶²³. W przepisie tym wymieniono cele interesu ogólnego, które mogą uzasadniać wprowadzenie ograniczeń, zaliczając do nich przykładowo bezpieczeństwo i obronę narodową, zapobieganie przestępczości, ochronę ważnych interesów gospodarczych i finansowych UE lub państwa członkowskich, zdrowie publiczne i zabezpieczenie społeczne.

Ponadto w art. 106 ust. 2 TFUE mowa o usługach świadczonych przez przedsiębiorstwa w ogólnym interesie gospodarczym. W tym kontekście sformułowanie „usługa świadczona w ogólnym interesie gospodarczym” rozumiane jest jako wykonywanie działalności w interesie

⁶¹⁹ Dyrektywa Parlamentu Europejskiego i Rady 2020/1828 z dnia 25 listopada 2020 r. w sprawie powództw przedstawicielskich wytaczanych w celu ochrony zbiorowych interesów konsumentów i uchylająca dyrektywę 2009/22/WE, Dz. Urz. UE L 409 z dnia 4.12.2020 r., s. 1–27.

⁶²⁰ Zob. motyw 24 i art. 2 pkt 2 i 11 dyrektywy 2019/1024.

⁶²¹ Dz. Urz. UE C 202 z dnia 7.06.2016 r., s. 389–405.

⁶²² Dz. Urz. UE C 326 z dnia 26.10.2012 r., s. 13–390.

⁶²³ Agencja Praw Podstawowych Unii Europejskiej, Rada Europy, *Podręcznik europejskiego prawa o ochronie danych*, https://fra.europa.eu/sites/default/files/fra_uploads/fra-coe-edps-2018-handbook-data-protection_pl.pdf, 2018 r., dostęp 4 czerwca 2023 r.

publicznym, przy czym interes ten jest w doktrynie utożsamiany z interesem publicznym⁶²⁴. Z kolei w art. 17 ust. 1 TUE wymieniony jest „ogólny interes Unii”, do którego wspierania została zobowiązana KE.

Jak wynika z powyższych przykładów, w prawie UE nie ma definicji pojęcia „interes ogólny”, zaś pojęcie to jest wyjaśniane w różnych aktach prawnych przez odwołanie się do przykładów celów leżących w interesie ogólnym. Cele te są różnie ujmowane, ponieważ są determinowane przedmiotem i celem konkretnej regulacji. Czy wobec tego, przytoczone wyżej przykłady rozumienia pojęcia „interes ogólny” w prawie UE mogą służyć jako wskazówka interpretacyjna w odniesieniu do definicji altruizmu danych i zawartej w niej przesłanki realizacji „celów leżących w interesie ogólnym”? Innymi słowy, czy organizacja altruizmu danych, ustalając cele leżące w interesie ogólnym, jakie zamierza realizować dzięki gromadzonym danym, może powoływać się na cele niewskazane wprost w definicji altruizmu danych, ale wynikające z innych regulacji unijnych, takie jak ochrona konsumentów lub promowanie różnorodności kulturowej? Trudno udzielić jednoznacznej odpowiedzi na to pytanie. Biorąc pod uwagę jeden z celów rozporządzenia 2022/868, jakim jest zwiększenie dostępności i wymiany danych w UE i umożliwienie tworzenia dużych pul danych, należałoby udzielić odpowiedzi pozytywnej, ponieważ szerszy zakres przedmiotowy pojęcia interesu ogólnego umożliwi szersze gromadzenie danych. Przyjęcie szerszego zakresu jest też uzasadnione w świetle definicji altruizmu danych, która zawiera jedynie przykłady celów leżących w interesie ogólnym, a nie ich wyczerpującą listę. Natomiast kierując się drugim celem rozporządzenia 2022/868, jakim jest budowanie zaufania do altruistycznego dzielenia się danymi m.in. dzięki rygorystycznym wymogom prowadzenia działalności przez organizacje altruizmu danych, można uznać, że granice przedmiotowe interesu ogólnego nie powinny być dowolnie rozszerzane, lecz wyraźnie ustalone. W konsekwencji odwoływanie się do celów interesu ogólnego niewymienionych w rozporządzeniu 2022/868 należy uznać za niezasadne.

W tym kontekście zastanawiający jest fakt, dlaczego prawodawca unijny nie wskazał w katalogu przykładowych celów interesu ogólnego takich celów jak ochrona konsumentów, rozwój społeczny lub ułatwianie dostępu do kultury. Są to w mojej ocenie cele, które spełniają kryteria interesu ogólnego w powszechnym rozumieniu. Można argumentować, że gromadzenie i wykorzystywanie danych w tych celach nierzadko wiąże się z aspektem

⁶²⁴ A. Jones, B. Sufrin, N. Dunne, *EU Competition Law: Text, Cases, and Materials*, Nowy Jork 2019, s. 621; E. Malaret, *Public Service, Public Services, Public Functions and Guarantees of the Rights of Citizens: Unchanging Needs in a Changed Context* [w:] M. Freedland, S. Sciarra (red.), *Public Services and Citizenship in European Law: Public and Labour Law Perspectives*, Nowy Jork 1999, s. 57.

komercyjnym, podczas gdy w przypadku altruizmu danych jest to niedopuszczalne. Jednak ten sam argument można podnieść w odniesieniu do niektórych celów wynikających wprost z rozporządzenia 2022/868. Przykładowo świadczenia zdrowotne mogą być wykonywane przez podmiot komercyjny, podobnie jak badania naukowe czy usługi transportowe. Dlatego sądzę, że nieuwzględnienie innych celów w katalogu przykładów, a zwłaszcza celów tak szerokich jak ochrona konsumentów lub rozwój społeczny, było działaniem zamierzonym. W przeciwnym razie prawodawca unijny dałby przyzwolenie na zupełnie swobodne, wręcz dowolne, interpretowanie przesłanki interesu ogólnego. Wydaje się, że wprowadzając kategorię celów interesu ogólnego i podając ich przykłady, prawodawca unijny zmierzał do przyjęcia i spopularyzowania pożądanego wzorca zachowań w obszarze altruizmu danych. Dobór przykładów powinien więc wyznaczać kierunek interpretacyjny pojęcia interesu ogólnego jako celu realizowanego za pomocą altruizmu danych. Wobec tego wprowadzona do definicji altruizmu danych przesłanka celów interesu ogólnego, wraz z podanymi przykładami, powinna przeciwdziałać rozszerzaniu koncepcji altruizmu danych na cele typowo komercyjne, służące bardziej interesom gospodarczym konkretnych podmiotów niż interesom ogólnym społeczeństwa. Zatem przesłanka ta pełni funkcję ochronną dla praw i interesów podmiotów danych i posiadaczy danych, gwarantując, że przetwarzanie udostępnionych przez nich danych przyniesie korzyści społeczeństwu, nie zaś podmiotom nastawionym na osiągnięcie zysków dzięki dostępowi do danych.

W związku z powyższym uważam, że pojęcie interesu ogólnego, mimo próby doprecyzowania go za pomocą otwartego katalogu przykładów, powinno być interpretowane zawężająco, tj. przede wszystkim przez pryzmat przykładów podanych w art. 2 pkt 16 rozporządzenia 2022/868. Stosowanie wykładni rozszerzającej rodzi ryzyko wykorzystywania przepisów rozporządzenia w celach niezwiązanych w rzeczywistości z altruizmem danych, w szczególności na potrzeby legalizacji pozyskiwania danych, które mogłyby ostatecznie posłużyć do realizacji interesów gospodarczych konkretnego podmiotu⁶²⁵.

3.5.3. Interes ogólny a interes publiczny

3.5.3.1. Interes publiczny w świetle rozporządzenia 2022/868

⁶²⁵ Podmiotem tym nie mogłaby być uznana organizacja altruizmu danych, ponieważ nie może ona prowadzić działalności o charakterze komercyjnym ani być prawnie zależna od jakiegokolwiek podmiotu nastawionego na zysk. Jednak przepisy nie zakazują wprost udostępniania danych zgromadzonych przez organizacje altruizmu danych tego rodzaju podmiotom.

W rozporządzeniu 2022/868 występuje zarówno pojęcie „interes ogólny”, jak i pojęcie „interes publiczny”⁶²⁶. To drugie używane jest w części dotyczącej warunków ponownego wykorzystywania niektórych kategorii danych będących w posiadaniu podmiotów sektora publicznego. Interes publiczny jest powoływany jako jeden z argumentów przemawiających za umożliwieniem dostępu do danych publicznych w większym zakresie. Prawodawca unijny wskazuje, że niektóre kategorie danych gromadzonych w publicznych bazach nie są udostępniane „na potrzeby działalności badawczej lub innowacyjnej prowadzonej w interesie publicznym”⁶²⁷. Ochrona interesu publicznego może też uzasadniać wprowadzanie ograniczeń dotyczących przekazywania danych do państw trzecich⁶²⁸. Podobnie jak w przypadku interesu ogólnego, brakuje wskazania, jak na gruncie rozporządzenia 2022/868 należy interpretować interes publiczny i co to pojęcie odróżnia od pojęcia interesu ogólnego⁶²⁹. Skoro prawodawca używa w tym samym akcie obydwu terminów, to zgodnie z regułami wykładni należy wnioskować, że pojęciom tym nadano inne znaczenie. Mimo to, mogą one być rozumiane podobnie, a w pewnych sytuacjach – nawet tak samo.

3.5.3.2. Interes publiczny jako pojęcie interdyscyplinarne

Pojęcie interesu publicznego jest pojęciem interdyscyplinarnym, aczkolwiek jego interpretacja jest odmienna w poszczególnych dziedzinach nauk. Przykładowo, w ekonomii interes publiczny jest pojmowany jako maksymalizowanie korzyści dla społeczeństwa, któremu powinny towarzyszyć działania władzy publicznej polegające na eliminowaniu i zapobieganiu zmian, jakie mogą negatywnie wpływać na te korzyści⁶³⁰. Dlatego interwencjonizm państwowy może być postrzegany jako uzasadniony interesem publicznym⁶³¹. W naukach politycznych

⁶²⁶ Pomijam rozważania dotyczące pojęcia „interes” w rozumieniu prawnym, ponieważ nie są one kluczowe z perspektywy celów i pytań badawczych niniejszej rozprawy. Chcę jedynie zaznaczyć, że pojęcie to stanowi częsty składnik języka prawnego – w zależności od gałęzi prawa używane są określenia takiej jak: interes prawny, interes strony, interes majątkowy, interes państwowy, słuszny interes obywateli, interes społeczny, interes publiczny itp.). Więcej na ten temat – zob. D.A. Żurawik, *Rozważania nad interesem publicznym i klauzulami podobnymi* [w:] *Interes publiczny w prawie gospodarczym*, Warszawa 2013, s. 14–16.

⁶²⁷ Motyw 6 i 16 rozporządzenia 2022/868.

⁶²⁸ Motyw 24 rozporządzenia 2022/868.

⁶²⁹ J. Baloup i in., *White Paper on the Data Governance Act...*, s. 42.

⁶³⁰ J. Chmielewski, *Interes publiczny. Nadrzędny interes publiczny. O wzajemnej relacji pojęć* [w:] *Pojęcie nadrzędnego interesu publicznego w prawie administracyjnym*, Warszawa 2015, s. 233.

⁶³¹ A. Nentjes, E. Woerdman, *The Public Interest in Social Security: An Economic Perspective*, https://www.rug.nl/rechten/congressen/archief/2009/oprichtingscongres-nilg/soc_sec_c2_the_public_interest_in_social_security_an_economic_perspective.pdf, 2009 r., dostęp 25 marca 2023 r.

interes publiczny to interes społeczeństwa obywatelskiego, przy czym do jego głównych cech należy spójność tego społeczeństwa i jego trwałość jako tworu posiadającego własne interesy⁶³². Z kolei w naukach filozoficznych jeden z poglądów głosi, że interes publiczny jest tym, co „jest osiągalne wtedy, gdy w czasie swojego bezinteresownego i dobroczynnego działania ludzie myślą racjonalnie i logicznie”⁶³³.

W naukach prawnych interes publiczny jest jedną z podstawowych kategorii prawa administracyjnego i prawa gospodarczego publicznego. Stanowi też kryterium, które przesądziło o wyodrębnieniu administracji publicznej, rozumianej w doktrynie jako sfera działająca na rzecz zaspokajania potrzeb ogółu, a więc dla dobra wspólnego⁶³⁴. Wskazuje się, że pojęcie to nie ma jednolitej i uniwersalnej definicji, zaś jego treść musi być określana każdorazowo z uwzględnieniem konkretnych czynników występujących w indywidualnej sprawie⁶³⁵. W polskim porządku prawnym klauzula interesu publicznego pojawia się w ustawach⁶³⁶ i w Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej, m.in. w jej art. 22 jako kryterium reglamentacji działalności gospodarczej. Z dotychczasowego orzecznictwa Trybunału Konstytucyjnego i poglądów doktryny można wywnioskować, że w zakresie przedmiotowym tego pojęcia mieszczą się bezpieczeństwo państwa, porządek publiczny, moralność publiczna, ochrona zdrowia publicznego i środowiska naturalnego⁶³⁷. Prezentowane jest też stanowisko, że interes publiczny należy postrzegać przez pryzmat konstytucyjnej zasady dobra wspólnego z art. 1 Konstytucji RP⁶³⁸, lub wręcz, iż są to pojęcia zamienne⁶³⁹. Jednocześnie formułowany jest postulat, aby nie utożsamiać interesu publicznego z interesem społecznym, ponieważ pojęcie „interes publiczny” odnosi się zawsze do tej grupy interesów, która jest związana z

⁶³² R. Scruton, *Słownik myśli politycznej*, Poznań 2002, s. 142; za: J. Chmielewski, *Interes publiczny. Nadrzędny interes publiczny. O wzajemnej relacji pojęć...*, s. 234.

⁶³³ W. Lippman, *The Public Philosophy*, Nowy Jork 1955, s. 40; za: J. Chmielewski, *Interes publiczny. Nadrzędny interes publiczny. O wzajemnej relacji pojęć...*, s. 235.

⁶³⁴ J. Chmielewski, *Interes publiczny. Nadrzędny interes publiczny. O wzajemnej relacji pojęć...*, s. 247; M. Górski, *Nakaz i zakaz* [w:] R. Hauser, Z. K. Niewiadomski, A. Wróbel (red.), *Prawo administracyjne materialne. System Prawa Administracyjnego*, t. 7, Warszawa 2017, s. 233; Z.K. Niewiadomski, *Pojęcie administracji publicznej* [w:] R. Hauser, Z. K. Niewiadomski, A. Wróbel (red.), *System Prawa Administracyjnego. Instytucje prawa administracyjnego*, t. 1, Warszawa 2015, s. 15 i przywołana tam literatura.

⁶³⁵ J. Chmielewski, *Interes publiczny. Nadrzędny interes publiczny. O wzajemnej relacji pojęć...*, s. 247.

⁶³⁶ Zob. przykł. ustawę z dnia 6 marca 2018 r. Prawo przedsiębiorców (Dz. U. z 2023 r. poz. 221), ustawę z dnia 16 kwietnia 1993 r. o zwalczaniu nieuczciwej konkurencji (Dz. U. z 2022 r. poz. 1233), ustawę z dnia 6 marca 2018 r. o zasadach uczestnictwa przedsiębiorców zagranicznych i innych osób zagranicznych w obrocie gospodarczym na terytorium Rzeczypospolitej Polskiej (Dz. U. z 2022 r. poz. 470), ustawę z dnia 22 grudnia 2015 r. o zasadach uznawania kwalifikacji zawodowych nabytych w państwach członkowskich Unii Europejskiej (Dz. U. z 2023 r. poz. 334).

⁶³⁷ L. Garlicki, *Przesłanki ograniczania konstytucyjnych praw i wolności na tle orzecznictwa Trybunału Konstytucyjnego*, „Państwo i Prawo” nr 10 (2001), s. 5.

⁶³⁸ Artykuł ten stanowi, że „Rzeczpospolita Polska jest dobrem wspólnym wszystkich obywateli”.

⁶³⁹ J. Chmielewski, *Interes publiczny. Nadrzędny interes publiczny. O wzajemnej relacji pojęć...*, s. 247 i przywołana tam literatura.

państwem lub osobami prawa publicznego, natomiast pojęcie „interes społeczny” dotyczy grup społecznych, których źródłem jest zróżnicowane pluralistyczne społeczeństwo⁶⁴⁰. Interesy grup społecznych nie muszą pozostawać w zgodzie z interesami państwa, czyli interesem publicznym.

Odnosząc powyższe rozważania do pojęcia interesu ogólnego w kontekście altruizmu danych, należy stwierdzić, że interes ogólny i interes publiczny to pojęcia o odmiennych znaczeniach, choć ich zakresy przedmiotowe mogą się krzyżować. Przykładowo działania na rzecz ochrony zdrowia publicznego lub zwalczania zmian klimatycznych mogą być postrzegane zarówno jako działania w interesie publicznym, jak i interesie ogólnym. Z pewnością są to cele, które mogą być wspierane za pomocą altruizmu danych. Podobnie jest w przypadku działań związanych z opracowywaniem, tworzeniem i rozpowszechnianiem statystyk urzędowych lub podejmowanych w celu poprawy świadczenia usług publicznych lub kształtowania polityki publicznej. One również mogą być kwalifikowane jako działania w interesie publicznym, a jednocześnie jako cele leżące w interesie ogólnym⁶⁴¹. To prowadzi do dwóch konkluzji. Po pierwsze, altruizm danych w pewnych sytuacjach będzie służył nie tylko celom leżącym w interesie ogólnym, ale też celom interesu publicznego. Po drugie, zbyt szeroka interpretacja interesu ogólnego jako celu, który powinien być realizowany za pomocą altruizmu danych, może doprowadzić do zatarcia granicy między tym pojęciem a pojęciem interesu publicznego na gruncie rozporządzenia 2022/868. Taki efekt nie wydaje się pożądany, a przynajmniej nie ma podstaw, by twierdzić, że taka była intencja prawodawcy unijnego. Dlatego uważam, że istnieje potrzeba doprecyzowania pojęcia interesu ogólnego w ramach krajowych polityk z zakresu altruizmu danych przyjmowanych przez państwa członkowskie lub w ramach działalności prowadzonej przez Europejską Radę do spraw Innowacji w zakresie Danych⁶⁴².

3.5.3.3. Interes publiczny w RODO

Pojęcie interesu publicznego pojawia się w RODO w kontekście legalizacji przetwarzania danych osobowych. Kryteria „interes publiczny” i „ważny interes publiczny” pojawiają się w

⁶⁴⁰ M. Jaśkowska, *Glosa do Wyroku Naczelnego Sądu Administracyjnego z dnia 26 września 2002 r. III SA 659/01* [w:] OSP 2003, Nr 9, s. 482; za: J. Chmielewski, *Interes publiczny. Nadrzędny interes publiczny. O wzajemnej relacji pojęć...*, s. 229.

⁶⁴¹ Są to przykłady celów leżących w interesie ogólnym wskazane w art. 2 pkt 16 rozporządzenia 2022/868.

⁶⁴² Zob. zadania Europejskiej Rady do spraw Innowacji w zakresie Danych wymienione w art. 30 rozporządzenia 2022/868.

treści podstaw prawnych przetwarzania danych osobowych, tj. w art. 6 ust. 1 lit. e RODO – w odniesieniu do danych osobowych zwykłej kategorii, i w art. 9 ust. 2 lit. g, i oraz j RODO – w odniesieniu do danych osobowych szczególnej kategorii. Przepisy te stanowią, że przetwarzanie danych osobowych jest zgodne z prawem, jeśli jest:

- niezbędne do wykonania zadania realizowanego w interesie publicznym lub w ramach sprawowania władzy publicznej powierzonej administratorowi⁶⁴³,
- niezbędne ze względów związanych z ważnym interesem publicznym, na podstawie prawa unijnego lub prawa państwa członkowskiego⁶⁴⁴,
- niezbędne ze względów związanych z interesem publicznym w dziedzinie zdrowia publicznego⁶⁴⁵, lub
- gdy przetwarzanie jest niezbędne do celów archiwalnych w interesie publicznym, do celów badań naukowych lub historycznych lub do celów statystycznych^{646, 647}.

Należy też zwrócić uwagę na inną podstawę prawną przetwarzania danych osobowych, jaką jest konieczność ochrony żywotnych interesów podmiotu danych lub innej osoby fizycznej⁶⁴⁸. Choć kryterium interesu publicznego nie pojawia się wprost w treści tej przesłanki, to prawodawca unijny odnosząc się do niej w motywie 46 RODO wskazał, że „(n)iektóre rodzaje przetwarzania mogą służyć zarówno ważnemu interesowi publicznemu⁶⁴⁹, jak i żywotnym interesom osoby, której dane dotyczą, na przykład gdy przetwarzanie jest niezbędne do celów humanitarnych, w tym monitorowania epidemii i ich rozprzestrzeniania się lub w nadzwyczajnych sytuacjach humanitarnych, w szczególności w przypadku klęsk żywiołowych i katastrof spowodowanych przez człowieka”. Wymienione w tym motywie przykłady często są przyczynami, dla których osoby fizyczne angażują się w altruizm danych i udostępniają swoje dane osobowe.

Ogólne rozporządzenie o ochronie danych nie zawiera definicji interesu publicznego ani definicji ważnego interesu publicznego. Interes publiczny jest odwrotnością interesu prywatnego, odnosi się do działania dla dobra ogółu i jest postrzegany przez pryzmat zadań wykonywanych w interesie publicznym, czyli administrowania określoną częścią sfery

⁶⁴³ Artykuł 6 ust. 1 lit. e RODO.

⁶⁴⁴ Artykuł 9 ust. 2 lit. g RODO.

⁶⁴⁵ Artykuł 9 ust. 2 lit. i RODO.

⁶⁴⁶ Artykuł 9 ust. 2 lit. j RODO.

⁶⁴⁷ Powołane przepisy zawierają dodatkowe wymogi, jakie muszą być spełnione, aby przetwarzać dane osobowe na ich podstawie.

⁶⁴⁸ Artykuł 6 ust. 1 lit. d RODO.

⁶⁴⁹ Jest to nawiązanie do art. 9 ust. 2 lit. g RODO, czyli przesłanki dopuszczalności przetwarzania danych osobowych szczególnej kategorii na podstawie ważnego interesu publicznego.

publicznej, przy czym mowa o wykonywaniu zadań przy użyciu form niewładczych⁶⁵⁰. Będą to przykładowo działania podejmowane w ramach świadczenia pomocy socjalnej, pomocy ofiarom klęsk żywiołowych, walki z terroryzmem, przeciwdziałania praniu brudnych pieniędzy itp.⁶⁵¹ Co ważne, przesłanka wykonywania zadania w interesie publicznym nie powinna być wykorzystywana jako podstawa przetwarzania danych osobowych, jeśli przetwarzanie danych osobowych jest w danym przypadku obowiązkiem administratora, czyli jeśli jest niezbędne do wypełnienia ciążącego na nim obowiązku prawnego⁶⁵². W sytuacjach, gdy obowiązek przetwarzania danych wynika wprost z przepisów, podstawą przetwarzania powinien być art. 6 ust. 1 lit. c RODO, a nie art. 6 ust. 1 lit. e RODO, czyli niezbędność przetwarzania danych osobowych do wykonania zadania realizowanego w interesie publicznym. Jednocześnie podkreśla się, że nie można z góry określić katalogu zadań realizowanych w interesie publicznym lub w ramach sprawowania władzy publicznej. Podobnie nie da się określić katalogu podmiotów, którym są zlecane tego rodzaju zadania – mogą to być organy państwowe, samorządowe lub komunalne jednostki organizacyjne lub inne podmioty wykonujące zadania publiczne, w tym podmioty niepubliczne⁶⁵³. Zadania publiczne, w ramach których ma się odbywać przetwarzanie danych osobowych, muszą być jednak określone prawem⁶⁵⁴, przy czym nie mogą to być zadania wykonywane w sferze stosunków cywilnoprawnych, w tym zadania dotyczące własnego majątku, sfery pracowniczej lub działalności gospodarczej prowadzonej przez dany podmiot⁶⁵⁵. Możliwość przetwarzania danych osobowych w związku z wykonywaniem zadania realizowanego w interesie publicznym lub w ramach sprawowania władzy publicznej powierzonej administratorowi ma zatem zwiększać elastyczność działań sektora publicznego w sytuacjach, gdy znalezienie innej podstawy prawnej dla przetwarzania danych osobowych jest problematyczne⁶⁵⁶.

⁶⁵⁰ M. Czerniawski, *Interes publiczny w ogólnym rozporządzeniu o ochronie danych. Wybrane zagadnienia*, „Informacja w administracji publicznej” nr 1 (2019), s. 16; W polskiej nauce prawa interes publiczny, jeszcze w czasach, gdy obowiązywała ustawa z 1997 r. o ochronie danych osobowych, był utożsamiany z zadaniami publicznymi - zob. P. Barta, M. Kawecki, P. Litwiński, *Artykuł 6 RODO* [w:] P. Litwiński (red.), *Ogólne rozporządzenie o ochronie danych osobowych. Ustawa o ochronie danych osobowych. Wybrane przepisy sektorowe. Komentarz*, Warszawa 2021; M. Sakowska-Baryła, A. Nerka, *Artykuł 6 RODO* [w:] M. Sakowska-Baryła (red.), *Ogólne rozporządzenie o ochronie danych osobowych. Komentarz*, Warszawa 2018.

⁶⁵¹ M. Sakowska-Baryła, A. Nerka, *Artykuł 6 RODO*...

⁶⁵² M. Czerniawski, *Interes publiczny w ogólnym rozporządzeniu o ochronie danych. Wybrane zagadnienia...*, s. 16.

⁶⁵³ *Wyrok NSA z dn. 5 lutego 2008 r., I OSK 37/07*.

⁶⁵⁴ Wynika to z art. 6 ust. 3 RODO, który stanowi, że podstawa przetwarzania musi być określona w prawie Unii lub w prawie państwa członkowskiego, któremu podlega administrator. Podkreślał to też NSA – zob. *Wyrok NSA z dn. 3 lipca 2009 r., I OSK 1007/08*.

⁶⁵⁵ M. Czerniawski, *Interes publiczny w ogólnym rozporządzeniu o ochronie danych. Wybrane zagadnienia...*, s. 16; M. Sakowska-Baryła, A. Nerka, *Artykuł 6 RODO*...

⁶⁵⁶ M. Czerniawski, *Interes publiczny w ogólnym rozporządzeniu o ochronie danych. Wybrane zagadnienia...*, s. 17.

Odnosząc powyższe rozważania do tego, jak należy interpretować pojęcie interesu ogólnego w świetle rozporządzenia 2022/868, warto przypomnieć, że interes ogólny jest wyłącznie wyznacznikiem celów realizowanych dzięki altruizmowi danych, a nie podstawą prawną umożliwiającą przetwarzanie danych do tych celów w ramach altruizmu danych. Zgodnie z rozporządzeniem 2022/868 podstawą prawną dobrowolnego dzielenia się danymi osobowymi ma być zgoda podmiotu danych, a więc art. 6 ust. 1 lit. a lub art. 9 ust. 2 lit. a RODO. Tym samym, omówiona wyżej przesłanka interesu publicznego, występująca w art. 6 ust. 1 lit. e, art. 9 ust. 2 lit. g, i oraz j RODO, nie powinna stanowić podstawy do przetwarzania danych osobowych w ramach altruizmu danych, o czym wspominałam omawiając podstawy prawne altruistycznego dzielenia się danymi osobowymi. Należy przy tym pamiętać, że państwa członkowskie mogą wprowadzić inne zasady w prawie krajowym regulujące altruizm danych. Wobec tego możliwa jest sytuacja, w której według prawa krajowego określone podmioty będą uprawnione do gromadzenia danych osobowych udostępnianych z pobudek altruistycznych w celach leżących w interesie ogólnym, a zarazem w ramach zadań wykonywanych w interesie publicznym. Wówczas dozwolona będzie zmiana podstaw przetwarzania danych osobowych i oparcie przetwarzania nie na zgodzie podmiotu danych, lecz na przesłance niezbędności przetwarzania do wykonania zadania realizowanego w interesie publicznym lub w ramach sprawowania władzy publicznej powierzonej administratorowi. Co więcej, podmioty niezarejestrowane jako uznane organizacje altruizmu danych nie są związane wymogiem przetwarzania danych osobowych na podstawie zgody podmiotu danych. Mogą wykorzystać do tego inne przesłanki legalizujące przetwarzanie, z tym zastrzeżeniem, że muszą być spełnione warunki zastosowania określonej podstawy prawnej przetwarzania wynikające z RODO.

Pojęcia interesu ogólnego na gruncie rozporządzenia 2022/868 i interesu publicznego na gruncie RODO mają wspólny zakres znaczeniowy. Wniosek ten wynika z porównania celów leżących w interesie ogólnym, wskazanych w art. 2 pkt 16 rozporządzenia, z okolicznościami, w których przetwarzanie danych osobowych może być oparte na przesłance związanej z realizacją interesu publicznego przez administratora. Przykładowo, ochrona przed poważnymi transgranicznymi zagrożeniami zdrowotnymi i zapewnienie wysokich standardów jakości i bezpieczeństwa opieki zdrowotnej oraz produktów leczniczych lub wyrobów medycznych legalizują zgodnie z art. 9 ust. 2 lit. i RODO przetwarzanie szczególnych kategorii danych osobowych, a jednocześnie mogą stanowić cel leżący w interesie ogólnym, jakim jest opieka

zdrowotna. Przetwarzanie danych osobowych w celach archiwalnych w interesie publicznym⁶⁵⁷ może przyczynić się do tworzenia, opracowywania i rozpowszechniania urzędowych statystyk w ramach altruizmu danych. Z kolei przesłanka niezbędności przetwarzania danych do celów badań naukowych może być zarówno przesłanką legalizującą przetwarzanie danych osobowych w świetle RODO⁶⁵⁸, jak i celem interesu ogólnego zgodnie z rozporządzeniem 2022/868. Przykłady te potwierdzają, że istnieją sytuacje, w których interes ogólny w rozumieniu rozporządzenia 2022/868 może być utożsamiany z interesem publicznym w rozumieniu RODO poprzez odniesienie do tych samych okoliczności przetwarzania danych⁶⁵⁹. Może to prowadzić do zacierania się granic między pojęciami interesu ogólnego i interesu publicznego.

4. Rejestracja uznanych organizacji altruizmu danych

4.1. Model rejestracji uznanych organizacji altruizmu danych

4.1.1. Deklaratoryjny charakter wpisu do rejestru

Rejestracja w publicznym krajowym rejestrze uznanych organizacji altruizmu danych jest dobrowolna. Podmiot, który chce uzyskać wpis do rejestru, musi spełnić ogólne kryteria rejestracji wymienione w art. 18 rozporządzenia 2022/868⁶⁶⁰ i zawrzeć we wniosku rejestracyjnym wszystkie informacje wymagane art. 19 ust. 4 rozporządzenia 2022/868⁶⁶¹. Są to jedyne wymogi, jakich spełnienie jest wymagane od podmiotu ubiegającego się o wpis do rejestru. Z art. 19 rozporządzenia 2022/868 wynika natomiast, że ocena wniosku o wpis do rejestru jest oceną ogólną, ograniczoną do weryfikacji spełnienia wymogów z art. 18 rozporządzenia 2022/868 i tego, czy wniosek zawiera wszystkie wymagane informacje. Jest ona przeprowadzana w oparciu o informacje przedstawione przez wnioskodawcę, co oznacza, że ocenie podlega stan deklarowany przez wnioskodawcę. Z tego względu można uznać, że rejestracja ma charakter deklaryjny, ponieważ jest oparta na oświadczeniu złożonym przez podmiot ubiegający się o wpis do rejestru. Taki sposób zorganizowania rejestracji uznanych

⁶⁵⁷ Artykuł 9 ust. 2 lit. j RODO.

⁶⁵⁸ Artykuł 9 ust. 2 lit. j RODO.

⁶⁵⁹ Widać to na przykładzie aplikacji mobilnych stosowanych w celu przeciwdziałania pandemii COVID-19.

⁶⁶⁰ Omawiam je w podrozdziale 4.2. Ogólne warunki rejestracji w publicznym krajowym rejestrze uznanych organizacji altruizmu danych.

⁶⁶¹ Omawiam je w podrozdziale 4.3. Szczegółowe warunki rejestracji w publicznym krajowym rejestrze uznanych organizacji altruizmu.

organizacji altruizmu danych został negatywnie oceniony przez EROD i EIOD jako niedostatecznie rygorystyczny⁶⁶². Zdaniem EROD i EIOD system przewidujący silniejsze gwarancje w przypadku przetwarzania danych osobowych byłby bardziej odpowiedni dla zapewnienia właściwej kontroli i zwiększenia zaufania do organizacji altruizmu danych⁶⁶³. Poszerzenie uprawnień organu odpowiedzialnego za rejestrację i umożliwienie mu weryfikacji stanu deklarowanego przez wnioskodawcę mogłoby zostać wprowadzone na mocy prawa krajowego lub polityk krajowych, przyjmowanych zgodnie z art. 16 rozporządzenia 2022/868. Wydaje się jednak, że przepisy rozporządzenia 2022/868 nie dają podstaw do wnioskowania, że państwa członkowskie mają możliwość ustanowienia bardziej rygorystycznego systemu oceniania wniosków o wpis do rejestru uznanych organizacji altruizmu danych⁶⁶⁴.

W kontekście deklaratoryjnego charakteru wpisu do rejestru uznanych organizacji altruizmu danych warto też zauważyć, że nie jest wystarczająco jasne, czy podmiot ubiegający się o wpis powinien już prowadzić działalność z zakresu altruizmu danych, czy może rozpocząć prowadzenie takiej działalności dopiero po uzyskaniu wpisu do rejestru. Przepisy wymagają od wnioskodawcy wykazania, że „prowadzi” on działalność w zakresie altruizmu danych⁶⁶⁵. Użycie czasu terażniejszego sugeruje, że podmiot wnioskujący o wpis do rejestru powinien prowadzić działalność w zakresie altruizmu danych już na etapie składania wniosku⁶⁶⁶. Oznacza to, że podmiot taki już przed złożeniem wniosku o rejestrację powinien aktywnie działać w sferze altruizmu danych. Powinien też być w stanie wykazać, dla potrzeb rejestracji,

⁶⁶² European Data Protection Board, European Data Protection Supervisor, *EDPB-EDPS Joint Opinion 03/2021 on the Proposal for a regulation of the European Parliament and of the Council on European data governance (Data Governance Act)*..., s. 41–42.

⁶⁶³ Ibid.

⁶⁶⁴ Zgodnie z art. 16 rozporządzenia 2022/868 państwa członkowskie mogą wprowadzać „rozwiązania organizacyjne lub techniczne sprzyjające altruizmowi danych”. Pytanie, czy zobowiązanie krajowych organów odpowiedzialnych za prowadzenie publicznego krajowego rejestru do przeprowadzania bardziej szczegółowej oceny wniosków rejestracyjnych, w tym do weryfikowania zgodności informacji przedstawionych we wniosku ze stanem faktycznym, stanowi tego rodzaju rozwiązanie? Wprowadzanie bardziej restrykcyjnych rozwiązań w tym zakresie może być pochytywane jako sprzeczne z formą regulacji, jaką jest rozporządzenie. Rozporządzenie ma ujednolicić prawo we wszystkich państwach członkowskich, dlatego jest stosowane bezpośrednio, bez potrzeby implementacji do krajowych porządków prawnych.

⁶⁶⁵ Stanowi o tym art. 18 lit. d rozporządzenia 2022/868: „Do zarejestrowania się w publicznym krajowym rejestrze uznanych organizacji altruizmu danych uprawniony jest podmiot, który: (...) prowadzi działalność w zakresie altruizmu danych, wykorzystując przy tym strukturę funkcjonalnie odrębną od pozostałej działalności tego podmiotu”.

⁶⁶⁶ Wątpliwości w tym zakresie nie można usunąć przez porównanie polskiej wersji rozporządzenia 2022/868 z innymi wersjami językowymi. Zob. przykładowo wersję angielską – „an entity shall (...) carry out its data altruism activities through a structure that is functionally separate from its other activities”, wersję francuską – „une entité doit (...) mener ses activités altruistes en matière de données par l’intermédiaire d’une structure qui, sur le plan fonctionnel, est distincte de ses autres activités”, wersję hiszpańską – „la entidad deberá (...) ejercer las actividades de cesión altruista de datos a través de una estructura que esté funcionalmente separada de sus restantes actividades”.

na czym polegają jego działania altruistyczne, a zatem m.in. jakie cele interesu ogólnego swoimi działaniami wspiera.

Jednocześnie przepisy zobowiązują wnioskodawcę do wskazania celów leżących w interesie ogólnym, jakie zamierza wspierać przy gromadzeniu danych i charakteru danych, jakie zamierza kontrolować lub przetwarzać⁶⁶⁷. Dwuznaczność przepisów może prowadzić do rozbieżności ich stosowania w państwach członkowskich. W krajach o bardziej liberalnym podejściu dopuszczalne może być rejestrowanie podmiotów niezależnie od tego, czy wcześniej prowadziły działalność w zakresie altruizmu danych, czy nie. Z kolei w krajach o bardziej restrykcyjnej polityce altruizmu danych dopuszczane do rejestracji mogłyby być wyłącznie podmioty, które wykażą wcześniejsze prowadzenie działalności z zakresu altruizmu danych. Z kolei podmioty dopiero powołane w tym celu mogłyby spotykać się z decyzjami odmownymi⁶⁶⁸. Wobec tego uważam, że należy przyjąć szeroką interpretację przepisów i uznać za dopuszczalne składanie wniosków zarówno przez podmioty, które już prowadzą działalność z zakresu altruizmu danych, jak i przez podmioty, które dopiero planują ją rozpocząć po uzyskaniu wpisu do rejestru. Taka interpretacja koresponduje z intencją prawodawcy unijnego w zakresie braku obligatoryjnego charakteru rejestracji i możliwości działania w sferze altruizmu danych zgodnie z wymogami krajowymi⁶⁶⁹.

4.1.2. Dobrowolny charakter wpisu do rejestru

Uzyskanie wpisu do publicznego krajowego rejestru uznanych organizacji altruizmu danych nie jest warunkiem prowadzenia działalności w zakresie altruizmu danych⁶⁷⁰. Rejestracja ma charakter dobrowolny, co wynika z chęci nieograniczania praktyk altruistycznego dzielenia się danymi wyłącznie do działań podmiotów wpisanych do krajowego rejestru⁶⁷¹. W przeciwnym razie rozporządzenie 2022/868 mogłoby blokować działalność tego rodzaju podmiotów. Prawodawca unijny podkreślił to w preambule rozporządzenia, zaznaczając że przyjęte przepisy pozostają bez wpływu na tworzenie i funkcjonowanie podmiotów, które chcą uczestniczyć w altruizmie danych zgodnie z prawem krajowym i „opierać się na wymogach

⁶⁶⁷ Artykuł 19 ust. 4 lit. h oraz i rozporządzenia 2022/868.

⁶⁶⁸ Należy podkreślić, że decyzja odmowna w tym przypadku nie ograniczałaby ubiegającym się o wpis do rejestru możliwości wejścia na rynek unijny i funkcjonowania na nim jako podmiot zajmujący się altruizmem danych. Rejestracja nie jest bowiem warunkiem prowadzenia takiej działalności – zob. motyw 46 rozporządzenia 2022/868.

⁶⁶⁹ Zob. motywy 46–48 rozporządzenia 2022/868.

⁶⁷⁰ Dobrowolny charakter rejestracji wynika z motywów 46 i 63 oraz z art. 1 ust. 1 lit. c i art. 19 ust. 1 rozporządzenia 2022/868.

⁶⁷¹ Motyw 46 rozporządzenia 2022/868.

prawa krajowego w celu prowadzenia zgodnie z prawem działalności w państwie członkowskim jako organizacja o charakterze niekomercyjnym”⁶⁷², a także dla podmiotów innych niż podmioty sektora publicznego, uczestniczących w dzieleniu się danymi i udostępnianiu treści na podstawie otwartych licencji, takich jak otwarte platformy dzielenia się wiedzą, repozytoria naukowe i akademickie, platformy rozwoju otwartego oprogramowania lub platformy agregacji treści⁶⁷³. Oznacza to, że podmioty, które prowadzą działalność z zakresu altruizmu danych, ale nie spełniają wszystkich wymogów wynikających z rozporządzenia 2022/868 lub nie zdecydują się wnioskować o wpis do rejestru z innych przyczyn, nadal będą mogły uczestniczyć w altruistycznym dzieleniu się danymi. Podmioty te nie będą wówczas podlegać przepisom rozporządzenia 2022/868.

Wprowadzenie regulacji opartej na zasadzie dobrowolności wpisu do rejestru uznanych organizacji altruizmu danych oznacza, że zjawisko altruizmu danych może rozwijać się w UE dwutorowo, tj. zgodnie z modelem przyjętym w rozporządzeniu 2022/868 lub za pomocą innych rozwiązań prawnych. Biorąc pod uwagę całokształt przepisów dotyczących altruizmu danych zawartych w rozporządzeniu 2022/868, okazuje się, że różnica między podmiotami wpisanymi i niewpisanymi do krajowego publicznego rejestru organizacji altruizmu danych będzie polegać na tym, że podmioty niewpisane nie będą mogły posługiwać się oznakowaniem „uznana w Unii organizacja altruizmu danych” ani wspólnym logo. Nie będą też podlegać wymogom wynikającym z rozporządzenia 2022/868, w tym wymogom dotyczącym przejrzystości, zabezpieczenia praw i interesów podmiotów danych i posiadaczy danych oraz przepisom w zakresie monitorowania i nadzoru. Niepodleganie tym obowiązkom daje większą swobodę prowadzenia działalności i przetwarzania danych z pobudek altruistycznych. Altruizm danych realizowany poza zakresem stosowania rozporządzenia 2022/868 może być przykładowo łączony z działaniami nastawionymi na osiągnięcie zysków z przetwarzania danych. Może to zniechęcać podmioty do ubiegania się o wpis do rejestru, w szczególności podmioty prowadzące dodatkowo inną działalność, w tym działalność gospodarczą. Oceniając model rejestracji z tej perspektywy, można wątpić, czy spełni on oczekiwania i przyczyni się do osiągnięcia celów prawodawcy unijnego, tj. zwiększenia zaufania do altruistycznego dzielenia się danymi. Szanse na osiągnięcie tego celu będą małe zwłaszcza, jeśli na rynku będą funkcjonować podmioty, które pod pozorem działań altruistycznych będą prowadzić komercyjną sprzedaż danych. Niestety takie sytuacje zdarzały się w przeszłości⁶⁷⁴. Nie uważam

⁶⁷² Motyw 48 rozporządzenia 2022/868.

⁶⁷³ Motyw 49 rozporządzenia 2022/868.

⁶⁷⁴ Przykładowo afera Cambridge Analytica.

przy tym, aby benefity wynikające z uzyskania statusu uznanej w Unii organizacji altruizmu danych, tj. możliwość posługiwania się wspólnym oznakowaniem i logo, były na tyle silne i korzystne, aby mogły skutecznie zachęcać do składania wniosków o wpis do rejestru.

Warto w tym miejscu dodać, że wariant obowiązkowej rejestracji podmiotów prowadzących działalność z zakresu altruizmu danych był brany pod uwagę na etapie projektowania regulacji w ramach tzw. interwencji regulacyjnej o wysokiej intensywności (*regulatory intervention with high intensity*). Wariant ten był nawet wskazywany jako opcja preferowana ze względu na skutki ekonomiczne⁶⁷⁵, społeczne i środowiskowe⁶⁷⁶. Obowiązkowa rejestracja podwyższyłaby poziom społecznego zaufania do altruistycznego dzielenia się danymi, a zarazem usunęłaby z podmiotów danych i posiadaczy danych ciężar weryfikowania legalności działania podmiotów zajmujących się altruizmem danych, w tym celów przetwarzania pozyskiwanych w ten sposób danych⁶⁷⁷. Przyczyniłaby się tym samym do znacznej oszczędności czasu i wysiłków po stronie podmiotów udostępniających swoje dane⁶⁷⁸.

Jedynym mankamentem tej opcji było ryzyko nadmiernego obciążenia państw członkowskich związanego z koniecznością powołania organów odpowiedzialnych za obowiązkową rejestrację podmiotów prowadzących działalność w zakresie altruizmu danych i opracowania specjalnych procedur rejestracyjnych⁶⁷⁹. Mogłoby to spowolnić proces wdrażania rozwiązań z zakresu altruizmu danych w UE. Mimo to, wariant obowiązkowej rejestracji był postrzegany jako opcja bardziej efektywna i dająca większe szanse na osiągnięcie celów rozporządzenia⁶⁸⁰. Ostatecznie prawodawca unijny jednak nie zdecydował się go wprowadzić.

4.2. Ogólne warunki rejestracji w publicznym krajowym rejestrze uznanych organizacji altruizmu danych

⁶⁷⁵ Zgodnie z założeniami KE zaprezentowanymi w raporcie z oceny skutków, wprowadzenie obowiązkowej rejestracji podmiotów prowadzących działalność z zakresu altruizmu danych przyniosłoby bezpośrednie korzyści dla gospodarki rządu 300 milionów euro w latach 2024–2028. Średni koszt rejestracji wyniósłby od 3 420 euro do 10 500 euro – w zależności od rodzaju podmiotu ubiegającego się o wpis (wyższe koszty byłyby w przypadku małych i średnich przedsiębiorców, niższe w przypadku organizacji pozarządowych). Dla porównania, szacowane korzyści dla gospodarki w przypadku wyboru dobrowolnej rejestracji wyniosłby 22 miliony, natomiast koszt rejestracji – od 20 000 euro do 50 000 euro. Zob. Komisja Europejska, *Commission Staff Working Document Impact Assessment Report accompanying the document "Proposal for a Regulation of the European Parliament and of the Council on European data governance (Data Governance Act)...*, s. 42.

⁶⁷⁶ Obowiązkowa rejestracja przyczyniłaby się do podwyższenia poziomu zaufania do altruistycznego dzielenia się danymi z uwagi na nadzór ze strony organów publicznych, w tym zaufanie do publicznych systemów rejestracji. *Ibid.*, s. 45.

⁶⁷⁷ *Ibid.*, s. 42.

⁶⁷⁸ *Ibid.*

⁶⁷⁹ *Ibid.*, s. 49–51.

⁶⁸⁰ *Ibid.*, s. 52.

Podmiot, który prowadzi działalność w zakresie altruizmu danych, może ubiegać się o wpis do publicznego krajowego rejestru uznanych organizacji altruizmu danych⁶⁸¹. Rejestr ten jest prowadzony w każdym państwie członkowskim przez właściwy organ⁶⁸². Aby uzyskać wpis, wnioskodawca musi spełniać ogólne warunki⁶⁸³ wskazane w art. 18 rozporządzenia 2022/868, takie jak: (i) prowadzenie działalności w zakresie altruizmu danych, (ii) posiadanie statusu osoby prawnej utworzonej zgodnie z prawem krajowym do realizacji celów leżących w interesie ogólnym określonych, w stosownych przypadkach, w prawie krajowym, (iii) prowadzenie działalności o charakterze niekomercyjnym i w sposób prawnie niezależny od jakiegokolwiek podmiotu nastawionego na zysk, (iv) prowadzenie działalności w zakresie altruizmu danych z wykorzystaniem struktury funkcjonalnie odrębnej od pozostałej działalności wykonywanej przez podmiot, (v) przestrzeganie zbioru zasad wydanego przez KE⁶⁸⁴.

Jak wynika z art. 18 rozporządzenia 2022/868, przedmiotem działalności uznanej organizacja altruizmu danych ma być prowadzenie działań z zakresu altruizmu danych, a więc gromadzenie danych osobowych lub nieosobowych od osób fizycznych lub prawnych i przetwarzanie ich w celach leżących w interesie ogólnym. Analiza przepisów rozporządzenia 2022/868 prowadzi do wniosku, że organizacja altruizmu danych może być zaangażowana w altruizm danych na różne sposoby, np. może samodzielnie gromadzić dane i przetwarzać je w celach leżących w interesie ogólnym lub może dane udostępniać innym podmiotom, które wykorzystają je do realizowania takich celów⁶⁸⁵. Charakter wykonywanej działalności ma być niekomercyjny (*not-for-profit*)⁶⁸⁶, co oznacza, że jej prowadzenie nie powinno być realizowane w celu osiągnięcia zysku. Podstawowym zadaniem organizacji altruizmu danych ma być realizowanie celów interesu ogólnego, a nie własnych celów gospodarczych lub celów

⁶⁸¹ Artykuł 18 rozporządzenia 2022/868.

⁶⁸² Państwa członkowskie mają obowiązek powołania organów do spraw rejestracji organizacji altruizmu danych i powiadomienia KE o danych identyfikacyjnych organu do 24 września 2023 r. Organy te mają pełnić jednocześnie funkcje kontrolne wobec organizacji altruizmu danych, powinny być wybierane na podstawie „ich zdolności i wiedzy fachowej”, pozostawać niezależne od organizacji altruizmu danych i wykonywać zadania w sposób przejrzysty i bezstronny – zob. motyw 51 i art. 23 i 24 rozporządzenia 2022/868. Szczegółowe wymogi w zakresie powoływania organów zostały zawarte w art. 26 rozporządzenia 2022/868.

Do dnia złożenia niniejszej rozprawy doktorskiej w Polsce nie został jeszcze powołany taki organ.

⁶⁸³ Artykuł 18 rozporządzenia 2022/868 zatytułowany jest „ogólne wymogi dotyczące rejestracji”. Z kolei w art. 19 ujęto wymogi dotyczące sposobu rejestracji, w tym wymogi odnośnie do wniosku rejestracyjnego. Nazywam je w dalszej części pracy szczegółowymi wymogami rejestracji.

⁶⁸⁴ Zbiór zasad ma być wydany przez KE w formie aktu delegowanego – zob. art. 22 ust. 1 w zw. z art. 32 rozporządzenia 2022/868. W związku z tym, ostatni warunek zaktualizuje się dopiero z chwilą wydania przez KE zbioru zasad. Poza tym, zgodnie z art. 18 lit. e rozporządzenia 2022/868, podmiot ubiegający się o rejestrację zobowiązany jest do przestrzegania zbioru zasad najpóźniej 18 miesięcy po dniu wejścia w życie aktów delegowanych KE.

⁶⁸⁵ Zob. przykł. motyw 50 rozporządzenia 2022/868.

⁶⁸⁶ Zob. rozporządzenie 2022/868 w angielskiej wersji językowej.

gospodarczych innych podmiotów. Mimo to wydaje się, że wymóg prowadzenia działalności o charakterze niekomercyjnym nie oznacza zakazu prowadzenia działalności gospodarczej. Wydaje się, że wymóg ten można interpretować jako dopuszczający prowadzenie działalności gospodarczej, ale wyłącznie na potrzeby utrzymania działalności głównej, jaką jest altruizm danych, a nie w celu generowania zysku dla podmiotów zarządzających daną organizacją.

Z nakazem prowadzenia działalności niekomercyjnej wiąże się wymóg, aby uznana organizacja altruizmu danych była podmiotem prawnie niezależnym od jakiegokolwiek podmiotu nastawionego na zysk. Ma to gwarantować, aby żaden podmiot działający komercyjnie nie wpływał na sposób prowadzenia działalności przez organizację altruizmu danych, a tym samym na to, jakie dane organizacja gromadzi, jakie cele interesu ogólnego wspiera lub jakim podmiotom udostępnia dane. Można przypuszczać, że wymóg ten ma również zabezpieczać przed sprawowaniem kontroli lub nadzoru nad organizacją altruizmu danych ze strony podmiotów, które działają w celach zarobkowych, zwłaszcza jeśli swoją działalność gospodarczą opierają na przetwarzaniu danych. Jest to istotne z tego względu, że altruizmem danych nierzadko zajmują się międzynarodowe spółki, np. MasterCard, Meta Platforms Inc, Microsoft Corporation, które powołują nowe podmioty lub wyodrębniają w ramach własnej struktury działy zajmujące się analizą i wykorzystywaniem danych dla dobra ogółu⁶⁸⁷. Model biznesowy takich spółek oparty jest na przetwarzaniu danych, zaś tworzone z ich inicjatywy podmioty zajmujące się filantropią danych są postrzegane jako podmioty niesamodzielne, których funkcjonowanie jest zależne od spółki prowadzącej działalność gospodarczą i nastawionej na osiągnięcie zysków. Można zatem przypuszczać, że intencją prawodawcy unijnego jest to, aby podmioty o tak silnych powiązaniach z podmiotami komercyjnymi nie mogły uzyskać statutu uznanej w Unii organizacji altruizmu danych, ponieważ mogłoby to podważać ich niezależność, a w konsekwencji utrudniać budowanie zaufania społecznego do altruizmu danych. Co więcej, koncepcja altruizmu danych mogłaby być wykorzystywana przez takie podmioty jako zachęta, a zarazem powód, dla którego osoby lub podmioty korzystające z ich usług lub produktów powinny dzielić się swoimi danymi, co w efekcie umacniałoby ich pozycję na unijnym rynku danych, utrudniając innym podmiotom rozpoczęcie lub prowadzenie działalności w zakresie altruizmu danych.

Dodatkowym wymogiem oczekiwanym od uznanych organizacji altruizmu danych jest prowadzenie działalności w zakresie altruizmu danych za pomocą struktury funkcjonalnie odrębnej od pozostałej działalności tego podmiotu. Organizacja altruizmu danych może więc

⁶⁸⁷ Zob. <https://dataforgood.facebook.com>, <https://www.mastercardcenter.org>, <https://www.gatesfoundation.org>, dostęp 4 czerwca 2023 r.

zajmować się nie tylko altruizmem danych, ale również inną działalnością, z tym jednak zastrzeżeniem, że musi to być działalność niekomercyjna. Przykładowo, może prowadzić działalność społeczną, do której wykorzystuje inne posiadane zasoby, takie jak zasoby kadrowe.

4.3. Szczegółowe warunki rejestracji w publicznym krajowym rejestrze organizacji altruizmu danych

Podmiot spełniający warunki z art. 18 rozporządzenia 2022/868 może złożyć wniosek o rejestrację w publicznym krajowym rejestrze organizacji altruizmu danych. Wniosek składa się do organu prowadzącego krajowy rejestr, właściwego ze względu na miejsce prowadzenia działalności⁶⁸⁸. O rejestrację mogą ubiegać się również podmioty niemające jednostki organizacyjnej w UE, pod warunkiem wyznaczenia przedstawiciela prawnego⁶⁸⁹ w jednym z państw członkowskich, w których oferowane są usługi oparte na altruizmie danych⁶⁹⁰. Przedstawiciel prawny zobowiązany jest działać w imieniu takiego podmiotu, współpracować z organami właściwymi do spraw rejestracji organizacji altruizmu danych, szczegółowo przedstawiać im działania i regulacje wprowadzone przez dany podmiot w celu zapewnienia przestrzegania przepisów rozporządzenia 2022/868⁶⁹¹.

Artykuł 19 ust. 4 rozporządzenia 2022/868 zawiera katalog informacji, jakie muszą być przedstawione we wniosku rejestracyjnym. Są to: (i) nazwa podmiotu, (ii) status prawny i forma prawna podmiotu, w tym numer rejestracyjny, jeśli podmiot jest zarejestrowany w publicznym rejestrze krajowym, (iii) statut podmiotu – jeśli jest wymagany, (iv) źródła dochodu podmiotu, (v) adres głównej jednostki organizacyjnej znajdującej się w UE i drugorzędного oddziału w innym państwie członkowskim – jeśli taki istnieje, albo adres przedstawiciela prawnego ustanowionego w UE, (vi) ogólnodostępną stronę internetową zawierającą informacje o podmiocie i jego działalności, (vii) osoby wyznaczone do kontaktów przez podmiot i dane kontaktowe tych osób, (viii) cele leżące w interesie ogólnym, które podmiot zamierza wspierać przy gromadzeniu danych, (ix) charakter danych, które podmiot zamierza kontrolować lub

⁶⁸⁸ Jeśli podmiot prowadzi działalność z zakresu altruizmu danych w kilku państwach członkowskich, wniosek o rejestrację składa w tym państwie członkowskim, w którym znajduje się jego główna jednostka organizacyjna. Zob. art. 19 ust. 1 i 2 rozporządzenia 2022/868.

⁶⁸⁹ Pojęcie przedstawiciela prawnego zostało zdefiniowane w art. 2 pkt 21 rozporządzenia 2022/868.

⁶⁹⁰ Artykuł 19 ust. 3 rozporządzenia 2022/868.

⁶⁹¹ Artykuł 19 ust. 3 rozporządzenia 2022/868.

przetwarzać, w tym kategorii danych osobowych, (x) wszelkie inne dokumenty, które potwierdzają spełnienie wymagań art. 18 rozporządzenia 2022/868.

Organ właściwy do spraw rejestracji organizacji altruizmu danych, po przeprowadzeniu oceny wniosku i stwierdzeniu, że dany podmiot spełnia wymogi z art. 18 rozporządzenia 2022/868, rejestruje ten podmiot w publicznym krajowym rejestrze uznanych organizacji altruizmu danych⁶⁹². Rejestracja powinna nastąpić w ciągu 12 tygodni od wpływu wniosku o rejestrację i jest skuteczna we wszystkich państwach członkowskich⁶⁹³. O dokonanej rejestracji organ zawiadamia KE celem uwzględnienia wpisanego podmiotu w publicznym unijnym rejestrze uznanych organizacji altruizmu danych⁶⁹⁴. W razie zaistnienia jakichkolwiek zmian dotyczących informacji przekazanych we wniosku rejestracyjnym, organizacja altruizmu danych notyfikuje o nich w ciągu 14 dni do właściwego organu⁶⁹⁵. Skutkiem rejestracji jest możliwość posługiwania się w komunikacji pisemnej i ustnej oznakowaniem „uznana w Unii organizacja altruizmu danych” i używania wspólnego logo, którego projekt ma być opracowany przez KE⁶⁹⁶. Ma to zapewnić łatwą rozpoznawalność uznanych organizacji altruizmu danych.

Zakres informacji, jaki musi być zawarty we wniosku o rejestrację, nie budzi wątpliwości. Są to podstawowe dane dotyczące podmiotu i prowadzonej przez niego działalności. Natomiast w mojej ocenie brakuje wskazania, na jakim poziomie szczegółowości powinny być ujęte informacje o celach interesu ogólnego, które wnioskodawca zamierza wspierać. Nie wiadomo, czy wystarczające są informacje ogólne, jak przykładowo „prowadzenie badań leżących w interesie ogólnym”, czy powinny one być maksymalnie konkretne, np. „prowadzenie badań z zakresu medycyny prewencyjnej w odniesieniu do choroby alzheimera”. Niewykluczone, że profil działalności niektórych organizacji altruizmu danych będzie wąski, w związku z czym wprowadzenie obowiązku dokładnego, tj. możliwie szczegółowego, określenia celów przetwarzania danych sprzyjałoby przejrzystości i budowaniu zaufania do altruizmu danych. Uważam też, że w katalogu informacji zamieszczanych we wniosku powinna znaleźć się wzmianka o tym, czy wnioskodawca zamierza we własnym zakresie przetwarzać gromadzone dane i wykorzystywać je do realizacji celów leżących w

⁶⁹² Zgodnie z art. 19 ust. 6 rozporządzenia 2022/868 w krajowym rejestrze powinny być opublikowane informacje o nazwie podmiotu, statusie i formie prawnej, stronie internetowej, osobach wyznaczonych do kontaktu wraz z ich danymi oraz o celach leżących w interesie ogólnym, które mają być wspierane przy gromadzeniu danych.

⁶⁹³ Artykuł 19 ust. 5 rozporządzenia 2022/868.

⁶⁹⁴ Artykuł 19 ust. 5 rozporządzenia 2022/868.

⁶⁹⁵ Artykuł 19 ust. 7 rozporządzenia 2022/868.

⁶⁹⁶ Artykuł 17 ust. 2 rozporządzenia 2022/868. Zob. Komisja Europejska, *Data intermediaries & data altruism organisations recognised in the Union – common logos. Have your say*, „European Commission - Have your say”, https://ec.europa.eu/info/law/better-regulation/have-your-say/initiatives/13761-Data-intermediaries-data-altruism-organisations-recognised-in-the-Union-common-logos_pl, 10 maja 2023 r., dostęp 11 maja 2023 r.

interesie ogólnym, czy planuje udostępniać je w tych celach innym podmiotom, pełniąc w rzeczywistości rolę pośrednika w wymianie danych. Taka informacja powinna być publikowana w odpowiednim krajowym rejestrze uznanych organizacji altruizmu danych, aby dodatkowo zwiększyć transparentność działania organizacji i ułatwić podmiotom danych i posiadaczom danych podejmowanie decyzji w zakresie altruistycznego dzielenia się danymi.

5. Funkcjonowanie uznanych organizacji altruizmu danych

5.1. Sposoby pozyskiwania danych przez uznane organizacje altruizmu danych

5.1.1. Model I

Prawodawca unijny w rozporządzeniu 2022/868 nie odniósł się wprost do kwestii, jak powinien wyglądać system pozyskiwania i udostępniania danych z udziałem uznanych organizacji altruizmu danych. Nie ma uregulowania, które dokładnie pokazywałoby schemat przepływów danych na potrzeby altruizmu danych⁶⁹⁷. Mimo to, analiza przepisów rozdziału IV rozporządzenia 2022/868 daje podstawy do wyróżnienia czterech modeli funkcjonowania organizacji altruizmu danych w ekosystemie wymiany danych.

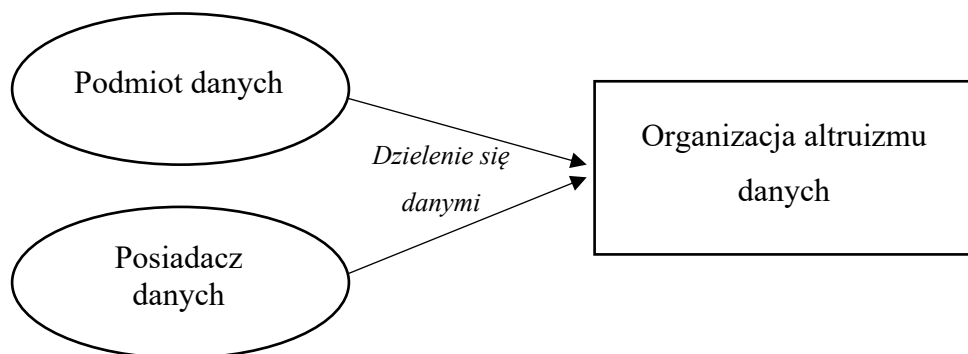
W pierwszym modelu, stworzonym w oparciu o definicje pojęć „altruizm danych” i „dzielenie się danymi”, istnieje dwustronna i bezpośrednia relacja między organizacją altruizmu danych a podmiotami danych lub posiadaczami danych, którzy dzielą się swoimi danymi osobowymi lub nieosobowymi. Organizacja altruizmu danych pozyskuje dane bezpośrednio od podmiotów danych i od posiadaczy danych, którzy występują w roli altruistów danych. Organizacja altruizmu danych wypełnia wszystkie swoje obowiązki przewidziane w rozdziale IV rozporządzenia 2022/868, w tym odbiera od podmiotów danych zgody, a od posiadaczy danych pozwolenia, na przetwarzanie ich danych osobowych lub nieosobowych w celach leżących w interesie ogólnym. Skoro podmioty danych lub posiadacze danych dzielą się swoimi danymi, to zgodnie z definicją „dzielenia się danymi”, dostarczają swoje dane użytkownikowi danych⁶⁹⁸. Organizacja altruizmu danych w tej opcji występuje więc w roli

⁶⁹⁷ W tym kontekście zwraca się też uwagę na brak definicji pojęcia uznanej organizacji altruizmu danych. Brak ten jest krytykowany w doktrynie – zob. J. Baloup i in., *White Paper on the Data Governance Act...*, s. 4. Dokładne wyjaśnienie tego pojęcia mogłoby ułatwić zorganizowanie, w jaki sposób organizacje altruizmu danych mają funkcjonować w praktyce, jak powinien być zorganizowany proces pozyskiwania danych od podmiotów danych i posiadaczy danych oraz w jaki sposób organizacja ma ułatwiać osobom trzecim przetwarzanie danych.

⁶⁹⁸ Zob. definicję użytkownika danych w art. 2 pkt 9 rozporządzenia 2022/868.

użytkownika danych, czyli podmiotu mającego zgodny z prawem dostęp do danych osobowych lub nieosobowych i prawo do ich wykorzystywania w celach komercyjnych lub niekomercyjnych⁶⁹⁹. Wykorzystywanie danych w tym przypadku powinno polegać na ich przetwarzaniu w celach leżących w interesie ogólnym i powinno być dokonywane przez organizację altruizmu danych samodzielnie, w ramach jej struktury i z wykorzystywaniem własnych narzędzi i rozwiązań technicznych. Przetwarzanie we własnym zakresie nie wyklucza możliwości zlecenia czynności związanych z przetwarzaniem podmiotowi zewnętrznemu. Podmiot taki mógłby przykładowo dokonać analizy danych zgromadzonych przez organizację lub przetworzyć je w odpowiedni sposób. W takim przypadku, w odniesieniu do danych osobowych znajdzie relacja powierzenia przetwarzania. Organizacja altruizmu danych, jako administrator na gruncie RODO⁷⁰⁰, ustali cele i sposoby przetwarzania danych osobowych oraz powierzy ich przetwarzanie innemu podmiotowi, czyli podmiotowi przetwarzającemu, zwanemu też procesorem⁷⁰¹. Procesor będzie przetwarzać dane osobowe w imieniu administratora, tj. na jego zlecenie. Powierzenie przetwarzania nie wpływa na dwustronny charakter relacji między organizacją altruizmu danych a podmiotami danych lub posiadaczami danych, ponieważ decyzja o powierzeniu przetwarzania jest zależna wyłącznie od administratora, czyli organizacji, i od jego potrzeb w zakresie przetwarzania.

Model ten można zobrazować za pomocą poniższego schematu.



⁶⁹⁹ Co oczywiste, w przypadku organizacji altruizmu danych możliwe jest wyłącznie niekomercyjne wykorzystywanie pozyskanych danych.

⁷⁰⁰ Zgodnie z definicją administratora z art. 4 pkt 7 RODO.

⁷⁰¹ Zob. definicje podmiotu przetwarzającego w art. 4 pkt 8 RODO.

5.1.2. Model II

W drugim modelu organizacja altruizmu danych występuje jako *quasi* pośrednik w wymianie danych. Nie jest bowiem pośrednikiem w rozumieniu przepisów rozporządzenia 2022/868, a jedynie ułatwia wymianę danych między podmiotami danych i posiadaczami danych a innymi podmiotami – użytkownikami danych. Organizacja altruizmu danych gromadzi dane od podmiotów danych i posiadaczy danych, na podstawie udzielonych przez nich zgód lub pozwoleń, jednak sama nie wykorzystuje danych do realizacji celów leżących w interesie ogólnym, wobec czego nie jest użytkownikiem danych. Działalność z zakresu altruizmu danych polega więc na kojarzeniu ze sobą podmiotów danych i posiadaczy danych, czyli altruistów, z podmiotami wykorzystującymi je do celów interesu ogólnego. Podmioty, które otrzymują od organizacji altruizmu danych możliwość przetwarzania zgromadzonych przez nią danych, są w rzeczywistości użytkownikami danych. Jednocześnie, w roli altruisty występuje sama organizacja altruizmu danych, ponieważ dzieli się danymi osobowymi i nieosobowymi zgromadzonymi wcześniej w oparciu o udzielone zgody lub pozwolenia na przetwarzanie danych. Spełnia tym samym kryteria definicyjne altruizmu danych w świetle rozporządzenia 2022/868.

W tej opcji organizacja altruizmu danych gromadzi dane, a zatem w odniesieniu do danych osobowych jest ich administratorem⁷⁰². Wątpliwości budzi to, jak należy zakwalifikować w świetle RODO relację między organizacją altruizmu danych a użytkownikiem danych. Posiłkując się sformułowaniami użytymi w rozporządzeniu 2022/868, zasadne wydaje się pytanie, czy czynność polegająca na „otrzymaniu możliwości przetwarzania danych będących w posiadaniu” uznanej organizacji altruizmu danych lub na „zezwoleniu na przetwarzanie posiadanych danych”⁷⁰³, stanowi czynność udostępnienia danych osobowych czy czynność powierzenia przetwarzania danych osobowych? Różnica między udostępnieniem a powierzeniem przetwarzania polega przede wszystkim na tym, że udostępnienie danych następuje między dwoma administratorami, czyli podmiotami, które samodzielnie ustalają

⁷⁰² Przyjmuję, że w omawianym modelu uznana organizacja altruizmu danych, gromadząc dane osobowe, określa ich cele i sposoby przetwarzania, a więc jest administratorem w stosunku do tych danych. Możliwa jest jednak sytuacja, w której organizacja altruizmu danych gromadzi dane osobowe dla innego podmiotu, działając w ramach udzielonego jej zlecenia. Wówczas może występować w roli podmiotu przetwarzającego. Sytuację tę omawiam w czwartym modelu funkcjonowania uznanych organizacji altruizmu danych. Sytuacja taka jest dopuszczalna w świetle motywu 50 rozporządzenia 2022/868.

⁷⁰³ Por. art. 20 ust. 1 lit. a, c oraz art. 20 ust. 2 lit. c, d rozporządzenia 2022/868.

własne cele i sposoby przetwarzania danych osobowych⁷⁰⁴. Natomiast stosunek powierzenia przetwarzania zachodzi między administratorem a procesorem, który przetwarza dane osobowe w imieniu administratora i na jego polecenie. Jeśli procesor zacznie wykorzystywać powierzone dane osobowe do przetwarzania we własnych celach, stanie się w tym zakresie ich administratorem. W konsekwencji zmienia się zakres jego odpowiedzialności na gruncie RODO, podobnie jak obowiązki. Przenosząc te rozważania na grunt altruizmu danych, trudno znaleźć jednoznaczną odpowiedź na pytanie, czy intencją prawodawcy unijnego było dopuszczenie możliwości udostępniania danych przez organizacje altruizmu danych, czy tylko powierzenia ich przetwarzania⁷⁰⁵. Pierwsza możliwość pozwoliłaby na zwiększenie wymiany danych, ponieważ byłaby ona – co do zasady – bardziej swobodna⁷⁰⁶. Administrator, któremu organizacja altruizmu danych udostępniłaby zgromadzone przez nią dane osobowe, mógłby samodzielnie decydować o sposobie zorganizowania procesu przetwarzania, choć nadal pozostawałby związany celami przetwarzania wynikającymi z udzielonych zgód przez podmioty danych. Druga zapewniłaby większą kontrolę nad podmiotem otrzymującym zezwolenie na przetwarzanie danych, ponieważ byłby on zobowiązany do przetwarzania danych osobowych wyłącznie za pomocą sposobów określonych przez administratora⁷⁰⁷.

Należy też zauważyć, że w omawianym modelu uznana organizacja altruizmu danych, gromadząc dane od podmiotów danych i posiadaczy danych, sama staje się ich posiadaczem zgodnie z definicją zawartą w art. 2 pkt. 8 rozporządzenia 2022/868. Jako posiadacz danych ma prawo do udzielania dostępu do danych osobowych lub danych nieosobowych lub do dzielenia się nimi. W świetle rozporządzenia 2022/868 „dostęp” oznacza wykorzystywanie danych

⁷⁰⁴ Udostępnienie danych może zachodzić również między współadministratorami, czyli administratorami, którzy wspólnie ustalają cele i sposoby przetwarzania danych osobowych. W omawianym modelu relacja współadministrowania danymi jest możliwa.

⁷⁰⁵ Warto na marginesie wskazać, że w motywie 50 rozporządzenia 2022/868 zaznaczono, że organizacje altruizmu danych „mogą przetwarzać zgromadzone dane do celów, które same określają, lub, w stosownych przypadkach, mogą zezwalać na przetwarzanie danych do tych celów przez osoby trzecie”. Z tego zdania wynika, że organizacje altruizmu danych powinny samodzielnie podejmować decyzję co do celów przetwarzania, a więc same powinny określać cele leżące w interesie ogólnym. Jeśli zezwalają na przetwarzanie danych przez osoby trzecie, to powinno ono być realizowane „do tych celów”, czyli w celach ustalonych wcześniej przez organizację altruizmu danych. To pozwala wnioskować, że na gruncie RODO powinna istnieć relacja powierzenia przetwarzania danych osobowych, ponieważ podmiot przetwarzający jest związany celami określonymi przez organizację altruizmu danych, czyli administratora. Niemniej jednak, wniosek taki można wyciągnąć jedynie w oparciu o analizę preambuły rozporządzenia 2022/868, a nie jego części normatywnej.

⁷⁰⁶ Bardziej swobodna w porównaniu do powierzenia przetwarzania danych osobowych. Nie oznacza to jednak pełnej swobody w udostępnianiu danych, ponieważ na administratorach spoczywają różne obowiązki, m.in. obowiązek posiadania podstawy prawnej legitymizującej przetwarzanie i obowiązek zapewnienia bezpieczeństwa przetwarzania. W praktyce, udostępnienie danych osobowych jest poprzedzane zawarciem umowy między administratorami, w której uzgadniają oni sposoby udostępnienia. Uważam, że nie ma przeszkód, aby taka umowa przewidywała uprawnienia kontrolne dla organizacji altruizmu danych w zakresie wykorzystywania danych przez administratora, który otrzymuje do nich dostęp.

⁷⁰⁷ Zobowiązanie to wynika z art. 28 ust. 3 RODO.

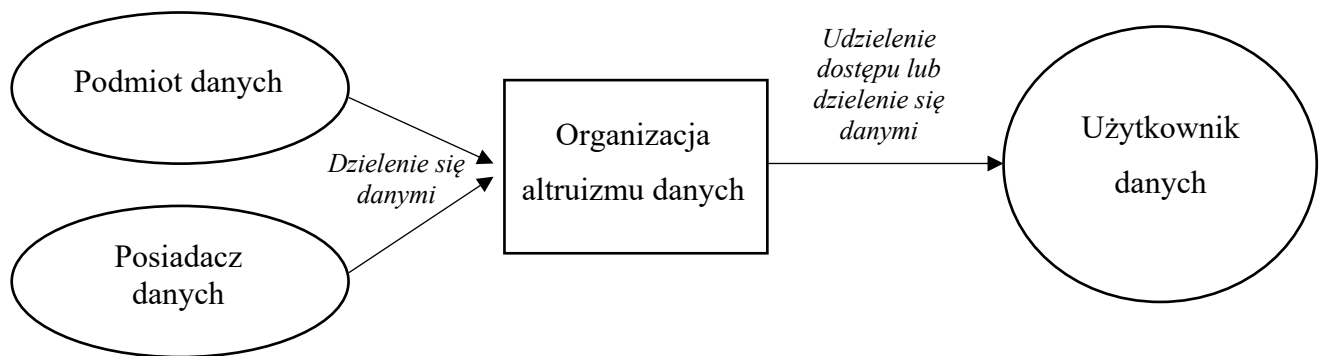
zgodnie ze szczegółowymi wymogami technicznymi, prawnymi lub organizacyjnymi, które niekoniecznie musi się wiązać z przesyłaniem lub pobieraniem danych⁷⁰⁸, natomiast „dzielenie się danymi” oznacza dostarczanie danych przez posiadacza danych użytkownikowi danych do celów wspólnego lub indywidualnego wykorzystywania takich danych w oparciu o dobrowolne umowy lub na podstawie prawa Unii lub prawa krajowego, bezpośrednio lub z udziałem pośrednika, na przykład w ramach licencji otwartych lub handlowych, bezpłatnie lub za opłatą⁷⁰⁹. Powoduje to kilka konsekwencji. Po pierwsze, uznana organizacja altruizmu danych może dzielić się posiadanymi danymi z użytkownikiem danych na podstawie umowy regulującej kwestie związane z przetwarzaniem danych przez użytkownika, w tym cele wykorzystywania danych, obowiązki w zakresie bezpieczeństwa danych i odpłatność za możliwość korzystania z danych. Dzielenie się danymi może być również zorganizowane w oparciu o przepisy krajowe lub unijne, jeśli takie znajdują zastosowanie w określonej sytuacji. Po drugie, dzieląc się danymi nieosobowymi, organizacja altruizmu danych mogłaby udzielić użytkownikowi pozwolenia, tj. przyznać mu prawo do przetwarzania danych nieosobowych⁷¹⁰. Dzieląc się danymi osobowymi, dokonałaby ich udostępnienia lub powierzenia, o czym pisałam wyżej. Po trzecie, udzielenie dostępu do posiadanych danych nie zawsze musi wiązać się z przesłaniem tych danych użytkownikowi. Dane nie muszą opuszczać infrastruktury uznanej organizacji altruizmu danych, lecz dostęp do nich może być zapewniony w miejscu ich przetwarzania przez organizację. Takie rozwiązanie jest znane i stosowane zwłaszcza w sytuacjach, gdy udostępniane dane wymagają szczególnej ochrony, np. ze względu na ochronę tajemnicy przedsiębiorstwa lub innych praw przysługujących osobom fizycznym lub prawnym.

Omawiany model funkcjonowania organizacji altruizmu danych obrazuje poniższy schemat.

⁷⁰⁸ Artykuł 2 pkt 13 rozporządzenia 2022/868.

⁷⁰⁹ Artykuł 2 pkt 10 rozporządzenia 2022/868.

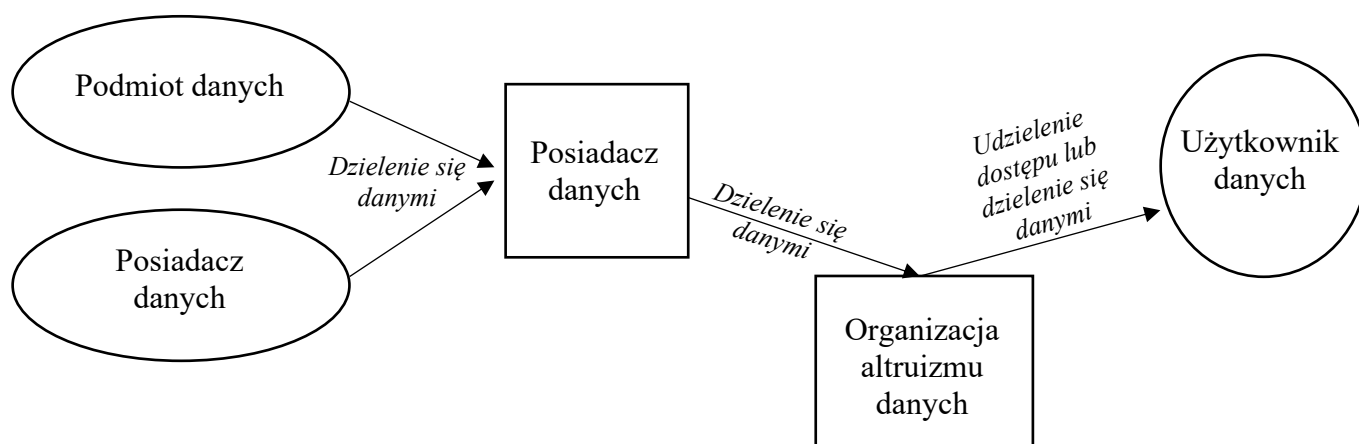
⁷¹⁰ Zob. definicję pozwolenia w art. 2 pkt 6 rozporządzenia 2022/868. Co prawda, kwestia ta może budzić wątpliwość, ponieważ z art. 20 ust. 2 lit. c, d rozporządzenia 2022/868 wynika, że organizacja altruizmu danych może „zezwać” osobom fizycznym i prawnym na przetwarzanie posiadanych danych, podczas gdy w art. 21 ust. 1 lit. a oraz b rozporządzenia 2022/868 mowa o „pozwalaniu” na przetwarzanie danych podmiotów danych lub posiadaczy danych. Nie uważam jednak, aby ta różnica językowa podważała argument, że organizacja altruizmu danych może udzielać pozwolenia na przetwarzanie danych nieosobowych.



5.1.3. Model III

Trzeci model polega na tym, że organizacja altruizmu danych pozyskuje dane osobowe i nieosobowe nie bezpośrednio od podmiotów danych i posiadaczy danych, ale od innego podmiotu, który wcześniej je zgromadził i udostępnia dalej. Podmiot ten jest w świetle art. 2 pkt 8 rozporządzenia 2022/868 posiadaczem danych. Różnica między tym modelem a omówionymi wcześniej przejawia się w tym, że organizacja altruizmu danych nie ma bezpośredniego kontaktu z podmiotami danych i posiadaczami danych – w znaczeniu osób fizycznych lub prawnych, które zezwalają na przetwarzanie ich danych nieosobowych. Organizacja nie odbiera od nich zgód ani pozwoleń na przetwarzanie danych, ponieważ te czynności wykonuje podmiot gromadzący dane i przekazujący je następnie do organizacji altruizmu danych. W takim modelu konieczne byłoby również przekazanie dowodów potwierdzających legalność pozyskania danych i prawo do udzielania dostępu do danych lub do dzielenia się nimi⁷¹¹. Organizacja altruizmu danych może pozyskane w ten sposób dane przetwarzać we własnym zakresie, tj. jak w opcji pierwszej, lub udostępniać je innym podmiotom, tj. jak w opcji drugiej. Model ten pokazuje poniższy schemat.

⁷¹¹ Obowiązek legalnego posiadania danych i prawa do udzielenia dostępu do nich lub do dzielenia się nimi wynika z definicji posiadacza danych – zob. art. 2 pkt 8 rozporządzenia 2022/868. Z kolei z definicji altruizmu danych można wyciągnąć wniosek, że organizacje altruizmu danych powinna być w stanie wykazać istnienie podstaw prawnych przetwarzania przez nią danych osobowych i nieosobowych. Tymi podstawami są zgoda podmiotu danych i pozwolenie udzielone przez posiadacza danych.

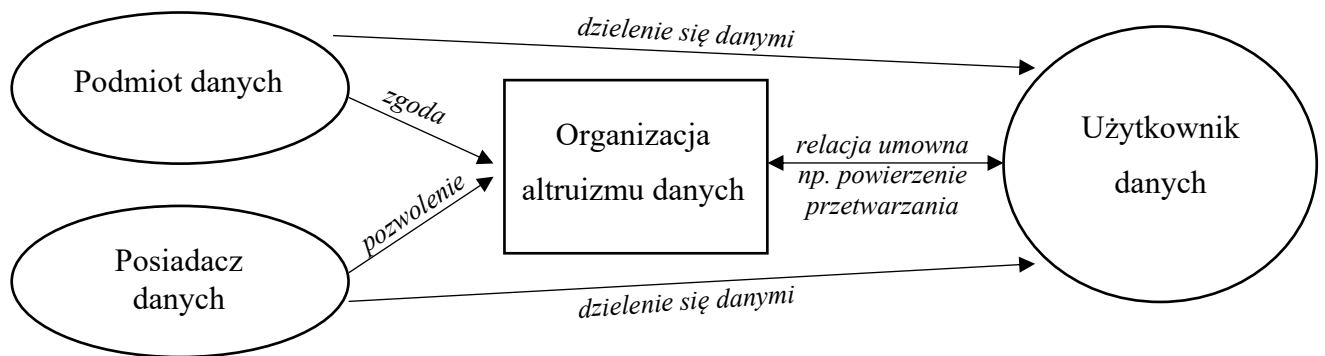


5.1.4. Model IV

Możliwy jest jeszcze jeden model funkcjonowania uznanych organizacji altruizmu danych, a mianowicie model, w którym organizacja zapewnia tylko narzędzia umożliwiające uzyskanie zgody od podmiotów danych lub pozwolenia na przetwarzanie udostępnionych danych przez posiadaczy danych, nie gromadząc przy tym żadnych danych⁷¹². W tym modelu organizacja altruizmu danych może nawet nie mieć dostępu do danych, ponieważ podmiot danych lub posiadacz danych przekazują je bezpośrednio użytkownikowi danych, który wykorzystuje je w celach leżących w interesie ogólnym. Cele te powinny być zgodne z celami określonymi w udzielonych zgodach lub pozwoleniach. W takim modelu organizacja altruizmu danych, w zakresie w jakim przetwarzane są dane osobowe, może występować zarówno w roli administratora, jak i podmiotu przetwarzającego. Status ten będzie wynikać z tego, jak ukształtowana będzie relacja między organizacją a użytkownikiem danych i kto w rzeczywistości decyduje o celach i sposobach przetwarzania danych osobowych. W przypadku przetwarzania danych nieosobowych relacja między użytkownikiem danych również powinna być odpowiednio uregulowana, np. w drodze umowy.

Model ten można zobrazować w poniższy sposób.

⁷¹² Tak wnioskuję z analizy art. 21 ust. 6 rozporządzenia 2022/868, który stanowi, że uznana organizacja altruizmu danych może ułatwiać osobom trzecim przetwarzanie danych, w tym poprzez zapewnianie narzędzi umożliwiających uzyskanie zgód od podmiotów danych lub pozwoleń na przetwarzanie danych udostępnionych przez posiadaczy danych. Rozporządzenie 2022/868 nie zawiera definicji osoby trzeciej, jednak kierując się wykładnią funkcjonalną można przyjąć, że może to być użytkownik danych.



Zatem analiza przepisów rozporządzenia 2022/868 daje podstawy do stworzenia co najmniej czterech modeli funkcjonowania organizacji altruizmu danych⁷¹³. Brak doprecyzowania w rozporządzeniu 2022/868, jaki model powinien być stosowany w ramach altruizmu danych, może być postrzegany jako zaleta. Pozwala to na stosowanie różnych rozwiązań, dostosowanych do potrzeb i okoliczności przetwarzania. Jednak może to również prowadzić do rozbieżności i odmiennych praktyk w poszczególnych państwach członkowskich. Dlatego postuluje się, aby opracowanie procedur, za pomocą których uznane organizacje altruizmu danych udostępniają posiadane dane innym podmiotom, nie było elementem krajowych polityk z zakresu altruizmu danych, lecz elementem unijnego prawodawstwa⁷¹⁴.

5.2. Wymogi dotyczące przejrzystości

Na uznanej w Unii organizacji altruizmu danych spoczywają obowiązki dokumentacyjne i sprawozdawcze, które mają na celu zapewnienie przejrzystości jej działania. Organizacja zobowiązana jest do prowadzenia pełnej i dokładnej dokumentacji zawierającej informacje o osobach fizycznych lub prawnych, które otrzymały możliwość przetwarzania danych będących w posiadaniu tej organizacji wraz z ich danymi kontaktowymi, dacie lub czasie trwania przetwarzania danych osobowych lub wykorzystywania danych nieosobowych, celach przetwarzania zadeklarowanych przez osobę fizyczną lub prawną, która otrzymała możliwość

⁷¹³ Omawiam cztery modele wywnioskowane przeze mnie. Niewykluczone, że w oparciu o przepisy rozporządzenia 2022/868 mogą powstać jeszcze inne modele działania organizacji altruizmu danych.

⁷¹⁴ Z. Bulla i in., *Primary recommendations to foster GDPR-compliant data altruism mechanisms for the EHDS*, 5 grudnia 2022 r., <https://tehdas.eu/app/uploads/2022/12/primary-recommendations-to-foster-gdpr-compliant-data-altruism-mechanisms-for-the-ehds.pdf>, s. 28.

przetwarzania danych, a także o opłatach uiszczonych przez te osoby⁷¹⁵. Poza tym, uznana organizacja altruizmu danych przekazuje organowi właściwemu do spraw rejestracji roczne sprawozdanie z działalności⁷¹⁶.

W rozporządzeniu 2022/868 określono minimalny zakres informacji, jakie muszą być uwzględnione w sprawozdaniu – są to ogólne informacje o działalności organizacji, sposobach wspierania celów leżących w interesie ogólnym, podmiotach, którym zezwolono na przetwarzanie danych osobowych lub nieosobowych i źródłach dochodów organizacji⁷¹⁷. Uznane organizacje altruizmu danych powinny zawrzeć w raporcie informacje o zastosowanych środkach technicznych, wraz z opisem technik stosowanych w celu zachowania prywatności i ochrony danych⁷¹⁸. Przepis nie precyzuje, czy informacja ma dotyczyć środków stosowanych przez organizację czy przez podmioty, które otrzymały możliwość przetwarzania danych posiadanych przez organizację. Wobec tego, że wymogi dotyczące przejrzystości mają sprzyjać budowaniu zaufania do altruizmu danych, należy przyjąć szeroką interpretację i uznać, że organizacja altruizmu danych powinna posiadać informacje o środkach technicznych stosowanych przez podmioty, którym udostępnia dane, i uwzględniać je w sporządzanych raportach.

5.3. Wymogi dotyczące zabezpieczenia praw i interesów podmiotów danych i posiadaczy danych

5.3.1. Obowiązki informacyjne

W art. 21 rozporządzenia 2022/868 sformułowano obowiązki uznanej organizacji altruizmu danych mające na celu zabezpieczenie praw i interesów podmiotów danych i posiadaczy danych w odniesieniu do ich danych, tj. do danych, którymi podzielili się z organizacją altruizmu danych. Należą do nich m.in. obowiązki informacyjne, w ramach których organizacja altruizmu danych musi informować o celach leżących w interesie ogólnym, w których dane

⁷¹⁵ Artykuł 20 ust. 1 rozporządzenia 2022/868.

⁷¹⁶ Artykuł 20 ust. 2 rozporządzenia 2022/868.

⁷¹⁷ Zgodnie z art. 20 ust. 2 rozporządzenia 2022/868 sprawozdanie musi zawierać informacje o prowadzonej przez organizację działalności, opis sposobu, w jaki w ciągu danego roku obrotowego wspierano cele leżące w interesie ogólnym, wykaz wszystkich osób fizycznych i prawnych, którym zezwolono na przetwarzanie posiadanych danych, w tym skrócony opis celów interesu ogólnego, w jakich dane były przetwarzane, opis zastosowanych środków technicznych zapewniających prywatność i ochronę danych, w stosownych przypadkach podsumowanie wyników przetwarzania danych, na które zezwoliła organizacja, a ponadto informacje o źródłach dochodów organizacji, w szczególności o wszystkich dochodach z tytułu zezwolenia na dostęp do danych, oraz o wydatkach.

⁷¹⁸ Artykuł 20 ust. 2 lit. c rozporządzenia 2022/868.

dostarczone przez podmiot danych lub posiadacza danych będą przetwarzane, a także o miejscu przetwarzania i „celach leżących w interesie ogólnym, dla których uznana organizacja altruizmu danych pozwala na przetwarzanie w państwie trzecim, jeżeli przetwarzania dokonuje uznana organizacja altruizmu danych”⁷¹⁹. Niestety analiza powołanego przepisu nie prowadzi do jednoznacznego wniosku, czy przetwarzania w państwie trzecim ma dokonywać ta sama organizacja altruizmu danych czy inna⁷²⁰. W stosownych przypadkach organizacja powinna też informować o celach, w których dane są przetwarzane przez użytkowników danych, przy czym cele te powinny „konkretne, wyraźne i zgodne z prawem”⁷²¹. W odniesieniu do danych nieosobowych organizacja altruizmu danych informuje niezwłocznie posiadaczy danych w przypadku, gdy nastąpiły niedozwolone przekazanie, dostęp lub wykorzystanie danych nieosobowych, którymi się podzieliła⁷²². Wszystkie powyższe obowiązki powinny być spełniane przed przetwarzaniem danych, w sposób jasny i łatwo zrozumiały dla podmiotu danych lub posiadacza danych⁷²³. Należy zaznaczyć, że obowiązki te nie wpływają na obowiązki informacyjne przewidziane w art. 13 i 14 RODO⁷²⁴. Jeśli więc uznana organizacja altruizmu danych jest w odniesieniu do gromadzonych danych osobowych administratorem, zobowiązana jest wypełniać te obowiązki niezależnie od obowiązków informacyjnych związanych z altruizmem danych.

Obowiązki informacyjne wynikające z art. 21 ust. 1 rozporządzenia 2022/868 powinny być realizowane „przed przetwarzaniem danych”. Warto zauważyć, że inaczej jest na gruncie RODO, ponieważ obowiązki informacyjne powinny być spełniane co do zasady podczas pozyskiwania danych osobowych⁷²⁵. Dzięki temu podmiot danych może uzyskać wiedzę na

⁷¹⁹ Artykuł 21 ust. 1 rozporządzenia 2022/868.

⁷²⁰ Artykuł 21 ust. 1 lit. b rozporządzenia 2022/868 można interpretować w inny sposób, tj. jako obowiązek informowania o miejscu przetwarzania i celach leżących w interesie ogólnym, dla których uznana organizacja altruizmu danych pozwala na przetwarzanie w państwie trzecim, jedynie w sytuacji, gdy przetwarzania dokonuje uznana organizacja altruizmu danych. Oznaczałoby to, że obowiązek informacyjny w tym zakresie nie ma zastosowania, jeśli przetwarzania danych w państwie trzecim dokonuje inny podmiot niż uznana organizacja altruizmu danych. Z perspektywy celów regulacyjnych taka interpretacja jest niewłaściwa. Uważam, że obowiązek informowania o miejscu i celach leżących w interesie ogólnym, dla których uznana organizacja altruizmu danych pozwala na przetwarzanie w państwie trzecim, powinien aktualizować się zawsze, gdy dochodzi do transferu danych poza EOG, niezależnie od tego, kto dokonuje przetwarzania. Jeśli uznana w Unii organizacja altruizmu danych udostępnia posiadane dane użytkownikowi danych, powinna być informowana o tym, czy zamierza on transferować dane poza EOG. Kwestia ta powinna być uregulowana, np. w umowie między organizacją a użytkownikiem danych.

⁷²¹ Artykuł 21 ust. 1 lit. a rozporządzenia 2022/868.

⁷²² Artykuł 21 ust. 5 rozporządzenia 2022/868.

⁷²³ Artykuł 21 ust. 1 rozporządzenia 2022/868.

⁷²⁴ Motyw 4 rozporządzenia 2022/868.

⁷²⁵ Zob. art. 13 ust. 1 RODO. Wyjątek stanowi pozyskiwanie danych osobowych od innej osoby niż podmiot danych – zob. art. 14 ust. 3 RODO. Wówczas obowiązek informacyjny powinien być spełniony w rozsądnym terminie po pozyskaniu danych osobowych, lecz najpóźniej w ciągu miesiąca, lub najpóźniej przy pierwszej komunikacji z podmiotem danych lub najpóźniej przy ich pierwszym ujawnieniu innemu odbiorcy.

temat przetwarzania jego danych osobowych, sprawować faktyczną kontrolę nad tym, jakie informacje o nim są w posiadaniu innych podmiotów i czy są przetwarzane zgodnie z prawem. Prawo do bycia poinformowanym ma więc na celu urzeczywistnienie idei autonomii informacyjnej jednostki i umożliwienie samodzielnego decydowania o zakresie udostępnianych informacji. W kontekście altruizmu danych owa autonomia informacyjna jest szczególnie istotna, ponieważ powinna wspierać oraz ułatwiać dobrowolne i świadome udostępnianie danych osobowych z pobudek altruistycznych. Z tego względu należy przyjąć, że różnica w użytych przez prawodawcę unijnego sformułowaniach co do zasady nie powinna prowadzić do realizacji obowiązków informacyjnych z RODO i z rozporządzenia 2022/868 w różnych terminach. Jeśli dane osobowe są gromadzone przez uznaną organizację altruizmu danych, to spełnienie obowiązków informacyjnych zarówno z RODO, jak i z rozporządzenia 2022/868, powinno nastąpić przed pozyskaniem tych danych. Wyjątkiem mogą być sytuacje, gdy przetwarzanie danych osobowych w celach leżących w interesie ogólnym następuje później niż pierwotne gromadzenie danych przez organizację altruizmu danych. Taki wyjątek może zajść przykładowo, gdy podmiot aktualnie prowadzący działalność z zakresu altruizmu danych, po rozpoczęciu stosowania przepisów rozporządzenia 2022/868 we wrześniu 2023 r., złoży wniosek o rejestrację jako uznana organizacja altruizmu danych. Po uzyskaniu tego statusu, organizacja ta powinna spełnić obowiązek informacyjny z rozporządzenia 2022/868 wobec osób, które wyrażą zgodę na przetwarzanie danych osobowych w określonych celach leżących w interesie ogólnym.

5.3.2. Ograniczenie celu przetwarzania danych

Z art. 21 ust. 2 rozporządzenia 2022/868 wynika zakaz wykorzystywania przez uznaną organizację altruizmu danych do celów innych niż cele leżące w interesie ogólnym, na które zezwolił podmiot danych lub posiadacz danych. Przepis ten należy interpretować jako zawężenie zakresu wykorzystywania pozyskanych danych osobowych i nieosobowych. Zgodnie z definicją altruizmu danych i ogólną zasadą wynikającą z art. 18 rozporządzenia 2022/868, uznana organizacja altruizmu danych nie może przetwarzać danych w celach innych aniżeli cele leżące w interesie ogólnym. Natomiast na podstawie art. 21 ust. 2 rozporządzenia 2022/868 można wnioskować, że jeśli organizacja realizuje różne cele interesu ogólnego, a podmiot danych lub posiadacz danych zezwolili na przetwarzanie ich danych osobowych lub nieosobowych tylko w wybranych przez siebie celach, to organizacja altruizmu danych jest tym wyborem związana.

Artykuł 21 ust. 2 rozporządzenia 2022/868 pełni podobną funkcję co zasada ograniczenia celów przetwarzania ujęta w art. 5 ust. 1 lit. b RODO. Zasada ta stanowi, że dane osobowe powinny być zbierane w konkretnych, wyraźnych i prawnie uzasadnionych celach i nieprzetwarzane dalej w sposób niezgodny z tymi celami. Przetwarzanie danych osobowych w ramach altruizmu danych podlega więc jednocześnie dwóm zasadom ograniczenia celów przetwarzania – zasadzie ograniczenia celu przyjętej w RODO i zasadzie ograniczenia celu przyjętej w rozporządzeniu 2022/868. Na gruncie RODO zasada ta implikuje konieczność prawidłowego oznaczenia celów przetwarzania, wyznaczając tym samym ramy przetwarzania⁷²⁶. Warto przy tym zauważyć, że od zasady tej wprowadzono wyjątek. Zgodnie z art. 5 ust. 1 lit. b RODO dopuszczalne jest dalsze przetwarzanie do celów archiwalnych w interesie publicznym, do celów badań naukowych lub historycznych lub do celów statystycznych. Takie przetwarzanie, mimo wyjścia poza cele przetwarzania zakomunikowane podmiotowi danych, nie jest traktowane jako naruszające zasadę ograniczenia celu przetwarzania. W odniesieniu do altruizmu danych warto zauważyć, że wskazane cele stanowią zarazem cele interesu ogólnego w rozumieniu art. 2 pkt 16 rozporządzenia 2022/868. Powstaje wobec tego pytanie, jaka jest relacja między zasadą ograniczenia celu wynikającą z art. 21 ust. 2 rozporządzenia 2022/868 a zasadą ograniczenia celu wynikającą z art. 5 ust. 1 lit. b RODO w zakresie, w jakim dopuszcza ona dalsze przetwarzanie do celów archiwalnych w interesie publicznym, do celów badań naukowych lub historycznych lub do celów statystycznych. W świetle art. 1 ust. 3 rozporządzenia 2022/868 należałoby przyjąć, że art. 21 ust. 2 rozporządzenia 2022/868 nie powinien wpływać na stosowanie RODO, zaś w przypadku kolizji pierwszeństwo ma art. 5 ust. 1 lit. b RODO. Wniosek ten jest jednak wątpliwy. W art. 21 ust. 2 rozporządzenia 2022/868 prawodawca unijny nie przewidział żadnego wyjątku, lecz wyraźnie zakazał wykorzystywania danych do celów innych niż cele leżące w interesie ogólnym, w odniesieniu do których podmiot danych zezwolił na przetwarzanie. Dopuszczenie przetwarzania danych osobowych udostępnionych z pobudek altruistycznych w celach innych niż te, które zostały zaakceptowane przez podmiot danych, nawet jeśli są to cele interesu ogólnego, powinno być traktowane jako naruszenie art. 21 ust. 2 rozporządzenia 2022/868. Kwestia ta jest niejasna i powinna zostać doprecyzowana, np. w drodze wytycznych.

W zakresie, w jakim altruizm danych obejmuje dane nieosobowe, art. 21 ust. 2 rozporządzenia 2022/868 spełnia podobną funkcję co zasada ograniczenia celu przetwarzania

⁷²⁶ Zasada ograniczenia celu przetwarzania wpływa na zasadę minimalizacji danych i zasadę ograniczenia przechowywania. Cel przetwarzania determinuje bowiem zakres przetwarzanych danych i czas, przez jaki mogą być przetwarzane. Zob. art. 5 ust. 1 lit. c, e RODO.

uregulowana w art. 5 ust. 1 lit. b RODO⁷²⁷. Oznacza to, że posiadacz danych w momencie udzielania pozwolenia na przetwarzanie danych powinien znać i akceptować cele tego przetwarzania. Powinien wiedzieć, jakie cele interesu ogólnego będą realizowane z wykorzystaniem jego danych. Z kolei organizacja altruizmu danych ma obowiązek przetwarzać udostępnione dane wyłącznie w celach uzgodnionych z posiadaczem danych. Na tej podstawie można wnioskować, że podobnie jak w przypadku danych osobowych, cel przetwarzania danych nieosobowych powinien być precyzyjnie określony w chwili ich udostępniania. Ma to sprzyjać budowaniu zaufania posiadaczy danych do altruistycznego dzielenia się danymi i gwarantować, że ich dane nie będą przetwarzane w sposób niezgody z udzielonym pozwoleniem⁷²⁸.

Zasada ograniczenia celu przetwarzania danych nieosobowych, jaką można wyczytać z art. 21 ust. 2 rozporządzenia 2022/868, nie koreluje jednak z treścią motywu 46 rozporządzenia 2022/868. W motywie tym wskazano, że posiadacze danych mogliby udzielać pozwolenia na przetwarzanie ich danych nieosobowych do wielu różnych celów, których nie określono w momencie udzielania pozwolenia. Takie sformułowanie sugeruje odwrotne podejście do kwestii określania celów na etapie udzielania pozwolenia. Bardziej liberalne podejście w tym względzie zwiększyłoby możliwość przetwarzania danych nieosobowych, a tym samym przyczyniłoby się do osiągnięcia celów regulacyjnych, takich jak powstanie repozytoriów danych i łatwiejsze transgraniczne wykorzystywanie danych w UE⁷²⁹. Aby zachować spójność między częścią normatywną i nienormatywną rozporządzenia 2022/868, wspomniany motyw należałoby interpretować nie jako odstępstwo od obowiązku ustalenia celów przetwarzania danych nieosobowych w chwili ich udostępniania uznanej organizacji altruizmu danych, ale jako możliwość bardziej ogólnego określenia tych celów. Posiłkując się przez analogię wytycznymi EROD dotyczącymi zgody⁷³⁰, można uznać za dopuszczalne takie opisanie celów przetwarzania, które urzeczywistnia sens udzielonego pozwolenia. Innymi słowy, mimo ogólnego opisu celu przetwarzania, posiadacz danych musi znać granice wykorzystania jego danych nieosobowych. Mimo to, odstępstwo od szczegółowego określenia celów przetwarzania danych nieosobowych powinno być stosowane ostrożnie i raczej zawężająco. Wobec

⁷²⁷ Dodatkowy wniosek jest taki, że w razie niewprowadzenia tego przepisu zasada ograniczenia celu obowiązywałaby jedynie w przypadku przetwarzania danych osobowych z uwagi na art. 5 ust. 1 lit. b RODO. Nie miałyby jednak zastosowania w odniesieniu do danych nieosobowych.

⁷²⁸ J. Baloup i in., *White Paper on the Data Governance Act...*, s. 41. Temu celowi mają też sprzyjać obowiązek zapewnienia odpowiedniego poziomu bezpieczeństwa przechowywania i przetwarzania danych nieosobowych i obowiązek niezwłocznego informowania posiadaczy danych o niedozwolonym przekazaniu, dostępie lub wykorzystaniu danych nieosobowych – zob. art. 21 ust. 4 i 5 rozporządzenia 2022/868.

⁷²⁹ Motyw 46 rozporządzenia 2022/868.

⁷³⁰ Grupa Robocza Art. 29, *Wytyczne dotyczące zgody na mocy rozporządzenia 2016/679*, WP259 rev.01...

niejednoznacznego brzmienia przepisów, pożądanym rozwiązaniem byłoby wyjaśnienie tej również tej kwestii chociaż w drodze wytycznych.

5.3.3. Zakaz stosowania wprowadzających w błąd praktyk marketingowych

Artykuł 21 ust. 2 rozporządzenia 2022/868 nakłada na uznane organizacje altruizmu danych zakaz stosowania wprowadzających w błąd praktyk marketingowych ukierunkowanych na nakłanianie do przekazywania danych. Pojęcie „wprowadzających w błąd praktyk marketingowych” nie zostało zdefiniowane w rozporządzeniu 2022/868⁷³¹. Jedyne z preambuły wynika, że zakaz ten stanowi jeden z elementów strategii budowania zaufania do udostępniania danych z pobudek altruistycznych⁷³². Ma on wzmacniać ideę dobrowolnego charakteru dzielenia się danymi w ramach altruizmu danych i powinien gwarantować, że organizacje altruizmu danych nie będą wpływać na podmioty danych lub posiadaczy danych, nakłaniając do podejmowania niezamierzonych lub nieświadomych decyzji w odniesieniu do ich danych osobowych lub nieosobowych. Może też stanowić dodatkowe zapewnienie, że hasło „altruizm danych” nie posłuży do manipulacji i wyzyskiwania danych pod pretekstem działań dla dobra społeczeństwa⁷³³.

Skuteczność działań podejmowanych w ramach altruizmu danych zależy od ilości i jakości danych gromadzonych przez uznane organizacje altruizmu danych. Dysponując odpowiednimi zasobami danych, organizacje te są w stanie samodzielnie lub we współpracy z innymi podmiotami wykorzystywać zgromadzone dane do osiągnięcia celów leżących w interesie ogólnym. Biorąc pod uwagę fakt, że altruizm danych jest zjawiskiem rozwijającym się, istnieje potrzeba promowania altruizmu danych i informowania o tym, w jaki sposób może on służyć dobru ogółu i jak może być praktykowany. Organizowanie kampanii informacyjnych

⁷³¹ Warto zaakcentować, że rozporządzenie 2022/868 posługuje się pojęciem „praktyka marketingowa”, a nie „praktyka handlowa”, przyjętym w dyrektywie 2005/29/WE o nieuczciwych praktykach handlowych (dyrektywa 2005/29/WE Parlamentu Europejskiego i Rady z dnia 11 maja 2005 r. dotycząca nieuczciwych praktyk handlowych stosowanych przez przedsiębiorstwa wobec konsumentów na rynku wewnętrznym oraz zmieniająca dyrektywę Rady 84/450/EWG, dyrektywy 97/7/WE, 98/27/WE i 2002/65/WE Parlamentu Europejskiego i Rady oraz rozporządzenie nr 2006/2004 Parlamentu Europejskiego i Rady, Dz. Urz. UE L 149 z dnia 11.6.2005 r., s. 22–39). Użycie pojęcia praktyki marketingowej nawiązuje do niekomercyjnego charakteru działalności prowadzonej przez uznane organizacje altruizmu danych. Wprowadzająca w błąd praktyka marketingowa może jednak, w świetle dyrektywy 2005/29/WE, stanowić nieuczciwą praktykę handlową. Co prawda działalność uznanej w Unii organizacji altruizmu danych, prowadzona zgodnie z wymogami rozporządzenia 2022/868, nie mieści się w zakresie stosowania dyrektywy 2005/29/WE, to należy pamiętać, że altruizm danych może być różnie praktykowany. Nie jest zatem wykluczone, że podmiot zajmujący się altruizmem danych w sposób inny niż przewidziany w rozporządzeniu 2022/868, będzie podlegał pod przepisy dyrektywy 2009/29/WE.

⁷³² Motyw 46 rozporządzenia 2022/868.

⁷³³ BEUC, *Data Governance Act. BEUC position paper*, 2021 r., s. 7.

w tym zakresie jest nie tylko dozwolone, ale wręcz pożądane. Zakazu wynikającego z art. 21 ust. 2 rozporządzenia 2022/868 nie można zatem interpretować jako wymogu nieprowadzenia jakichkolwiek działań marketingowych, ale działań, które wprowadzałyby w błąd osoby fizyczne lub prawne chcące podzielić się danymi z pobudek altruistycznych. Wprowadzenie w błąd mogłoby polegać np. na przedstawianiu nieprawdziwych informacji na temat realizowanych celów leżących w interesie ogółu, miejscu przetwarzania danych lub o tym, jak dane są chronione. Zatem praktyką marketingową wprowadzającą w błąd może być nakłanianie do dzielenia się danymi w sposób zakłócający autonomię decyzyjną podmiotu danych lub posiadacza danych.

Dzielenie się danymi na unijnym rynku w większości przypadków ma charakter komercyjny i jest podyktowane celami biznesowymi. Altruizm danych wyróżnia się na tym tle, ponieważ ma być pozbawiony jakichkolwiek elementów komercyjnych. Zakaz stosowania praktyk marketingowych wprowadzających w błąd można traktować jako uzupełnienie wymogu prowadzenia działalności z zakresu altruizmu danych w sposób niezależny od innego podmiotu nastawionego na zysk. Jest to istotny czynnik, który zgodnie z intencją prawodawcy unijnego ma przyczynić się do osiągnięcia jednego z celów regulacyjnych, jakim jest budowanie zaufania do altruizmu danych. Niemniej jednak mało uwagi poświęcono temu zagadnieniu w rozporządzeniu 2022/868. Uważam, że kwestia ta powinna być szerzej omówiona w ramach zbioru zasad przygotowywanego przez KE lub doprecyzowana za pomocą wytycznych lub w drodze krajowych polityk z zakresu altruizmu danych⁷³⁴.

5.3.4. Obowiązek zapewnienia odpowiedniego poziomu bezpieczeństwa przetwarzania

Uznana organizacja altruizmu danych zobowiązana jest do zapewnienia narzędzi umożliwiających uzyskanie zgody od podmiotów danych lub pozwoleń na przetwarzanie danych udostępnianych przez posiadaczy danych⁷³⁵. Narzędzia te powinny umożliwiać łatwe wycofanie zgody lub pozwolenia. Organizacja zobowiązana jest też do zapewnienia odpowiedniego poziomu bezpieczeństwa przechowywania i przetwarzania danych

⁷³⁴ Podobne wytyczne zostały przyjęte w dn. 14 lutego 2023 r. przez EROD w odniesieniu do nieuczciwych wzorców projektowych w interfejsach platform mediów społecznościowych. Zob. Europejska Rada Ochrony Danych, *Guidelines 03/2022 on deceptive design patterns in social media platform interfaces: how to recognise and avoid them, version 2.0.*, 14 lutego 2023 r.

⁷³⁵ Artykuł 21 ust. 3 rozporządzenia 2022/868.

niosobowych, które zgromadziła w ramach altruizmu danych⁷³⁶. Chociaż dyspozycję tego przepisu ograniczono wyłącznie do danych niosobowych, nie ulega wątpliwości, że obowiązek ten odnosi się także do danych osobowych, z tym zastrzeżeniem, iż wynika on przede wszystkim z RODO, wobec czego nie było potrzeby powielania go w rozporządzeniu 2022/868. Wymogi techniczne i wymogi bezpieczeństwa, mające na celu zapewnienie odpowiedniego poziomu ochrony w trakcie przetwarzania danych w ramach altruizmu danych, mają być doprecyzowane przez Komisję w zbiorze zasad przyjętym na mocy art. 22 ust. 1 rozporządzenia 2022/868.

Ponadto, jeśli uznana organizacja altruizmu danych ułatwia osobom trzecim przetwarzanie danych⁷³⁷, powinna – w stosownych przypadkach – określić jurysdykcję państwa trzeciego, w którym ma się odbywać wykorzystywanie danych⁷³⁸. Nie jest jasne, jak należy rozumieć pojęcie „osoby trzeciej”, ponieważ nie zostało ono doprecyzowane w rozporządzeniu 2022/868. Biorąc pod uwagę kontekst przepisu można wnioskować, że mowa w tym przypadku o osobach fizycznych lub prawnych, które otrzymały możliwość przetwarzania danych będących w posiadaniu uznanej organizacji altruizmu danych. Osobami trzecimi będą więc użytkownicy danych. Użycie tego terminu budzi jednak wątpliwości, zwłaszcza że w innych przepisach dotyczących altruizmu danych pojęcie to – na określenie wspomnianych osób fizycznych lub prawnych – nie jest stosowane.

6. Nadzór nad uznanymi organizacjami altruizmu danych

Nadzór nad uznanymi organizacjami altruizmu danych sprawują krajowe organy odpowiedzialne za ich rejestrację⁷³⁹. Organ te mogą monitorować i nadzorować spełnianie wymogów przez uznane organizacje altruizmu danych na podstawie wniosków osób

⁷³⁶ Artykuł 21 ust. 4 rozporządzenia 2022/868. Zob. też motyw 46 rozporządzenia 2022/868, który stanowi, że zabezpieczenia powinny obejmować umożliwienie przetwarzania odpowiednich danych w bezpiecznym środowisku przetwarzania prowadzonym przez uznane organizacje altruizmu danych. Bezpieczne środowisko przetwarzania zostało zdefiniowane w art. 2 pkt 20 rozporządzenia 2022/868 jako środowisko fizyczne lub wirtualne i środki organizacyjne służące zapewnieniu przestrzegania prawa unijnego, w tym RODO, w szczególności pod względem praw podmiotów danych, praw własności intelektualnej i poufności informacji handlowych i statystycznych, integralności i dostępności, jak również służące zapewnieniu przestrzegania prawa krajowego oraz umożliwiające podmiotowi zapewniającemu bezpieczne środowisko przetwarzania określenie i nadzorowanie wszystkich działań związanych z przetwarzaniem danych, w tym wyświetlania, przechowywania, pobierania i eksportowania danych oraz obliczania danych pochodnych za pomocą algorytmów obliczeniowych.

⁷³⁷ Zob. czwarty model funkcjonowania uznanych organizacji altruizmu danych.

⁷³⁸ Artykuł 21 ust. 6 rozporządzenia 2022/868.

⁷³⁹ Rozporządzenie 2022/868 znajduje zastosowanie od 24 września 2023 r., wobec czego do tej daty krajowe organy do spraw rejestracji organizacji altruizmu danych powinny być powołane.

fizycznych lub prawnych⁷⁴⁰ albo z urzędu, żądając przekazania informacji niezbędnych do zweryfikowania spełniania wymogów określonych w rozporządzeniu 2022/868⁷⁴¹. Jak wynika z art. 24 ust. 2 rozporządzenia 2022/868, każdy wniosek o przekazanie informacji musi być uzasadniony i proporcjonalny do wykonywanego zadania. W przypadku organizacji prowadzących działalność z zakresu altruizmu danych w kilku państwach członkowskich lub w państwach członkowskich innych niż to, w którym znajduje się główna jednostka organizacyjna lub przedstawiciel prawny, właściwe krajowe organy do spraw rejestracji zobowiązane są do wzajemnej pomocy i współpracy, wymiany informacji itp.⁷⁴²

W kontekście monitorowania i nadzoru nad spełnianiem wymogów przez organizacje altruizmu danych warto dodać, że zgodnie z art. 34 ust. 1 rozporządzenia 2022/868 państwa członkowskie zobowiązane są do ustanowienia przepisów dotyczących kar w przypadku naruszenia przez organizacje warunków rejestracji i innych wymogów. Przewidziane kary muszą być skuteczne, proporcjonalne i odstrasżające. Z kolei przy nakładaniu kar na uznane organizacje altruizmu danych państwa członkowskie mają brać pod uwagę kryteria takie jak: charakter, waga, skala i czas trwania naruszenia, działania podjęte przez organizację w celu złagodzenia lub naprawienia szkody spowodowanej naruszeniem, wcześniejsze naruszenia ze strony organizacji, korzyści majątkowe uzyskane przez organizację lub straty, których uniknęła wskutek naruszenia, a także inne czynniki obciążające lub łagodzące mające zastosowanie w okolicznościach danej sprawy⁷⁴³. Wyliczenie to ma charakter przykładowy, a szczegółowe kryteria powinny być doprecyzowane w przepisach krajowych.

⁷⁴⁰ Prawo do wniesienia skargi do organu właściwego do spraw rejestracji organizacji altruizmu danych przeciwko uznanej organizacji altruizmu danych wynika dodatkowo z art. 27 ust. 1 rozporządzenia 2022/868. Osoba fizyczna lub prawna, która wniosła skargę, jest informowana o przebiegu postępowania, podjętej decyzji i o środkach ochrony prawnej przed sądem. Środki te zostały określone w art. 28 rozporządzenia 2022/868 bardzo ogólnie – jako „skuteczne środki ochrony prawnej przed sądem przeciwko prawnie wiążącym [...] decyzjom, o których mowa w art. 19 i 24, wydanych przez organy właściwe do spraw rejestracji organizacji altruizmu danych w ramach monitorowania uznanych organizacji altruizmu danych”. Postępowanie toczy się wówczas przed sądem lub trybunałem państwa członkowskiego, w którym znajduje się organ właściwy do spraw rejestracji organizacji altruizmu danych, przeciwko któremu wniesiony został środek ochrony prawnej. Jeśli wniesiona przez osobę fizyczną lub prawną skarga nie zostanie przez organ rozpoznana, osoba ta „ma zgodnie z prawem krajowym prawo do skutecznego środka ochrony prawnej przed sądem albo możliwość skorzystania z kontroli przez bezstronny podmiot dysponujący odpowiednią wiedzą fachową” – zob. art. 28 rozporządzenia 2022/868.

⁷⁴¹ Artykuł 24 ust. 1 i 2 rozporządzenia 2022/868. Możliwość monitorowania i nadzorowania organizacji altruizmu danych z urzędu nie jest wskazana wprost w przepisie, ale wynika z jego analizy, zwłaszcza z użycia partykuły „również”.

⁷⁴² Artykuł 24 ust. 6 rozporządzenia 2022/868.

⁷⁴³ Artykuł 34 ust. 2 rozporządzenia 2022/868.

7. Naruszenie wymogów przez uznaną organizację altruizmu danych

Jeśli organ nadzorujący ustali, że organizacja nie spełnia co najmniej jednego wymogu określonego w rozdziale IV rozporządzenia 2022/868, organ powiadamia o tym organizację i daje jej możliwość ustosunkowania się do tych ustaleń w terminie 30 dni od dnia otrzymania powiadomienia⁷⁴⁴. Z chwilą otrzymania takiego powiadomienia i niezależnie od przysługującego terminu na zajęcie stanowiska, organizacja traci prawo do posługiwania się w swojej komunikacji pisemnej i ustnej oznakowaniem „uznana w Unii organizacja altruizmu danych” i zostaje usunięta z krajowego i unijnego rejestru uznanych organizacji altruizmu danych⁷⁴⁵. Przepisy zostały sformułowane jednoznacznie, nie pozostawiając takiej organizacji możliwości usprawiedliwienia się lub usunięcia naruszenia, pozwalając dzięki temu na zachowanie statusu uznanej w UE organizacji altruizmu danych. Wobec tak kategorycznego brzmienia przepisów zastanawiające jest to, w jakim celu przewidziano uprawnienie dla organizacji do przedstawienia własnego stanowiska. Stanowisko zaprezentowane przez organizację altruizmu danych nie uchroni jej skutkiem, jakim jest usunięcie z rejestru. Analiza przepisów prowadzi do wniosku, że stanowisko to może mieć wpływ na dalsze działania organu, ponieważ jest on uprawniony do żądania zaprzestania naruszeń „niezwłocznie albo w rozsądnym terminie”, a także do przyjęcia odpowiednich i proporcjonalnych środków służących zapewnieniu spełnianiu wymogów⁷⁴⁶. Wydaje się, że przed podjęciem kolejnych decyzji co do organizacji altruizmu danych, organ może uwzględnić jej stanowisko.

Rygor usunięcia z rejestru w razie niespełnienia choćby jednego z wymogów nałożonych na uznane organizacje altruizmu danych jest surową sankcją, choć uzasadnioną z perspektywy celów regulacyjnych rozporządzenia 2022/868. Jeśli altruizm danych ma być zorganizowany w sposób budzący zaufanie społeczne, zachęcając podmioty danych i posiadaczy danych do dobrowolnego dzielenia się swoimi danymi, musi dawać wystarczające gwarancje, że obowiązki związane z prowadzeniem działalności z zakresu altruizmu danych rzeczywiście są przestrzegane.

Prawodawca unijny w rozporządzeniu 2022/868 nie odniósł się do kwestii, w jaki sposób uznana organizacja altruizmu danych może kontrolować działania innych podmiotów, którym zezwoliła na przetwarzanie danych w celach leżących w interesie ogólnym. W tym

⁷⁴⁴ Artykuł 24 ust. 3 rozporządzenia 2022/868.

⁷⁴⁵ Artykuł 24 ust. 5 rozporządzenia 2022/868. Informacja o pozbawieniu prawa do posługiwania się oznaczeniem „uznana w Unii organizacja altruizmu danych” jest podawana do wiadomości publicznej przez organ.

⁷⁴⁶ Artykuł 24 ust. 4 rozporządzenia 2022/868.

zakresie znajdują więc zastosowanie regulacje krajowe. W zależności od okoliczności przetwarzania, stopień kontroli, ale też odpowiedzialności za działania innego podmiotu, może być różny. Przykładowo, udostępniając dane, w tym dane osobowe, użytkownikowi będącemu administratorem, organizacja altruizmu danych nie będzie ponosić odpowiedzialności za naruszenia ochrony danych osobowych zawinione przez tego użytkownika, ponieważ na gruncie RODO to on ponosi odpowiedzialność jako odrębny administrator. Jeśli jednak przed udostępnieniem danych organizacja altruizmu danych nie zweryfikuje tego, jakie użytkownik danych stosuje środki techniczne w celu zachowania prywatności i ochrony danych lub do jakich celów leżących w interesie ogólnym zamierza wykorzystywać dane⁷⁴⁷, może być obarczona odpowiedzialnością za zezwolenie na dostęp do danych podmiotowi niedającym wystarczających gwarancji w odniesieniu do bezpieczeństwa przetwarzania lub jego zgodności z prawem. Dlatego w ramach polityk krajowych lub zbioru zasad opracowanego przez KE powinna być zawarta rekomendacja, aby udzielenie dostępu do danych innemu podmiotowi było poprzedzone nie tylko rzetelną weryfikacją zakresu i sposobu prowadzenia przez niego działalności, ale również szczegółowym uregulowaniem, np. w drodze umowy, jego obowiązków w odniesieniu do udostępnionych danych i uprawnień kontrolnych organizacji altruizmu danych w tym względzie. Nie powinno to prowadzić do umownego ograniczenia odpowiedzialności uznanej organizacji altruizmu danych, ale raczej do podniesienia standardu bezpieczeństwa przetwarzania danych przez zobowiązanie użytkownika danych do ochrony praw i interesów podmiotów danych i posiadaczy danych wynikających z dzielenia się danymi z pobudek altruistycznych.

8. Regulacja altruizmu danych w kontekście budowania zaufania do dzielenia się danymi w UE

8.1. Budowanie zaufania jako cel regulacyjny rozporządzenia 2022/868

Cele rozporządzenia 2022/868 zostały wskazane w jego preambule. Z motywów 3 i 5 rozporządzenia wynika, że przy tworzeniu przepisów prawodawcy unijnemu przyświecały dwa cele regulacyjne. Po pierwsze, poprawa warunków dzielenia się danymi na rynku wewnętrznym, a w konsekwencji rozwój rynku cyfrowego i zwiększanie wymiany danych w UE. Po drugie, budowanie zaufania osób fizycznych i przedsiębiorstw w zakresie dostępu do

⁷⁴⁷ Na podstawie art. 20 ust. 2 lit. c rozporządzenia 2022/868 można wnioskować, że są to obowiązki uznanej organizacji altruizmu danych.

danych, ich kontroli, dzielenia się nimi, ich wykorzystywania i ponownego wykorzystywania. Pierwszy cel ma być osiągnięty dzięki utworzeniu zharmonizowanych ram wymiany danych i ustanowieniu podstawowych wymogów w zakresie zarządzania danymi. Z kolei drugi cel ma być realizowany przez ustanowienie odpowiednich mechanizmów umożliwiających podmiotom danych sprawowanie kontroli nad danymi, poznanie przysługujących im praw i ich skuteczne wykonywanie, jak również zapewnienie przejrzystości w zakresie celu wykorzystywania danych i warunków ich przechowywania przez przedsiębiorstwa. W kontekście altruizmu danych w motywie 45 rozporządzenia 2022/868 dodatkowo wskazano, że przepisy powinny przyczynić się do powstania wystarczająco dużych pul danych udostępnianych w celu umożliwienia analizy danych i uczenia się maszyn. Ponadto, altruizm danych powinien budzić zaufanie m.in. dzięki spełnianiu przez uznane organizacje altruizmu danych szeregu wymogów ustanowionych w rozporządzeniu. Zaufanie powinno wynikać przede wszystkim z faktu posiadania jednostki organizacyjnej lub przedstawiciela prawnego w UE, z wymogu, by uznane organizacje altruizmu danych były organizacjami o charakterze niekomercyjnym, z wymogów dotyczących przejrzystości oraz z istnienia szczególnych zabezpieczeń służących ochronie praw i interesów podmiotów danych i przedsiębiorstw⁷⁴⁸.

Ocena, czy cele danego aktu prawnego są właściwie realizowane, jest zwykle oceną *post factum*, opartą na ewaluacji sposobów stosowania przyjętej regulacji i jej wpływu na przedmiot regulacji. Przepisy rozporządzenia 2022/868 będą stosowane dopiero od 24 września 2023 r., w związku z czym na obecnym etapie nie można z perspektywy praktycznej ocenić, czy przyczyniają się do osiągnięcia celów regulacyjnych. Można natomiast zaopiniować ustanowione w nich rozwiązania pod kątem możliwości realizacji celów regulacyjnych, weryfikując w ten sposób, czy uchwalone przepisy pozwalają na ich osiągnięcie.

Spośród dwóch wymienionych wyżej celów rozporządzenia 2022/868 dla rozwoju altruizmu danych w UE kluczowe jest zbudowanie zaufania społecznego do tej formy dzielenia się danymi. Bez stworzenia godnych zaufania warunków prawnych poziom udostępniania danych z pobudek altruistycznych nie ulegnie zmianie. Tym samym nie dojdzie do urzeczywistnienia drugiego celu regulacyjnego, jakim jest zwiększenie wymiany danych w UE. Dlatego budowanie zaufania do altruizmu danych powinno być traktowane jako cel pierwszoplanowy⁷⁴⁹.

⁷⁴⁸ Zob. motyw 46 rozporządzenia 2022/868.

⁷⁴⁹ Takie założenie wpisuje się w ogólną tendencję zwiększania zaufania do technologii opartych na przetwarzaniu danych za pomocą odpowiednich ram prawnych. W wielu aktach prawnych podkreśla się potrzebę budowania zaufania do technologii (zob. przykł. motyw 7 RODO, motyw 33 rozporządzenia 2018/1807, motyw 48 i 78 projektu aktu w sprawie danych). Uzasadnieniem jest to, że bez zaufania do technologii – w szczególności

8.2. Czynniki wpływające na zaufanie do dzielenia się danymi

Koncepcja zaufania do współczesnych technologii jest przedmiotem badań w dziedzinie etyki technologii cyfrowych⁷⁵⁰. Cyfrowe zaufanie, określane też mianem e-zaufania (*e-trust*), jest szczególnym rodzajem zaufania rozumianego w sposób tradycyjny, czyli jako przekonanie, że określonej osobie lub instytucji można ufać i powierzyć jej swoje sprawy⁷⁵¹. Relacje zaufania powstają wtedy, gdy jednostki angażują się w nie dobrowolnie, w oparciu o racjonalne argumenty⁷⁵². Zaufanie może opierać się na osobistej refleksji na temat powodów, dla których warto ufać innej osobie lub nie⁷⁵³. Ważnym elementem relacji opartej na zaufaniu jest zapewnienie możliwości wycofania się z niej w każdej chwili, gdy zaistnieją powody, by już jej nie ufać⁷⁵⁴. W świecie cyfrowym e-zaufanie jest postrzegane bardzo podobnie. Jest ono wynikiem racjonalnej deliberacji i wyważenia różnych okoliczności: (i) powodów, dla których warto ufać danemu podmiotowi działającemu na rynku cyfrowym, (ii) ryzyka, jakie się z tym wiąże, (iii) celów, jakie można osiągnąć dzięki danej relacji, (iv) ukształtowanych przekonań na temat tego podmiotu i oceny jego wiarygodności⁷⁵⁵. Z tego względu w środowisku cyfrowym relacje między stronami często budowane są na podstawie umowy lub na podstawie świadomie wyrażonej zgody po to, by wzmocnić zaufanie między nimi⁷⁵⁶.

Budowanie zaufania do dzielenia się danymi jest działaniem złożonym, na które wpływają różne czynniki. W literaturze wskazuje się, że w procesie budowania zaufania do

zaufania, że technologia szanuje prawa podstawowe i wartości europejskie – nie będzie powszechnego korzystania z danej technologii. W konsekwencji brak zaufania uniemożliwi skuteczny rozwój konkurencyjnego unijnego rynku danych i wynikających z niego korzystnych technologii. Zob. N. Riis, *Shaping the field of EU Data Law*, „JIPITEC” t. 14 nr 1 (2023), s. 63.

⁷⁵⁰ Zob. przykł. C. Ess, *Trust and New Communication Technologies: Vicious Circles, Virtuous Circles, Possible Futures*, „Knowledge, Technology & Policy” t. 23 (2010), DOI: 10.1007/s12130-010-9114-8; M. Taddeo, *Defining Trust and E-Trust*, „International Journal of Technology and Human Interaction” t. 5 nr 2 (2011), DOI: 10.4018/jthi.2009040102; M. Taddeo, L. Floridi, *The case for e-trust*, „Ethics and Information Technology” t. 13 nr 1 (2011), DOI: 10.1007/s10676-010-9263-1.

⁷⁵¹ Słownik języka polskiego PWN, *Zaufanie*, <https://sjp.pwn.pl/slowniki/zaufanie.html>, dostęp 20 czerwca 2023 r.; M. Taddeo, L. Floridi, *The case for e-trust...*, s. 1.

⁷⁵² M. Coeckelbergh, *Can we trust robots?*, „Ethics and Information Technology” t. 14 (2012), DOI: 10.1007/s10676-011-9279-1.

⁷⁵³ M. Taddeo, *Modelling Trust in Artificial Agents, A First Step Toward the Analysis of e-Trust*, „Minds and Machines” t. 20 nr 2 (2010), DOI: 10.1007/s11023-010-9201-3.

⁷⁵⁴ S. Van Der Burg, L. Wiseman, J. Krkeljas, *Trust in farm data sharing: reflections on the EU code of conduct for agricultural data sharing*, „Ethics and Information Technology” t. 23 nr 3 (2021), DOI: 10.1007/s10676-020-09543-1, s. 190.

⁷⁵⁵ M. Taddeo, *Modelling Trust in Artificial Agents, A First Step Toward the Analysis of e-Trust...*; S. Van Der Burg, L. Wiseman, J. Krkeljas, *Trust in farm data sharing...*, s. 190.

⁷⁵⁶ O. O’Neill, *Autonomy and Trust in Bioethics*, „Journal of the Royal Society of Medicine” t. 95 nr 8 (2002); S. Van Der Burg, L. Wiseman, J. Krkeljas, *Trust in farm data sharing...*, s. 190–191.

określonej praktyki dzielenia się danymi znaczenie mają takie elementy jak: podmiot otrzymujący dostęp do danych dobrowolnie udostępnionych, możliwość komercyjnego wykorzystania danych przez ten lub inny podmiot i przejrzystość działań związanych z przetwarzaniem danych⁷⁵⁷. W odniesieniu do podmiotu otrzymującego dostęp do danych podkreśla się, że relacja zaufania, przynajmniej częściowo, oparta jest na więziach emocjonalnych między podmiotem udostępniającym dane a podmiotem je otrzymującym, a także na afektywnych ocenach wiarygodności podmiotu, któremu dane są udostępniane⁷⁵⁸. Budowaniu zaufania sprzyja istnienie relacji między stronami, a także świadomość, że podmiot otrzymujący dostęp do danych jest profesjonalistą⁷⁵⁹. Na poziom zaufania wpływa też wiedza o tym, czy dane są dalej udostępniane lub czy inny podmiot – poza podmiotem, który otrzymał dane – może uzyskać do nich dostęp⁷⁶⁰. Oznacza to, że dla podmiotu dzielącego się swoimi danymi ważne są również dalsze etapy przetwarzania danych i to, kto ma dostęp do danych podczas całego cyklu ich przetwarzania, a nie tylko to, komu dane są bezpośrednio udostępniane.

Z perspektywy budowania zaufania istotna jest okoliczność, czy podmiot otrzymujący dostęp do danych ma możliwość ich komercyjnego wykorzystania. Badania pokazują, że podmioty kierujące się zyskiem co do zasady nie cieszą się zaufaniem, nawet jeśli w oparciu o udostępnione im dane prowadzą badania naukowe⁷⁶¹. Komercyjny charakter ich działań wzbudza obawy, że udostępnione dane w rzeczywistości będą wspierać prowadzenie działalności gospodarczej i posłużą do generowania korzyści finansowych. Mimo to dostrzega się rolę, jaką podmioty komercyjne odgrywają w prowadzeniu badań⁷⁶². Zatem, aby zwiększyć zaufanie do podmiotów działających dla zysku, podkreśla się konieczność wprowadzenia

⁷⁵⁷ Elementy te wyróżniono m.in. na podstawie wyników ankiet przeprowadzonych wśród różnych grup społecznych, dotyczących poziomu zaufania do udostępniania i wykorzystywania danych na potrzeby badań naukowych. Badania zostały opisane w artykule: M. Aitken, S. Cunningham-Burley, C. Pagliari, *Moving from trust to trustworthiness: Experiences of public engagement in the Scottish Health Informatics Programme*, „Science and Public Policy” t. 43 nr 5 (2016), DOI: 10.1093/scipol/scv075. W tym zakresie prowadzone były również inne badania – zob. przykł. J. van de Hoven i in., *Towards a Digital Ecosystem of Trust: Ethical, Legal and Societal Implications*, „Opinio Juris In Comparatione” nr 1 (2021); Institute of Medicine, *Sharing Clinical Research Data: Workshop Summary*, Waszyngton 2013.

⁷⁵⁸ R. Rowe, M. Calnan, *Trust relations in health care: developing a theoretical framework for the „new” NHS*, „Journal of Health Organization and Management” t. 20 nr 5 (2006), DOI: 10.1108/14777260610701777; za: M. Aitken, S. Cunningham-Burley, C. Pagliari, *Moving from trust to trustworthiness...*, s. 717.

⁷⁵⁹ M. Aitken, S. Cunningham-Burley, C. Pagliari, *Moving from trust to trustworthiness...*, s. 717.

⁷⁶⁰ Pokazały to badania opisane przez M. Aitken, S. Cunningham-Burley, C. Pagliari. Badania dowiodły, że wśród respondentów była większa gotowość do podzielenia się danymi z personelem medycznym, z którym mieli kontakt w trakcie korzystania z usług opieki zdrowotnej, niż z pracownikami administracyjnymi, którzy nie byli bezpośrednio zaangażowani w proces leczenia. W przypadku tej drugiej grupy istniały obawy co do niezgodnego z prawem wykorzystania danych. Ibid.

⁷⁶¹ Ibid., s. 717–718 i wskazana tam literatura.

⁷⁶² Przykładowo przedsiębiorstwa farmaceutyczne w ramach badań związanych z opracowywaniem nowych leków. Ibid., s. 718.

mechanizmów gwarantujących poufność udostępnianych danych, takich jak techniki anonimizacyjne.

Na poziom zaufania do praktyk dzielenia się danymi wpływa też przejrzystość działań podejmowanych przez podmiot pozyskujący dane. Wskazuje się, że kluczowe dla budowania zaufania społecznego jest informowanie o sposobie wykorzystywania udostępnionych danych, jak i przekazywanie informacji zwrotnej na temat osiągniętych wyników przetwarzania⁷⁶³. Podmioty, którym dane są udostępniane, powinny lepiej komunikować o celach przetwarzania, jakie zrealizowano dzięki dostępowi do danych lub ich ponownemu wykorzystaniu. Promowanie historii zwycięzonych sukcesem może bowiem wpłynąć na zaangażowanie społeczne, a w konsekwencji na większą chęć dzielenia się danymi⁷⁶⁴. W tym kontekście znaczenie ma sposób prowadzenia komunikacji przez podmioty otrzymujące dane. Przekazywane informacje powinny być przede wszystkim zrozumiałe dla przeciętnego obywatela, który nie ma wiedzy z zakresu przetwarzania danych, prowadzenia analiz lub badań naukowych. Jasne i przejrzyste komunikaty mogą przyczynić się do podniesienia świadomości społecznej na temat praktyk dzielenia się danymi. Poza tym przejrzystość działań wzmacnia poczucie, że podmiot udostępniający swoje dane zachowuje nad nimi kontrolę, ponieważ wie, w jaki sposób są one wykorzystywane i jakie cele mają być dzięki nim osiągnięte⁷⁶⁵.

8.3. Czynniki wpływające na zaufanie do altruizmu danych

Regulacja altruizmu danych przyjęta w rozporządzeniu 2022/868 zawiera różne rozwiązania, które zgodnie z założeniami prawodawcy unijnego powinny sprzyjać budowaniu zaufania społecznego i zachęcać do altruistycznego dzielenia się danymi. Są to m.in. wymagania dotyczące prowadzenia działalności o charakterze niekomercyjnym i w sposób niezależny od jakiegokolwiek podmiotu nastawionego na zysk, obowiązki dotyczące przejrzystości oraz zabezpieczenia praw i interesów podmiotów danych i posiadaczy danych. Warto więc rozważyć, które elementy tej regulacji, oceniane przez pryzmat czynników omówionych w poprzednim podrozdziale, pozwalają na osiągnięcie celu regulacyjnego, jakim jest budowanie zaufania do altruizmu danych.

Analizując regulację w kontekście tego, czy podmiot otrzymujący dane udostępnione z pobudek altruistycznych budzi zaufanie, należy zauważyć, że na poziom zaufania społecznego

⁷⁶³ Ibid., s. 716, 718–719.

⁷⁶⁴ Ibid., s. 718–719.

⁷⁶⁵ Ibid., s. 721.

może wpływać przyjęty model dzielenia się danymi. Model oparty na dwustronnej relacji między podmiotem udostępniającym dane a uznaną organizacją altruizmu danych jawi się jako model o największym potencjale w zakresie budowania zaufania. Fakt bycia uznaną organizacją altruizmu danych, a zatem podmiotem spełniającym wszystkie wymogi wynikające z rozdziału IV rozporządzenia 2022/868 sprawia, że organizacja ta może być postrzegana jako podmiot godny zaufania. Dodatkowo w tym modelu byłaby jedynym podmiotem otrzymującym dostęp do danych, a tym samym jedynym podmiotem decydującym o wykorzystywaniu danych.

Natomiast w przypadku pozostałych modeli dzielenia się danymi na poziom zaufania ma wpływ również to, czy inne podmioty uczestniczące w procesie udostępniania danych są podmiotami budzącymi zaufanie. Jest to ważne zwłaszcza w kontekście użytkowników danych. Brak pewności, komu uznana organizacja altruizmu danych zezwala na dostęp do danych, z punktu widzenia podmiotu danych lub posiadacza danych, może wpływać negatywnie na proces budowania zaufania do tej formy dzielenia się danymi. Rozporządzenie 2022/868 nie wprowadza przy tym mechanizmów pozwalających na weryfikację, kto otrzymał możliwość przetwarzania danych będących w posiadaniu uznanej organizacji altruizmu danych. Co prawda, w ramach obowiązków dokumentacyjnych i sprawozdawczych organizacja powinna prowadzić wykaz takich podmiotów i przekazywać go odpowiedniemu organowi krajowemu. Mimo to, w świetle rozporządzenia 2022/868 podmiot danych i posiadacz danych nie mają prawa dostępu do tych informacji. Obowiązki informacyjne spełniane wobec podmiotów danych i posiadaczy danych nie obejmują wskazania, komu dane są udostępniane. Jedynym sposobem pozyskania takiej informacji jest więc skorzystanie z prawa dostępu do danych na mocy art. 15 RODO. Jednak uprawnienie to nie ma zastosowania w przypadku przetwarzania danych nieosobowych.

Oceniając, czy na gruncie stosowania przepisów rozporządzenia 2022/868 dotyczących altruizmu danych zachodzi możliwość komercyjnego wykorzystywania udostępnionych danych trzeba podkreślić, że obowiązek prowadzenia działalności o charakterze niekomercyjnym jest jednym z wymogów rejestracyjnych dla uznanych organizacji altruizmu danych. Wobec tego, ryzyko komercyjnego wykorzystywania danych przez uznane organizacje altruizmu danych zostało na mocy przepisów wyeliminowane. W tym zakresie budowaniu zaufania mogą dodatkowo sprzyjać dwa wymogi przyjęte w art. 18 lit. d i art. 22 ust. 2 rozporządzenia 2022/868, tj. odpowiednio nakaz prowadzenia działalności w sposób prawnie niezależny od innego podmiotu nastawionego na zysk i zakaz stosowania wprowadzających w błąd praktyk marketingowych. Powyższe obowiązki nałożone są wyłącznie na uznane

organizacje altruizmu danych, w związku z czym nie znajdują zastosowania względem użytkowników danych. Ponadto na tym tle ponownie widać, że istotną rolę w procesie budowania zaufania do altruizmu danych odgrywa model dzielenia się danymi. Jeśli będzie to model dopuszczający możliwość dostępu do danych przez podmioty inne niż uznana organizacja altruizmu danych, to proces budowania zaufania będzie przynajmniej częściowo uzależniony od tego, kto będzie występować w roli użytkownika danych. Warto też pamiętać, że regulacja altruizmu danych uchwalona w rozporządzeniu 2022/868 nie jest obowiązkowa. Na unijnym rynku danych mogą funkcjonować inne podmioty niepodlegające obowiązkowi przewidzianym w akcie w sprawie zarządzania danymi, a więc podmioty łączące prowadzenie działalności polegającej na altruizmie danych z działalnością nastawioną na osiągnięcie zysków. Jeśli takich podmiotów w UE będzie więcej niż uznanych organizacji altruizmu danych, to zaufanie do altruistycznego dzielenia się danymi może pozostawać na niskim poziomie.

Z kolei weryfikując, czy regulacja altruizmu danych gwarantuje przejrzystość działań związanych z przetwarzaniem danych, należy zauważyć, że regulacja ta zawiera różne mechanizmy sprzyjające przejrzystości, takie jak obowiązki dokumentacyjne i sprawozdawcze wskazane w art. 20 rozporządzenia oraz szczególne wymogi dotyczące zabezpieczenia praw i interesów podmiotów danych i posiadaczy danych wynikające z art. 21 rozporządzenia 2022/868. Przejrzystość przetwarzania ma wspierać również fakt, że dane udostępniane są na podstawie zgody podmiotu danych lub pozwolenia posiadacza danych. Dodatkowym elementem ułatwiającym przejrzystość przetwarzania ma być europejski formularz zgody do celów altruizmu danych, z tym, że jego stosowanie nie jest obowiązkowe. Jednak z perspektywy budowania zaufania do altruizmu danych kluczowe jest to, jak podmioty udostępniające swoje dane będą informowane o kwestiach związanych z przetwarzaniem danych, m.in. o celu przetwarzania. W tym miejscu warto zaznaczyć, że na tle określania celu przetwarzania pojawiają się wątpliwości. Nie jest jasne, jak szczegółowo powinien być ujęty cel przetwarzania danych udostępnionych z pobudek altruistycznych, jak i relacja między zasadą ograniczenia celu przetwarzania wprowadzoną w art. 21 ust. 2 rozporządzenia 2022/868 a zasadą wynikającą z art. 5 ust. 1 lit. b RODO.

Mankamentem regulacyjnym jest też brak obowiązku informowania o efektach przetwarzania danych w ramach altruizmu danych. W świetle wymogów dotyczących przejrzystości uznana organizacja altruizmu danych powinna w rocznym sprawozdaniu z działalności zamieścić opis sposobu, w jaki w ciągu danego roku obrotowego wspierała cele leżące w interesie ogólnym, zaś „w stosownych przypadkach podsumowanie wyników

przetwarzania danych, na które zezwoliła”⁷⁶⁶. Z literalnego brzmienia przepisów nie wynika, że opis sposobu, w jaki wspierano cele interesu ogólnego, musi zawierać informację, czy cele te rzeczywiście zostały osiągnięte. Trudno też zdekodować znaczenie sformułowania „w stosownych przypadkach”. Nie jest jasne, czy zamieszczenie podsumowania wyników przetwarzania danych zależy od wyłącznie woli uznanej organizacji altruizmu danych, przekazania informacji zwrotnej przez użytkownika danych lub też faktycznego osiągnięcia celu i zakończenia przetwarzania danych w tym zakresie. Poza tym są to informacje udostępniane jedynie organowi, a nie podmiotom, które podzieliły się swoimi danymi z organizacją. Z tej przyczyny uważam, że informowanie o celach osiągniętych dzięki altruizmowi danych, np. na stronie internetowej uznanej organizacji altruizmu danych, nie tylko sprzyjałoby transparentności działań, ale mogłoby zachęcić do dzielenia się danymi. Komunikowanie o celach interesu ogólnego zrealizowanych dzięki altruizmowi danych jest bowiem ważnym elementem procesu budowania zaufania do dzielenia się danymi.

Powyższe rozważania prowadzą do wniosku, że osiągnięcie celu regulacyjnego, jakim jest budowanie zaufania do altruizmu danych, jest wątpliwe. Wynika to ze sposobu zaprojektowania modelu altruizmu danych w rozporządzeniu 2022/868, a także z faktu, że jest to model dobrowolny. Prawodawca unijny wprowadził jedynie normatywny wzorzec altruizmu danych, zezwalając na altruistyczne dzielenie się danymi za pomocą innych rozwiązań, niepodlegających przepisom rozporządzenia 2022/868. Choć regulacja altruizmu danych zawiera rozwiązania, które mogą sprzyjać budowaniu zaufania społecznego do tej formy dzielenia się danymi, to nie są to rozwiązania bez wad, wobec czego ich stosowanie nie wpłynie na podwyższenie poziomu zaufania do altruizmu danych, a w rezultacie nie doprowadzi do zwiększenia poziomu dostępności danych i ich ponownego wykorzystywania w UE.

9. Wnioski częściowe

Akt w sprawie zarządzania danymi jest pierwszym unijnym aktem prawnym, który zawiera regulację poświęconą altruizmowi danych. Zgodnie z oczekiwaniami prawodawcy unijnego przyjęcie ram prawnych altruizmu danych ma ułatwić dobrowolne dzielenie się danymi w celach leżących w interesie ogólnym, a także stworzyć przyjazny i budzący zaufanie ekosystem udostępniania danych w UE, dzięki któremu podmioty danych i posiadacze danych będą chętnie dzielili się swoimi danymi osobowymi i nieosobowymi. Nowa regulacja powinna

⁷⁶⁶ Artykuł 20 ust. 2 lit. b oraz lit. d rozporządzenia 2022/868.

podnieść poziom wymiany danych na unijnym rynku – zarówno pod względem ilościowym, jak i jakościowym, a nadto zwiększyć możliwości wykorzystywania danych do celów służących społeczeństwu, takich jak opieka zdrowotna, świadczenie usług publicznych, prowadzenie badań naukowych.

Analiza dokonana w niniejszym rozdziale dostarcza odpowiedzi na pytanie badawcze dotyczące sposobu uregulowania altruizmu danych w akcie w sprawie zarządzania danymi. Uchwalone przepisy normują działalność uznanych w Unii organizacji altruizmu danych, czyli nowych podmioty, które wedle założeń unijnego prawodawcy mają być powołane do życia na skutek oddolnych inicjatyw. Organizacje altruizmu danych muszą być prawnie i funkcjonalnie niezależne od innych podmiotów, zwłaszcza od podmiotów nastawionych na zysk. Zobowiązane są również do spełniania wymogów dotyczących transparentności i ochrony przetwarzanych przez nie danych osobowych i nieosobowych. Uzyskanie statusu uznanej w Unii organizacji altruizmu danych uprawnia do posługiwania się wspólnym logo i oznakowaniem, umożliwiającym odróżnianie organizacji funkcjonujących zgodnie z przepisami aktu w sprawie zarządzania danymi od innych podmiotów.

Prawodawca unijny, kierując się chęcią stworzenia bezpiecznego i budzącego zaufanie systemu, nałożył na uznane organizacje altruizmu danych liczne wymogi, a także wprowadził surowe kary za niespełnienie choćby jednego z nich. Ponadto, oprócz wymogów przewidzianych w rozporządzeniu 2022/868, w zależności od okoliczności uznane organizacje altruizmu danych będą podlegać innym przepisom, m.in. RODO. Należy jednak podkreślić, że w odniesieniu do altruizmu danych przyjęta regulacja stanowi jedynie oczekiwany przez prawodawcę wzór praktykowania altruizmu danych, nie zaś obowiązkowy model. Rozporządzenie 2022/868 nie nakłada na podmioty dotychczas zajmujące się altruizmem danych obowiązku dostosowania prowadzonej działalności do nowych przepisów. Co więcej, państwa członkowskie mogą przyjąć krajowe polityki dotyczące altruizmu danych, w których doprecyzują zasady altruistycznego dzielenia się danymi. Oznacza to, że prawodawca unijny dopuszcza możliwość prowadzenia działalności w obszarze altruizmu danych w sposób inny niż przewidziany w rozporządzeniu 2022/868, jak i możliwość powoływania w tym celu podmiotów innych niż uznane organizacje altruizmu danych.

Analiza regulacji altruizmu danych prowadzi do wniosku, że nie jest to regulacja bez wad. Wątpliwości pojawiają się już na tle definicji altruizmu danych, zwłaszcza w kontekście podstaw prawnych udostępniania danych z pobudek altruistycznych i zakresu przedmiotowego celów leżących w interesie ogólnym. Deklaratoryjny charakter wpisu do rejestru uznanych organizacji altruizmu danych powoduje, że faktyczna weryfikacja oświadczeń zawartych we

wniosku o wpis nastąpi *post factum*, tj. na skutek kontroli właściwego organu przeprowadzanej z urzędu lub na wniosek. Z kolei dobrowolny charakter wpisu do rejestru oznacza, że podmioty niezarejestrowane jako uznane w Unii organizacje altruizmu danych mogą prowadzić działalność z zakresu altruizmu danych, jednocześnie nie podlegając obowiązkom wynikającym z rozdziału IV rozporządzenia 2022/868. Można przypuszczać, że w grupie tej znajdują się podmioty, które nie będą w stanie spełnić wymogów rejestracyjnych wskazanych w art. 18 i 19 rozporządzenia 2022/868, lub takie, dla których wymogi stawiane uznanym organizacjom altruizmu danych okażą się zbyt ograniczające z perspektywy już prowadzonej lub planowej działalności, w tym działalności gospodarczej. Należy mieć też na uwadze, że rozporządzenie 2022/868 wprowadza tylko dwie korzyści dla podmiotów zarejestrowanych jako uznane organizacje altruizmu danych. Są to możliwość posługiwania się komunikacji pisemnej i ustnej wspólnym oznakowaniem i możliwość używania wspólnego logo, którego projekt jest w trakcie opracowywania przez Komisję. W porównaniu do liczby wymogów rejestracyjnych nałożonych na organizacje altruizmu danych i obowiązków, jakie muszą realizować po uzyskaniu wpisu do rejestru, wspomniane korzyści nie jawią się jako czynniki wystarczająco zachęcające do rejestracji. Podmiot zajmujący się altruizmem danych może stworzyć własne oznaczenie i logo, które będzie go wyróżniać na tle innych podobnych podmiotów. Różnica polega na tym, że takie oznaczenie i logo nie będą pełniły funkcji gwarancyjnej, wynikającej z rozporządzenia 2022/868.

Mając na względzie powyższe, zaprezentowane w niniejszym rozdziale rozważania dostarczają odpowiedzi również na główne pytanie badawcze rozprawy, tj. pytanie, czy przyjęty w akcie w sprawie zarządzania danymi normatywny wzorzec altruizmu danych pozwala na osiągnięcie celu regulacyjnego, jakim jest budowanie zaufania do altruistycznego dzielenia się danymi. W odpowiedzi na to pytanie należy stwierdzić, że model altruizmu danych, przyjęty przez prawodawcę unijnego w rozporządzeniu 2022/868, nie pozwala na osiągnięcie celu regulacyjnego aktu w sprawie zarządzania danymi, jakim jest budowanie zaufania do altruistycznego dzielenia się danymi. Realizacja tego celu wymaga stworzenia spójnego i pozbawionego luk systemu, który będzie nie tylko modelowym wzorcem, ale rozwiązaniem obowiązkowym dla tych podmiotów, które chcą prowadzić działalność z zakresu altruizmu danych. Aktualna regulacja pozwala na praktykowanie altruizmu danych na innych zasadach niż przewidziane w rozporządzeniu 2022/868, co może być bardziej zachęcające z perspektywy podmiotów działających na unijnym rynku danych niż restrykcyjny model altruizmu danych wynikający z rozporządzenia 2022/868. Wobec tego warto poddać ocenie inne rozwiązania przewidziane w prawie unijnym, które mogą być wykorzystane w celu

dzielenia się danymi z pobudek altruistycznych. Rozwiązania te stanowią przedmiot badań podjętych w kolejnym rozdziale.

Rozdział IV

Altruistyczne dzielenie się danymi na gruncie innych regulacji unijnych

1. Dzielenie się danymi w ramach świadczenia usług pośrednictwa danych

1.1. Definicja i zakres przedmiotowy usług pośrednictwa danych

Poza regulacją poświęconą altruizmowi danych, przeanalizowaną w rozdziale III, rozporządzenie 2022/868 wprowadza nowe zasady dotyczące świadczenia usług pośrednictwa danych w UE, czyli usług, których celem jest ułatwianie wymiany danych między podmiotami posiadającymi dane a użytkownikami danych. Podobnie jak altruizm danych, pośrednictwo w zakresie danych jest jednym z modeli dzielenia się danymi, które na mocy rozporządzenia 2022/868 jest po raz pierwszy poddane regulacji. Nie oznacza to, że usługi te nie były wcześniej znane w UE. Wprost przeciwnie – pośrednictwo w zakresie danych jest zjawiskiem obserwowanym na unijnym rynku danych od prawie dekady. Ze względu na rozwój technologiczny, w tym wykształcenie się nowych form wymiany i wykorzystywania danych⁷⁶⁷, świadczenie usług pośrednictwa danych ciągle ewoluuje. Dlatego przyjęcie ram prawnych ma ujednolicić zasady świadczenia usług pośrednictwa danych w UE i zwiększyć zaufanie do tego rodzaju działalności, a w konsekwencji przyczynić się do powstania większej liczby podmiotów oferujących takie usługi i promowania dobrowolnej wymiany danych w UE. Mimo że pośrednictwo danych i altruizm danych to dwa różne modele zarządzania danymi, sposób ich uregulowania na gruncie rozporządzenia 2022/868 pozwala wnioskować, że są to modele, które uzupełniają się.

Pośrednicy danych odgrywają istotną rolę w ekosystemie wymiany danych z uwagi na funkcje gospodarcze, jakie pełnią⁷⁶⁸. Mogą oni m.in. poprawiać dostępność danych na rynku, zmniejszać asymetrię informacji dotyczących danych, przyczyniać się do obniżenia poziomu ryzyka związanego z dzieleniem się danymi z innymi podmiotami i do zmniejszenia kosztów transakcyjnych wymiany danych⁷⁶⁹. Jednocześnie zjawisko pośrednictwa danych cechuje

⁷⁶⁷ Przykładowo spółdzielnie danych (*data cooperatives*), współpraca w zakresie danych (*data collaborative*).

⁷⁶⁸ BEUC, *Data Governance Act. BEUC position paper...*, s. 5–6; L. von Ditfurth, G. Lienemann, *The Data Governance Act: – Promoting or Restricting Data Intermediaries?*, „Competition and Regulation in Network Industries” t. 23 nr 4 (2022), DOI: 10.1177/17835917221141324, s. 271.

⁷⁶⁹ B. Martens i in., *Business-to-Business data sharing: An economic and legal analysis*, „JRC Digital Economy Working Paper 2020-05” (2020), <https://joint-research-centre.ec.europa.eu/system/files/2020-07/jrc121336.pdf>, s. 29; H. Richter, P. Slowinski, *The Data Sharing Economy: On the Emergence of New Intermediaries*, „IIC -

wysoki stopień zróżnicowania i fragmentaryzacji⁷⁷⁰, co wynika z wykorzystywania różnych sposobów wymiany danych między podmiotami, jak i konieczności dostosowania modelu pośrednictwa do potrzeb określonego sektora, w ramach którego organizowana jest wymiana danych⁷⁷¹. Z tego względu, zanim wprowadzono legalną definicję usługi pośrednictwa danych na mocy rozporządzenia 2022/868, pośrednictwo danych było w UE rozumiane szeroko. Pojęcie „pośrednik danych” było używane jako termin zbiorczy, obejmujący swym zakresem wszystkie podmioty prowadzące działalność gospodarczą ukierunkowaną na umożliwianie wymiany danych między posiadaczami a użytkownikami danych, niezależnie od tego, czy wymianie podlegają dane osobowe lub nieosobowe, czy wymiana ta ma charakter dobrowolny lub obowiązkowy, odpłatny lub nieodpłatny, komercyjny lub niekomercyjny itp.⁷⁷²

Na gruncie rozporządzenia 2022/868 prawodawca unijny przyjął wąski sposób rozumienia usługi pośrednictwa danych, co skutkuje tym, że regulacja nie obejmuje wszystkich podmiotów świadczących usługi pośrednictwa na unijnym rynku danych⁷⁷³. Uchwalone przepisy mają zastosowanie jedynie do określonej grupy pośredników, którzy spełniają kryteria definicyjne z art. 2 pkt 11 i wymogi przyjęte w art. 10 rozporządzenia 2022/868⁷⁷⁴. Zgodnie z art. 2 pkt 11 rozporządzenia 2022/868 usługa pośrednictwa danych to usługa, która ma na celu ustanowienie – za pomocą środków technicznych, prawnych lub innych – stosunków handlowych między nieokreśloną liczbą podmiotów danych i posiadaczy danych z jednej strony, a z drugiej – użytkownikami danych. Usługi te mogą polegać na dwustronnej lub wielostronnej wymianie danych, tworzeniu platform lub baz danych umożliwiających wymianę lub wspólne wykorzystywanie danych lub budowaniu specjalnej infrastruktury do stworzenia powiązań między posiadaczami danych a użytkownikami danych⁷⁷⁵. W zakresie regulacji

International Review of Intellectual Property and Competition Law” t. 50 (2018), DOI: 10.1007/s40319-018-00777-7.

⁷⁷⁰ N. Simon i in., *Definition and analysis of the EU and worldwide data market trends and industrial needs for growth*, „TRUSTS Trusted Secure Data Sharing Space” (2021), s. 47–48.

⁷⁷¹ H. Richter, *Looking at the Data Governance Act and Beyond: How to Better Integrate Data Intermediaries in the Market Order for Data Sharing*, „GRUR International” (2023), DOI: 10.1093/grurint/ikad014, <https://academic.oup.com/grurint/advance-article/doi/10.1093/grurint/ikad014/7077036>, s. 4.

⁷⁷² L. von Ditfurth, G. Lienemann, *The Data Governance Act...*, s. 274; H. Richter, *Looking at the Data Governance Act and Beyond...*, s. 3.

⁷⁷³ Podmioty świadczące usługi pośrednictwa danych mieszczące się w zakresie stosowania rozporządzenia 2022/868, muszą spełnić obowiązki określone w rozdziale III tego rozporządzenia do dnia 24 września 2025 r. Zob. art. 37 rozporządzenia 2022/868.

⁷⁷⁴ Zob. więcej na temat różnic między pojęciami „pośrednictwo danych” w rozumieniu ogólnym a „usługa pośrednictwa danych” w rozumieniu rozporządzenia 2022/868 – H. Richter, *Looking at the Data Governance Act and Beyond...*

⁷⁷⁵ Artykuł 10 pkt a rozporządzenia 2022/868. Zgodnie z motywem 28 rozporządzenia 2022/868 prawodawca unijny zaliczył do usług pośrednictwa danych m.in. „rynki danych, na których przedsiębiorstwa mogą udostępniać innym dane, usługi koordynatorów otwartych dla wszystkich zainteresowanych stron ekosystemów dzielenia się danymi, na przykład w kontekście wspólnych europejskich przestrzeni danych, a także pule danych utworzone wspólnie przez grupę osób prawnych lub fizycznych z zamiarem udzielania licencji na korzystanie z takich puli

mieszczą się usługi pośrednictwa kierowane do osób fizycznych chcących udostępnić swoje dane osobowe lub nieosobowe⁷⁷⁶ i usługi świadczone przez spółdzielnie danych⁷⁷⁷, czyli usługi oferowane przez strukturę organizacyjną utworzoną przez podmioty danych, przedsiębiorstwa jednoosobowe lub małe i średnie przedsiębiorstwa będące członkami tej struktury⁷⁷⁸. Usługi świadczone przez spółdzielnie danych powinny mieć na celu wspieranie swoich członków w wykonywaniu ich praw w odniesieniu do danych, wymianę poglądów na temat celów przetwarzania danych i warunków, które najlepiej odzwierciedlają interesy członków spółdzielni w odniesieniu do ich danych, a także negocjowanie w imieniu tych członków warunków i zasad przetwarzania danych przed udzieleniem pozwolenia na przetwarzanie danych nieosobowych lub przed wyrażeniem zgody na przetwarzanie danych osobowych⁷⁷⁹.

Na mocy art. 2 pkt 11 rozporządzenia 2022/868 usługami pośrednictwa danych nie są usługi, w ramach których dane są pozyskiwane od posiadaczy danych i agregowane, wzbogacane lub przekształcane w celu dodania im znaczącej wartości, a następnie udostępniane użytkownikom danych na podstawie licencji na wykorzystanie danych bez ustanawiania stosunku handlowego między nimi a posiadaczami danych⁷⁸⁰. Spod zakresu regulacji zostały wyłączone usługi skoncentrowane na pośrednictwie treści chronionych prawem autorskim⁷⁸¹, usługi, z których korzysta wyłącznie jeden posiadacz danych udostępniający swoje dane lub z których korzysta wiele osób prawnych w zamkniętej grupie⁷⁸², a ponadto usługi dzielenia się danymi oferowane przez podmioty sektora publicznego, które nie mają na celu ustanowienia stosunków handlowych⁷⁸³. Dodatkowe wyłączenia wynikają z motywu 29 rozporządzenia 2022/868, w którym wskazano, że usługami pośrednictwa danych nie są „inne usługi, których celem nie jest ustanowienie stosunków handlowych, takie jak repozytoria służące umożliwieniu ponownego wykorzystywania danych pochodzących z badań naukowych zgodnie z zasadami

danych wszystkim zainteresowanym stronom, przy założeniu, że wszyscy uczestnicy wnoszący wkład do puli danych otrzymują wynagrodzenie za swój wkład”. Jako przykład tego typu pośrednictwa wskazuje się program GAIA-X (*Gaia-X: A Federated Secure Data Infrastructure*, <https://gaia-x.eu/>, dostęp 25 kwietnia 2023 r.) – zob. H. Richter, *Looking at the Data Governance Act and Beyond...*, s. 5.

⁷⁷⁶ Artykuł 10 pkt b rozporządzenia 2022/868. Usługi te mogą obejmować m.in. udostępnianie środków technicznych umożliwiających wykonywanie praw podmiotów danych na gruncie RODO. Mogą być to przykładowo usługi świadczone w ramach systemów zarządzania danymi osobowymi – zob. H. Richter, *Looking at the Data Governance Act and Beyond...*, s. 5.

⁷⁷⁷ Artykuł 10 pkt c rozporządzenia 2022/868.

⁷⁷⁸ Artykuł 2 pkt 15 rozporządzenia 2022/868.

⁷⁷⁹ Artykuł 2 pkt 15 rozporządzenia 2022/868.

⁷⁸⁰ Zob. motyw 28 i art. 2 pkt 11 lit. a rozporządzenia 2022/868.

⁷⁸¹ Zob. motyw 29 i art. 2 pkt 11 lit. b rozporządzenia 2022/868.

⁷⁸² W tym w ramach stosunków z dostawcami lub klientami lub współpracy nawiązanej na podstawie umowy. Dotyczy to zwłaszcza usług, których głównym celem jest zapewnienie funkcjonalności przedmiotów i urządzeń podłączonych do internetu rzeczy – zob. motyw 28 i art. 2 pkt 11 lit. c rozporządzenia 2022/868.

⁷⁸³ Artykuł 2 pkt 11 lit. d rozporządzenia 2022/868.

otwartego dostępu”. Katalog wyłączeń spod zakresu regulacji usług pośrednictwa danych jest zatem katalogiem otwartym.

1.2. Warunki świadczenia usług pośrednictwa danych

Przed rozpoczęciem świadczenia usług pośrednictwa danych pośrednik ma obowiązek dokonać zgłoszenia do właściwego organu krajowego⁷⁸⁴, zawierającego informacje dotyczące prowadzonej działalności, w tym opis usług pośrednictwa danych, które zamierza świadczyć⁷⁸⁵. Zgłoszenie dokonane w jednym państwie członkowskim uprawnia do świadczenia usług we wszystkich krajach UE⁷⁸⁶. Oprócz zgłoszenia, pośrednik danych musi spełniać szereg wymagań szczegółowo opisanych w art. 12 rozporządzenia 2022/868⁷⁸⁷. Przykładowo nie może uzależniać warunków handlowych, w tym ceny i warunków świadczenia usług pośrednictwa danych, od tego, czy posiadacz danych lub użytkownik danych korzystają z innych usług oferowanych przez pośrednika lub podmiot z nim powiązany⁷⁸⁸. Pośrednik danych powinien zapewniać, aby procedura dostępu do usługi była sprawiedliwa, przejrzysta i niedyskryminująca⁷⁸⁹, zobowiązany jest też do podjęcia odpowiednich środków w celu zapewnienia interoperacyjności z innymi usługami pośrednictwa danych⁷⁹⁰ i do zagwarantowania odpowiedniego poziomu bezpieczeństwa przetwarzanych danych nieosobowych itd.⁷⁹¹ Poza tym, pośrednik oferujący usługi podmiotom danych ma obowiązek działania w ich najlepszym interesie w przypadku, gdy ułatwia wykonywanie przysługujących im praw⁷⁹². Obowiązek ten powinien być realizowany przez dostarczanie – w związku,

⁷⁸⁴ Organy krajowe mają sprawować kontrolę nad działalnością pośredników danych – zob. art. 14 rozporządzenia 2022/868. Obowiązek wyznaczenia przez każde państwo członkowskie co najmniej jednego organu właściwego do wykonywania zadań związanych z procedurą zgłaszania świadczenia usług pośrednictwa danych oraz do wykonywania obowiązków kontrolnych nad pośrednikami danych wynika z art. 13 ust. 1 rozporządzenia 2022/868. Szczegółowe wymogi w zakresie powoływania tych organów zostały zawarte w art. 26 rozporządzenia 2022/868.

⁷⁸⁵ Artykuł 11 ust. 1 i 6 rozporządzenia 2022/868.

⁷⁸⁶ Artykuł 11 ust. 4 i 5 rozporządzenia 2022/868.

⁷⁸⁷ Analizy i oceny w tym zakresie dokonują m.in. H. Richter, L. von Ditfurth i G. Lienemann – zob. L. von Ditfurth, G. Lienemann, *The Data Governance Act...*; H. Richter, *Looking at the Data Governance Act and Beyond...*

⁷⁸⁸ Artykuł 12 lit. b rozporządzenia 2022/868. Zob. też motyw 33 rozporządzenia 2022/868.

⁷⁸⁹ Artykuł 12 lit. f rozporządzenia 2022/868. Warunek ten jest łączony z wymogiem transparentności, a nadto ma zapewniać przejrzystość działań pośredników i zwiększać ich konkurencyjność na rynku – zob. H. Richter, *Looking at the Data Governance Act and Beyond...*, s. 6–7.

⁷⁹⁰ Artykuł 12 lit. i rozporządzenia 2022/868.

⁷⁹¹ Artykuł 12 lit. l rozporządzenia 2022/868.

⁷⁹² Artykuł 12 lit. m rozporządzenia 2022/868. W literaturze obowiązek ten jest nazywany „klauzulą najlepszego interesu” (*best interest clause*) i „obowiązkiem zachowania należytej staranności” (*due-diligence obligation*) – zob. odpowiednio: H. Richter, *Looking at the Data Governance Act and Beyond...*, s. 7; H.-W. Micklitz, N. Helberger, P. Rott, *The Regulatory Gap: Consumer Protection in the Digital Economy*, (2021),

przejrzysty, zrozumiały i łatwo dostępny sposób – informacji dotyczących zamierzonego wykorzystywania danych przez użytkowników danych i standardowych warunków umownych związanych z takim wykorzystywaniem. Powyższe informacje powinny być przekazane podmiotowi danych zanim wyrazi on zgodę na wykorzystanie jego danych osobowych przez użytkownika.

Istotnym warunkiem, jaki musi spełniać pośrednik danych, jest wymóg neutralności. Polega on na tym, że usługi pośrednictwa danych powinny być realizowane w ramach wyodrębnionej jednostki – osoby prawnej, zaś dane będące przedmiotem usługi nie mogą być wykorzystywane do celów innych niż oddanie ich do dyspozycji użytkownikom danych⁷⁹³. Wyjątek stanowi wykorzystywanie danych w celu poprawy jakości świadczonych usług pośrednictwa⁷⁹⁴. Neutralność pośredników ma podnieść poziom zaufania do tego rodzaju usług i przyczynić się do tworzenia konkurencyjnego środowiska na potrzeby dzielenia się danymi w UE⁷⁹⁵. Jak podkreślono w motywie 32 rozporządzenia 2022/868, dostawcy usług pośrednictwa danych powinni <<oferować nowatorski, „europejski” sposób zarządzania danymi, zapewniając w gospodarce danych rozdział pomiędzy dostarczaniem danych, pośrednictwem w ich zakresie i ich wykorzystywaniem>>. Niezależnie od wymogu neutralności, pośrednicy mogą oferować posiadaczom danych dodatkowe specjalne narzędzia i usługi ułatwiające wymianę danych, takie jak tymczasowe przechowywanie, kuratorstwo, anonimizacja i pseudonimizacja, przy czym korzystanie z takich narzędzi lub usług powinno odbywać się wyłącznie na wyraźny wniosek lub za zgodą posiadacza danych⁷⁹⁶. Ponadto, w celu poprawy interoperacyjności lub zwiększenia użyteczności danych dla użytkownika danych pośrednicy mogą dostosowywać odpowiednio dane podlegające wymianie, na przykład konwertując je do konkretnego formatu⁷⁹⁷.

https://www.beuc.eu/sites/default/files/publications/beuc-x-2021-116_the_regulatory_gap-consumer_protection_in_the_digital_economy.pdf, s. 6. Z kolei w motywie 33 rozporządzenia 2022/868 jest on określony jako „obowiązek powierniczy” (*fiduciary duty*). W konsekwencji usługi pośrednictwa danych adresowane do podmiotów danych mogą być podobne do usług oferowanych przez trusty danych.

⁷⁹³ Artykuł 12 lit. a rozporządzenia 2022/868. Zob. też motyw 33 rozporządzenia 2022/868.

⁷⁹⁴ Zob. motyw 33 i art. 12 lit. c rozporządzenia 2022/868.

⁷⁹⁵ Zob. motyw 33 rozporządzenia 2022/868.

⁷⁹⁶ Zob. motyw 32 i 33 oraz art. 12 lit. e rozporządzenia 2022/868. Dodatkowe usługi mogą obejmować dostarczanie narzędzi oferowanych przez podmioty trzecie. Jednak podmioty te również nie mogą wykorzystywać pozyskanych w ten sposób danych do innych celów aniżeli ułatwienie wymiany danych.

⁷⁹⁷ Zob. motyw 32 i 34 oraz art. 12 lit. d rozporządzenia 2022/868.

1.3. Usługi pośrednictwa danych a altruizm danych

Usługi pośrednictwa danych, podobnie jak altruizm danych, mają ułatwiać dobrowolne dzielenie się danymi osobowymi i nieosobowymi na rynku unijnym. Te dwa zjawiska odróżnia przede wszystkim element stosunku handlowego, jaki musi zaistnieć w przypadku usług pośrednictwa danych. Pośrednictwo danych jest modelem wykorzystywanym głównie na potrzeby komercyjnej wymiany danych⁷⁹⁸ w przeciwieństwie do altruizmu danych, dzięki któremu mają być realizowane cele leżące w interesie ogólnym, nie zaś interesy handlowe uczestników wymiany danych. Mimo to, sposób uregulowania obydwu zjawisk pozwala wnioskować, że dopuszczalna jest sytuacja, w której podmiot zajmujący się altruizmem danych będzie jednocześnie świadczyć usługi pośrednictwa danych w rozumieniu rozporządzenia 2022/868. Wynika to z art. 15 rozporządzenia 2022/868, który stanowi, że przepisów dotyczących usług pośrednictwa danych nie stosuje się do uznanych organizacji altruizmu danych ani do innych podmiotów o charakterze niekomercyjnym w zakresie, w jakim ich działalność polega na gromadzeniu danych do celów leżących w interesie ogólnym, udostępnianych przez osoby fizyczne lub prawne w myśl altruizmu danych. Wyjątkiem są sytuacje, gdy te organizacje i podmioty mają na celu ustanowienie stosunków handlowych między nieokreśloną liczbą osób, których dane dotyczą, i posiadaczy danych z jednej strony oraz użytkownikami danych z drugiej strony. Oznacza to, że podmiot zajmujący się altruizmem danych, który ułatwia wymianę danych między podmiotami danych lub posiadaczami danych a użytkownikami danych, ustanawiając między stronami tej wymiany stosunek handlowy, będzie traktowany jak pośrednik danych. W konsekwencji mieści się on w reżimie stosowania przepisów dotyczących usług pośrednictwa danych na gruncie rozporządzenia 2022/868, lecz nie będzie mógł ubiegać się o status uznanej w Unii organizacji altruizmu danych, ponieważ nie spełni wówczas wymogu prowadzenia działalności o charakterze niekomercyjnym i w sposób prawnie niezależny od jakiegokolwiek podmiotu nastawionego na zysk⁷⁹⁹. Taka sytuacja jest możliwa, skoro prawodawca unijny dopuszcza prowadzenie działalności z zakresu altruizmu danych przez podmioty niezarejestrowane, a tym samym niespełniające wymogów rozporządzenia 2022/868⁸⁰⁰. Dopuszczalna w świetle rozporządzenia 2022/868 jest też

⁷⁹⁸ W szczególności takie rodzaje pośrednictwa jak rynki danych (*data marketplaces*), pule danych (*data pools*) lub usługi świadczone przez brokerów danych (*data brokers*). L. von Ditfurth, G. Lienemann, *The Data Governance Act...*, s. 274–275.

⁷⁹⁹ Zob. art. 18 lit. c rozporządzenia 2022/868.

⁸⁰⁰ Zob. motyw 46 i art. 18 rozporządzenia 2022/868, w których mowa jest o dobrowolnym charakterze rejestracji jako uznana w Unii organizacja altruizmu danych.

sytuacja, w której działalność z zakresu altruizmu danych będzie zarazem pośrednictwem danych w szerokim rozumieniu, tj. wykraczającym poza ramy stosowania przedmiotowych przepisów⁸⁰¹.

Analizując zakres przedmiotowy przepisów dotyczących usług pośrednictwa danych i altruizmu danych można wywnioskować, że regulacje te uzupełniają się. Altruizm danych⁸⁰² może być praktykowany w formie usługi pośrednictwa danych w rozumieniu art. 2 pkt 11 rozporządzenia 2022/868, o ile jego celem, oprócz realizacji celów interesu ogólnego, będzie ustanawianie stosunków handlowych między podmiotami danych lub posiadaczami danych a użytkownikami danych. Altruizm danych może być również realizowany z wykorzystaniem innej formy pośrednictwa aniżeli usługa pośrednictwa danych. Takie założenie potwierdzają przykłady dzielenia się danymi dla dobra ogółu, wskazane w rozdziale I i II rozprawy⁸⁰³.

Zgodnie z przepisami przejściowymi podmioty świadczące usługi pośrednictwa danych muszą spełnić obowiązki określone w rozdziale III rozporządzenia 2022/868 do dnia 24 września 2025 r. Wobec długiego okresu przejściowego pytanie o stopień wykorzystania tych przepisów na potrzeby altruistycznego dzielenia się danymi obecnie pozostaje pytaniem otwartym. Trudno antycypować, czy model pośrednictwa danych uregulowany w rozporządzeniu 2022/868 będzie wykorzystywany w celu dzielenia się danymi z pobudek altruistycznych. Według wstępnych ocen sposób uregulowania usług pośrednictwa danych cechuje się dużą niepewnością prawną, a przez to niemożnością przewidzenia ewentualnych skutków tej regulacji⁸⁰⁴. Pojawiają się głosy, że rozporządzenie 2022/868 może raczej utrudniać niż wspierać rozwój usług pośrednictwa danych, ponieważ wprowadza zbyt rygorystyczne warunki prowadzenia tego typu działalności⁸⁰⁵. Kwestionowana jest atrakcyjność usług

⁸⁰¹ Jak wskazałam wcześniej, rozdział III rozporządzenia 2022/868 nie obejmuje niektórych rodzajów pośrednictwa danych. Przykładowo, przepisy nie mają zastosowania do działalności repozytoriów danych umożliwiających ponowne wykorzystywanie danych pochodzących z badań naukowych – zob. motyw 29 rozporządzenia 2022/868. Dane gromadzone w takich repozytoriach mogą być przydatne do realizacji celów leżących w interesie ogólnym, takich jak ochrona zdrowia lub ochrona środowiska. Wówczas udostępnianie danych może stanowić akt altruizmu danych, nawet jeśli nie następuje w ramach działalności prowadzonej przez uznaną w Unii organizację altruizmu danych lub nie jest przez taką organizację koordynowane. Zob. wykres sporządzony przez H. Richtera, pokazujący relację między pojęciami „pośrednik danych” a „usługa pośrednictwa danych” i uwzględniający rodzaje pośrednictwa danych stosowane w praktyce – H. Richter, *Looking at the Data Governance Act and Beyond...*, s. 4.

⁸⁰² Altruizm danych szeroko rozumiany, tj. wykraczający poza ramy definicyjne altruizmu danych przyjęte w art. 2 pkt 16 rozporządzenia 2022/868.

⁸⁰³ Zob. model udostępniania danych przez pośrednika lub zaufaną stronę trzecią, model udostępniania danych w ramach wspólnej puli danych i wskazane tam przykłady. Zob. też przykłady wskazane w rozdziale II, takie jak Europejskie Archiwum Genomów i Salus.Coop.

⁸⁰⁴ H. Richter, *Looking at the Data Governance Act and Beyond...*, s. 8.

⁸⁰⁵ Przykładowo wymóg prowadzenia działalności w ramach wyodrębnionej struktury prawnej jest uważany za zbyt interwencyjny i trudny do wyegzekwowania. Zob. J. Baloup i in., *White Paper on the Data Governance Act...*, s. 33–34. Wskazuje się też, że zbyt restrykcyjny jest wymóg neutralności pośredników, ponieważ może ostatecznie doprowadzić do ograniczenia innowacji – zob. I. Graef, R. Gellert, *The European*

pośrednictwa danych w porównaniu do innych tego rodzaju usług pozostających poza zakresem rozporządzenia 2022/868⁸⁰⁶. Zgadzam się z tymi argumentami, a dodatkowo uważam, że analogiczny poziom niepewności prawnej powoduje sposób regulacji altruizmu danych, o czym pisałam w rozdziale III. Obie regulacje wywołują wątpliwości, które zapewne będą rozstrzygnięte dopiero na etapie stosowania przepisów przez organy krajowe lub sądy. Dlatego próbując odpowiedzieć na pytanie, czy usługi pośrednictwa danych można traktować jako alternatywny – wobec regulacji altruizmu danych – model dzielenia się danymi z pobudek altruistycznych, jestem zdania, że niekoniecznie. Duża liczba obowiązków i ograniczeń nałożonych na dostawców usług pośrednictwa danych, w połączeniu z niepewnością co do sposobu wykładni przyjętych przepisów, nie zachęca do podejmowania takiej działalności na zasadach przewidzianych w rozporządzeniu 2022/868. Jednak biorąc pod uwagę dotychczasową praktykę i stosowane modele dzielenia się danymi w ramach altruizmu danych, można przypuszczać, że filantropia danych będzie realizowana za pomocą innych form pośrednictwa danych, nieobjętych zakresem stosowania rozporządzenia 2022/868.

2. Dzielenie się danymi na podstawie ogólnego rozporządzenia o ochronie danych

2.1. Przetwarzanie danych osobowych w celach leżących w interesie ogólnym na podstawie ogólnego rozporządzenia o ochronie danych

Uchwalone w 2016 roku ogólne rozporządzenie o ochronie danych ma na celu ujednoczenie przepisów dotyczących ochrony danych osobowych w państwach członkowskich UE. Regulacja ma zapewniać wysoki i spójny stopień ochrony osób fizycznych w związku z przetwarzaniem ich danych osobowych, a także usuwać przeszkody w przepływie danych osobowych w UE, ułatwiając wymianę danych osobowych między podmiotami⁸⁰⁷. Na mocy RODO ustanowiono ramy prawne dla przetwarzania danych osobowych w UE, które znajdują zastosowanie w odniesieniu do altruistycznego dzielenia się danymi osobowymi. Podmiot zajmujący się altruizmem danych, niezależnie od tego, czy posiada status uznanej organizacji altruizmu danych, czy nie, jest zobowiązany stosować RODO, jeśli przetwarza dane osobowe⁸⁰⁸. Udostępnienie danych osobowych stanowi przetwarzanie danych osobowych

Commission's proposed Data Governance Act: some initial reflections on the increasingly complex EU regulatory puzzle of stimulating data sharing, 25 marca 2021 r., <https://papers.ssrn.com/abstract=3814721>, s. 11–13.

⁸⁰⁶ H. Richter, *Looking at the Data Governance Act and Beyond...*, s. 8–9.

⁸⁰⁷ Zob. motywy 10–13 RODO.

⁸⁰⁸ Zob. motyw 4 rozporządzenia 2022/868.

zgodnie z art. 4 pkt 2 RODO, podobnie jak zbieranie danych osobowych, porządkowanie, przesyłanie, wykorzystywanie itp. Wobec tego, udostępnianie danych osobowych z pobudek altruistycznych lub szerzej – przetwarzanie danych osobowych w ramach altruizmu danych – mieści się w zakresie stosowania RODO. Przestrzeganie wymogów wynikających z RODO jest więc obowiązkiem, który zachodzi w przypadku każdego przetwarzania danych osobowych⁸⁰⁹, nawet jeśli jest ono realizowane z pobudek altruistycznych i dla dobra ogółu⁸¹⁰.

Z perspektywy altruizmu danych RODO jest aktem prawnym, który nie tylko reguluje przetwarzanie danych osobowych, nakładając obowiązki na podmioty dokonujące takiego przetwarzania na potrzeby altruizmu danych, ale również przewiduje rozwiązania, które mogą być wykorzystywane do altruistycznego dzielenia się danymi. Przykładowo, podmioty danych mogą skorzystać z przysługujących im praw, takich jak prawo dostępu do danych lub prawo do przenoszenia danych, w celu pozyskania danych osobowych przetwarzanych przez administratora, a następnie przekazania ich innemu administratorowi, np. uznanej organizacji altruizmu danych. Realizacja tych uprawnień może zatem ułatwiać dostęp do danych i ich ponowne wykorzystywanie przy okazji altruistycznego dzielenia się danymi⁸¹¹.

Ponadto, niektóre przepisy RODO zawierają nawiązania do celów, które na gruncie aktu w sprawie zarządzania danymi są celami altruizmu danych, czyli celami leżącymi w interesie ogólnym. Nawiązanie takie pojawia się przykładowo w art. 5 ust. 1 lit. b RODO, który choć ustanawia zasadę ograniczenia celu przetwarzania, to jednocześnie dopuszcza dalsze przetwarzanie danych osobowych do celów archiwalnych w interesie publicznym, do celów badań naukowych lub historycznych lub do celów statystycznych. Cele interesu ogólnego

⁸⁰⁹ Do wymogów tych należą m.in.: spełnienie zasad przetwarzania danych, oparcie przetwarzania o właściwą podstawę prawną, zagwarantowanie podmiotom danych możliwości realizacji ich praw, wdrożenie odpowiednich środków technicznych i organizacyjnych zapewniających odpowiedni poziom bezpieczeństwa przetwarzania. Sposób wypełnienia tych obowiązków zależy od m.in. okoliczności przetwarzania, w tym od kategorii przetwarzanych danych osobowych, zakresu i celów przetwarzania, jak również od zidentyfikowanego przez administratora poziomu ryzyka naruszenia praw lub wolności osób fizycznych. Przykładowo, w zależności od kategorii przetwarzanych danych osobowych administrator może przetwarzać dane osobowe na podstawie właściwej przesłanki z art. 6 ust. 1 RODO lub art. 9 ust. 2 RODO, aczkolwiek należy pamiętać, że zgodnie z rozporządzeniem 2022/868 podstawą udostępnienia danych osobowych z pobudek altruistycznych powinna być zgoda podmiotu danych, a nie inna przesłanka legalizująca przetwarzanie. Poza tym, przed wdrożeniem odpowiednich środków technicznych i organizacyjnych administrator powinien dokonać analizy ryzyka, dzięki której lepiej dobrać środki zapewniające zgodność przetwarzania z RODO.

⁸¹⁰ Należy jednak pamiętać, że na mocy art. 23 ust. 1 RODO zakres obowiązków wynikających z RODO, jak i zakres praw podmiotów danych, mogą być ograniczone, np. ze względu na bezpieczeństwo narodowe lub bezpieczeństwo publiczne. Artykuł 23 RODO zawiera szczegółowe przesłanki wprowadzenia tego typu ograniczeń.

⁸¹¹ Zwracając na to uwagę EROD i EIOD we wspólnej opinii, twierdząc, że w odniesieniu do danych osobowych altruizm danych mógłby być praktykowany nawet, gdyby prawodawca unijny nie wprowadził stosownej regulacji w rozporządzeniu 2022/868. Zob. European Data Protection Board, European Data Protection Supervisor, *EDPB-EDPS Joint Opinion 03/2021 on the Proposal for a regulation of the European Parliament and of the Council on European data governance (Data Governance Act)*..., s. 38.

wspomniane są także w przesłankach legalizujących przetwarzanie szczególnych kategorii danych osobowych, mimo że przetwarzanie tych danych jest co do zasady zakazane⁸¹². Mogłoby się zatem wydawać, że RODO nie ułatwia przetwarzanie danych osobowych na potrzeby altruizmu danych, i to niezależnie od tego, czy przetwarzania dokonuje uznana w Unii organizacja altruizmu danych, czy inny podmiot prowadzący działalność z zakresu altruizmu danych. W doktrynie prezentowany jest jednak pogląd, że RODO nie tylko nie ułatwia, a wręcz okazuje się barierą utrudniającą dzielenie się danymi osobowymi i ich ponowne wykorzystywanie w tym zakresie⁸¹³. Pogląd ten jest pojawia przede wszystkim w kontekście ponownego wykorzystywania danych osobowych na potrzeby szeroko rozumianych badań naukowych, głównie badań klinicznych⁸¹⁴. Wskazuje się, że RODO pozostawia pewien margines swobody dla państw członkowskich, zezwalając na wprowadzanie krajowych regulacji doprecyzowujących przepisy rozporządzenia, np. w zakresie podstaw przetwarzania danych osobowych⁸¹⁵. Różnice w przepisach krajowych wpływają na praktyki stosowane w

⁸¹² Zob. przykładowo art. 9 ust. 2 lit. h–j RODO.

⁸¹³ R. Becker i in., *Applying GDPR roles and responsibilities to scientific data sharing*, „International Data Privacy Law” t. 12 nr 3 (2022), DOI: <https://doi.org/10.1093/idpl/ipac011>; European Digital Media Observatory, *Report of the European Digital Media Observatory’s Working Group on Platform-to-Researcher Data Access*, https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/A-9-2023-0031_EN.html, 31 maja 2022 r., dostęp 8 marca 2023 r.; D. Peloquin i in., *Disruptive and avoidable: GDPR challenges to secondary research uses of data*, „European Journal of Human Genetics” t. 28 nr 6 (2020), DOI: 10.1038/s41431-020-0596-x; M. Phillips, *International data-sharing norms: from the OECD to the General Data Protection Regulation (GDPR)*, „Human Genetics” t. 137 nr 8 (2018), DOI: 10.1007/s00439-018-1919-7; A. Vlahou i in., *Data Sharing Under the General Data Protection Regulation: Time to Harmonize Law and Research Ethics?*, „Hypertension” t. 77 nr 4 (2021), DOI: 10.1161/HYPERTENSIONAHA.120.16340.

⁸¹⁴ H.B. Bentzen i in., *Remove obstacles to sharing health data with researchers outside of the European Union*, „Nature Medicine” t. 27 nr 8 (2021), DOI: 10.1038/s41591-021-01460-0; T. Greene i in., *Adjusting to the GDPR: The Impact on Data Scientists and Behavioral Researchers*, „Big Data” t. 7 nr 3 (2019), DOI: 10.1089/big.2018.0176; M. Shabani, S. Yilmaz, *Lawfulness in secondary use of health data: Interplay between three regulatory frameworks of GDPR, DGA & EHDS*, „Technology and Regulation” t. 2022 (2022), DOI: 10.26116/techreg.2022.013; S. Soini, *The GDPR, secondary research purposes and global data sharing—one-wheel too many*, „European Journal of Human Genetics” t. 28 nr 694 (2020), <https://www.nature.com/articles/s41431-020-0608-x>; G. Ursin, H.B. Bentzen, *Open science and sharing personal data widely – legally impossible for Europeans?*, „Acta Oncologica” t. 60 nr 12 (2021), DOI: 10.1080/0284186X.2021.1995894; J. Vukovic i in., *Enablers and barriers to the secondary use of health data in Europe: general data protection regulation perspective*, „Archives of Public Health” t. 80 nr 1 (2022), DOI: 10.1186/s13690-022-00866-7. Należy jednak zauważyć, że odmienne stanowisko prezentuje EIOD – zob. Europejski Inspektor Ochrony Danych, *Preliminary Opinion on data protection and scientific research*, https://edps.europa.eu/data-protection/our-work/publications/opinions/preliminary-opinion-data-protection-and-scientific_en, 6 stycznia 2020 r., dostęp 3 maja 2023 r.

⁸¹⁵ Zob. art. 6 ust. 2 RODO, który stanowi, że państwa członkowskie mogą zachować lub wprowadzić bardziej szczegółowe przepisy w zakresie stosowania art. 6 ust. 1 lit. c i e jako podstaw przetwarzania danych osobowych. Zob. też art. 9 ust. 4 RODO, zgodnie z którym państwa członkowskie mogą zachować lub wprowadzić dalsze warunki, w tym ograniczenia w odniesieniu do przetwarzania danych genetycznych, danych biometrycznych lub danych dotyczących zdrowia. Poza tym, możliwość stosowania niektórych przesłanek legalizujących przetwarzanie szczególnych kategorii danych osobowych powinna wynikać z prawa krajowego lub może być ograniczona na podstawie krajowych przepisów – zob. art. 9 ust. 2 lit. a, b, g, h, i, j oraz art. 9 ust. 3 RODO.

poszczególnych państwach członkowskich, powodując, że nie są one jednolite⁸¹⁶. W konsekwencji wdrażanie wielonarodowych projektów naukowych opartych na wymianie danych, np. próbek biologicznych, często jest utrudnione⁸¹⁷. Dodatkowe przeszkody powstają, gdy w projekt zaangażowane są podmioty spoza EOG, np. ośrodki badawcze ze Stanów Zjednoczonych, z uwagi na konieczność spełnienia warunków w zakresie przekazywania danych osobowych do państw trzecich lub organizacji międzynarodowych⁸¹⁸.

Wątpliwości pojawiają się też na tle przesłanek legalizujących przetwarzanie danych osobowych na potrzeby badań naukowych. Najczęściej wykorzystywaną podstawą prawną przetwarzania danych osobowych w związku z prowadzeniem badań jest zgoda podmiotu danych z art. 6 ust. 1 lit. a lub art. 9 ust. 2 lit. a RODO. Wynika to z faktu, że sam udział w badaniach naukowych warunkowany jest wyrażeniem zgody przez uczestnika⁸¹⁹. Poza tym wspomniane wyżej różnice w przepisach krajowych dotyczących stosowania innych podstaw przetwarzania sprawiają, że zgoda na przetwarzanie danych osobowych jawi się jako najbardziej pewna przesłanka legalizująca przetwarzanie, również w kontekście transferu danych osobowych do państw trzecich⁸²⁰. Niemniej jednak, powoływanie się na tę przesłankę wymaga spełnienia warunków ważności zgody opisanych w RODO⁸²¹. W tym kontekście szczególnie problematyczne jest dokładne określanie celów przetwarzania danych

⁸¹⁶ N. Clarke i in., *GDPR: an impediment to research?*, „Irish Journal of Medical Science” t. 188 nr 4 (2019), DOI: 10.1007/s11845-019-01980-2; A. Vlahou i in., *Data Sharing Under the General Data Protection Regulation...*, s. 1031. Rozwiązania prawne przyjęte w państwach członkowskich dotyczące przetwarzania danych osobowych na potrzeby badań naukowych opisano w raporcie przygotowanym na zlecenie EROD – zob. Milieu Consulting, *Study on the appropriate safeguards under Article 89(1) GDPR for the processing of personal data for scientific research. Final Report*, 2021 r., https://edpb.europa.eu/system/files/2022-01/legalstudy_on_the_appropriate_safeguards_89.1.pdf. Autorzy raportu wskazują m.in., że w niektórych obszarach badań naukowych są przyjmowane różne regulacje przez państwa członkowskie, co powoduje, iż ramy prawne dla badań sektorowych pozostają niejednolite.

⁸¹⁷ D. Peloquin i in., *Disruptive and avoidable...*, s. 701; E.-B. van Veen, *Observational health research in Europe: understanding the General Data Protection Regulation and underlying debate*, „European Journal of Cancer” t. 104 (2018), DOI: 10.1016/j.ejca.2018.09.032, s. 75; A. Vlahou i in., *Data Sharing Under the General Data Protection Regulation...*, s. 1031.

⁸¹⁸ Zob. rozdział V RODO. H.B. Bentzen i in., *Remove obstacles to sharing health data with researchers outside of the European Union...*, s. 1330–1332; D. Peloquin i in., *Disruptive and avoidable...*, s. 701–702; G. Ursin, H.B. Bentzen, *Open science and sharing personal data widely – legally impossible for Europeans?...*, s. 1555.

⁸¹⁹ M. Phillips, *International data-sharing norms...*, s. 578. Jak twierdzi M. Phillips, równoczesne zbieranie zgody na udział w badaniu i zgody na przetwarzanie w tym celu danych osobowych jest mało kosztownym rozwiązaniem.

⁸²⁰ Ibid.

⁸²¹ Zob. art. 4 pkt 11 RODO, w którym zdefiniowano zgodę jako dobrowolne, konkretne, świadome i jednoznaczne okazanie woli, którym podmiot danych, w formie oświadczenia lub wyraźnego działania potwierdzającego, przyzwala na przetwarzanie dotyczących go danych osobowych. Zgoda na przetwarzanie danych osobowych może być wyrażona w jednym lub większej liczbie określonych celów, a w przypadku, gdy dotyczy przetwarzania szczególnych kategorii danych osobowych, np. danych dotyczących zdrowia, musi być wyrażona w sposób wyraźny – zob. art. 6 ust. 1 lit. a i art. 9 ust. 2 lit. a RODO. Dodatkowe warunki w zakresie ważności zgody zawiera art. 7 RODO.

osobowych⁸²². Zdarzają się sytuacje, w których dane, np. w postaci próbek biologicznych, zebrane pierwotnie w celu prowadzenia badań nad chorobami sercowo-naczyniowymi, mogłyby być wykorzystane również w badaniach nad innymi chorobami. Brakuje pewności prawnej co do możliwości ponownego wykorzystywania takich danych na gruncie RODO⁸²³, choć należy zauważyć, że RODO przewiduje wyjątki w zakresie przetwarzania danych na potrzeby badań naukowych. Wspomniany już wcześniej art. 5 ust. 1 lit. b RODO stanowi, że dalsze przetwarzanie danych osobowych m.in. do celów badań naukowych w myśl art. 89 ust. 1 RODO⁸²⁴ nie jest traktowane jako niezgodne z pierwotnymi celami.

Dodatkowo prawodawca unijny dopuszcza możliwość wyrażenia tzw. szerokiej zgody (*broad consent*)⁸²⁵, tj. zgody na niektóre obszary badań naukowych, o ile badania te są zgodne z uznanymi normami etycznymi w zakresie badań naukowych⁸²⁶. Mimo to, powoływanie się na ten argument jest wątpliwe, głównie na skutek restrykcyjnego podejścia EROD⁸²⁷. W Wytycznych dotyczących zgody na mocy rozporządzenia 2016/679 EROD wskazała, że dopuszczalność wyrażenia zgody na przetwarzanie danych osobowych w niektórych obszarach badań naukowych nie uchyla obowiązku uzyskania konkretnej zgody, zaś w odniesieniu do szczególnych kategorii danych osobowych wyjątek ten powinien być interpretowany zawężająco⁸²⁸. Z kolei w odniesieniu do przetwarzania danych osobowych w ramach badań klinicznych EROD stoi na stanowisku, że w zależności od okoliczności badania klinicznego zgoda nie zawsze jest właściwą przesłanką legalizującą przetwarzanie w sytuacji, gdy występuje brak równowagi między podmiotem przeprowadzającym badanie kliniczne a

⁸²² A. Vlahou i in., *Data Sharing Under the General Data Protection Regulation...*, s. 1030. Obowiązek dokładnego określenia celów przetwarzania wynika zarówno z art. 6 ust. 1 lit. a i art. 9 ust 2 lit. a RODO, jak i z art. 5 ust. 1 lit. b RODO, tj. zasady ograniczenia celu przetwarzania.

⁸²³ Ibid., s. 1031. Autorzy zauważają, że rozwiązaniem jest uzyskanie dodatkowej zgody podmiotu danych na przetwarzanie danych osobowych w innych celach, tj. na potrzeby kolejnych badań naukowych. Jednak nie zawsze uzyskanie takiej zgody jest możliwe. Wówczas dalsze przetwarzanie danych osobowych mogłoby być oparte na odpowiednich przepisach krajowych, jeśli takie zostały przyjęte. Nawet takie rozwiązanie nie jest niezawodne, gdyż w przypadku projektów międzynarodowych krajowe przepisy mogą wprowadzać odmienne warunki przetwarzania danych osobowych, przez co swobodna wymiana danych między różnymi państwami może być utrudniona.

⁸²⁴ Artykuł 89 ust. 1 RODO zobowiązuje administratora do ustanowienia odpowiednich zabezpieczeń dla praw i wolności osób, których dane osobowe są przetwarzane do celów badań naukowych. W motywie 159 RODO prawodawca unijny zaznaczył, że przetwarzanie danych osobowych do celów badań naukowych powinno być interpretowane szeroko, obejmując „rozwój technologiczny i demonstrację, badania podstawowe, badania stosowane oraz badania finansowane ze środków prywatnych”, badania prowadzone w interesie publicznym w dziedzinie zdrowia publicznego, a ponadto cel jakim jest tworzenie europejskiej przestrzeni badawczej.

⁸²⁵ D. Peloquin i in., *Disruptive and avoidable...*, s. 700; A. Vlahou i in., *Data Sharing Under the General Data Protection Regulation...*, s. 1030.

⁸²⁶ Zob. motyw 33 RODO.

⁸²⁷ D. Peloquin i in., *Disruptive and avoidable...*, s. 700.

⁸²⁸ Grupa Robocza Art. 29, *Wytyczne dotyczące zgody na mocy rozporządzenia 2016/679*, WP259 rev.01..., s. 32.

uczestnikiem badanie⁸²⁹. Takie podejście jest krytykowane w doktrynie, ponieważ znacząco zawęża swobodę prowadzenia badań i możliwość udostępniania danych do ponownego wykorzystania przez innych naukowców⁸³⁰, co w dobie otwartej nauki powinno być powszechnym standardem, natomiast przez naukowców jest traktowane jako etyczna powinność⁸³¹. Co więcej, rozwiązaniem zasygnalizowanych problemów nie jest stosowanie technik anonimizacji danych osobowych, dzięki którym przetwarzane dane straciłyby status danych osobowych. Podkreśla się, że anonimizacja na odpowiednim poziomie jest możliwa jedynie kosztem znacznej utraty informacji⁸³². Poza tym, może być niezgodna z niektórymi celami badawczymi, takimi jak badanie progresji choroby w sposób zindywidualizowany, potrzebne do opracowania spersonalizowanego leczenia⁸³³.

Odnosząc powyższe rozważania do altruizmu danych uregulowanego w rozporządzeniu 2022/868 warto zauważyć, że altruistyczne dzielenie się danymi na potrzeby badań naukowych może napotkać podobne ograniczenia, ponieważ prawodawca unijny nie przewidział żadnych włączeń lub modyfikacji w zakresie stosowania RODO na potrzeby altruizmu danych. Uznane organizacje altruizmu danych, gromadząc dane osobowe w celu prowadzenia badań naukowych, mogą więc mierzyć się z analogicznymi problemami. To z kolei, w połączeniu z obawą przed wysokimi administracyjnymi karami pieniężnymi przewidzianymi w RODO, może zniechęcać do gromadzenia danych osobowych w celu prowadzenia badań naukowych⁸³⁴. Zatem z perspektywy realizacji celu leżącego w interesie ogólnym, jakim jest prowadzenie badań naukowych, RODO może utrudniać dzielenie się danymi z pobudek altruistycznych i ich ponowne wykorzystywanie. Tym niemniej nie należy zakładać, że wniosek ten jest aktualny również w kontekście innych celów realizowanych w ramach altruizmu danych. Wskazane w rozdziale II przykłady pokazują, że dzielenie się danymi z pobudek altruistycznych może być realizowane bez przeszkód ze strony RODO, w dodatku w czasach, gdy nie było jeszcze uchwalone rozporządzenie 2022/868. Widać to w przypadku aplikacji IPM Popillia, Hush City,

⁸²⁹ Europejska Rada Ochrony Danych, *Opinion 3/2019 concerning the Questions and Answers on the interplay between the Clinical Trials Regulation (CTR) and the General Data Protection regulation (GDPR)*, https://edpb.europa.eu/our-work-tools/our-documents/opinion-art-70/opinion-32019-concerning-questions-and-answers_en, dostęp 2 maja 2023 r.

⁸³⁰ D. Peloquin i in., *Disruptive and avoidable...*, s. 700.

⁸³¹ A. Vlahou i in., *Data Sharing Under the General Data Protection Regulation...*, s. 1030; M.D. Wilkinson i in., *The FAIR Guiding Principles for scientific data management and stewardship*, „Scientific Data” t. 3 nr 1 (2016), DOI: 10.1038/sdata.2016.18.

⁸³² W.N. Price i in., *Shadow Health Records Meet New Data Privacy Laws*, „Science” t. 363 nr 6426 (2019), DOI: 10.1126/science.aav5133; A. Vlahou i in., *Data Sharing Under the General Data Protection Regulation...*, s. 1031.

⁸³³ A. Vlahou i in., *Data Sharing Under the General Data Protection Regulation...*, s. 1032.

⁸³⁴ Takie stanowisko jest prezentowane w odniesieniu do gromadzenia danych osobowych przez naukowców – zob. D. Peloquin i in., *Disruptive and avoidable...*, s. 701; A. Vlahou i in., *Data Sharing Under the General Data Protection Regulation...*, s. 1030.

WeDU! Decoro urbano i Open Litter Map. Dane osobowe gromadzone za pomocą tych aplikacji służą do osiągnięcia celów interesu ogólnego, takich jak ochrona środowiska lub poprawa jakości usług publicznych, i są przetwarzane w oparciu o odpowiednie podstawy prawne, w tym na podstawie zgody podmiotów danych. Funkcjonowanie tych aplikacji i liczba ich użytkowników, czyli podmiotów dzielących się swoimi danymi, dowodzą, że stosowanie RODO nie ogranicza możliwości osiągnięcia niektórych celów altruizmu danych, lecz może stanowić gwarancję dla podmiotów danych co do tego, że ich dane są przetwarzane zgodnie z unijnym standardem prawnym. W kontekście altruizmu danych RODO nie powinno być traktowane jako bariera lub nadmierny obowiązek dla podmiotu przetwarzającego dane, ale jako standard w zakresie prawidłowego przetwarzania danych i gwarancja dla podmiotów danych, że ich dane osobowe są bezpieczne podczas całego cyklu przetwarzania.

2.2. Prawo do przenoszenia danych osobowych w kontekście altruizmu danych

Kolejnym zagadnieniem wartym przeanalizowania w odniesieniu altruistycznego dzielenia się danymi osobowymi na gruncie RODO jest zakres wykorzystywania prawa do przenoszenia danych osobowych⁸³⁵. Jest to jedno z podstawowych praw podmiotów danych, uregulowane w art. 20 RODO, uprawniające osobę, której dane są przetwarzane, do otrzymania od administratora danych osobowych, które mu dostarczyła⁸³⁶. Dane powinny być przekazane w ustrukturyzowanym, powszechnie używanym formacie nadającym się do odczytu maszynowego. Otrzymane dane osobowe podmiot danych ma prawo samodzielnie przekazać innemu administratorowi lub, w ramach wykonywania prawa do przenoszenia danych, może

⁸³⁵ Z perspektywy altruizmu danych istotne jest również prawo dostępu do danych osobowych uregulowane w art. 15 RODO. Pomijam jednak to zagadnienie, ponieważ podstawowym celem tego uprawnienia jest zapewnienie transparentności przetwarzania, a w konsekwencji wzmocnienie pozycji podmiotu danych względem administratora. Prawo to ma charakter gwarancyjny i kontrolny, ponieważ daje podmiotowi danych możliwość uzyskania wiedzy o tym, kto i jak przetwarza jego dane osobowe – zob. przykł. K. Quezada-Tavarez, *Impact of the Right of Access on the Balance between Security and Fundamental Right: Informational Power as a Tool to Watch the Watchers*, „European Data Protection Law Review” t. 7 nr 1 (2021), DOI: 10.21552/edpl/2021/1/9; M. Sakowska-Baryła, *Artykuł 15 RODO* [w:] M. Sakowska-Baryła (red.), *Ogólne rozporządzenie o ochronie danych osobowych. Komentarz*, Warszawa 2018. Co prawda, w literaturze dostrzega się dodatkowy horyzontalny wymiar tego prawa, odnoszący się do dostępu do danych przez podmioty trzecie, np. innych przedsiębiorców lub organy publiczne. W tym zakresie dostęp do danych, w połączeniu z innymi uprawnieniami, jak np. prawo do przenoszenia danych, ma wspierać swobodny przepływ danych w UE i rozwój konkurencyjnego rynku danych – zob. G. Schneider, *Access* [w:] G. Comandé (red.), *Elgar Encyclopedia of Law and Data Science*, Edward Elgar Publishing 2022, s. 1. Mimo to, prawo dostępu uregulowane w art. 15 RODO nie przewiduje możliwości udostępniania danych osobowych innym podmiotom, dlatego nie omawiam szerzej tego zagadnienia.

⁸³⁶ Artykuł 20 ust. 1 RODO. Przepis ten precyzuje zakres stosowania prawa do przenoszenia danych osobowych, wskazując, że uprawnienie to przysługuje, jeśli dane osobowe przetwarzane są na podstawie zgody z art. 6 ust. 1 lit. a lub art. 9 ust. 2 lit. a RODO lub na podstawie umowy zgodnie z art. 6 ust. 1 lit. b RODO. Poza tym, przetwarzanie musi odbywać się w sposób zautomatyzowany.

zażądać, aby jego dane osobowe zostały przesłane przez administratora bezpośrednio innemu administratorowi, o ile jest to technicznie możliwe⁸³⁷. W ten sposób podmiot danych, który chciałby altruistycznie podzielić się swoimi danymi osobowymi, np. dotyczącymi zdrowia, może umożliwić innemu administratorowi dostęp do danych osobowych i ich dalsze przetwarzanie zgodnie z udzieloną w tym zakresie zgodą.

Prawo do przenoszenia danych zostało wprowadzone w celu wzmocnienia pozycji i autonomii użytkowników usług cyfrowych, w tym zwiększenia kontroli nad ich danymi osobowymi, a także ograniczenia efektów *lock-in* i zmniejszenia kosztów zmiany dostawcy usługi⁸³⁸. Miało ono być narzędziem ułatwiającym przenoszenie danych między systemami należącymi do różnych administratorów, a więc narzędziem, które zmotywuje administratorów do opracowania interoperacyjnych formatów i standardów w zakresie przetwarzania danych osobowych⁸³⁹. Przeprowadzone badania dowodzą jednak, że prawo do przenoszenia danych nie spełnia tych celów⁸⁴⁰. Z jednej strony wynika to z niskiego poziomu świadomości społecznej co do istnienia tego rodzaju uprawnienia i możliwości jego wykonywania, a z drugiej – z wątpliwości prawnych pojawiających się w związku z jego realizacją. Prawo do przenoszenia danych osobowych, spośród wszystkich praw przysługujących na podstawie RODO, jest

⁸³⁷ Artykuł 20 ust. 2 RODO.

⁸³⁸ P. De Hert i in., *The right to data portability in the GDPR: Towards user-centric interoperability of digital services*, „Computer Law & Security Review” t. 34 nr 2 (2018), DOI: 10.1016/j.clsr.2017.10.003, s. 195; I. Graef, M. Husovec, N. Purtova, *Data Portability and Data Control: Lessons for an Emerging Concept in EU Law*, „SSRN Electronic Journal” (2017), DOI: 10.2139/ssrn.3088458, <https://www.ssrn.com/abstract=3088458>, s. 1365. Niektórzy dostawcy usług cyfrowych oferują szeroki zakres usług wykorzystywanych w życiu codziennym, takich jak poczta elektroniczna, płatności internetowe, dostęp do wirtualnych asystentów, sieci społecznościowe itp. Wpływa to nie tylko na wzrastającą liczbę użytkowników tych usług, ale również na ich przywiązanie do określonego dostawcy. To z kolei przyczynia się do umacniania pozycji podmiotów już dominujących na rynku usług cyfrowych, a przez to ogranicza konkurencję i możliwość wejścia na rynek nowych dostawców. Taka sytuacja oddziałuje jednocześnie na pozycję konsumentów. Dlatego jednym z celów wprowadzenia prawa do przenoszenia danych osobowych było wyposażenie użytkowników usług cyfrowych w narzędzie pozwalające na łatwą zmianę dostawcy usługi, zapewnienie swobody wyboru w tym zakresie i uniknięcie tzw. efektu zamknięcia (*lock-in*). Takie podejście miało jednocześnie sprzyjać innowacjom i budowaniu konkurencyjnego rynku cyfrowego. J. Drexler, *Designing Competitive Markets for Industrial Data - Between Propertisation and Access*, „SSRN Electronic Journal” (2016), DOI: 10.2139/ssrn.2862975, <https://www.ssrn.com/abstract=2862975>, s. 286; S. Kuebler-Wachendorff i in., *The Right to Data Portability: conception, status quo, and future directions*, „Informatik Spektrum” t. 44 nr 4 (2021), DOI: 10.1007/s00287-021-01372-w, s. 265.

⁸³⁹ Motyw 68 RODO.

⁸⁴⁰ S. Kuebler-Wachendorff i in., *The Right to Data Portability...*; W. Li, *A tale of two rights: exploring the potential conflict between right to data portability and right to be forgotten under the General Data Protection Regulation*, „International Data Privacy Law” t. 8 nr 4 (2018), DOI: 10.1093/idpl/ipy007; S. Turner i in., *The exercisability of the right to data portability in the emerging Internet of Things (IoT) environment*, „new media & society” t. 23 nr 10 (2021), DOI: <https://doi.org/10.1177/1461444820934033>; L. Urquhart, N. Sailaja, D. McAuley, *Realising the right to data portability for the domestic Internet of things*, „Personal and Ubiquitous Computing” t. 22 nr 2 (2018), DOI: 10.1007/s00779-017-1069-2; J. Wong, T. Henderson, *How Portable is Portable? Exercising the GDPR's Right to Data Portability* [w:] *Proceedings of the 2018 ACM International Joint Conference and 2018 International Symposium on Pervasive and Ubiquitous Computing and Wearable Computers*, New York, NY, USA 2018.

najmniej znane, a zarazem najtrudniejsze do zrozumienia dla podmiotów danych⁸⁴¹. Jego skomplikowany charakter w połączeniu z brakiem odpowiednich narzędzi technicznych umożliwiających łatwe korzystanie z tego uprawnienia i bezpośrednie przesyłanie danych osobowych między systemami informatycznymi administratorów powodują, że prawo do przenoszenia danych jest oceniane jako „wymysł regulacyjny”, który mimo pokładanych w nim nadziei, nie realizuje swojej funkcji⁸⁴². Prawodawca unijny oczekiwał, że prawo do przenoszenia danych ułatwi nowym podmiotom wejście na rynek usług cyfrowych, podczas gdy badania naukowe dowodzą, iż podmioty o ugruntowanej pozycji rynkowej lepiej radzą sobie z realizacją tego uprawnienia, oferując swoim użytkownikom różne możliwości eksportowania i importowania danych osobowych⁸⁴³. W ten sposób budują zaufanie wśród konsumentów, przyciągają większą liczbę nowych użytkowników i wzmacniają własną pozycję rynkową.

Prawo do przenoszenia danych od początku było również postrzegane jako narzędzie, które może pobudzić ogólną wymianę danych na unijnym rynku i zwiększyć wtórne wykorzystanie danych⁸⁴⁴. Wskazywano, że prawo do przenoszenia danych może przyczynić się do swobodnego przekazywania danych osobowych między platformami, dzięki czemu dane będzie można łączyć i ponownie wykorzystywać na nowe sposoby i w innych okolicznościach niż te, w których zostały pierwotnie zgromadzone⁸⁴⁵. W kontekście altruizmu danych prawo do przenoszenia danych jest uznawane za istotny czynnik wspierający udostępnianie danych dla

⁸⁴¹ Badanie dotyczyło ogólnej znajomości uprawnień przysługujących podmiotom danych, będących użytkownikami różnych usług cyfrowych. W ramach badania uczestnicy byli pytani również o motywy zmiany dostawcy usług cyfrowych. W tym zakresie najczęściej wskazywane były obawy o bezpieczeństwo danych i prywatność, brak zaufania do obecnego dostawcy usług lub ogólne niezadowolenie z jakości, wydajności i wsparcia świadczonego przez usługę. Z kolei w odpowiedzi na pytanie, co powstrzymuje użytkowników przed zmianą dostawcy usługi, 66,4% badanych stwierdziło, że istotnym ograniczeniem jest brak możliwości przeniesienia swoich danych z obecnego do innego dostawcy. Inne wskazywane przeszkody to brak wiedzy na temat porównywalnych, alternatywnych dostawców, brak doświadczenia w zmianie dostawcy oraz obawa, że zmiana może być skomplikowana i wiązać się z utratą danych i informacji. Ponadto, badanie pokazało, że z uwagi na brak odpowiednich narzędzi umożliwiających bezpośrednie przekazywanie danych między administratorami, osoby wykonujące prawo do przenoszenia danych zmuszone są *de facto* do pośredniczenia w wymianie danych, tj. najpierw do pobrania danych od jednego administratora, a następnie do przekazania ich drugiemu lub do samodzielnego zaimportowania ich do systemu. Zob. S. Kuebler-Wachendorff i in., *The Right to Data Portability...*, s. 266–269; S. Turner i in., *The exercisability of the right to data portability in the emerging Internet of Things (IoT) environment...*, s. 2864–2868.

⁸⁴² S. Kuebler-Wachendorff i in., *The Right to Data Portability...*, s. 269; S. Turner i in., *The exercisability of the right to data portability in the emerging Internet of Things (IoT) environment...*, s. 2875–2876.

⁸⁴³ E. Symoudis i in., *Data Portability between Online Services: An Empirical Analysis on the Effectiveness of GDPR Art. 20*, „Proceedings on Privacy Enhancing Technologies” t. 2021 nr 3 (2021), DOI: 10.2478/popets-2021-0051, s. 366.

⁸⁴⁴ I. Graef, M. Husovec, N. Purtova, *Data Portability and Data Control...*, s. 1362; S.G. Verhulst, J. McMurren, *Data to Go: The Value of Data Portability as a Means to Data Liquidity*, „Data Stewards Network”, <https://medium.com/data-stewards-network/data-to-go-the-value-of-data-portability-as-a-means-to-data-liquidity-682bb39368e0>, 26 października 2020 r., dostęp 4 maja 2023 r.

⁸⁴⁵ S.G. Verhulst, J. McMurren, *Data to Go...*

dobra ogółu, zwłaszcza na potrzeby prowadzenia badań naukowych⁸⁴⁶. Cel ten jest częściowo realizowany, co potwierdzają przykłady wykorzystywania prawa do przenoszenia danych w ramach modelu altruistycznego dzielenia się danymi opartym na art. 20 ust. 1 RODO⁸⁴⁷. Mimo to, stosowanie prawa do przenoszenia danych jest na tym polu ograniczone z kilku powodów. Przede wszystkim dlatego, że jest to uprawnienie przysługujące podmiotom danych, a więc to od ich woli zależy, czy z niego skorzystać i jakiemu administratorowi przekazać swoje dane⁸⁴⁸. Nie jest to mechanizm umożliwiający bezpośrednio podmiotom gromadzącym dane osobowe do pozyskania ich z własnej inicjatywy od innego administratora⁸⁴⁹. Kolejne ograniczenia wynikają wprost z art. 20 ust. 1, 2 i 3 RODO. Prawo do przenoszenia danych osobowych może być realizowane wyłącznie, gdy przetwarzanie odbywa się w sposób zautomatyzowany i jest oparte na przesłankach z art. 6 ust. 1 lit. a, b lub art. 9 ust. 2 lit. a RODO. Oznacza to, że w przypadku przetwarzania danych osobowych na innej podstawie prawnej, np. w oparciu o prawnie uzasadniony interes administratora, realizacja tego prawa nie jest możliwa⁸⁵⁰.

Poza tym, prawo to ma zastosowanie jedynie względem danych dostarczonych administratorowi przez podmiot danych. Pojęcie „dane dostarczone” jest interpretowane jako dane aktywnie udostępnione przez podmiot danych lub dane zaobserwowane przez administratora w związku z korzystaniem z usługi lub urządzenia przez podmiot danych, jak przykładowo historia wyszukiwania, dane dotyczące ruchu i lokalizacji, dane rejestrowane przez technologię ubieralną⁸⁵¹. W zakresie tego pojęcia nie mieszczą się dane wywnioskowane i dane wywiedzione, czyli obejmujące dane osobowe wytworzone przez usługodawcę, np. na skutek profilowania⁸⁵². Koncepcja ta budzi wątpliwości zarówno w praktyce, jak i wśród naukowców. Wskazuje się, że w niektórych sytuacjach trudno wyznaczyć granicę między

⁸⁴⁶ Ibid. Autorzy dostrzegają wiele innych korzyści społecznych, jakie mogą wynikać ze stosowania prawa do przenoszenia danych osobowych między administratorami. Wskazują m.in. na możliwość projektowania tańszych i bardziej efektywnych usług i programów społecznych, rozwój nowych technologii i ogólny postęp gospodarczy dzięki zwiększonemu dostępowi do danych, wzrost bezpieczeństwa przetwarzania danych osobowych dzięki większej autonomii i kontroli podmiotów danych itp.

⁸⁴⁷ Model ten opisuję w rozdziale I rozprawy.

⁸⁴⁸ G. Schneider, *Access...*, s. 2.

⁸⁴⁹ I. Graef, M. Husovec, N. Purtova, *Data Portability and Data Control...*, s. 1387.

⁸⁵⁰ Dodatkowo, art. 20 ust. 3 RODO stanowi, że prawo do przenoszenia danych nie ma zastosowania do przetwarzania, które jest niezbędne do wykonania zadania realizowanego w interesie publicznym lub w ramach sprawowania władzy publicznej powierzonej administratorowi. W literaturze wskazuje się, że powody tego ograniczenia nie są jasne z uwagi na obowiązywanie dyrektywy 2019/1024 oraz regulacji krajowych ją implementujących – Ibid., s. 1370. Należy jednak zwrócić uwagę, że dyrektywa ta nie ma zastosowania do dokumentów wyłączonych z dostępu lub do których dostęp jest ograniczony ze względu na ochronę danych osobowych – zob. art. 1 ust. 2 lit. h dyrektywy 2019/1024. Możliwość ponownego wykorzystywania takich dokumentów przewidują natomiast przepisy rozporządzenia 2022/868 w zakresie, w jakim zezwalają na dostęp do niektórych kategorii danych będących w posiadaniu podmiotów sektora publicznego.

⁸⁵¹ Europejska Rada Ochrony Danych, *Wytyczne dotyczące prawa do przenoszenia danych*, WP 242..., s. 11–12.

⁸⁵² Ibid., s. 12.

pojęciami danych dostarczonych a danych wywnioskowanych lub wywiedzionych. Nie jest jasne, jaki stopień wkładu administratora w stosunku do danych dostarczonych przez podmiot danych spowoduje, że nie będą one objęte zakresem prawa do przenoszenia danych⁸⁵³.

Wreszcie, prawo do przenoszenia danych nie może niekorzystnie wpływać na prawa i wolności innych⁸⁵⁴. Ograniczenie to odnosi się do różnych praw, m.in. prawa do prywatności i ochrony danych innych osób fizycznych⁸⁵⁵, jak i do ochrony praw własności intelektualnej, w tym tajemnicy przedsiębiorstwa. Wprowadzenie tego wyjątku jest postrzegane jako próba osiągnięcia regulacyjnej równowagi między prawem do ochrony danych a prawami własności intelektualnej, zapobiegająca przechwytywaniu ważnych gospodarczo informacji przez konkurentów, np. gotowych profili konsumenckich lub odwrotnej inżynierii algorytmu z wywnioskowanych danych⁸⁵⁶. Mimo że taki wyjątek został przewidziany w przepisach, prezentowany jest pogląd, iż prawo do przenoszenia danych może działać jako środek nacisku, zmuszający prywatne podmioty, które gromadzą, analizują i sprzedają dane, do udostępniania przetwarzanych danych osobowych⁸⁵⁷. Może to w efekcie wpływać na ich strategię biznesową, a nawet zachęcać do ograniczania zakresu wykonywania prawa do przenoszenia danych, a tym samym do ponownego wykorzystywania danych przez inne podmioty na rynku.

Jak wynika z powyższych rozważań, prawo do przenoszenia danych jest instrumentem, którego potencjał nie jest w pełni wykorzystywany. Jest to częściowo skutek ograniczeń wynikających z treści art. 20 RODO, a częściowo efekt braku świadomości społecznej co do istnienia tego prawa lub sposobu jego realizacji. Okoliczności te powinny być wzięte pod uwagę przez Komisję przy okazji dokonywania przeglądu i sporządzania sprawozdania z oceny stosowania RODO. W przeciwnym razie prawo do przenoszenia danych nadal nie będzie spełniało oczekiwanej funkcji, a zakres jego wykorzystania na potrzeby altruizmu danych może okazać się niewielki. Tym niemniej warto mieć na uwadze, że prawodawca unijny aktualnie proceduje uchwalenie innych przepisów, które również mają regulować prawo do przenoszenia danych w UE, lecz w szerszym zakresie niż na gruncie RODO. Rozwiązania takie zostały uwzględnione w projekcie aktu w sprawie danych⁸⁵⁸ i projekcie rozporządzenia w sprawie

⁸⁵³ I. Graef, M. Husovec, N. Purtova, *Data Portability and Data Control...*, s. 1373; E. Symoudis i in., *Data Portability between Online Services...*, s. 365.

⁸⁵⁴ Artykuł 20 ust. 4 RODO.

⁸⁵⁵ W zakresie prawa do przenoszenia danych nie mieszczą się dane osobowe dotyczące innych osób fizycznych, a jedynie dane dotyczące osoby, która wnioskuje o realizację tego prawa.

⁸⁵⁶ I. Graef, M. Husovec, N. Purtova, *Data Portability and Data Control...*, s. 1374.

⁸⁵⁷ *Ibid.*, s. 1375.

⁸⁵⁸ Komisja Europejska, *Wniosek - rozporządzenie Parlamentu Europejskiego i Rady w sprawie zharmonizowanych przepisów dotyczących sprawiedliwego dostępu do danych i ich wykorzystywania (akt w sprawie danych)*, COM(2022) 68 final, 23.02.2022 r.

europejskiej przestrzeni danych dotyczących zdrowia⁸⁵⁹. Rozszerzeniem prawa do przenoszenia danych jest ponadto prawo dostępu do danych i przenoszenia danych przewidziane dla użytkowników końcowych na mocy art. 6 ust. 9 aktu o rynkach cyfrowych. Zagadnienia te analizuję w kolejnych fragmentach tego rozdziału.

3. Dostęp do danych na podstawie aktu o usługach cyfrowych

3.1. Przedmiot i cele regulacyjne aktu o usługach cyfrowych

Dnia 16 listopada 2022 r. weszły w życie przepisy rozporządzenia 2022/2065 w sprawie jednolitego rynku usług cyfrowych oraz zmiany dyrektywy 2000/31/WE (akt o usługach cyfrowych)⁸⁶⁰. Przepisy te zostały uchwalone w celu stworzenia bezpiecznej przestrzeni cyfrowej dla użytkowników usług społeczeństwa informacyjnego⁸⁶¹. Jednym z wprowadzonych rozwiązań jest prawo dostępu do danych, przysługujące zweryfikowanym badaczom, tj. badaczom spełniającym kryteria wymienione w art. 40 ust. 8 rozporządzenia 2022/2065. Prawo to, oprócz funkcji kontrolnej wobec dostawców usług pośrednich, ma ułatwiać prowadzenie badań naukowych, a więc realizację jednego z celów altruistycznego dzielenia się danymi na gruncie rozporządzenia 2022/868⁸⁶².

Akt o usługach cyfrowych harmonizuje warunki świadczenia usług pośrednich⁸⁶³ na unijnym rynku⁸⁶⁴, co ma zapewnić przedsiębiorstwom dostęp do nowych rynków, a konsumentom większy wybór usług, lepszą ochronę praw podstawowych online i kontrolę nad tym, co widzą online, m.in. w zakresie dostarczanych reklam⁸⁶⁵. Nowe przepisy mają chronić

⁸⁵⁹ Komisja Europejska, *Wniosek - rozporządzenie Parlamentu Europejskiego i Rady w sprawie europejskiej przestrzeni danych dotyczących zdrowia*, COM(2022) 197 final, 3.05.2022 r.

⁸⁶⁰ Dz. Urz. UE L 277 z dnia 27.10.2022, s. 1–102.

⁸⁶¹ Usługa społeczeństwa informacyjnego, zgodnie z definicją z art. 1 ust. 1 lit. b dyrektywy 2015/1535 z dnia 9 września 2015 r. ustanawiającej procedurę udzielania informacji w dziedzinie przepisów technicznych oraz zasady dotyczące usług społeczeństwa informacyjnego, oznacza każdą usługę normalnie świadczoną za wynagrodzeniem, na odległość, drogą elektroniczną i na indywidualne żądanie odbiorcy usług. Zob. art. 3 lit. a rozporządzenia 2022/2065.

⁸⁶² Pomijam rozważania dotyczące tego, czy ośrodki naukowe i instytucje badawcze są dostawcami usług pośrednich w świetle rozporządzenia 2022/2065. Kwestia ta jest przedmiotem badań naukowych – zob. przykł. B. Lundqvist, *Study on the Digital Services Act and Digital Markets Act and their possible impact on research*, Publications Office 2022.

⁸⁶³ Usługa pośrednia to usługa społeczeństwa informacyjnego, będącą usługą „zwykłego przekazu”, usługą „cachingu” lub usługą „hostingu”. Zob. art. 3 lit. g rozporządzenia 2022/2064.

⁸⁶⁴ Zob. art. 1 rozporządzenia 2022/2065 zawierający informacje o przedmiocie i zakresie stosowania przepisów, oraz art. 2 rozporządzenia 2022/2065 określający zakres stosowania przepisów.

⁸⁶⁵ Zob. motywy 1–2 rozporządzenia 2022/2065; *Czym są akt o rynkach cyfrowych i akt o usługach cyfrowych? Wyjaśniamy*, <https://www.europarl.europa.eu/news/pl/headlines/society/20211209STO19124/czym-sa-akt-o-rynkach-cyfrowych-i-akt-o-uslugach-cyfrowych-wyjasniamy>, 14 grudnia 2021 r., dostęp 5 maja 2023 r.

użytkowników usług przed szkodliwymi i nielegalnymi treściami w internecie, handlem nielegalnymi towarami lub usługami i przed rozprzestrzenianiem dezinformacji przez algorytmy⁸⁶⁶. Dlatego na mocy rozporządzenia 2022/2065 szczegółowo określono zakres odpowiedzialności dostawców usług pośrednich⁸⁶⁷ i nałożono na nich szereg nowych obowiązków w zakresie należytej staranności⁸⁶⁸. Przepisy różnicują obowiązki w zależności od rodzaju, wielkości i charakteru usługi pośredniej⁸⁶⁹. Przykładowo, rozporządzenie 2022/2065 wprowadza pojęcia „dostawca bardzo dużej platformy internetowej” i „dostawca bardzo dużej wyszukiwarki internetowej”, odnoszące się do podmiotów, które posiadają średnią liczbę miesięcznie aktywnych odbiorców usługi w UE wynoszącą co najmniej 45 milionów⁸⁷⁰. Ze względu na ich szczególną rolę, zasięg i wpływ społeczny, na podmioty te nałożono dodatkowe obowiązki m.in. dotyczące informacji i przejrzystości w zakresie warunków korzystania z usług⁸⁷¹, analizy i oceny ryzyka systemowego⁸⁷², minimalizacji zidentyfikowanego ryzyka⁸⁷³, działań podejmowanych w ramach tzw. mechanizmu reagowania kryzysowego⁸⁷⁴.

Celem aktu o usługach cyfrowych nie jest zwiększanie dostępności danych dla podmiotów działających w UE ani rozpowszechnienie nowego modelu dzielenia się danymi lub instrumentów prawnych ułatwiających wymianę danych na unijnym rynku, tak jak ma to miejsce w przypadku rozporządzenia 2022/868 i projektowanego aktu w sprawie danych. Akt o usługach cyfrowych wraz z aktem o rynkach cyfrowych⁸⁷⁵ określane są mianem „Konstytucji Internetu”, ponieważ mają przyczynić się do stworzenia bezpiecznej przestrzeni cyfrowej, w której respektowane są prawa różnych użytkowników usług cyfrowych, zarówno konsumentów, jak i przedsiębiorców. Przestrzeń ta ma wspierać innowacje, wzrost gospodarczy i konkurencyjność na jednolitym rynku cyfrowym UE⁸⁷⁶. W tym kontekście

⁸⁶⁶ Ibid.

⁸⁶⁷ Zob. rozdział II rozporządzenia 2022/2065.

⁸⁶⁸ Zob. rozdział III rozporządzenia 2022/2065.

⁸⁶⁹ Rozdział III rozporządzenia 2022/2065 podzielony jest na sekcje, w ramach których określono obowiązki mające zastosowanie wobec: (1) wszystkich dostawców usług pośrednich, (2) dostawców usług hostingu, (3) platform internetowych, (4) platform internetowych umożliwiających konsumentom zawieranie z przedsiębiorcami umów zawieranych na odległość, (5) bardzo dużych platform internetowych i bardzo dużych wyszukiwarek internetowych w zakresie zarządzania ryzykiem systemowym.

⁸⁷⁰ Artykuł 33 ust. 1 i 4 rozporządzenia 2022/2065. Podmioty te muszą być wskazane w decyzji KE. 25 kwietnia 2023 r. KE wydała decyzję zawierającą listę bardzo dużych platform internetowych i bardzo dużych wyszukiwarek – zob. *DSA: Very Large Online Platforms and Search Engines*, „European Commission - European Commission”, https://ec.europa.eu/commission/presscorner/detail/en/IP_23_2413, dostęp 5 maja 2023 r.

⁸⁷¹ Artykuł 39 i 42 rozporządzenia 2022/2065.

⁸⁷² Artykuł 34 rozporządzenia 2022/2065.

⁸⁷³ Artykuł 35 rozporządzenia 2022/2065.

⁸⁷⁴ Artykuł 36 rozporządzenia 2022/2065.

⁸⁷⁵ Akt o rynkach cyfrowych omawiam w kolejnym podrozdziale.

⁸⁷⁶ Z. Czernicka, *Czym jest Konstytucja Internetu?*, „Gazeta Kongresy”, <https://gazetakongresy.pl/czym-jest-konstytucja-internetu/>, 20 lutego 2023 r., dostęp 5 maja 2023 r.; X. Konarski, P. Wasilewski, A. Baran (red.), *Akt o usługach cyfrowych. Kompendium*, 2021 r., s. 1; S. Otfinowska, *Idzie rewolucja? To zmieni „konstytucja dla*

prawo dostępu do danych przysługujące zweryfikowanym badaczom ma pełnić przede wszystkim funkcję kontrolną w stosunku do bardzo dużych platform internetowych i bardzo dużych wyszukiwarek internetowych, umożliwiając weryfikację m.in. stosowanych systemów algorytmicznych i systemów rekomendacji. Korzystanie z tego prawa może więc ułatwić realizację jednego z celów leżących w interesie ogólnym, jakim jest prowadzenie badań naukowych.

3.2. Dostęp do danych przysługujący zweryfikowanym badaczom

Zakres prawa dostępu do danych przewidzianego w art. 40 aktu o usługach cyfrowych jest wąski. Ma ono zastosowanie wyłącznie względem dostawców bardzo dużych platform internetowych i bardzo dużych wyszukiwarek internetowych. Dotychczas do tej kategorii platform i wyszukiwarek KE zaliczyła łącznie dziewiętnaście podmiotów⁸⁷⁷. Prawo dostępu do danych ma służyć głównie jako narzędzie do monitorowania tych podmiotów przez KE i weryfikacji, czy spełniają one obowiązki nałożone na mocy aktu o usługach cyfrowych⁸⁷⁸. W tym celu KE lub koordynator do spraw usług cyfrowych właściwy dla miejsca siedziby⁸⁷⁹ mogą zażądać dostępu do określonych danych, takich jak dane niezbędne do oceny ryzyka i możliwych szkód powodowanych przez systemy bardzo dużej platformy internetowej lub bardzo dużej wyszukiwarki internetowej, dane dotyczące dokładności, funkcjonowania i testowania systemów algorytmicznych służących do moderowania treści, systemów rekomendacji lub systemów reklamowych, dane dotyczące procesów i wyników moderowania treści lub wewnętrznych systemów rozpatrywania skarg⁸⁸⁰. Z tego względu prawo dostępu do danych może być realizowane wyłącznie na potrzeby prowadzenia badań, które przyczynią się do wykrycia, zidentyfikowania i zrozumienia ryzyka systemowego oraz do oceny adekwatności, efektywności i skutków środków zmniejszających to ryzyko, jakie zostały podjęte przez dostawcę usługi pośredniej⁸⁸¹.

internetu”, „www.euractiv.pl”, <https://www.euractiv.pl/section/polityka-wewnetrzna-ue/news/idzie-rewolucja-to-zmieni-konstytucja-dla-internetu/>, 19 listopada 2022 r., dostęp 5 maja 2023 r.

⁸⁷⁷ DSA: *Very Large Online Platforms and Search Engines*.

⁸⁷⁸ Artykuł 40 ust. 1 rozporządzenia 2022/2065.

⁸⁷⁹ Zgodnie z art. 3 lit. n rozporządzenia 2022/2065 jest to koordynatora do spraw usług cyfrowych państwa członkowskiego, w którym znajduje się główne miejsce prowadzenia działalności dostawcy usługi pośredniej lub w którym jego przedstawiciel prawny ma miejsce zamieszkania lub siedzibę.

⁸⁸⁰ Motyw 96 rozporządzenia 2022/2065.

⁸⁸¹ Artykuł 40 ust. 4 i 12 rozporządzenia 2022/2065. Komisja Europejska może przyjąć akty delegowane uzupełniające przepisy rozporządzenia 2022/2065 m.in. w odniesieniu do celów, do których dane pozyskane w ramach prawa dostępu mogą być wykorzystywane – zob. art. 40 ust. 13 rozporządzenia 2022/2065. W dniach 23.04.2023 r. – 23.05.2023 r. trwały konsultacje społeczne w tym zakresie – zob. Komisja Europejska, *Delegated*

Na mocy art. 40 ust. 4 rozporządzenia 2022/2065 dostęp do danych przyznano również zweryfikowanym badaczom⁸⁸². Status zweryfikowanego badacza jest oceniany i przyznawany przez koordynatora do spraw usług cyfrowych właściwego do miejsca siedziby, w oparciu o złożony przez badacza wniosek o dostęp do danych i tylko w odniesieniu do konkretnych badań opisanych we wniosku⁸⁸³. O status ten mogą ubiegać się badacze, którzy spełniają łącznie wszystkie warunki wskazane w art. 40 ust. 8 rozporządzenia 2022/2065. Zweryfikowany badacz musi być zatem członkiem organizacji badawczej⁸⁸⁴, działać niezależnie od interesów handlowych, ujawnić sposób finansowania prowadzonych badań, spełniać wymogi dotyczące bezpieczeństwa i poufności danych oraz chronić dane osobowe, zaś w składanym wniosku zobowiązany jest opisać odpowiednie środki techniczne i organizacyjne, jakie zostaną wprowadzone w tym zakresie. Badacz ubiegający się o dostęp do danych musi w swoim wniosku wykazać, że planowana działalność badawcza będzie prowadzona w celach związanych z oceną ryzyka systemowego i wdrożonych przez usługodawcę działań, uzasadnić konieczność i proporcjonalność wnioskowanego dostępu do danych i jego ram czasowych w stosunku do potrzeb badań, a także wykazać, w jaki sposób wyniki badań przyczynią się do realizacji tych celów. Dodatkowo badacz obowiązany jest do bezpłatnego podania do wiadomości publicznej wyników przeprowadzonych badań. Dopiero po zweryfikowaniu powyższych okoliczności, koordynator do spraw usług cyfrowych nadaje status zweryfikowanego badacza, a następnie przekazuje wniosek o dostęp do danych do właściwego adresata⁸⁸⁵. Jeśli w trakcie korzystania z prawa dostępu do danych okaże się, że zweryfikowany badacz przestał spełniać wskazane wyżej kryteria, koordynator wydaje decyzję o zakończeniu dostępu do danych, o czym informuje badacza i dostawcę usługi, który udostępniał dane⁸⁸⁶.

Regulation on data access provided for in the Digital Services Act - Have your say, „European Commission - Have your say”, https://ec.europa.eu/info/law/better-regulation/have-your-say/initiatives/13817-Delegated-Regulation-on-data-access-provided-for-in-the-Digital-Services-Act_en, 8 maja 2023 r., dostęp 8 maja 2023 r.

⁸⁸² Artykuł 40 ust. 4 rozporządzenia 2022/2065.

⁸⁸³ Artykuł 40 ust. 8 i 9 rozporządzenia 2022/2065.

⁸⁸⁴ Organizacji badawczej rozumianej zgodnie z art. 2 pkt 1 dyrektywy 2019/790 w sprawie prawa autorskiego i praw pokrewnych na jednolitym rynku cyfrowym oraz zmiany dyrektyw 96/9/WE i 2001/29/WE (Dz. Urz. UE L 130 z dnia 17 maja 2019 r., s. 92–125). Organizacja badawcza oznacza więc uczelnię, łącznie z należącymi do niej bibliotekami, instytut badawczy lub inny podmiot, których głównym celem jest prowadzenie badań naukowych lub działalności edukacyjnej, obejmującej także prowadzenie badań naukowych w sposób nienastawiony na zysk lub poprzez ponowne inwestowanie całości zysków w swoje badania naukowe, lub zgodnie z uznaną przez dane państwo członkowskie misją realizowania interesu publicznego, z tym zastrzeżeniem, że z dostępu do wyników takich badań naukowych nie może korzystać na preferencyjnych warunkach przedsiębiorstwo mające decydujący wpływ na taką organizację. W motywie 97 rozporządzenia 2022/2065 wskazano, że zweryfikowany badacz może być powiązany z organizacją społeczeństwa obywatelskiego prowadzącą badania naukowe, których głównym celem jest wspieranie ich zadań leżących w interesie publicznym.

⁸⁸⁵ Artykuł 40 ust. 8 rozporządzenia 2022/2065.

⁸⁸⁶ Artykuł 40 ust. 10 rozporządzenia 2022/2065.

Wniosek o dostęp do danych musi spełniać wymogi proporcjonalności, tj. powinien uwzględniać ochronę praw i interesów innych osób i podmiotów, w tym ochronę danych osobowych oraz tajemnicy przedsiębiorstwa i informacji poufnych⁸⁸⁷. Prawo dostępu do danych nie nakłada na dostawcę bardzo dużej platformy internetowej lub bardzo dużej wyszukiwarki internetowej bezwzględnego obowiązku udostępnienia danych. Adresat wniosku, w ciągu 15 dni od jego otrzymania, może zwrócić się do koordynatora do spraw usług cyfrowych właściwego dla miejsca siedziby z wnioskiem o zmianę wniosku, jeżeli uzna, że nie jest w stanie mu zadośćuczynić, ponieważ nie ma dostępu do danych lub udzielenie dostępu do danych doprowadzi do znacznych luk w zakresie bezpieczeństwa jego usług lub ochrony informacji poufnych, w szczególności tajemnic przedsiębiorstwa⁸⁸⁸. Jednocześnie dostawca usługi powinien zaproponować co najmniej jeden środek alternatywny, który jest odpowiedni i wystarczający do celów wniosku i za pomocą którego może udzielić dostępu do żądanych danych lub innych danych⁸⁸⁹. Ostateczna decyzja co do ewentualnej zmiany wniosku o dostęp do danych należy do koordynatora do spraw usług cyfrowych właściwego dla miejsca siedziby.

Analizując prawo dostępu do danych w kontekście altruizmu danych trzeba mieć na uwadze cele, dla których zostało ono wprowadzone, jak i ogólne powody przyjęcia aktu o usługach cyfrowych. Prawo dostępu do danych nie zostało uregulowane, aby zachęcić posiadaczy danych, takich jak dostawcy usług pośrednich, do dobrowolnego udostępniania danych, jakie gromadzą w związku ze świadczeniem usług. Jego celem jest ułatwienie badaczom dostępu do danych i możliwości prowadzenia badań naukowych. Prawo to ma wzmocnić pozycję badaczy względem bardzo dużych platform internetowych i bardzo dużych wyszukiwarek internetowych i przeciwdziałać sytuacjom, w których naukowcy nie mogą prowadzić badań ze względu na brak odpowiednich danych. Ma ono służyć jako narzędzie umożliwiające badanie i testowanie skutków działania systemów rekomendacji, systemów rankingowych i reklamowych stosowanych przez dostawców platform i wyszukiwarek internetowych. Systemy te odgrywają istotną rolę we wzmacnianiu i kształtowaniu przepływów informacji w internecie, ponieważ dostosowują treści dostarczane użytkownikom. Sposób ich

⁸⁸⁷ Motyw 97 rozporządzenia 2022/2065.

⁸⁸⁸ Artykuł 40 ust. 5 rozporządzenia 2022/2065. Zob. też motyw 97 rozporządzenia 2022/2065, w którym wskazano, że uwzględnienie interesów handlowych dostawców nie powinno co do zasady prowadzić do odmowy udzielenia dostępu do danych niezbędnych do realizacji konkretnego celu badawczego. W takich sytuacjach dostawcy powinni zapewniać badaczom odpowiedni dostęp, np. przez zastosowanie zabezpieczeń technicznych, takich jak przestrzenie danych. Mimo to, istnieją obawy, że przesłanki odmowy dostępu do danych są mało precyzyjne, przez co mogą być nadużywane – zob. J. Albert, *A guide to the EU's new rules for researcher access to platform data*, „AlgorithmWatch”, <https://algorithmwatch.org/en/dsa-data-access-explained/>, dostęp 9 maja 2023 r.

⁸⁸⁹ Artykuł 40 ust. 6 rozporządzenia 2022/2065.

zaprojektowania i funkcjonowania wpływa np. na bezpieczeństwo użytkowników w sieci, kształtowanie opinii publicznej i dyskursu, handel internetowy. Niektóre systemy mogą sprzyjać rozpowszechnianiu nielegalnych lub nieprawdziwych treści, przez co mogą manipulować użytkownikami, wpływać na ich swobodę decyzyjną, światopogląd itp.⁸⁹⁰ Jak wskazała KE w raporcie z oceny skutków, brakuje wiedzy na temat funkcjonowania systemów wykorzystywanych przez dostawców platform i wyszukiwarek internetowych, zarówno po stronie użytkowników tych usług, jak i badaczy⁸⁹¹. Naukowcy w celu pozyskania danych, muszą polegać na dobrej woli i chęci współpracy dostawców takich usług⁸⁹². Mogą też prowadzić badania i obserwacje we własnym zakresie, ale wymaga to wysiłku w celu zebrania danych. Tego rodzaju badania i eksperymenty nie pozwalają w wystarczającym stopniu zaobserwować i uwzględnić powtarzające się interakcje między systemami uczącymi się, zachowaniem użytkowników w sieci i zasadami zarządzania systemami przez platformy, a także nie mogą zapewnić ciągłego monitorowania niezbędnego do zrozumienia tych systemów, wykrycia zagrożeń i potencjalnych szkód dla użytkowników usług⁸⁹³.

Prawo dostępu do danych ma zatem pozytywnie wpływać na możliwość badania tego, jak funkcjonują systemy stosowane przez bardzo duże platformy internetowe i bardzo duże wyszukiwarki internetowe oraz jakie ryzyka stwarzają one dla społeczeństwa. Lepsze poznanie działania tych systemów ma sprzyjać pełniejszej kontroli nad dostawcami usług cyfrowych, a w konsekwencji nad zwiększeniem ochrony ich użytkowników. Sformalizowanie dostępu do danych dla zweryfikowanych badaczy powoduje, że realizacja tego prawa nie może być traktowana jako przejaw altruizmu danych. Udostępnione w ten sposób dane nie są przekazywane dobrowolnie przez dostawców platform i wyszukiwarek, ani z ich inicjatywy, ale na skutek wykonania obowiązku prawnego. W tym aspekcie prawo dostępu do danych nie ma wiele wspólnego z altruistycznym dzieleniem się danymi.

Do innego wniosku można dojść analizując prawo dostępu do danych przez pryzmat celu, jaki ma ono wspierać. Wskazany w art. 40 ust. 4 rozporządzenia 2022/2065 cel w postaci

⁸⁹⁰ Komisja Europejska, *Commission Staff Working Document - Impact assessment Accompanying the document „Proposal for a regulation of the European Parliament and of the Council on a Single Market For Digital Services (Digital Services Act) and amending Directive 2000/31/EC”*, 2020 r., s. 16.

⁸⁹¹ *Ibid.*, s. 16–17.

⁸⁹² W ramach działań samoregulacyjnych został opracowany Unijny Kodeks dobrych praktyk w zakresie walki z dezinformacją. W kodeksie zawarto m.in. postanowienia dotyczące współpracy dostawców usług online z badaczami i udostępniania im danych potrzebnych do prowadzenia badań naukowych. *The 2022 Code of Practice on Disinformation*, <https://digital-strategy.ec.europa.eu/en/policies/code-practice-disinformation>, 24 marca 2023 r., dostęp 9 maja 2023 r.

⁸⁹³ Komisja Europejska, *Commission Staff Working Document - Impact assessment Accompanying the document „Proposal for a regulation of the European Parliament and of the Council on a Single Market For Digital Services (Digital Services Act) and amending Directive 2000/31/EC”*..., s. 17.

badania ryzyka systemowego związanego z wdrożeniem określonego systemu przez platformy i wyszukiwarki internetowe można zaliczyć do celów interesu ogólnego. Badania prowadzone dzięki prawu dostępu do danych można kwalifikować jako badania naukowe leżące w interesie ogólnym, o których mowa w definicji altruizmu danych⁸⁹⁴. Ponadto, dostęp do danych ma ostatecznie prowadzić do wykrywania zagrożeń dla użytkowników usług, a więc dla bardzo dużej części społeczeństwa. Jest to cel, który należy traktować jako działanie dla dobra ogółu. Dlatego oceniając prawo dostępu do danych z perspektywy celu, jaki ma być dzięki niemu realizowany, rozwiązanie to jawi się jako narzędzie do pozyskiwania danych i ich wykorzystywania do celów leżących w interesie ogólnym. Korzystanie z tego prawa przez zweryfikowanych badaczy, choć nie będzie przejawem altruizmu danych ze strony podmiotów udostępniających dane, może być narzędziem do osiągnięcia celów typowych dla altruizmu danych. Może to być również sposób na pozyskiwanie danych bezpośrednio przez organizacje altruizmu danych lub inne podmioty prowadzące działalność z zakresu altruizmu danych, jeśli będą w stanie uzyskać status zweryfikowanego badacza. Jeśli prawo dostępu do danych będzie skutecznie realizowane w praktyce, może zainspirować do tworzenia inicjatyw opartych na dobrowolnej współpracy bardzo dużych platform internetowych i bardzo dużych wyszukiwarek internetowych z naukowcami. Wówczas dobrowolne udostępnianie danych mieściłoby się w ramach altruistycznego dzielenia się danymi.

4. Dostęp do danych na podstawie aktu o rynkach cyfrowych

4.1. Przedmiot i cele regulacyjne aktu o rynkach cyfrowych

We wrześniu 2022 r. prawodawca unijny uchwalił rozporządzenie 2022/1925 w sprawie kontestowalnych i uczciwych rynków w sektorze cyfrowym oraz zmiany dyrektyw 2019/1937 i 2020/1828, zwane aktem o rynkach cyfrowych⁸⁹⁵. Nowe przepisy mają zastosowanie do podstawowych usług platformowych świadczonych lub oferowanych przez strażników dostępu

⁸⁹⁴ Zob. art. 2 pkt 16 rozporządzenia 2022/868. Co prawda w motywie 97 rozporządzenia 2022/2065 wskazano, że za zweryfikowanych badaczy powiązanych z organizacją badawczą można uznać organizacje społeczeństwa obywatelskiego prowadzące badania naukowe, których głównym celem jest wspieranie zadań leżących w interesie publicznym. Z uwagi podobny zakres znaczeniowy pojęć „interes ogólny” i „interes publiczny”, o czym pisałam w poprzednim rozdziale, można przyjąć, że badania prowadzone przez zweryfikowanych badaczy na podstawie art. 40 ust. 4 rozporządzenia 2022/2065 są badaniami naukowymi leżącymi w interesie ogólnym.

⁸⁹⁵ Rozporządzenie Parlamentu Europejskiego i Rady 2022/1925 z dnia 14 września 2022 r. w sprawie kontestowalnych i uczciwych rynków w sektorze cyfrowym oraz zmiany dyrektyw (UE) 2019/1937 i (UE) 2020/1828 (akt o rynkach cyfrowych), Dz. Urz. UE L 265 z dnia 12.10.2022 r., s. 1–66, dalej „rozporządzenie 2022/1925” lub „akt o rynkach cyfrowych”.

(*gatekeepers*) użytkownikom biznesowym⁸⁹⁶ lub użytkownikom końcowym⁸⁹⁷ mającym siedzibę lub miejsce pobytu w UE⁸⁹⁸. Celem aktu o rynkach cyfrowych jest uregulowanie zasad działania strażników dostępu w sposób *ex-ante*, a przez to odejście od dotychczasowego modelu interwencji antymonopolowej *ex-post*⁸⁹⁹. Dzięki ustanowieniu zharmonizowanych przepisów, regulacja ma zapewnić wszystkim przedsiębiorstwom dostęp do kontestowalnych i uczciwych rynków w sektorze cyfrowym UE, na których działają strażnicy dostępu, a tym samym przyczynić się do prawidłowego funkcjonowania rynku wewnętrznego⁹⁰⁰. Podobnie jak w przypadku aktu o usługach cyfrowych, głównym celem regulacyjnym nie jest stworzenie nowych instrumentów prawnych służących do dzielenia się danymi osobowymi i nieosobowymi w UE, lecz zagwarantowanie lepszej ochrony konkurencji w środowisku cyfrowym i rozwiązanie problemów, jakie stwarzają duże platformy internetowe⁹⁰¹. Akt o rynkach cyfrowych przewiduje jednak mechanizmy, które oprócz realizacji celów rozporządzenia, mają ułatwić dostęp do danych przetwarzanych przez strażników dostępu, a przez to mogą być postrzegane jako narzędzia ułatwiające praktykowanie altruizmu danych w UE.

Strażnikami dostępu w świetle aktu o rynkach cyfrowych są przedsiębiorstwa, które świadczą podstawowe usługi platformowe i spełniają kryteria przyjęte w akcie⁹⁰². Za podstawową usługę platformową uważa się m.in. usługi pośrednictwa internetowego, wyszukiwarki i przeglądarki internetowe, internetowe serwisy społecznościowe, usługi platformy udostępniania wideo, usługi przetwarzania w chmurze, internetowe usługi reklamowe⁹⁰³. Z kolei kryteria uznania przedsiębiorstwa za strażnika dostępu to wywieranie znaczącego wpływu na rynek wewnętrzny, świadczenie podstawowej usługi platformowej będącej ważnym punktem dostępu, za pośrednictwem którego użytkownicy biznesowi docierają do użytkowników końcowych, a także zajmowanie ugruntowanej i trwałej pozycji w zakresie prowadzonej działalności, przy czym kryterium to jest spełnione również wówczas,

⁸⁹⁶ Użytkownik biznesowy oznacza osobę fizyczną lub prawną działającą w celach handlowych lub zawodowych, która korzysta z podstawowych usług platformowych do celów związanych z dostarczaniem towarów użytkownikom końcowym lub świadczeniem usług na rzecz użytkowników końcowych lub w toku dostarczania towarów takim użytkownikom lub świadczenia usług na ich rzecz – zob. art. 2 pkt 21 rozporządzenia 2022/1925.

⁸⁹⁷ Użytkownik końcowy oznacza osobę fizyczną lub prawną, która korzysta z podstawowych usług platformowych w charakterze innym niż użytkownik biznesowy – zob. art. 2 pkt 20 rozporządzenia 2022/1925.

⁸⁹⁸ Artykuł 1 ust. 2 rozporządzenia 2022/1925.

⁸⁹⁹ T. Madięga, *Digital Markets Act*, European Parliamentary Research Service 2022, s. 2.

⁹⁰⁰ Artykuł 1 ust. 1 rozporządzenia 2022/1925.

⁹⁰¹ T. Madięga, *Digital Markets Act...*, s. 2; zob. też: J. Crémer, Y.-A. de Montjoye, H. Schweitzer, *Competition policy for the digital era*, Luksemburg 2019, s. 5–6.

⁹⁰² Artykuł 2 pkt 1 rozporządzenia 2022/1925.

⁹⁰³ Artykuł 2 pkt 2 rozporządzenia 2022/1925. W kolejnych punktach tego przepisu zawarto definicje poszczególnych usług platformowych.

gdy można przewidzieć, że dane przedsiębiorstwo zajmie taką pozycję w niedalekiej przyszłości⁹⁰⁴. Aby ułatwić ocenę, czy określone przedsiębiorstwo pełni rolę strażnika dostępu, wprowadzono domniemanie, że wymienione kryteria są spełnione, jeśli dany podmiot osiąga progi opisane w art. 3 ust. 2 rozporządzenia 2022/1925, w odniesieniu do rocznego obrotu w UE, liczby aktywnych miesięcznie użytkowników końcowych lub aktywnych rocznie użytkowników biznesowych. Oceny w tym zakresie dokonuje KE, opierając się na informacjach przekazanych przez sam podmiot⁹⁰⁵ lub pozyskanych w trakcie badania rynku⁹⁰⁶.

Aby osiągnąć cele regulacji, prawodawca unijny nałożył na strażników dostępu różne obowiązki, w tym obowiązki ujęte w formie zakazu podejmowania niektórych działań⁹⁰⁷. Przykładowo, strażnik dostępu nie może łączyć danych osobowych pochodzących z podstawowej usługi platformowej z danymi osobowymi pochodzącymi z innych usług świadczonych przez niego lub przez osoby trzecie, ani wykorzystywać danych osobowych pochodzących z określonej podstawowej usługi platformowej w ramach innych świadczonych usług i odwrotnie⁹⁰⁸. Nie może też nakładać na użytkowników biznesowych lub użytkowników końcowych obowiązku subskrypcji lub zarejestrowania się jako użytkownik innych podstawowych usług platformowych, warunkując w ten sposób korzystanie z podstawowych usług platformowych świadczonych przez strażnika dostępu, uzyskanie dostępu do tych usług, zapisanie się lub zarejestrowanie do tych usług⁹⁰⁹. Strażnikom dostępu zakazano wykorzystywania niedostępnych publicznie danych wygenerowanych lub dostarczonych przez użytkowników biznesowych w ramach korzystania przez nich z podstawowych usług platformowych lub innych usług świadczonych przez strażnika⁹¹⁰. Zakaz ten obejmuje również dane wygenerowane lub dostarczone przez klientów takich użytkowników biznesowych⁹¹¹.

Z perspektywy altruistycznego dzielenia się danymi istotne są przepisy regulujące dostęp do danych dostarczonych lub wygenerowanych w ramach korzystania z podstawowych usług platformowych przez użytkowników końcowych i biznesowych, jak i dostęp do

⁹⁰⁴ Artykuł 3 ust. 1 rozporządzenia 2022/1925.

⁹⁰⁵ Artykuł 3 ust. 3 i 4 rozporządzenia 2022/1925.

⁹⁰⁶ Artykuł 3 ust. 8 i art. 17 ust. 1 rozporządzenia 2022/1925.

⁹⁰⁷ Zob. m.in. art. 5–8, 11–15 rozporządzenia 2022/1925.

⁹⁰⁸ Artykuł 5 ust. 2 lit. b i c rozporządzenia 2022/1925.

⁹⁰⁹ Artykuł 5 ust. 8 rozporządzenia 2022/1925.

⁹¹⁰ Artykuł 6 ust. 2 rozporządzenia 2022/1925.

⁹¹¹ Niedostępne publicznie dane obejmują wszelkie zagregowane i niezagregowane dane wygenerowane przez użytkowników biznesowych w ramach odpowiednich podstawowych usług platformowych lub innych, które można wyprowadzić z działalności handlowej użytkowników biznesowych lub ich klientów lub zebrać w toku takiej działalności, w tym dane dotyczące kliknięć, zapytań, wyświetleń i dane głosowe – zob. art. 6 ust. 2 rozporządzenia 2022/1925.

określonych danych przysługujący dostawcom wyszukiwarek internetowych⁹¹². Motywem wprowadzenia tych przepisów było zwiększenie konkurencyjności na rynku cyfrowym UE i możliwości przenoszenia danych między dostawcami platform cyfrowych⁹¹³. Mimo to, dostęp do danych może służyć różnym celom, w tym jako narzędzie do pozyskania danych gromadzonych przez strażnika dostępu, umożliwiające ich dalsze udostępnianie i ponowne wykorzystywanie w ramach altruizmu danych.

4.2. Prawo dostępu do danych i przenoszenia danych przysługujące użytkownikom końcowym

Artykuł 6 ust. 9 aktu o rynkach cyfrowych zobowiązuje strażnika dostępu do zapewnienia użytkownikom końcowym i osobom trzecim przez nich upoważnionym skutecznej możliwości przenoszenia danych dostarczonych przez użytkownika końcowego lub wygenerowanych na skutek jego działań w ramach korzystania z podstawowej usługi platformowej. Dostęp odbywa się na wniosek użytkownika końcowego lub upoważnionej osoby trzeciej i w sposób bezpłatny. Strażnik dostępu powinien udostępnić odpowiednie środki techniczne, takie jak interfejsy programowania aplikacyjnego, ułatwiające skuteczne przenoszenie danych, w tym przez zapewnianie stałej możliwości uzyskania dostępu do danych w czasie rzeczywistym⁹¹⁴. Dane powinny być otrzymywane w formacie, który umożliwia natychmiastowe uzyskanie dostępu do nich i ich wykorzystanie przez użytkownika końcowego lub osobę trzecią, do której dane są przenoszone⁹¹⁵. Ma to prowadzić do zwiększenia wyboru dla użytkowników końcowych i stanowić zachętę dla strażników dostępu i użytkowników biznesowych do innowacji w sektorze cyfrowym. Co więcej, rozwiązanie to stanowi uzupełnienie prawa do przenoszenia danych osobowych zagwarantowanego w art. 20 ust. 1 RODO. Różnica między przenoszeniem danych przez użytkownika końcowego na podstawie aktu o rynkach cyfrowych a analogicznym prawem na gruncie RODO polega na tym, że w pierwszym przypadku dostęp do danych i możliwość ich przenoszenia powinny być zapewnione w czasie rzeczywistym, podczas gdy w drugim administrator ma co do zasady 30 dni na realizację prawa. Poza tym, prawo to powoduje podobne wątpliwości, co przenoszenie danych w oparciu o art. 20 ust. 1 RODO. Przede wszystkim brakuje pewności, czy udostępniane dane osobowe mogą obejmować dane

⁹¹² Zob. art. 6 ust. 9–11 rozporządzenia 2022/1925.

⁹¹³ Motyw 59–61 rozporządzenia 2022/1925.

⁹¹⁴ Zob. motyw 59 i art. 6 ust. 9 rozporządzenia 2022/1925.

⁹¹⁵ Motyw 59 rozporządzenia 2022/1925.

wywnioskowane lub wywiedzione przez administratora, będącego strażnikiem dostępu, albo w jakim zakresie mogą obejmować dane kontekstowe, czyli dodatkowe informacje potrzebne do zrozumienia okoliczności przetwarzania. Jeśli celem art. 6 ust. 9 rozporządzenia 2022/1925 jest jedynie ułatwienie zmiany dostawcy i *multi-homing*⁹¹⁶, wówczas uzasadnione może być ograniczenie możliwości przenoszenia danych do danych osobowych niezbędnych z perspektywy realizowanego celu⁹¹⁷. Jeśli jednak przepis ten miałby służyć jako podstawa do przenoszenia danych osobowych do innego podmiotu z pobudek altruistycznych, to zakres przenoszonych danych mógłby być szerszy, a przynajmniej mógłby zależeć od decyzji podmiotu danych.

4.3. Dostęp do danych przysługujący użytkownikom biznesowym

Prawodawca unijny przyznał prawo dostępu do danych gromadzonych przez strażnika dostępu również użytkownikom biznesowym. Na podstawie art. 6 ust. 10 rozporządzenia 2022/1925 strażnik dostępu zobowiązany jest zapewnić użytkownikowi biznesowemu lub upoważnionej przez niego osobie trzeciej⁹¹⁸ skuteczny, wysokiej jakości i stały dostęp w czasie rzeczywistym do danych zagregowanych i niezagregowanych, dostarczanych lub generowanych w ramach korzystania z podstawowych usług platformowych lub usług świadczonych wraz z tymi usługami platformowymi lub wspierających takie usługi. Dostęp obejmuje zarówno dane dostarczane lub generowane przez użytkowników biznesowych, jak i użytkowników końcowych korzystających z produktów lub usług świadczonych przez użytkowników biznesowych. W zakresie udostępnianych danych mogą mieścić się również dane osobowe, pod warunkiem, że są to dane bezpośrednio powiązane z faktem korzystania przez użytkowników końcowych z produktów lub usług oferowanych przez odpowiedniego użytkownika biznesowego za pośrednictwem podstawowej usługi platformowej. Poza tym, użytkownik końcowy musi wyrazić zgodę na takie udostępnienie danych⁹¹⁹. W motywie 60 rozporządzenia 2022/1925 doprecyzowano, że strażnik dostępu nie może stosować żadnych ograniczeń umownych ani innych w celu uniemożliwiania użytkownikom biznesowym dostępu do odpowiednich danych.

⁹¹⁶ *Multi-homing* polega na korzystaniu z wielu platform. Zob. motyw 2 rozporządzenia 2022/1925.

⁹¹⁷ J. Krämer, *Data Access Provisions in the DMA*, Cerre Centre on Regulation in Europe 2022, s. 8.

⁹¹⁸ W motywie 60 rozporządzenia 2022/1925 doprecyzowano, że upoważniona osoba trzecia to osoba, z którą użytkownik biznesowy zawarł umowę i która działa jako podmiot przetwarzający te dane na jego rzecz.

⁹¹⁹ Strażnik dostępu powinien umożliwiać użytkownikom biznesowym uzyskanie zgody od użytkowników końcowych na udzielenie dostępu do danych i ich wyszukiwanie, jeśli zgoda jest wymagana zgodnie z RODO lub dyrektywą 2002/58/WE o prywatności i łączności elektronicznej – zob. motyw 60 rozporządzenia 2022/1925.

Na tle art. 6 ust. 10 rozporządzenia 2022/1925 pojawiają się różne wątpliwości. W odniesieniu do danych osobowych udostępnianych użytkownikowi biznesowemu nie jest jasne, w którym momencie użytkownik końcowy powinien być zapytany o zgodę na udostępnienie jego danych osobowych użytkownikowi biznesowemu⁹²⁰. Wątpliwości dotyczą też zakresu udostępnianych danych. Użytkownik biznesowy powinien otrzymać dostęp do „odpowiednich” danych⁹²¹, co może oznaczać wszystkie dane wygenerowane w związku z korzystaniem z podstawowej usługi platformowej i innych usług świadczonych przez strażnika dostępu wraz z nią lub usług wspierających. Odpowiednie dane mogą jednak obejmować tylko dane, o dostęp do których wnioskuje użytkownik biznesowy lub, jak zauważa J. Krämer, wszelkie dane, które strażnik dostępu zdecyduje się udostępnić za pośrednictwem własnego interfejsu programowania aplikacyjnego lub innych narzędzi⁹²². W drugim przypadku zakres udostępnianych danych zależałby więc od decyzji strażnika dostępu. Inny problem na tym tle dotyczy zakresu uprawnienia użytkownika biznesowego do danych wygenerowanych przez użytkownika końcowego w związku z zainteresowaniem produktem oferowanym przez wielu użytkowników biznesowych jednocześnie⁹²³. Dotyczy to sytuacji, w której ten sam produkt, znajdujący się w ofercie różnych użytkowników biznesowych, jest prezentowany tylko raz na platformie internetowej, wraz z linkami odsyłającymi do poszczególnych użytkowników biznesowych, od których można go nabyć. Powstaje zatem pytanie, kto wówczas może otrzymać dostęp do danych wygenerowanych przez użytkownika końcowego – wszyscy użytkownicy biznesowi, którzy mają ofercie dany produkt, czy jedynie ten, od którego produkt został ostatecznie zakupiony. Analogiczne wątpliwości pojawiają się, jeśli art. 6 ust. 10 rozporządzenia 2022/1925 miałby być stosowany jako narzędzie do pozyskiwania danych w celu ich ponownego wykorzystywania w ramach altruizmu danych. Dopóki wątpliwości te nie zostaną wyjaśnione, zakres danych udostępnianych przez strażników dostępu na podstawie tego

⁹²⁰ J. Krämer podaje przykład użytkownika końcowego, będącego konsumentem, który za pomocą platformy dostarczanej przez strażnika dostępu, szuka określonego produktu. Po wpisaniu słowa kluczowego, dostawca platformy wyświetla listę produktów. Użytkownik przegląda listę, zapoznaje się z poszczególnymi produktami, oferowanymi przez różnych użytkowników biznesowych, a następnie dokonuje wyboru jednego z nich. Jeśli użytkownik zostanie zapytany o zgodę na udostępnienie jego danych w związku z korzystaniem z produktu określonego użytkownika biznesowego dopiero na etapie składania zamówienia, to dane osobowe tego użytkownika – w razie wyrażenia zgody – mogą trafić jedynie do użytkownika biznesowego, od którego produkt został zakupiony. Jest to niekorzystne dla innych użytkowników biznesowych, których produkty użytkownik końcowy przeglądał w trakcie procesu decyzyjnego. Wygenerowane wówczas dane mogą być traktowane w świetle art. 6 ust. 10 rozporządzenia 2022/1925 jako dane bezpośrednio powiązane z faktem korzystania przez użytkownika końcowego z produktu lub usługi oferowanych przez odpowiedniego użytkownika biznesowego. Zob. J. Krämer, *Data Access Provisions in the DMA...*, s. 10–11.

⁹²¹ Zob. motyw 60 rozporządzenia 2022/1925.

⁹²² J. Krämer, *Data Access Provisions in the DMA...*, s. 8–9.

⁹²³ *Ibid.*, s. 9.

przepisu może być ograniczony. W konsekwencji ograniczona będzie skuteczność tego prawa jako narzędzia do pozyskiwania danych od strażnika dostępu i ich dalszego udostępniania.

5. Dzielenie się danymi w świetle projektu aktu w sprawie danych

5.1. Przedmiot i cele regulacyjne projektu aktu w sprawie danych

W lutym 2022 r. KE opublikowała projekt rozporządzenia w sprawie zharmonizowanych przepisów dotyczących sprawiedliwego dostępu do danych i ich wykorzystywania (akt w sprawie danych)⁹²⁴. Zgodnie z zapowiedziami KE złożonymi w Europejskiej strategii w zakresie danych, akt w sprawie danych ma przyczynić się do zwiększenia horyzontalnej wymiany danych między sektorami, uzupełniając w ten sposób zasady dotyczące wymiany danych w ramach poszczególnych sektorów⁹²⁵. Projektowane przepisy są ukierunkowane na zapewnienie sprawiedliwego podziału wartości danych między podmiotami gospodarki opartej o dane, ułatwianie dostępu do danych i ich wykorzystania, wzmocnienie pozycji osób fizycznych w odniesieniu do ich danych, ułatwianie przenoszenia danych i innych aktywów cyfrowych między dostawcami usług chmurowych, jak również zapewnienie przedsiębiorcom i organom sektora publicznego narzędzi umożliwiających pozyskiwanie danych w określonych sytuacjach, np. w celu rozwiązywania poważnych problemów politycznych lub społecznych, w tym niebezpieczeństw publicznych i innych sytuacji wyjątkowych⁹²⁶. Akt w sprawie danych ma stanowić uzupełnienie aktu w sprawie zarządzania danymi i aktu o rynkach cyfrowych w zakresie, w jakim rozporządzenia te wspierają dobrowolne udostępnianie danych przez osoby fizyczne i przedsiębiorstwa oraz przenoszenie danych między dostawcami podstawowych usług platformowych⁹²⁷.

⁹²⁴ Komisja Europejska, *Wniosek - rozporządzenie Parlamentu Europejskiego i Rady w sprawie zharmonizowanych przepisów dotyczących sprawiedliwego dostępu do danych i ich wykorzystywania (akt w sprawie danych)*, COM(2022) 68 final, 23 lutego 2022 r. W dalszej części odnoszę się do najbardziej aktualnej wersji projektu aktu w sprawie danych, tj. wersji przyjętej w dn. 14 marca 2023 r. przez Parlament Europejski. Zob. Parlament Europejski, *Poprawki przyjęte przez Parlament Europejski w dniu 14 marca 2023 r. w sprawie wniosku dotyczącego rozporządzenia Parlamentu Europejskiego i Rady w sprawie zharmonizowanych przepisów dotyczących sprawiedliwego dostępu do danych i ich wykorzystywania (akt w sprawie danych)*, P9_TA(2023)0069, 14 marca 2023 r., [https://www.europarl.europa.eu/RegData/seance_pleniere/textes_adoptes/definitif/2023/03-14/0069/P9_TA\(2023\)0069_PL.pdf](https://www.europarl.europa.eu/RegData/seance_pleniere/textes_adoptes/definitif/2023/03-14/0069/P9_TA(2023)0069_PL.pdf), dalej jako „projekt aktu w sprawie danych w wersji przyjętej przez PE”.

⁹²⁵ Komisja Europejska, *Komunikat „Europejska strategia w zakresie danych”*, s. 14. Wymiana danych w poszczególnych sektorach ma być uregulowana na podstawie przepisów dotyczących wspólnych europejskich przestrzeni danych, których przyjęcie również zapowiedziano w strategii.

⁹²⁶ *Ibid.*, s. 3–4.

⁹²⁷ Komisja Europejska, *Wniosek - rozporządzenie Parlamentu Europejskiego i Rady w sprawie zharmonizowanych przepisów dotyczących sprawiedliwego dostępu do danych i ich wykorzystywania (akt w sprawie danych)*, COM(2022) 68 final, 23.02.2022 r., s. 4–5.

Projektowane przepisy dotyczą udostępniania danych w relacjach przedsiębiorca–konsument (B2C), przedsiębiorca–przedsiębiorca (B2B) i przedsiębiorca–rząd (B2G). Przedsiębiorstwa⁹²⁸ będą zobowiązane do udostępniania użytkownikom⁹²⁹ danych, do których uzyskują dostęp w ramach produktów skomunikowanych⁹³⁰ lub które wygenerowano podczas świadczenia powiązanych usług⁹³¹. Będą też zobowiązane do projektowania i wytwarzania produktów skomunikowanych w taki sposób, aby dane przez nie gromadzone, generowane lub w inny sposób uzyskiwane, były domyślnie bezpłatne dla użytkownika, a także łatwo, bezpiecznie i co do zasady bezpośrednio dostępne, w zrozumiałej i uporządkowanej formie, w powszechnie używanym formacie nadającym się do odczytu maszynowego⁹³². Zgodnie z projektowanymi przepisami użytkownicy, przed zakupem produktu skomunikowanego, powinni otrzymać od producenta lub sprzedawcy informacje dotyczące m.in. rodzaju danych, formatu i szacunkowej ilości danych, które produkt skomunikowany może zgromadzić, wygenerować lub w inny sposób uzyskać, jak również tego, czy produkt skomunikowany może generować dane w sposób ciągły i w czasie rzeczywistym, gdzie i przez jaki okres dane będą przechowywane oraz w jaki sposób użytkownik może uzyskać bezpłatny dostęp do nich, pobrać je i wystąpić o ich usunięcie⁹³³. Obowiązek informacyjny wobec użytkownika powinien być spełniony także przed zawarciem umowy z dostawcą usług powiązanych⁹³⁴.

Oprócz przepisów, których celem jest zwiększenie dostępności danych dla różnych podmiotów działających na unijnym rynku, projekt aktu w sprawie danych wprowadza środki służące zrównoważeniu siły negocjacyjnej małych i średnich przedsiębiorstw przez

⁹²⁸ Zgodnie z definicją pojęcie „przedsiębiorstwo” oznacza osobę fizyczną lub prawną, która w związku z umowami i praktykami objętymi projektem aktu w sprawie danych działa w celach związanych z jej działalnością handlową, gospodarczą, rzemieślniczą lub zawodową – zob. art. 2 pkt 8 projektu aktu w sprawie danych w wersji przyjętej przez PE.

⁹²⁹ Według definicji użytkownik to osoba fizyczną lub prawną, która jest właścicielem produktu skomunikowanego, korzysta z usługi powiązanej lub której właściciel produktu skomunikowanego przekazał, na podstawie umowy najmu lub leasingu, tymczasowe prawa do korzystania z produktu skomunikowanego lub z powiązanych usług. Jeśli produkt skomunikowany lub powiązana usługa obejmują przetwarzanie danych osobowych, użytkownikiem jest również osoba, której dane dotyczą. Zob. art. 2 pkt 5 projektu aktu w sprawie danych w wersji przyjętej przez PE.

⁹³⁰ Według definicji produkt skomunikowany to rzecz, która pozyskuje, generuje lub gromadzi dostępne dane dotyczące jej wykorzystania lub otoczenia, a także jest w stanie przekazywać dane za pośrednictwem usługi łączności elektronicznej, fizycznego łącza lub dostępu na urządzeniu i której podstawową funkcją nie jest przechowywanie, przetwarzanie ani przekazywanie danych w imieniu innych. Zob. art. 2 pkt 2 projektu aktu w sprawie danych w wersji przyjętej przez PE.

⁹³¹ Zob. art. 3 i 4 projektu aktu w sprawie danych w wersji przyjętej przez PE. Usługa powiązana to usługa cyfrowa, w tym oprogramowanie, ale z wyłączeniem usług łączności elektronicznej, która jest wzajemnie połączona z produktem w taki sposób, że jej brak uniemożliwiłby produktowi wykonywanie co najmniej jednej z jego funkcji, i która obejmuje uzyskanie dostępu do danych z produktu skomunikowanego przez dostawcę usługi. Zob. art. 2 pkt 3 projektu aktu w sprawie danych w wersji przyjętej przez PE.

⁹³² Artykuł 3 ust. 1 projektu aktu w sprawie danych w wersji przyjętej przez PE.

⁹³³ Artykuł 3 ust. 2 projektu aktu w sprawie danych w wersji przyjętej przez PE.

⁹³⁴ Artykuł 3 ust. 2b projektu aktu w sprawie danych w wersji przyjętej przez PE.

zapobieganie nadużyciom wynikającym z nierównowagi umownej w umowach o udostępnianiu danych⁹³⁵. W tym zakresie projekt zawiera przepisy dotyczące stosowania nieuczciwych postanowień w umowach między przedsiębiorstwami dotyczącymi dostępu do danych i korzystania z nich⁹³⁶. Projektowane przepisy regulują kwestie związane ze zmianą dostawców usług przetwarzania danych w chmurze⁹³⁷, a ponadto przewidują wprowadzenie zabezpieczeń przed bezprawnym międzynarodowym dostępem administracji rządowej do danych nieosobowych⁹³⁸, jak i norm dotyczących interoperacyjności⁹³⁹.

5.2. Projekt aktu w sprawie danych a altruizm danych

Instrumentem ułatwiającym altruistyczne dzielenie się danymi może być prawo użytkownika do udostępniania danych osobom trzecim przewidziane w art. 5 projektu aktu w sprawie danych. Zgodnie z projektem aktu prawo to ma polegać na udostępnianiu osobie trzeciej, bez zbędnej zwłoki, a jeśli jest to technicznie możliwe – w sposób ciągły i w czasie rzeczywistym, dane pozyskane przez posiadacza z produktu skomunikowanego lub wygenerowane w trakcie świadczenia usługi powiązanej⁹⁴⁰. W projektowanym przepisie wskazano, że jeśli użytkownik korzystający z prawa jest jednocześnie podmiotem danych, to udostępniane dane osobowe mogą być przetwarzane w celach określonych przez tego użytkownika, w tym m.in. w celu realizacji usług świadczonych przez uznane w Unii organizacje altruizmu danych zgodnie z warunkami przewidzianymi w rozporządzeniu 2022/868⁹⁴¹. Prawo ma być realizowane na wniosek użytkownika lub strony działającej w jego imieniu, takiej jak upoważniony dostawca usług pośrednictwa danych w rozumieniu rozporządzenia 2022/868⁹⁴². Choć w aktualnej wersji przepisu nie jest to wprost sprecyzowane, wydaje się, że upoważnioną stroną trzecią może być również uznana organizacja altruizmu danych. Projektowana regulacja nakłada również

⁹³⁵ *Akt w sprawie danych*, https://poland.representation.ec.europa.eu/news/akt-w-sprawie-danych-2022-02-23_pl, dostęp 7 czerwca 2023 r.

⁹³⁶ Zob. rozdział IV projektu aktu w sprawie danych w wersji przyjętej przez PE.

⁹³⁷ Zob. rozdział VI projektu aktu w sprawie danych w wersji przyjętej przez PE.

⁹³⁸ Zob. rozdział VII projektu aktu w sprawie danych w wersji przyjętej przez PE.

⁹³⁹ Zob. rozdział VIII projektu aktu w sprawie danych w wersji przyjętej przez PE.

⁹⁴⁰ Dane mają być udostępniane w sposób łatwy i bezpieczny, w zrozumiałej i uporządkowanej formie, w powszechnie używanym formacie nadającym się do odczytu maszynowego, nieodpłatnie dla użytkownika i w takiej samej jakości, jaka jest dostępna posiadaczowi danych. Dane powinny być dostarczone się w formacie, w jakim zostały pozyskane z produktu, z minimalnymi dostosowaniami niezbędnymi, aby umożliwić ich wykorzystanie przez osobę trzecią, łącznie z powiązanymi metadanymi niezbędnymi do interpretacji i wykorzystania danych. Zaznaczono jednocześnie, że w zakres prawa nie wchodzi informacje wywiedzione lub wynioskowane z tych danych, chyba że użytkownik i posiadacz uzgodnią inaczej – zob. art. 5 ust. 1 projektu aktu w sprawie danych w wersji przyjętej przez PE.

⁹⁴¹ Zob. art. 5 ust. 1 lit. c projektu aktu w sprawie danych w wersji przyjętej przez PE.

⁹⁴² Zob. art. 5 ust. 1 projektu aktu w sprawie danych w wersji przyjętej przez PE.

obowiązki i zakazy na podmioty otrzymujące dane, jak przykładowo obowiązek przetwarzania udostępnionych danych wyłącznie do celów i na warunkach uzgodnionych z użytkownikiem, w tym zgodnie z wymogami RODO⁹⁴³, zakaz ograniczania autonomii, zdolności decyzyjnej lub wyborów użytkownika w zakresie udostępniania danych⁹⁴⁴, zakaz wykorzystywania otrzymanych danych do profilowania osób fizycznych⁹⁴⁵, zakaz udostępniania otrzymanych danych innej osobie trzeciej bez informowania o tym użytkownika i bez jego wyraźnej zgody⁹⁴⁶ lub zakaz wykorzystywania tych danych do opracowania produktu konkurującego z produktem, z którego dane pochodzą⁹⁴⁷. Udostępnianie danych przez posiadacza ma być realizowane w oparciu o sprawiedliwe, rozsądne i niedyskryminujące warunki, w sposób uzgodniony z odbiorcą danych⁹⁴⁸, a w określonych sytuacjach za wynagrodzeniem⁹⁴⁹.

Projektowane prawo użytkownika do udostępniania danych osobom trzecim ma uzupełniać prawo do przenoszenia danych wynikające z art. 20 RODO. Zakres tego prawa ma być szerszy, ponieważ ma ono obejmować wszelkie dane pobrane z produktu skomunikowanego lub generowane w trakcie świadczenia powiązanej usługi, niezależnie od charakteru danych osobowych, podziału na czynnie przekazywane dane i dane rejestrowane w sposób bierny oraz niezależnie od podstawy prawnej przetwarzania⁹⁵⁰. Prawo to ma ponadto rozciągać się na dane nieosobowe i ma być łatwiejsze w realizacji pod względem technicznym⁹⁵¹. Jednak w odniesieniu do projektowanej regulacji formułowane są też głosy krytyczne, np. w kontekście rozszerzenia zakresu podmiotowego prawa do przenoszenia danych na osoby prawne. Takie rozszerzenie może prowadzić do nadużyć i wykorzystywania tego prawa przez przedsiębiorstwa komercyjne⁹⁵². Poza tym, wątpliwości budzi relacja

⁹⁴³ Artykuł 6 ust. 1 projektu aktu w sprawie danych w wersji przyjętej przez PE.

⁹⁴⁴ Artykuł 6 ust. 2 lit. a projektu aktu w sprawie danych w wersji przyjętej przez PE.

⁹⁴⁵ Artykuł 6 ust. 2 lit. b projektu aktu w sprawie danych w wersji przyjętej przez PE.

⁹⁴⁶ Artykuł 6 ust. 2 lit. c projektu aktu w sprawie danych w wersji przyjętej przez PE.

⁹⁴⁷ Artykuł 6 ust. 2 lit. e projektu aktu w sprawie danych w wersji przyjętej przez PE.

⁹⁴⁸ Artykuł 8 projektu aktu w sprawie danych w wersji przyjętej przez PE.

⁹⁴⁹ Wynagrodzenie za udostępnienie danych może być pobierane w relacjach między przedsiębiorstwami, przy czym musi być niedyskryminacyjne i rozsądne. Posiadacz danych, odbiorca danych ani strona trzecia nie mogą bezpośrednio ani pośrednio pobierać od konsumentów lub osób, których dane dotyczą, opłaty, wynagrodzenia lub kosztów z tytułu udostępnienia danych lub zapewnienia dostępu do danych. Zob. art. 9 ust. 1 projektu aktu w sprawie danych w wersji przyjętej przez PE.

⁹⁵⁰ Motyw 31 projektu aktu w sprawie danych w wersji przyjętej przez PE. Zob. też: T. Lalova-Spinks, D. Spajić, *The broadening of the right to data portability for Internet-of-Things products in the Data Act: who does the act actually empower? (Part I)*, „KU Leuven CiTiP”, <https://www.law.kuleuven.be/citip/blog/the-broadening-of-the-right-to-data-portability-for-internet-of-things-products-in-the-data-act-part-i/>, dostęp 22 maja 2023 r.

⁹⁵¹ Motyw 31 projektu aktu w sprawie danych w wersji przyjętej przez PE.

⁹⁵² T. Lalova-Spinks, D. Spajić, *The broadening of the right to data portability for Internet-of-Things products in the Data Act: who does the act actually empower? (Part II)*, „KU Leuven CiTiP”, <https://www.law.kuleuven.be/citip/blog/the-broadening-of-the-right-to-data-portability-for-internet-of-things-products-in-the-data-act-part-ii/>, dostęp 22 maja 2023 r. Co prawda w ostatniej wersji projektu aktu w sprawie danych prawo dostępu zostało pod tym względem doprecyzowane. Zob. art. 4 ust. 4b projektu aktu w sprawie

projektowanych przepisów do RODO z uwagi na inne zakresy prawa do przenoszenia danych⁹⁵³.

Biorąc pod uwagę, że akt w sprawie danych nadal znajduje się w fazie legislacyjnej i treść projektowanych przepisów może ulec zmianie, trudno obecnie antycypować, w jakim stopniu prawo do udostępniania danych może być wykorzystywane na potrzeby altruizmu danych. Prawo to jawi się jako narzędzie, które – jeśli będzie stosowane zgodnie z założeniami unijnego prawodawcy – ma szansę ułatwić udostępnianie danych w ramach altruizmu danych. Warto przy tym mieć na względzie, że według projektu zarówno prawo dostępu do danych, jak i prawo do udostępniania danych osobom trzecim, nie znajdują zastosowania wobec przedsiębiorstw, które kwalifikują się jako mikroprzedsiębiorstwa lub małe przedsiębiorstwa zgodnie z definicją w art. 2 załącznika do zalecenia 2003/361/WE⁹⁵⁴.

Innym rozwiązaniem projektowanym w akcie w sprawie danych, które może mieć znaczenie w kontekście altruizmu danych, jest obowiązek udostępniania danych organom sektora publicznego, instytucjom, agencjom lub organom UE w przypadku wyjątkowej potrzeby⁹⁵⁵. Obowiązek ten ma obejmować jedynie dane nieosobowe, w tym metadane⁹⁵⁶. Wedle projektu aktu w sprawie danych uprawniony organ będzie mógł zwrócić się do posiadacza danych, będącego osobą prawną, o udostępnienie danych, gdy zajdzie wyjątkowa potrzeba. Zgodnie z projektem za wyjątkową potrzebę uważa się sytuację, gdy żądane dane będą niezbędne do zareagowania na niebezpieczeństwo publiczne, lub gdy określone dane będą w ocenie organu absolutnie niezbędne do realizacji konkretnego zadania leżącego w interesie publicznym i wyraźnie wskazanego w prawie, takiego jak prewencja lub przywracanie stanu wyjściowego po wystąpieniu niebezpieczeństwa publicznego, i których organ ten nie będzie

danych w wersji przyjętej przez PE, który przyznaje użytkownikom prawo do udostępniania jedynie danych nieosobowych pozyskanych z produktu skomunikowanego każdemu odbiorcy danych w celach komercyjnych lub niekomercyjnych, bezpośrednio lub za pośrednictwem posiadacza danych lub dostawców usług pośrednictwa w zakresie danych zgodnie z rozporządzeniem 2022/868.

⁹⁵³ Ibid.

⁹⁵⁴ Komisja Europejska, *Commission Recommendation concerning the definition of micro, small and medium-sized enterprises*, 2003/361/EC, 6 maja 2003 r. Warunkiem jest jednak to, aby mikro i małe przedsiębiorstwa nie miały przedsiębiorstw partnerskich ani przedsiębiorstw powiązanych zdefiniowanych w art. 3 załącznika do zalecenia 2003/361/WE, które nie kwalifikują się jako mikroprzedsiębiorstwa lub małe przedsiębiorstwa, i aby nie były podwykonawcami, którym zlecono wytworzenie lub zaprojektowanie produktu lub świadczenie usługi powiązanej – zob. art. 7 ust. 1 projektu aktu w sprawie danych w wersji przyjętej przez PE.

⁹⁵⁵ Rozdział V projektu aktu w sprawie danych w wersji przyjętej przez PE. Z zakresu stosowania projektowanych przepisów wyłączono mikro i małe przedsiębiorstwa zdefiniowane w art. 2 załącznika do zalecenia 2003/361/WE i organy sektora publicznego, instytucje, agencje i organy UE, które prowadzą działania w zakresie zapobiegania przestępczości, prowadzenia postępowań przygotowawczych, wykrywania lub ścigania czynów zabronionych lub przestępstw administracyjnych lub wykonywania kar, jak i organy administracji celnej lub podatkowej. Zob. odpowiednio art. 14 ust. 2 i art. 16 ust. 2 projektu aktu w sprawie danych w wersji przyjętej przez PE.

⁹⁵⁶ Artykuł 14 ust. 1 projektu aktu w sprawie danych w wersji przyjętej przez PE. W toku procesu legislacyjnego zakres udostępnianych danych został ograniczony do danych nieosobowych. Według pierwotnej propozycji KE obowiązek udostępnienia danych w razie wyjątkowej potrzeby miał obejmować również dane osobowe.

mógł uzyskać w drodze dobrowolnego porozumienia z posiadaczem danych, zakupu danych na rynku lub na mocy istniejących obowiązków udostępnienia danych⁹⁵⁷. Projektowane przepisy precyzują obowiązki posiadaczy danych w odniesieniu do zakresu i sposobu udostępniania danych, jak i obowiązki organów uprawnionych do żądania dostępu do danych⁹⁵⁸.

Powyższe rozwiązanie, jeśli zostanie uchwalone w kształcie proponowanym przez PE, nie będzie przejawem altruizmu danych ze strony posiadaczy danych, ponieważ nie będą oni udostępniali danych nieosobowych dobrowolnie, lecz na skutek przymusi prawnego. Mimo to, warto zwrócić uwagę na projektowaną regulację, ponieważ ma ona przyczynić się do realizacji celów, które mogą być realizowane również za pośrednictwem filantropii danych, takich jak reagowanie na niebezpieczeństwo publiczne lub sytuacje inne niż nadzwyczajne. W motywie 57 projektu aktu w sprawie danych wyjaśniono, że za niebezpieczeństwo publiczne należy uważać przykładowo stan zagrożenia zdrowia publicznego, sytuacje wyjątkowe związane z degradacją środowiska i poważne klęski żywiołowe, poważne katastrofy spowodowane przez człowieka, takie jak cyberincydenty. Są to okoliczności, w których do tej pory praktykowana była filantropia danych⁹⁵⁹. W konsekwencji omawiana regulacja, choć nie jest wprowadzana bezpośrednio w celu promowania altruistycznego dzielenia się danymi w UE, może przyczynić się do osiągnięcia niektórych celów altruizmu danych, takich jak lepsze reagowanie na sytuacje kryzysowe i niebezpieczeństwa publiczne. Co więcej prawodawca unijny wyraźnie zaznaczył, że projektowane przepisy nie wykluczają zawierania dobrowolnych uzgodnień między przedsiębiorcami a organami sektora publicznego i instytucjami, agencjami lub organami UE w zakresie wymiany danych do celów świadczenia usług publicznych, w tym w razie wyjątkowej potrzeby⁹⁶⁰. Tego typu porozumienia, w przeciwieństwie do obowiązku udostępnienia danych z art. 14 ust. 1 projektu aktu w sprawie danych, mogą być traktowane jako przejaw altruizmu danych, ponieważ będą oparte na zasadzie dobrowolności. Poza tym udostępnianie danych z pobudek altruistycznych, zgodnie z art. 2 pkt 16 rozporządzenia 2022/868, może być realizowane w celu poprawy świadczenia usług publicznych. Wreszcie, jak stanowi art. 21 ust. 1 projektu aktu w sprawie danych, organ otrzymujący dane w sytuacji wyjątkowej potrzeby będzie uprawniony do ich udostępnienia osobom fizycznym lub organizacjom na potrzeby prowadzenia badań naukowych lub analiz niezbędnych do osiągnięcia celu, w którym wystąpiono o dane, lub krajowym urzędowi statystycznym,

⁹⁵⁷ Artykuł 15 projektu aktu w sprawie danych w wersji przyjętej przez PE.

⁹⁵⁸ Artykuły 17–20 projektu aktu w sprawie danych w wersji przyjętej przez PE.

⁹⁵⁹ Zob. przykładowo opisaną w rozdziale II współpracę Flowminder z operatorem sieci komórkowej po trzęsieniu ziemi w Nepalu w 2015 r.

⁹⁶⁰ Artykuł 14 ust. 2a projektu aktu w sprawie danych w wersji przyjętej przez PE.

członkom Europejskiego Systemu Banków Centralnych i Eurostatowi do celów tworzenia statystyki publicznej. Zarówno cele badań naukowych, jak i cele statystyczne, mieszczą się w zakresie celów leżących w interesie ogólnym, o których mowa w art. 2 pkt 16 rozporządzenia 2022/868. Oznacza to, że we wskazanym wyżej zakresie cele regulacyjne altruizmu danych i obowiązku udostępnienia danych w razie wyjątkowej potrzeby na gruncie projektu aktu w sprawie danych są tożsame.

6. Dzielenie się danymi w świetle projektu rozporządzenia w sprawie europejskiej przestrzeni danych dotyczących zdrowia

Utworzenie wspólnej europejskiej przestrzeni danych dotyczących zdrowia było zapowiedziane przez KE w Europejskiej strategii w zakresie danych z 2020 r. jako działanie niezbędne do osiągnięcia postępów w zakresie zapobiegania chorobom, ich wykrywania i leczenia, podejmowania świadomych, opartych na dowodach decyzji i poprawy dostępności, skuteczności i stabilności systemów opieki zdrowotnej⁹⁶¹. Zapowiedź tą KE zrealizowała w maju 2022 r., publikując projekt rozporządzenia w sprawie europejskiej przestrzeni danych dotyczących zdrowia⁹⁶². Uregulowanie zasad funkcjonowania europejskiej przestrzeni danych dotyczących zdrowia ma na celu stworzenie wspólnego systemu, w którym osoby fizyczne będą mogły łatwo kontrolować swoje elektroniczne dane dotyczące zdrowia⁹⁶³, i który umożliwi badaczom, innowatorom i decydom korzystanie z elektronicznych danych dotyczących zdrowia przy jednoczesnym poszanowaniu prywatności i bezpieczeństwa danych osobowych⁹⁶⁴. Regulacja ta jest potrzebna, ponieważ mimo obowiązywania RODO, dostęp do elektronicznych danych dotyczących zdrowia i ich ponowne wykorzystywanie są ograniczone z uwagi na niejednolite stosowanie i odmienności w interpretowaniu przepisów RODO w

⁹⁶¹ Komisja Europejska, *Komunikat „Europejska strategia w zakresie danych”*, s. 24. W strategii KE zapowiedziała utworzenie również innych europejskich przestrzeni w strategicznych sektorach i dziedzinach interesu publicznego, takich jak europejska przestrzeń danych przemysłowych, danych dotyczących Zielonego Ładu, danych dotyczących mobilności, danych finansowych, danych dotyczących energii, danych dotyczących rolnictwa, danych dotyczących umiejętności, a także dedykowane przestrzenie danych dla administracji publicznej – *Ibid.*, s. 23–25.

⁹⁶² Komisja Europejska, *Wniosek - rozporządzenie Parlamentu Europejskiego i Rady w sprawie europejskiej przestrzeni danych dotyczących zdrowia*, COM(2022) 197 final, 3.05.2022 r., dalej jako „projekt rozporządzenia w sprawie europejskiej przestrzeni danych dotyczących zdrowia”.

⁹⁶³ Elektroniczne dane dotyczące zdrowia obejmują zarówno dane osobowe i nieosobowe – zob. art. 2 ust. 2 pkt a–c projektu rozporządzenia w sprawie europejskiej przestrzeni danych dotyczących zdrowia.

⁹⁶⁴ Projektowane rozporządzenie ma na celu również uzupełnienie przepisów aktu w sprawie zarządzania danymi, a w przyszłości aktu w sprawie danych. Zob. Komisja Europejska, *Wniosek - rozporządzenie Parlamentu Europejskiego i Rady w sprawie europejskiej przestrzeni danych dotyczących zdrowia*, COM(2022) 197 final, 3.05.2022 r., s. 1, 5–6.

poszczególnych państwach członkowskich⁹⁶⁵. W konsekwencji podmioty danych nie posiadają odpowiedniej kontroli nad elektronicznymi danymi dotyczącymi zdrowia, co ogranicza ich możliwości w zakresie korzystania z innowacyjnych metod leczenia. Ponadto, impulsem do przyspieszenia prac nad projektem rozporządzenia była pandemia SARS-CoV-2, ponieważ uwypukliła ona znaczenie elektronicznych danych dotyczących zdrowia dla tworzenia polityk krajowych w odpowiedzi na sytuacje kryzysowe w dziedzinie zdrowia, jak również konieczność zapewnienia szybkiego dostępu do elektronicznych danych zdrowotnych na potrzeby opracowywania nowych metod leczenia, prowadzenia badań naukowych, rozwoju medycyny spersonalizowanej, prowadzenia statystyk itp.⁹⁶⁶

Projekt rozporządzenia w sprawie europejskiej przestrzeni danych dotyczących zdrowia składa się z dwóch głównych części, określających zasady i mechanizmy pierwotnego i wtórnego wykorzystywania elektronicznych danych dotyczących zdrowia⁹⁶⁷. Pierwotne wykorzystywanie elektronicznych danych dotyczących zdrowia oznacza przetwarzanie tych danych na potrzeby udzielania świadczeń zdrowotnych, łącznie z przepisywaniem, wydawaniem i udostępnianiem produktów leczniczych oraz wyrobów medycznych, a także na potrzeby odpowiednich usług w zakresie zabezpieczenia społecznego, usług administracyjnych lub usług w zakresie zwrotu kosztów⁹⁶⁸. W tym zakresie projekt rozporządzenia precyzuje prawa osób fizycznych związane z pierwotnym wykorzystywaniem ich danych, w tym m.in. przyznaje prawo do niezwłocznego i nieodpłatnego dostępu do elektronicznych danych dotyczących zdrowia w łatwym do przeczytania, skonsolidowanym i dostępnym formacie⁹⁶⁹, prawo do otrzymania kopii elektronicznych danych dotyczących zdrowia należących do kategorii priorytetowych⁹⁷⁰ i prawo udzielenia dostępu do danych posiadaczowi danych z sektora opieki zdrowotnej lub zabezpieczenia społecznego lub zezwolenia na udostępnienie przez niego danych wybranemu odbiorcy⁹⁷¹. Z kolei wtórne wykorzystywanie elektronicznych danych dotyczących zdrowia ma polegać na udostępnianiu określonych kategorii danych przez

⁹⁶⁵ W.J. Hansen i in., *Assessment of the EU Member States' rules on health data in the light of GDPR*, (2021), s. 8–10; Komisja Europejska, *Wniosek - rozporządzenie Parlamentu Europejskiego i Rady w sprawie europejskiej przestrzeni danych dotyczących zdrowia*, COM(2022) 197 final, 3.05.2022 r., s. 13.

⁹⁶⁶ Komisja Europejska, *Wniosek - rozporządzenie Parlamentu Europejskiego i Rady w sprawie europejskiej przestrzeni danych dotyczących zdrowia*, COM(2022) 197 final, 3.05.2022 r., s. 1–2.

⁹⁶⁷ Zob. odpowiednio rozdział II i IV projektu rozporządzenia w sprawie europejskiej przestrzeni danych dotyczących zdrowia.

⁹⁶⁸ Artykuł 2 ust. 2 lit. d projektu rozporządzenia w sprawie europejskiej przestrzeni danych dotyczących zdrowia.

⁹⁶⁹ Artykuł 3 ust. 1 projektu rozporządzenia w sprawie europejskiej przestrzeni danych dotyczących zdrowia.

⁹⁷⁰ Artykuł 3 ust. 2 projektu rozporządzenia w sprawie europejskiej przestrzeni danych dotyczących zdrowia. Priorytetowe kategorie takich danych zostały wskazane w art. 5 ust. 1 projektu. Należą do nich m.in. skrócone karty zdrowia pacjenta, recepty elektroniczne, obrazy medyczne, wyniki badań laboratoryjnych.

⁹⁷¹ Artykuł 3 ust. 8 projektu rozporządzenia w sprawie europejskiej przestrzeni danych dotyczących zdrowia.

posiadaczy danych⁹⁷². Dostęp do danych w związku z ich wtórnym wykorzystywaniem ma być udzielany przez specjalne organy do spraw dostępu powołane przez państwa członkowskie⁹⁷³. Projekt rozporządzenia precyzuje cele, w jakich udostępnione dane mogą być wykorzystane, zaliczając do nich przykładowo prowadzenie badań naukowych, realizowanie działań w zakresie rozwoju i innowacji, w tym trenowania, testowania i oceny algorytmów, w odniesieniu do produktów i usług przyczyniających się do ochrony zdrowia publicznego lub zabezpieczenia społecznego lub zapewniających wysoki poziom jakości i bezpieczeństwa opieki zdrowotnej, produktów leczniczych lub wyrobów medycznych⁹⁷⁴. Oprócz tego w projekcie wskazano, w jakich celach elektroniczne dane dotyczące zdrowia nie mogą być wykorzystywane⁹⁷⁵.

Projektowane przepisy mają ułatwić dostęp do elektronicznych danych dotyczących zdrowia na potrzeby ich wtórnego wykorzystywania, w związku z czym mogą być przydatne w kontekście altruistycznego dzielenia się danymi. Uznane w Unii organizacje altruizmu danych będą mogły składać wnioski o dostęp do danych, podobnie jak inne podmioty dzielące się danymi z pobudek filantropijnych, o ile ich zadania będą mieścić się w katalogu celów wtórnego wykorzystywania danych. Warto przy tym zauważyć, że zgodnie z projektem rozporządzenia w sprawie europejskiej przestrzeni danych dotyczących zdrowia, organy do spraw dostępu mają przyczyniać się do realizacji działań w zakresie altruizmu danych i współpracować z właściwymi krajowymi organami sprawującymi nadzór nad organizacjami altruizmu danych⁹⁷⁶. Organy te mają również publikować roczne sprawozdania z działalności, w których powinny informować m.in. o udzielonych zezwoleniach na dostęp do elektronicznych danych dotyczących zdrowia w ramach altruizmu danych, w tym o celach interesu ogólnego, jakim służy korzystanie z danych i osiągniętych rezultatach⁹⁷⁷. Można więc wnioskować, że projektowane przepisy dostarczą uznanym organizacjom altruizmu danych i innym podmiotom konkretne narzędzia umożliwiające dostęp do danych, a przez to sprawią, iż praktykowanie altruizmu danych stanie się łatwiejsze. Jednak kompleksowa analiza i ocena rozporządzenia w sprawie europejskiej przestrzeni danych dotyczących zdrowia w odniesieniu do altruizmu danych możliwa będzie dopiero, gdy będzie znana ostateczna wersja tych przepisów.

⁹⁷² Artykuł 33 projektu rozporządzenia w sprawie europejskiej przestrzeni danych dotyczących zdrowia. Przepis ten zawiera katalog kategorii danych elektronicznych podlegających udostępnieniu.

⁹⁷³ Artykuł 36 projektu rozporządzenia w sprawie europejskiej przestrzeni danych dotyczących zdrowia.

⁹⁷⁴ Artykuł 34 ust. 1 projektu rozporządzenia w sprawie europejskiej przestrzeni danych dotyczących zdrowia.

⁹⁷⁵ Artykuł 35 projektu rozporządzenia w sprawie europejskiej przestrzeni danych dotyczących zdrowia.

⁹⁷⁶ Artykuł 37 ust. 1 lit. h i ust. 2 lit. d projektu rozporządzenia w sprawie europejskiej przestrzeni danych dotyczących zdrowia.

⁹⁷⁷ Artykuł 39 ust. 1 lit. b projektu rozporządzenia w sprawie europejskiej przestrzeni danych dotyczących zdrowia.

7. Wnioski częściowe

Rozważania podjęte w niniejszym rozdziale zmierzały do uzyskania odpowiedzi na ostatnie pytanie badawcze przyjęte w rozprawie doktorskiej, tj. do weryfikacji, czy altruistyczne dzielenie się danymi może być praktykowane w oparciu o inne rozwiązania prawne przewidziane w prawie UE niż model altruizmu danych uregulowany w rozporządzeniu 2022/868. Dokonana analiza pozwala wnioskować, że altruizm danych w świetle prawa unijnego może być praktykowany z wykorzystaniem innych instrumentów prawnych, których celem jest zwiększanie dostępu do danych, takich jak prawa dostępu i prawa przenoszenia danych przewidziane w RODO, akcie o usługach cyfrowych, akcie o rynkach cyfrowych, projekcie aktu w sprawie danych i projekcie rozporządzenia w sprawie europejskiej przestrzeni danych dotyczących zdrowia. Rozwiązania te mogą być stosowane na potrzeby altruistycznego dzielenia się danymi w UE, mimo że ich przyjęcie przez unijnego prawodawcę nie było motywowane chęcią propagowania altruizmu danych. Niektóre z nich zostały uchwalone w celu pobudzenia wymiany danych w UE i zwiększenia dostępu do danych, w tym danych gromadzonych przez podmioty o silnej pozycji rynkowej, takie jak bardzo duże platformy internetowe i bardzo duże wyszukiwarki internetowe. Inne zostały przyjęte w celu lepszej ochrony konkurencji na unijnym rynku cyfrowym i pobudzenia innowacji.

Niezależnie od celu regulacyjnego, omówione w tym rozdziale instrumenty mogą służyć do pozyskiwania danych z zamiarem ich dalszego udostępniania z pobudek altruistycznych lub ułatwiać osiągnięcie celów leżących w interesie ogółu, tj. celów realizowanych w ramach altruizmu danych. Istotny przy tym jest fakt, że są to rozwiązania, które mogą być stosowane na potrzeby altruizmu danych samodzielnie, a więc korzystanie z nich nie wymaga tworzenia uznanych w Unii organizacji altruizmu danych. Zarejestrowanie organizacji altruizmu danych zgodnie z przepisami aktu w sprawie zarządzania danymi nie jest warunkiem *sine qua non* praktykowania altruizmu danych, ani warunkiem koniecznym do korzystania z rozwiązań prawnych ułatwiających dostęp do danych, przeanalizowanych w tym rozdziale. Stanowi to dodatkowe potwierdzenie hipotezy badawczej, zgodnie z którą model altruizmu danych uregulowany w rozporządzeniu 2022/868 nie jest jedynym modelem, za pomocą którego może dochodzić do altruistycznego dzielenia się danymi w UE.

Należy też podkreślić, że przeanalizowane rozwiązania prawne, łącznie z modelem altruizmu danych uregulowanym w rozporządzeniu 2022/868, tworzą spójny system ukierunkowany na zwiększanie dostępu do danych i ich wykorzystywania. Niestety

zastosowanie tych rozwiązań na potrzeby altruistycznego dzielenia się danymi jest limitowane ze względu na prawnie ograniczony zakres stosowania niektórych przepisów lub wątpliwości na tle ich interpretacji. Wobec tego, zidentyfikowane w tym rozdziale problemy, w połączeniu z wadami dotyczącymi regulacji altruizmu danych na gruncie rozporządzenia 2022/868, dają podstawę do wnioskowania, że choć prawo unijne przewiduje różne rozwiązania, które mogą być przydatne w kontekście altruizmu danych, nie są to rozwiązania pozwalające na osiągnięcie pełnego potencjału w tym zakresie. Związane to jest nie tylko z mankamentami regulacyjnymi, ale w wysokim stopniu z brakiem świadomości społecznej co do istnienia poszczególnych rozwiązań, w tym praw przysługujących na mocy RODO, i sposobów korzystania z nich. Zatem aby zwiększyć potencjał instrumentów prawnych wprowadzonych w celu łatwiejszego dostępu i wykorzystywania danych w UE, należy nie tylko podjąć działania zmierzające do usunięcia wątpliwości pojawiających się na tle ich stosowania, ale również działania ukierunkowane na informowanie i rozpowszechnianie wiedzy na temat przysługujących podmiotom danych i posiadaczom danych praw. Jest to o tyle ważne, że skorzystanie z narzędzi umożliwiających dostęp do danych, a tym samym ich dalsze udostępnianie w ramach altruizmu danych, wymaga aktywnego zaangażowania po stronie podmiotu danych lub posiadacza danych. Bez stosownej wiedzy w tym aspekcie, trudno oczekiwać, aby przewidziane w różnych aktach prawnych instrumenty były stosowane zgodnie z założeniami prawodawcy unijnego.

Warto przy tym pamiętać, że omówione w tym rozdziale rozwiązania, z wyjątkiem kwestii dotyczących stosowania RODO, wynikają z przepisów, które albo zostały uchwalone na przestrzeni ostatniego roku albo znajdują się jeszcze w fazie legislacyjnej. Wobec tego, na obecnym etapie dokładna ocena skuteczności tych rozwiązań w kontekście altruizmu danych może jawić się jako przedwczesna. Mimo to, analiza tych rozwiązań z perspektywy dotychczasowych doświadczeń, wynikających przykładowo ze stosowania RODO, pozwala dostrzec wady, które z dużą dozą prawdopodobieństwa będą ograniczać skuteczność omówionych instrumentów prawnych.

Zakończenie

1. Wnioski końcowe

1.1. Niemożność osiągnięcia celu regulacyjnego w postaci budowania zaufania do altruizmu danych

Na mocy aktu w sprawie zarządzania danymi wprowadzono ramy prawne dla altruizmu danych, rozumianego jako dobrowolne dzielenie się danymi osobowymi lub nieosobowymi w celach leżących w interesie ogólnym. Choć altruizm danych jako zjawisko społeczno-gospodarcze funkcjonuje w UE od dekady, dopiero w maju 2022 r. prawodawca unijny uchwalił przepisy poświęcone dzieleniu się danymi z pobudek altruistycznych. Przyjęta regulacja stanowi normatywny wzorzec altruizmu danych, czyli model, który wedle oczekiwań prawodawcy powinien być stosowany na unijnym rynku danych po to, aby lepiej wykorzystać potencjał danych dla dobra ogółu. Zgodnie z tym modelem altruistyczne dzielenie się danymi ma być praktykowane za pomocą uznanych w Unii organizacji altruizmu danych, czyli nowych podmiotów, powołanych i działających wedle zasad opisanych w rozdziale IV rozporządzenia 2022/868. Takie uregulowanie altruizmu danych w UE ma przyczynić się do zwiększenia zaufania do dzielenia się danymi i zdynamizowania procesu dobrowolnego udostępniania danych i ich wykorzystywania w interesie ogółu. Zaufanie do altruizmu danych powinno być efektem realizowania przez uznane organizacje altruizmu danych różnych wymogów, takich jak prowadzenie działalności o charakterze niekomercyjnym, wypełnianie obowiązków dotyczących przejrzystości oraz stosowanie szczególnych zabezpieczeń służących ochronie praw i interesów podmiotów danych i przedsiębiorstw.

Przeprowadzone badania dowodzą, że sposób uregulowania altruizmu danych w rozporządzeniu 2022/868 nie pozwala na osiągnięcie celu regulacji, jakim jest budowanie zaufania do dzielenia się danymi z pobudek altruistycznych w UE. Obowiązki nałożone na uznane organizacje altruizmu danych nie dają gwarancji, że prawa i interesy podmiotów dzielących się danymi są wystarczająco chronione. Przyjęty model nie wprowadza też narzędzi, które umożliwiłyby podmiotom danych i posiadaczom danych sprawowanie efektywnej kontroli nad udostępnianymi danymi. Wynika to z czynników szczegółowo omówionych w rozdziale III niniejszej rozprawy, wśród których kluczowe są trzy: brak pewności co do celów, w jakich dane mogą być udostępniane przez uznane w Unii organizacje altruizmu danych i wykorzystywane przez użytkowników danych, dobrowolny charakter rejestracji uznanych

organizacji altruizmu danych, a także brak równowagi między liczbą wymogów stawianych uznanym organizacjom altruizmu danych a liczbą korzyści wynikających z uzyskania takiego statusu. Czynniki te mogą utrudniać osiągnięcie celu regulacyjnego, a w konsekwencji hamować rozwój modelu altruizmu danych przyjętego w rozporządzeniu 2022/868. Powyższą tezę potwierdza dodatkowo fakt, że w prawie UE istnieją inne rozwiązania prawne, które mogą być wykorzystywane na potrzeby altruizmu danych samodzielnie, bez konieczności powoływania uznanych organizacji altruizmu danych, lub na potrzeby realizacji celów leżących w interesie ogólnym.

1.2. Brak skutecznej kontroli nad udostępnionymi danymi

Wymogi w zakresie przejrzystości i obowiązek stosowania szczególnych zabezpieczeń służących ochronie praw i interesów podmiotów danych i posiadaczy danych nie stanowią wystarczających gwarancji, że udostępnione dane rzeczywiście są przetwarzane w celach leżących w interesie ogólnym i zaakceptowanych przez podmiot, od którego pochodzą. Do takiego wniosku prowadzi analiza przepisów rozporządzenia 2022/868. Przepisy te nakładają obowiązki jedynie na uznane organizacje altruizmu danych, nie odnosząc się do ewentualnych ograniczeń i wymogów, jakie powinny być przestrzegane przez podmioty, którym organizacje te udostępniają dane. Ochrona podmiotów danych i posiadaczy danych ustanowiona w odniesieniu do altruistycznego dzielenia się danymi zatrzymuje się więc na poziomie funkcjonowania uznanych organizacji altruizmu danych, mimo że powinna obowiązywać w całym cyklu altruistycznego przetwarzania danych. Ochrona podmiotów danych i posiadaczy danych powinna być efektywna przez cały czas przetwarzania udostępnionych z pobudek altruistycznych danych, tj. do czasu ich wykorzystania do osiągnięcia celu leżącego w interesie ogólnym. W świetle rozporządzenia 2022/868 kończy się ona w momencie, gdy dane posiadane przez uznaną organizację altruizmu danych są udostępniane innemu podmiotowi. Nie oznacza to, że na dalszym etapie przetwarzania dane te nie korzystają z ochrony, ale iż ochrona ta jest słabsza. Jeśli udostępnieniu podlegają dane osobowe, to ich przetwarzanie musi być zgodne z RODO. W związku z tym podmiot otrzymujący dane, jeśli jest ich administratorem, musi zapewnić legalność przetwarzania i wdrożyć środki zapewniające bezpieczeństwo przetwarzania. Nie jest jednak oczywiste, czy jest on związany celami przetwarzania, na które wyraził podmiot danych zgodę, czy nie. Podobnie jest w przypadku danych nieosobowych. Mimo wprowadzenia zasady ograniczenia celu przetwarzania w art. 21 ust. 2 rozporządzenia 2022/868 brakuje pewności, czy zasada ta odnosi się jedynie do wykorzystywania danych przez

uznane organizacje altruizmu danych, czy również przez podmioty, które uzyskały do nich dostęp.

Okoliczność, że uznane organizacje altruizmu danych zobowiązane są do wypełniania wymogów dotyczących przejrzystości, takich jak prowadzenie dokumentacji i składanie rocznych sprawozdań do krajowego organu, również nie przyczynia się do podniesienia poziomu zaufania do działalności tego typu organizacji. Wynika to z faktu, że obowiązki dokumentacyjne i sprawozdawcze nie są skorelowane z obowiązkami informacyjnymi względem podmiotów, od których organizacja pozyskuje dane. Przepisy nie wprowadzają np. możliwości zweryfikowania, komu dane zostały udostępnione, a przez to nie pozwalają na skontrolowanie, czy dostępu do nich nie uzyskał podmiot, który może je wykorzystać w celach komercyjnych. Obowiązki informacyjne przewidziane w art. 21 ust. 1 rozporządzenia 2022/868 sprowadzają się jedynie do informowania o celach leżących w interesie ogólnym, w jakich udostępnione dane będą przetwarzane, a także o miejscu przetwarzania, jeśli uznana organizacja altruizmu danych pozwala na przetwarzanie w państwie trzecim. Z perspektywy podmiotu danych lub posiadacza danych ważna może być informacja, komu organizacja altruizmu danych zezwala na dostęp do danych. Tymczasem rozporządzenie 2022/868 nie przewiduje możliwości pozyskania takiej informacji przez podmiot danych lub posiadacza danych. O ile w przypadku udostępnienia danych osobowych uzyskanie takiej wiedzy jest, choć z pewnymi ograniczeniami⁹⁷⁸, możliwe w trybie dostępu do danych na mocy art. 15 RODO, o tyle nie ma regulacji, która przewidywałaby analogiczne uprawnienie przysługujące posiadaczowi danych w stosunku do danych nieosobowych. Podmioty dzielące się danymi w ramach altruizmu danych nie są więc wyposażone na mocy rozporządzenia 2022/868 w skuteczne uprawnienia kontrolne, pozwalające im na sprawdzenie, czy udostępnione dane osobowe rzeczywiście służą celom leżącym w interesie ogólnym.

Należy też zwrócić uwagę, że rozporządzenie 2022/868 nie wprowadza wprost zakazu udostępniania danych podmiotom działającym komercyjnie. W świetle rozporządzenia 2022/868 to organizacja altruizmu danych powinna prowadzić działalność o charakterze niekomercyjnym, a nie podmiot, któremu udostępnia posiadane dane. Rozporządzenie 2022/868 nie przewiduje żadnych konsekwencji na wypadek udostępnienia danych podmiotowi, który wykorzysta je w celach komercyjnych. Pojawia się zatem pytanie, czy prowadzenie działalności komercyjnej przez podmiot, któremu organizacja altruizmu danych

⁹⁷⁸ Administrator zamiast konkretnych odbiorców danych może wskazać kategorie odbiorców, jeśli nie jest możliwe ich zidentyfikowanie lub gdy wniosek o dostęp do danych jest ewidentnie nieuzasadniony lub nadmierny. Zob. wyrok TS z dn. 12 stycznia 2023 r. w sprawie C-154/21 *Österreichische Post*.

udostępni dane, oznacza naruszenie praw i interesów podmiotów danych lub posiadaczy danych, od których dane pochodzą? Dane te zostały bowiem udostępnione w przekonaniu, że będą wykorzystywane wyłącznie dla interesu ogółu, a nie w celach biznesowych, czyli w interesie konkretnego podmiotu prowadzącego działalność gospodarczą⁹⁷⁹. Rozporządzenie 2022/868 pomija ten wątek, co jest istotnym brakiem, który nie pozostaje bez znaczenia z perspektywy celu regulacyjnego, jakim jest budowanie zaufania do altruistycznego dzielenia się danymi w UE. W połączeniu z ograniczoną możliwością kontroli nad przetwarzaniem ze strony podmiotów dzielących się danymi, przewidziane gwarancje mające wzmocnić pozycję podmiotów danych i posiadaczy danych, zachęcając do dobrowolnego udostępniania danych, jawią się jako pozorne zabezpieczenia ich praw i interesów.

1.3. Brak obowiązku rejestracji jako uznana organizacja altruizmu danych

Dla oceny, czy uregulowany w rozporządzeniu 2022/868 model altruizmu danych pozwala na podniesienie poziomu zaufania do altruizmu danych znaczenie również ma fakt, że model ten opiera się na zasadzie dobrowolności rejestracji. Złożenie wniosku o wpis do rejestru i uzyskanie statusu uznanej w Unii organizacji altruizmu danych nie jest więc warunkiem prowadzenia działalności z zakresu altruizmu danych. Oznacza to, że podmioty, które nie posiadają takiego statusu ze względu na niemożność spełnienia wymagań przewidzianych w rozdziale IV rozporządzenia 2022/868, mogą działać na unijnym rynku danych i gromadzić dane udostępnione z pobudek altruistycznych przez podmioty danych lub posiadaczy danych. Mogą też udostępniać te dane innym podmiotom. Działalność podmiotów innych niż uznane organizacje altruizmu danych nie mieści się w zakresie stosowania rozporządzenia 2022/868, a zatem ustanowione w nim wymogi w zakresie przejrzystości oraz odpowiedniego zabezpieczenia praw i interesów podmiotów dzielących się danymi z pobudek altruistycznych nie muszą być wówczas realizowane. Nie musi być też spełniony wymóg prowadzenia działalności o charakterze niekomercyjnym, co powoduje, że podmioty niezarejestrowane mają większą swobodę w zakresie podejmowanych działań, zaś altruizm danych może być jedną z

⁹⁷⁹ Na taką ocenę nie wpływa moim zdaniem fakt wykorzystania danych dla dobra ogółu, przy jednoczesnym czerpaniu z tego korzyści. Przykładowo, podmiot prowadzący działalność gospodarczą polegającą na świadczeniu usług transportowych w mieście, wykorzystując dane pozyskane od organizacji altruizmu danych do podniesienia jakości własnych usług, działa jednocześnie dla dobra ogółu. Realizuje więc leżący w interesie ogółu, jakim jest poprawa mobilności. Jednak podmiot ten osiąga w ten sposób korzyści biznesowe, ponieważ podnoszenie poziomu świadczonych usług stanowi jego interes gospodarczy. Mimo to należy mieć na uwadze, że istnieją sytuacje, w których czerpanie korzyści powiązane z realizacją celów interesu ogólnego powinno być dopuszczalne. Na gruncie prawa polskiego tak może być w przypadku organizacji pożytku publicznego, która prowadzi działalność gospodarczą.

wielu realizowanych przez nie aktywności, a nawet sposobem na pozyskiwanie danych potrzebnych do osiągnięcia celów gospodarczych. Okoliczności te stanowią istotne mankamenty regulacyjne, które sprawiają, że zaprojektowane przez prawodawcę unijnego podstawowe mechanizmy budowania zaufania społecznego do altruizmu danych w rzeczywistości nie muszą być stosowane. Mechanizmy te mają przyczynić się nie tylko do zwiększenia zaufania i przez to zachęcać do altruistycznego udostępniania danych podmioty działające w UE, ale mają też doprowadzić do osiągnięcia innego celu regulacyjnego, jakim jest zwiększenie wymiany danych i powstawanie repozytoriów danych. Jeśli wspomniane mechanizmy nie muszą być stosowane w praktyce, ponieważ nie jest to obowiązkowe w przypadku podmiotów innych niż uznane organizacje altruizmu danych, to osiągnięcie celów regulacyjnych związanych z ich przestrzeganiem wydaje się wątpliwe.

1.4. Brak równowagi między liczbą obowiązków a liczbą korzyści wynikających z rejestracji jako uznana organizacja altruizmu danych

Dodatkowym czynnikiem, który może ograniczać rozwój altruizmu danych w sposób zgodny z rozporządzeniem 2022/868, jest brak równowagi między liczbą wymogów stawianych uznanym organizacjom altruizmu danych a liczbą korzyści wynikających z uzyskania takiego statusu. Podmiot, który uzyska wpis do rejestru uznanych organizacji altruizmu danych zyskuje uprawnienie do posługiwania się wspólnym logo i oznakowaniem. W porównaniu do liczby obowiązków nałożonych na organizacje altruizmu danych korzyści te, moim zdaniem, nie zachęcają w wystarczającym stopniu do ubiegania się o wpis do rejestru. Przyznane w następstwie rejestracji uprawnienia, w połączeniu z zakazem prowadzenia działalności o charakterze komercyjnym i surową karą w postaci usunięcia z rejestru za niespełnienie choćby jednego wymogu, mogą niedostatecznie motywować do tworzenia uznanych organizacji altruizmu danych.

1.5. Możliwość praktykowania altruizmu danych za pomocą różnych rozwiązań przewidzianych w prawie UE

Model altruizmu danych wynikający z aktu w sprawie zarządzania danymi może okazać się niepopularny z tej przyczyny, że nie jest to wyłączny model, za pomocą którego można praktykować altruizm danych w UE. Cele leżące w interesie ogólnym mogą być realizowane także z wykorzystaniem innych instrumentów przewidzianych w prawie unijnym. W tym

zakresie mogą być stosowane takie rozwiązania jak prawo dostępu do danych i prawo do przenoszenia danych osobowych wynikające z RODO, prawo dostępu do danych przyznane zweryfikowanym badaczom w świetle aktu o usługach cyfrowych, prawa przyznane użytkownikom końcowym i użytkownikom biznesowym na mocy aktu o rynkach cyfrowych. Osiąganiu celów leżących w interesie ogólnym mogą w przyszłości służyć niektóre rozwiązania przewidziane w projekcie aktu w sprawie danych i projekcie rozporządzenia w sprawie europejskiej przestrzeni danych dotyczących zdrowia. Analiza przepisów dotyczących usług pośrednictwa danych prowadzi do wniosku, że altruistyczne dzielenie się danymi może być praktykowane również za pomocą tego modelu. Korzystanie z powyższych rozwiązań wydaje się łatwiejsze w praktyce, ponieważ nie wymaga tworzenia uznanych organizacji altruizmu danych. Instrumenty omówione w rozdziale IV rozprawy mogą być stosowane samodzielnie, choć w określonych sytuacjach mogłyby stanowić skuteczne narzędzia pozyskiwania danych przez uznane organizacje altruizmu danych. Mimo to, stosowanie tych rozwiązań nie zawsze będzie aktem dobrowolnego dzielenia się danymi, a przez to przejawem altruizmu danych. Co więcej, korzystanie z nich wymaga spełnienia przesłanek określonych w przepisach, a nadto limitowane jest ograniczeniami związanymi z wątpliwościami prawnymi na tle ich stosowania. W konsekwencji, potencjał tych rozwiązań w zakresie zwiększania wymiany danych w UE nie jest w pełni realizowany.

2. Rekomendacje

2.1. Uzasadnienie rodzaju przyjętych postulatów

Przepisy aktu w sprawie zarządzania danymi będą stosowane dopiero od dnia 24 września 2023 r., w związku z czym nie mogę dokonać pełnej oceny ich funkcjonalności, zwłaszcza w ujęciu praktycznym. Podobnie nie mogę poddać ocenie krajowych regulacji, na mocy których powinny być powołane krajowe organy do spraw rejestracji organizacji altruizmu danych i przyjęte przepisy dotyczące kar w przypadku naruszeń obowiązków wynikających z rozporządzenia 2022/868, ponieważ nie są one wprowadzone, ani nie znajdują się nawet na etapie legislacyjnym. Nie została do tej pory powołana Europejska Rada ds. Innowacji w zakresie Danych, nie został też opracowany zbiór zasad uzupełniający przepisy dotyczące altruizmu danych ani europejski formularz zgody do celów altruizmu danych, o których mowa odpowiednio w art. 22 i 25 rozporządzenia 2022/868. Nie ma jeszcze uznanych w Unii organizacji altruizmu danych, działających zgodnie z wymogami rozporządzenia 2022/868,

więc nie można odnieść się do tego, w jaki sposób wypełniają nałożone na nie obowiązki. Mimo to, na bazie wniosków wynikających z analizy unijnego modelu altruizmu danych, formułuję zalecenia uwzględniające aktualny etap obowiązywania rozporządzenia 2022/868. Zalecenia te nie obejmują postulatu zmian w przepisach, ponieważ byłoby to przedwczesne. Zawierają natomiast rekomendacje w zakresie działań, jakie można podjąć już teraz, aby zachęcić do altruistycznego dzielenia się danymi zgodnie z modelem przyjętym w akcie w sprawie zarządzania danymi.

Przede wszystkim należy dążyć do tego, aby zidentyfikowane w rozdziale III rozprawy doktorskiej wątpliwości prawne na tle przepisów dotyczących altruizmu danych zostały wyjaśnione. Może to nastąpić w drodze wytycznych właściwych organów, np. EROD lub krajowych organów nadzorczych powołanych na mocy RODO, lub w ramach działań, do których uprawniona jest Europejska Rada ds. Innowacji w zakresie Danych. Do niektórych zagadnień, jak np. sposób realizacji obowiązków informacyjnych, powinna odnieść się Komisja przygotowując zbiór zasad na podstawie art. 22 ust. 1 rozporządzenia 2022/868. Poza tym, interpretacja niektórych przepisów rozporządzenia 2022/868 zapewne będzie przedmiotem rozstrzygnięć krajowych organów, w tym organów do spraw rejestracji uznanych organizacji altruizmu danych lub organów nadzorczych powołanych na mocy RODO. Niewykluczone, że treść norm wynikających z aktu w sprawie zarządzania danymi będzie ustalana w drodze orzeczeń sądów krajowych lub Trybunału Sprawiedliwości.

2.2. Doprecyzowanie sposobu określania celów przetwarzania danych w ramach altruizmu danych

Biorąc pod uwagę wątpliwości pojawiające się na tle zgody podmiotu danych i pozwolenia posiadacza danych jako przesłanek dzielenia się danymi w ramach altruizmu danych uważam, że potrzebne jest doprecyzowanie, w jaki sposób powinny być określane cele przetwarzania danych. Należy zwłaszcza wyjaśnić, jak powinien być realizowany wymóg konkretności zgody w kontekście altruizmu danych, tj. na jakim poziomie szczegółowości powinien być określony cel przetwarzania. Przydatne byłoby też wskazanie, czy ten sam poziom szczegółowości powinien obowiązywać zarówno w przypadku przetwarzania danych osobowych, jak i nieosobowych. Kwestia ta pozostaje niejasna, ponieważ w rozporządzeniu 2022/868 wprost wskazano, że posiadacze danych mogliby udzielać pozwolenia na przetwarzanie ich danych nieosobowych do wielu różnych celów, których nie określono w momencie udzielania pozwolenia. To prowadzi do wniosku, że zakres swobody w formułowaniu celów

przetwarzania danych nieosobowych w ramach altruizmu danych może być większy niż w odniesieniu do danych osobowych. Wniosek ten jednak nie jest oczywisty w świetle obowiązku ograniczenia celów przetwarzania wynikającego z art. 21 ust. 2 rozporządzenia 2022/868. Dlatego kwestia ta powinna być uszczegółowiona w drodze wytycznych KE, mimo ich niewiążącego charakteru.

W zakresie, w jakim altruizm danych obejmuje przetwarzanie danych nieosobowych, wyjaśnienie kwestii konkretności zgody powinno nastąpić przez pryzmat wytycznych wydanych przez EROD. W szczególności potrzebne jest jednoznaczne wskazanie, czy restrykcyjne podejście EROD powinno być stosowane w zakresie, w jakim dochodzi do altruistycznego dzielenia się danymi. Wobec tego, że podejście to w niektórych sytuacjach prowadzi do ograniczenia możliwości przetwarzania danych osobowych, np. na potrzeby badań naukowych, należy rozważyć, w jaki sposób można pogodzić wymóg konkretności zgody z potrzebą zwiększenia poziomu altruistycznego udostępniania danych na unijnym rynku.

Możliwe, że oprócz doprecyzowania powyższej kwestii w drodze wytycznych, dogodnym rozwiązaniem byłoby stosowanie odpowiednich narzędzi technicznych, pozwalających na kontrolowanie celów przetwarzania w czasie rzeczywistym. Wówczas, nawet gdyby zgoda lub pozwolenie odnosiły się do celów przetwarzania sformułowanych w sposób ogólny, które ulegają doprecyzowaniu na poszczególnych etapach przetwarzania, to za pomocą odpowiednich narzędzi technicznych podmiot danych lub posiadacz danych mogliby w każdym czasie zweryfikować, jaki jest dokładny cel przetwarzania. Jeśli konkretny cel przetwarzania nie byłby przez nich akceptowalny, mogliby wycofać zgodę lub pozwolenie na przetwarzanie udostępnionych danych.

2.3. Wyjaśnienie zakresu przedmiotowego pojęcia „interes ogólny”

Dookreśleniu powinien podlegać zakres przedmiotowy pojęcia interesu ogólnego użytego w kontekście celów altruizmu danych. Pojęcie interesu ogólnego jest pojęciem nieostrym, co sprawia, że różne cele mogą mieścić się w jego zakresie, nie tylko te wymienione w definicji altruizmu danych jako przykłady. Co prawda przyjęcie otwartego katalogu celów leżących w interesie ogólnym pozwala na realizację niemal każdego celu, który jest akceptowalny z punktu widzenia podmiotu danych lub posiadacza danych. Skoro podmiot danych lub posiadacz danych udostępniają swoje dane na potrzeby określonego celu w sposób dobrowolny, bez wynagrodzenia i na podstawie udzielonej zgody lub pozwolenia, to należy uznać, że aprobują ustalony cel przetwarzania. W świetle rozporządzenia 2022/868 działają altruistycznie, a

jednocześnie dają przyzwolenie na realizację konkretnego celu, który w ich ocenie jest ważny, pożyteczny lub godny wspierania za pomocą danych. Z tej perspektywy altruizm danych może być narzędziem do szerokiego pozyskiwania danych, a tym samym sposobem na pobudzenie i zwiększenie wymiany danych na unijnym rynku. Niemniej jednak wydaje się, że skoro prawodawca unijny wprowadził przesłankę interesu ogólnego do regulacji altruizmu danych, to jego intencją nie było prawne usankcjonowanie jakichkolwiek działań podejmowanych dzięki altruizmowi danych, ale działań związanych z realizacją interesu ogólnego rozumianego przez pryzmat przykładów wskazanych w art. 2 pkt 16 rozporządzenia 2022/868. Można zatem wnioskować, że zamiarem prawodawcy było stworzenie pożądanego wzorca zachowań w obszarze altruistycznego dzielenia się danymi, tj. wzorca, który ma przyczyniać się do rozwoju godnej zaufania i zorientowanej na człowieka gospodarki opartej na danych⁹⁸⁰.

Zasadne byłoby więc doprecyzowanie, czy przesłanka celu interesu ogólnego może być interpretowana jako przesłanka dopuszczająca każdy cel przetwarzania, jeśli jest on akceptowany przez podmiot danych na podstawie wyrażonej zgody lub przez posiadacza danych na podstawie udzielonego pozwolenia, czy też powinna być oceniana głównie przez pryzmat przykładów wskazanych w definicji altruizmu danych. Poza tym, pożądane byłoby wyjaśnienie, w jakim stopniu przesłanką celów interesu ogólnego związane są podmioty, którym uznana organizacja altruizmu danych udostępnia zgromadzone dane, tj. czy podmioty te powinny realizować wyłącznie cele leżące w interesie ogólnym, czy mogą również, dzięki udostępnionym danym, realizować własne cele gospodarcze. Dostarczenie odpowiedzi na powyższe pytania sprzyjałoby pewności prawnej w zakresie prowadzenia działalności polegającej na altruizmie danych, ułatwiając planowanie działań przez uznane w Unii organizacje altruizmu danych. Pozwoliłoby to przewidzieć, czy udostępnianie danych zgromadzonych z pobudek altruistycznych podmiotom wykorzystującym je na potrzeby prowadzenia działalności gospodarczej, a więc uzyskującym zyski dzięki dostępowi do danych, wiąże się z ryzykiem naruszenia wymogów rozporządzenia 2022/868, a tym samym ryzykiem usunięcia z rejestru. Przykładowo, organizacja altruizmu danych gromadząca dane dotyczące sposobu korzystania z wózków inwalidzkich lub innych przedmiotów ułatwiających poruszanie się i wykonywanie czynności życia codziennego osobom niepełnosprawnym, w aktualnym stanie prawnym nie ma pewności, czy dane takie może udostępniać podmiotom działającym komercyjnie, które wykorzystają je do ulepszania produktów oferowanych osobom niepełnosprawnym lub do opracowania nowego rozwiązania w tym zakresie. Taki cel mógłby

⁹⁸⁰ Zob. motyw 3 rozporządzenia 2022/868.

być traktowany jako cel leżący w interesie ogólnym związany z ochroną zdrowia, a dokładnie polepszeniem funkcjonowania osób niepełnosprawnych, choć w rzeczywistości jest to cel komercyjny. Sprzedaż ulepszonych produktów generuje zyski dla podmiotu, który pozyskał dane udostępnione z pobudek altruistycznych. Biorąc pod uwagę potrzeby społeczne, taki cel przetwarzania danych, mimo komercyjnego wymiaru, powinien być aprobowany, jednak można mieć wątpliwości, czy na gruncie rozporządzenia 2022/868 opisana sytuacja jest dopuszczalna i czy udostępnianie danych, gromadzonych pod hasłem altruizmu danych, podmiotowi komercyjnemu nie spowoduje negatywnych konsekwencji dla uznanej w Unii organizacji altruizmu danych.

2.4. Doprecyzowanie wymogu prowadzenia działalności o charakterze niekomercyjnym i wymogu prawnej niezależności od jakiegokolwiek podmiotu nastawionego na zysk

W celu ułatwienia oceny spełnienia ogólnych wymogów rejestracyjnych przez uznaną organizację altruizmu danych, potrzebne jest doprecyzowanie dwóch wymogów wynikających z art. 18 lit. c rozporządzenia 2022/868, tj. wymogu prowadzenia działalności o charakterze niekomercyjnym i wymogu prawnej niezależności od jakiegokolwiek podmiotu nastawionego na zysk. W odniesieniu do wymogu prowadzenia działalności o charakterze niekomercyjnym należy postulować wyraźne potwierdzenie, czy uznana w Unii organizacja altruizmu danych może prowadzić działalność gospodarczą, z której zyski w całości przeznaczone są na potrzeby głównej działalności, jaką jest altruizm danych. Doprecyzowanie tej kwestii może mieć wpływ na wybór formy prawnej prowadzonej działalności. Natomiast w odniesieniu do wymogu prawnej niezależności od jakiegokolwiek podmiotu nastawionego na zysk należy rekomendować wyjaśnienie, jak w kontekście altruizmu danych powinna być rozumiana przesłanka prawnej niezależności, biorąc pod uwagę dotychczasową praktykę w tym zakresie, a zwłaszcza sytuacje, w których duże przedsiębiorstwa powołują w formie fundacji lub stowarzyszeń nowe podmioty zajmujące się altruizmem danych. Podmioty te często bazują na danych lub innych zasobach udostępnianych przez przedsiębiorstwa–założycieli lub prowadzą działalność z zakresu altruizmu danych finansowaną z środków tych przedsiębiorstw, np. za pomocą specjalnie wydzielonych funduszy. Co więcej, nazwy tych podmiotów nierzadko nawiązują do nazw przedsiębiorstw, a przez to są z nimi kojarzone. Dzięki temu łatwiej mogą budować swoją rozpoznawalność na rynku. W świetle rozporządzenia 2022/868 nie jest jasne, czy w takich okolicznościach można ubiegać się o status uznanej organizacji altruizmu danych.

2.5. Przyjęcie zaleceń dotyczących kształtowania współpracy między uznanymi organizacjami altruizmu danych a użytkownikami danych

Aby usprawnić proces udzielania dostępu do danych przez uznane organizacje altruizmu danych użytkownikom danych, należy postulować opracowanie w tym zakresie wytycznych, np. przez KE lub EROD, w odniesieniu do przetwarzania danych osobowych. Wytyczne te powinny uwzględniać stanowisko Europejskiej Rady ds. Innowacji w zakresie Danych jako organu doradczego w świetle art. 30 rozporządzenia 2022/868. Dokument powinien zawierać zalecenia dotyczące zasad współpracy uznanych w Unii organizacji altruizmu danych z użytkownikami danych uprawnionymi do dostępu do danych zgromadzonych przez organizację, w tym postulat zawierania umów regulujących warunki udostępniania danych i obowiązki użytkowników danych. Ustalanie zasad współpracy w umowach pozwoli na lepsze zabezpieczenie praw i interesów podmiotów, których dane podlegają udostępnieniu, a ponadto ułatwi uznanym organizacjom altruizmu danych wypełnianie obowiązków dokumentacyjnych, sprawozdawczych i informacyjnych. Przyjęcie wytycznych powinno więc przyczynić się do wprowadzenia jednolitego standardu w zakresie udostępniania danych przez uznane organizacje altruizmu danych, dostarczając im wskazówek, jak najlepiej zaplanować współpracę z użytkownikami danych.

Wytyczne powinny wskazywać, jakie kwestie należy uczynić przedmiotem ustaleń między uznaną organizacją altruizmu danych a użytkownikiem danych. Umowy regulujące udostępnianie danych powinny zawierać postanowienia określające m.in:

- cele przetwarzania danych, w tym możliwie szczegółowy opis celów leżących w interesie ogólnym, jakie zamierza realizować użytkownik danych;
- sposoby przetwarzania danych, w tym to, czy użytkownik danych jest uprawniony do dalszego udostępniania danych innym podmiotom, a jeśli tak, to w jakim zakresie i na jakich warunkach, a także czy może dokonywać transferu danych poza EOG;
- rodzaj udostępnianych danych;
- obowiązki użytkownika danych dotyczące zapewnienia odpowiedniego poziomu bezpieczeństwa udostępnionych danych, w tym obowiązek dokumentowania naruszeń ochrony udostępnionych danych;
- uprawnienia organizacji altruizmu danych w zakresie weryfikowania, czy użytkownik danych spełnia obowiązki wynikające z zawartej umowy;

- czas trwania przetwarzania udostępnionych użytkownikowi danych;
- sposoby postępowania z danymi po zakończeniu ich przetwarzania.

W zależności od przyjętego modelu działania uznanej organizacji altruizmu danych, postanowienia umowne powinny obejmować również inne kwestie związane np. z ustaleniem, czy użytkownik otrzymujący możliwość przetwarzania danych osobowych jest ich administratorem czy podmiotem przetwarzającym, jak i z doprecyzowaniem sposobu wykonywania praw przysługujących podmiotom danych.

2.6. Wyjaśnienie sposobów spełniania obowiązków informacyjnych przez uznane organizacje altruizmu danych

W ramach zbioru zasad, do którego opracowania została zobowiązana Komisja na mocy art. 22 ust. 1 rozporządzenia 2022/868, powinny być określone m.in. wymogi dotyczące obowiązków informacyjnych, jakie uznana organizacja altruizmu danych ma spełniać wobec podmiotów danych i posiadaczy danych. Aby wzmocnić pozycję podmiotów dzielących się swoimi danymi z pobudek altruistycznych i ułatwić im sprawowanie kontroli nad udostępnianymi danymi, należy rekomendować, by wymogi zawarte w zbiorze zasad miały wymiar praktyczny i zawierały jak najwięcej przykładów pokazujących właściwe sposoby spełniania obowiązków informacyjnych.

Zbiór zasad powinien uwzględniać praktyczne wskazówki co do tego, jak prawidłowo przekazywać istotne dla podmiotów danych i posiadaczy danych informacje o przetwarzaniu ich danych, a jednocześnie unikać przeładowania informacyjnego. Nadmierna ilość informacji zniechęca do szczegółowego zapoznania się z nimi, co może wpływać na poziom świadomości podczas podejmowania decyzji o podzieleniu się danymi. Stosowanie niezrozumiałych sformułowań, w tym używanie fachowej terminologii bez prostego wyjaśnienia jej znaczenia, również wpływa na poziom rozumienia treści przekazywanych w ramach obowiązków informacyjnych. Z kolei brak dostatecznego wytłumaczenia, jak należy korzystać z przysługujących podmiotom danych i posiadaczom danych praw, w szczególności prawa do cofnięcia zgody lub pozwolenia na przetwarzanie danych z pobudek altruistycznych, utrudnia skuteczne sprawowanie kontroli nad udostępnionymi danymi. Powyższe praktyki pogłębiają zjawisko zmęczenia informacyjnego i zmęczenia kwestiami dotyczącymi prywatności (*privacy fatigue*). W zbiorze zasad Komisja powinna więc zwrócić szczególną uwagę na przeciwdziałanie tej tendencji, posiłkując się w tym względzie doświadczeniami wynikającymi ze stosowania RODO. Przejrzystość komunikacji między uznanymi organizacjami altruizmu

danych a podmiotami danych i posiadaczami danych powinna być traktowana nie tylko jako jeden z obowiązków, które trzeba spełnić zgodnie z rozporządzeniem 2022/868, ale jako element strategii budowania zaufania do altruistycznego dzielenia się danymi. Zaufanie to powinno być budowane za pomocą narzędzi, które są efektywne, a zarazem przyjazne i zrozumiałe dla podmiotów udostępniających dane.

Dodatkowo w zbiorze zasad powinna być lepiej wyjaśniona relacja między obowiązkami informacyjnymi na gruncie rozporządzenia 2022/868 a obowiązkami z art. 13 i 14 RODO. W odniesieniu do danych osobowych akt w sprawie zarządzania danymi nie wpływa na zakres stosowania RODO, jednak warto doprecyzować przykładowo, czy obowiązki z art. 21 ust. 1 rozporządzenia 2022/868 mogą być realizowane łącznie z obowiązkami z RODO, czy odrębnie, tj. za pomocą osobnych klauzul informacyjnych.

2.7. Podjęcie działań na rzecz podnoszenia poziomu świadomości społecznej w zakresie altruizmu danych

Oprócz wskazanych wyżej postulatów należy rekomendować podjęcie na poziomie krajowym i unijnym działań popularyzujących ideę altruizmu danych. Udostępnianie danych z pobudek altruistycznych zależy przede wszystkim od świadomości społecznej co do istnienia takiej możliwości. Poziom tej świadomości jest niski, co pokazują m.in. badania dotyczące wiedzy na temat uprawnień przysługujących podmiotom danych na gruncie RODO, w tym prawa do przenoszenia danych osobowych. O tym, że altruizm danych nie jest dostatecznie znaną praktyką świadczy też fakt podjęcia działań legislacyjnych w tym kierunku przez unijnego prawodawcę. Przyjęcie rozwiązań prawnych jest niewystarczające, aby osiągnąć przyświecające im cele regulacyjne, jeśli społeczeństwo nie zna tych rozwiązań i z nich nie korzysta. Dlatego konieczne jest podjęcie działań o charakterze informacyjnym, ukierunkowanych na przybliżenie koncepcji altruizmu danych, informowanie o celach, jakie mogą być realizowane dzięki altruizmowi danych, wyjaśnianie sposobów praktykowania altruizmu danych itp. Podmioty danych i posiadacze danych powinni wiedzieć, jak wyszukiwać uznane organizacje altruizmu danych, ale też inne organizacje realizujące cele interesu ogólnego za pomocą danych udostępnianych altruistycznie. Jednocześnie organizacje zajmujące się altruizmem danych powinny być wspierane w docieraniu do podmiotów, od których mogą pozyskać dane w sposób altruistyczny, jak i podmiotów, którym mogą te dane udostępnić na potrzeby przetwarzania w celach interesu ogólnego. Takie wsparcie mogłoby polegać np. na organizowaniu działań promocyjnych, które byłyby finansowane z środków

publicznych. Powinny być zatem przygotowane kampanie informacyjne ukierunkowane na podniesienie świadomości społecznej w zakresie istnienia narzędzi służących udostępnianiu danych z pobudek altruistycznych i metod korzystania z nich, ale nie tylko. Kampanie te swoim zakresem powinny obejmować również zwiększanie wiedzy o prawach służących ochronie podmiotów danych i posiadaczy danych w związku z przetwarzaniem danych, takich jak prawa przysługujące na gruncie RODO, aktu o usługach cyfrowych i aktu o rynkach cyfrowych. Wiedza o tym, jak można sprawować kontrolę nad danymi udostępnianymi z pobudek altruistycznych jest bowiem ważnym elementem procesu budowania zaufania do tej formy dzielenia się danymi. Warto w tym kontekście zauważyć, że plany działania w zakresie komunikacji zmierzające do budowania wśród różnych interesariuszy świadomości na temat altruizmu danych, są składową zbioru zasad, jaki będzie opracowany przez KE. Wobec tego należy rekomendować, aby plany te nie miały charakteru zbyt ogólnego, podkreślającego potrzebę zwiększania świadomości w odniesieniu do altruizmu danych, lecz by pokazywały konkretne działania, jakie Komisja zamierza wdrożyć. Plany te powinny uwzględniać potrzeby i spostrzeżenia organizacji zajmujących się altruizmem danych i innych podmiotów angażujących się w altruistyczne dzielenie się danymi.

Poza tym, działania na rzecz zwiększania świadomości społecznej w zakresie altruizmu danych powinny stanowić część krajowych polityk przyjmowanych na podstawie art. 16 rozporządzenia 2022/868 przez państwa członkowskie. Z przepisu tego wynika, że przyjmowanie krajowych rozwiązań organizacyjnych lub technicznych sprzyjających altruizmowi danych jest jedynie uprawnieniem, a nie obowiązkiem krajowych prawodawców. Biorąc jednak pod uwagę sposób uregulowania altruizmu danych w rozporządzeniu 2022/868, a zwłaszcza wady tego modelu, państwa członkowskie powinny skorzystać z tego uprawnienia i wprowadzić krajowe rozwiązania, które z jednej strony ułatwią funkcjonowanie uznanych w Unii organizacji altruizmu danych, a z drugiej wzmocnią mechanizmy kontrolne nad przepływami danych między podmiotami zaangażowanymi w altruizm danych. Krajowe działania nie powinny więc ograniczać się do tego, co wymagane w świetle rozporządzenia 2022/868, tj. do powołania odpowiednich organów odpowiedzialnych za prowadzenie krajowego rejestru uznanych w Unii organizacji altruizmu danych i przyjęcia przepisów dotyczących kar w razie naruszenia warunków rejestracji. Powinny być zakrojone znacznie szerzej, obejmując ogólne podnoszenie poziomu wiedzy społecznej na temat koncepcji altruizmu danych. Krajowe rozwiązania powinny również wyjaśniać sposoby prowadzenia działalności z zakresu altruizmu danych, ułatwiając tym samym funkcjonowanie podmiotów, które angażują się w taką działalność na inne sposoby niż udostępnianie danych. W tym

aspekcie rozwiązania te należy ukierunkować m.in. na rozwój infrastruktury potrzebnej do altruistycznego przetwarzania danych oraz organizowanie i wspieranie współpracy między podmiotami posiadającymi różne zasoby niezbędne do osiągnięcia celów interesu ogólnego za pomocą przetwarzania danych, w tym podmiotami sektora publicznego. Działania te powinny zmierzać do kojarzenia ze sobą podmiotów, takich jak organizacje posiadające wiedzę o problemach i potrzebach społecznych (*problem holders*), jak i podmioty posiadające wiedzę i umiejętności w zakresie analizy danych (*skill holders*). Jak wskazałam w rozdziale I rozprawy doktorskiej, synergia działań tych podmiotów jest często kluczem do sukcesu w efektywnej realizacji inicjatyw opartych na altruizmie danych. Zachęcając różne podmioty do wspólnych działań można nie tylko osiągnąć lepsze rezultaty i pobudzić udostępnianie danych prywatnych, ale też zwiększyć poziom ponownego wykorzystywania danych publicznych do celów leżących w interesie ogólnym. Może to być osiągnięte przykładowo w drodze partnerstw publiczno-prywatnych, które są już teraz tworzone w ramach innego modelu współpracy, o którym pisałam w rozdziale I, tj. współpracy w zakresie danych (*data collaboratives*).

3. Słowo końcowe

Altruizm danych stanowi jeden z czynników, które mają pobudzić rozwój unijnej gospodarki opartej na danych, zwiększając poziom wymiany danych w UE. Do osiągnięcia tego celu powinny przyczynić się nowe ramy zarządzania danymi ustanowione w rozporządzeniu 2022/868, obejmujące m.in. regulację dotyczącą altruizmu danych. Choć model altruizmu danych przyjęty przez unijnego prawodawcę budzi zastrzeżenia i w związku z tym wymaga doprecyzowania, a być może w dalszej perspektywie nawet zmian legislacyjnych, to na pewno na pozytywną ocenę zasługuje sam fakt opracowania i przyjęcia przepisów regulujących zjawisko, które dotychczas było praktykowane na różne sposoby. Uchwalona regulacja nie jest pozbawiona wad. Powoduje to, że cele regulacyjne rozporządzenia 2022/868, a zwłaszcza cel w postaci budowania zaufania do altruistycznego dzielenia się danymi, prawdopodobnie nie zostaną w ten sposób osiągnięte. Nawet jeśli model altruizmu danych nie będzie praktykowany w stopniu oczekiwanym przez unijnego prawodawcę, to samo uczynienie z altruizmu danych kategorii normatywnej potwierdza znaczenie tego zjawiska w kontekście społeczno-gospodarczym. Altruizm danych powinien być zatem rozwijany i popularyzowany, ponieważ dzięki niemu można osiągnąć różne cele ważne z perspektywy społeczeństwa.

Słusznie, moim zdaniem, prawodawca unijny przyjął, że dla rozpowszechniania koncepcji altruizmu danych kluczowe jest podniesienie poziomu zaufania społecznego do

dzielenia się danymi z pobudek altruistycznych. Budowanie zaufania do altruizmu danych jest rzeczywiście ważne. Równie istotne jest jednak to, aby w dobie dynamicznego postępu technologicznego, stosowania rozwiązań pozwalających na masowe gromadzenie danych, profilowanie i wgląd w każdy aspekt codziennego życia, altruizm danych nie utracił swojego altruistycznego wymiaru. Wobec tego należy promować koncepcję altruizmu danych, nie zapominając jednocześnie, jakie są jej źródła. Altruizm danych wywodzi się z tradycyjnych form altruizmu, kształtowanych w oparciu o ideę niesienia wsparcia tym, którzy go potrzebują. W altruizmie danych zakorzenione są takie wartości jak ochrona życia i zdrowia ludzkiego, godności, pokoju, bezpieczeństwa, sprawiedliwości. Altruizm danych ma służyć celom leżącym w interesie ogólnym, ponieważ cele te odzwierciedlają potrzeby społeczne i korespondują z ideą dobra, stanowiącą fundament zjawiska altruizmu praktykowanego od wieków. Z tego względu uważam, że w procesie rozwijania zjawiska altruizmu danych należy bardziej eksponować słowo „altruizm” niż słowo „dane”. Dane są środkiem do osiągnięcia celu, podobnie jak inne zasoby materialne i niematerialne wykorzystywane we współczesnej gospodarce. Gromadzenie danych udostępnionych z pobudek altruistycznych nie jest celem samym w sobie, lecz sposobem na urzeczywistnianie idei dobra wspólnego za pomocą nowoczesnych rozwiązań. Altruizm danych służy więc temu, by społeczeństwo będące producentem danych, stało się jednocześnie ich beneficjentem.

Bibliografia

Literatura:

1. Agencja Praw Podstawowych Unii Europejskiej, Rada Europy, *Podręcznik europejskiego prawa o ochronie danych*, https://fra.europa.eu/sites/default/files/fra_uploads/fra-coe-edps-2018-handbook-data-protection_pl.pdf, 2018 r.
2. Aitken M., Cunningham-Burley S., Pagliari C., *Moving from trust to trustworthiness: Experiences of public engagement in the Scottish Health Informatics Programme*, „Science and Public Policy” t. 43 nr 5 (2016), DOI: 10.1093/scipol/scv075.
3. Ajana B., *Introduction* [w:] B. Ajana (red.), *Self-Tracking: Empirical and Philosophical Investigations*, Cham 2018.
4. Ajana B., *Communal Self-Tracking: Data Philanthropy, Solidarity and Privacy* [w:] B. Ajana (red.), *Self-Tracking: Empirical and Philosophical Investigations*, Cham 2018.
5. Ajana B., *Digital health and the biopolitics of the Quantified Self*, „DIGITAL HEALTH” t. 3 (2017), DOI: 10.1177/2055207616689509.
6. Albert J., *A guide to the EU's new rules for researcher access to platform data*, „AlgorithmWatch”, <https://algorithmwatch.org/en/dsa-data-access-explained/>.
7. Alemanno A., *Big Data for Good: Unlocking Privately-Held Data to the Benefit of the Many*, „European Journal of Risk Regulation” t. 9 nr 2 (2018), DOI: 10.1017/err.2018.34.
8. Anzilotti E., *How Mastercard's "Data Philanthropy" Program Is Tackling The Global Financial Information Gap*, <https://www.fastcompany.com/40457902/how-mastercards-data-philanthropy-program-is-tackling-the-global-financial-information-gap>.
9. Austin L.M., Lee D., *Safe Sharing Sites*, „NYU Law Review”, <https://www.nyulawreview.org/issues/volume-94-number-4/safe-sharing-sites/>.
10. Baeck P., *Data for Good: How big and open data can be used for the common good*, <https://static1.squarespace.com/static/57875c16197aea2902e3820e/t/59ba50dc6f4ca36b7dc49757/1505382645581/Nesta+Data+For+Good+v6.pdf>, 2015 r.
11. Baloup J., Bayamlıoğlu E., Benmayor A., i in., *White Paper on the Data Governance Act*, „SSRN Electronic Journal” (2021), DOI: 10.2139/ssrn.3872703, <https://www.ssrn.com/abstract=3872703>.
12. Barta P., Kawecki M., Litwiński P., *Artykuł 6 RODO* [w:] P. Litwiński (red.), *Ogólne*

rozporządzenie o ochronie danych osobowych. Ustawa o ochronie danych osobowych. Wybrane przepisy sektorowe. Komentarz, Warszawa 2021.

13. Bårtvedt van Os M., Bencze L., Bezzegh P., i in., *Presentation of a first set of data altruism definitions, use cases and findings*, 30 września 2021 r., <https://tehdas.eu/app/uploads/2021/09/tehdas-presentation-of-a-first-set-of-data-altruism-definitions-use-cases-and-findings.pdf>.
14. Batorski J., *Idea otwartej nauki a koncepcja organizacyjnego uczenia się*, „Zarządzanie publiczne” t. 4 nr 36 (2016), DOI: doi:10.4467/20843968ZP.17.027.6036.
15. Becker R., Thorogood A., Bovenberg J., i in., *Applying GDPR roles and responsibilities to scientific data sharing*, „International Data Privacy Law” t. 12 nr 3 (2022), DOI: <https://doi.org/10.1093/idpl/ipac011>.
16. Bentzen H.B., Castro R., Fears R., i in., *Remove obstacles to sharing health data with researchers outside of the European Union*, „Nature Medicine” t. 27 nr 8 (2021), DOI: 10.1038/s41591-021-01460-0.
17. BEUC, *Data Governance Act. BEUC position paper*, 2021 r.
18. Binns R., *It's not big data that discriminates – it's the people that use it*, „The Conversation”, <http://theconversation.com/its-not-big-data-that-discriminates-its-the-people-that-use-it-55591>.
19. Blondel V.D., Esch M., Chan C., i in., *Data for Development: the D4D Challenge on Mobile Phone Data*, arXiv, 28 stycznia 2013 r., <http://arxiv.org/abs/1210.0137>.
20. Bughin J., Hazan E., Tera A., i in., *Tech for good: Smoothing disruption, improving well-being*, (2019), <https://www.mckinsey.com/~media/mckinsey/featured%20insights/future%20of%20organizations/tech%20for%20good%20using%20technology%20to%20smooth%20disruption%20and%20improve%20well%20being/tech-for-good-mgi-discussion-paper.ashx>.
21. Bulla Z., Gluhak Ž., Kovacs R., i in., *Primary recommendations to foster GDPR-compliant data altruism mechanisms for the EHDS*, 5 grudnia 2022 r., <https://tehdas.eu/app/uploads/2022/12/primary-recommendations-to-foster-gdpr-compliant-data-altruism-mechanisms-for-the-ehds.pdf>.
22. Carmichael A., *Self Tracking: The Quantified Life is Worth Living*, <https://hplusmagazine.com/2010/02/08/self-tracking-quantified-life-worth-living/>, 8 lutego 2010 r.
23. Centre for Information Policy Leadership, *Centre for Information Policy Leadership's*

- Response to The EU Commission's Consultation on the Draft Data Governance Act*, https://www.informationpolicycentre.com/uploads/5/7/1/0/57104281/cipl_response_to_eu_consultation_on_dga__5_feb_2021_.pdf, 5 lutego 2021 r.
24. Chandy R., Hassan M., Mukherji P., *Big Data for Good: Insights from Emerging Markets*, „Journal of Product Innovation Management” t. 34 nr 5 (2017), DOI: 10.1111/jpim.12406.
 25. Cheney C., *Facebook introduces disaster maps, announces early partners*, <https://www.devex.com/news/facebook-introduces-disaster-maps-announces-early-partners-90427>, 7 czerwca 2017 r.
 26. Chmielewski J., *Interes publiczny. Nadrzędny interes publiczny. O wzajemnej relacji pojęć* [w:] *Pojęcie nadrzędnego interesu publicznego w prawie administracyjnym*, Warszawa 2015.
 27. Choi H., Park J., Jung Y., *The role of privacy fatigue in online privacy behavior*, „Computers in Human Behavior” t. 81 (2018), DOI: 10.1016/j.chb.2017.12.001.
 28. Clarke N., Vale G., Reeves E.P., i in., *GDPR: an impediment to research?*, „Irish Journal of Medical Science” t. 188 nr 4 (2019), DOI: 10.1007/s11845-019-01980-2.
 29. Coeckelbergh M., *Can we trust robots?*, „Ethics and Information Technology” t. 14 (2012), DOI: 10.1007/s10676-011-9279-1.
 30. Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés, *La plateforme d'une ville*, „Cahiers IP Innovation & Prospective” nr 5, https://www.cnil.fr/sites/default/files/atoms/files/cnil_cahiers_ip5.pdf.
 31. Coulton C.J., Goerge R., Putnam-Hornstein E., *Harnessing Big Data for Social Good: A Grand Challenge for Social Work*, 2015 r., <https://grandchallengesforsocialwork.org/wp-content/uploads/2015/12/WP11-with-cover.pdf>.
 32. Cows J., *'AI for Social Good': Whose Good and Who's Good? Introduction to the Special Issue on Artificial Intelligence for Social Good*, „Philosophy & Technology” t. 34 nr 1 (2021), DOI: 10.1007/s13347-021-00466-3.
 33. Craglia M., Scholten H.J., Micheli M., i in., *Digitranscope: The governance of digitally-transformed society*, „JRC Publications Repository”, <https://publications.jrc.ec.europa.eu/repository/handle/JRC123362>, 9 marca 2021 r.
 34. Crémer J., Montjoye Y.-A. de, Schweitzer H., *Competition policy for the digital era*, Luksemburg 2019.
 35. Czerniawski M., *Interes publiczny w ogólnym rozporządzeniu o ochronie danych*.

- Wybrane zagadnienia*, „Informacja w administracji publicznej” nr 1 (2019).
36. Czernicka Z., *Czym jest Konstytucja Internetu?*, „Gazeta Kongresy”, <https://gazetakongresy.pl/czym-jest-konstytucja-internetu/>, 20 lutego 2023 r.
 37. De Hert P., Papakonstantinou V., Malgieri G., i in., *The right to data portability in the GDPR: Towards user-centric interoperability of digital services*, „Computer Law & Security Review” t. 34 nr 2 (2018), DOI: 10.1016/j.clsr.2017.10.003.
 38. Deepak A., *Announcing the Economic Graph Research Program*, <https://engineering.linkedin.com/blog/2017/03/announcing-the-economic-graph-research-program>.
 39. Deepak A., *Big Thinkers. Big Data. Big Opportunity: Announcing The LinkedIn Economic Graph Challenge*, <https://blog.linkedin.com/2014/10/14/big-thinkers-big-data-big-opportunity-announcing-the-linkedin-economic-graph-challenge>.
 40. Densmore J., *Ethics in Web Scraping*, <https://towardsdatascience.com/ethics-in-web-scraping-b96b18136f01>, 23 lipca 2019 r.
 41. Dilmegani C., *Is Web Scraping Legal? Ethical Web Scraping Guide in 2023*, <https://research.aimultiple.com/web-scraping-ethics/>.
 42. Directorate-General for Communications Networks, Content and Technology, Everis Benelux, *Study on data sharing between companies in Europe: final report*, Publications Office of the European Union 2018.
 43. Ditfurth L. von, Lienemann G., *The Data Governance Act: – Promoting or Restricting Data Intermediaries?*, „Competition and Regulation in Network Industries” t. 23 nr 4 (2022), DOI: 10.1177/17835917221141324.
 44. Drexel J., *Connected devices – An unfair competition law approach to data access rights of users* [w:] German Federal Ministry of Justice and Consumer Protection, Max Planck Institute for Innovation and Competition (red.), *Data Access, Consumer Interests and Public Welfare*, Nomos 2021.
 45. Drexel J., *Designing Competitive Markets for Industrial Data - Between Propertisation and Access*, „SSRN Electronic Journal” (2016), DOI: 10.2139/ssrn.2862975, <https://www.ssrn.com/abstract=2862975>.
 46. Drexel J., Hilty R., Desautettes L., i in., *Data Ownership and Access to Data - Position Statement of the Max Planck Institute for Innovation and Competition of 16 August 2016 on the Current European Debate*, „SSRN Electronic Journal” (2016), DOI: 10.2139/ssrn.2833165, <https://www.ssrn.com/abstract=2833165>.
 47. Ducuing C., *'Data rights in co-generated data': The ground-breaking proposal under*

- development at ELI and ALI*, „CITIP blog”, <https://www.law.kuleuven.be/citip/blog/data-rights-in-co-generated-data-part-1/>, 5 listopada 2020 r.
48. Ess C., *Trust and New Communication Technologies: Vicious Circles, Virtuous Circles, Possible Futures*, „Knowledge, Technology & Policy” t. 23 (2010), DOI: 10.1007/s12130-010-9114-8.
 49. European Digital Media Observatory, *Report of the European Digital Media Observatory's Working Group on Platform-to-Researcher Data Access*, https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/A-9-2023-0031_EN.html, 31 maja 2022 r.
 50. Europejski Inspektor Ochrony Danych, *TechDispatch #3/2020 - Personal Information Management Systems*, <https://edps.europa.eu/data-protection/our-work/publications/techdispatch/techdispatch-32020-personal-information>, 20 czerwca 2023 r.
 51. Farmer J., McCosker A., Albury K., Aryani A., *Data for Social Good: Non-Profit Sector Data Projects*, Singapore 2023.
 52. Favaretto M., De Clercq E., Elger B.S., *Big Data and discrimination: perils, promises and solutions. A systematic review*, „Journal of Big Data” t. 6 nr 1 (2019), DOI: 10.1186/s40537-019-0177-4.
 53. Finck M., Pallas F., *They who must not be identified—distinguishing personal from non-personal data under the GDPR*, „International Data Privacy Law” nr 1 (2020).
 54. Fischer B., *Współdzielenie danych jako niezbędny warunek rozwoju sztucznej inteligencji* [w:] B. Fischer, M. Świerczyński, A. Pązik (red.), *Prawo sztucznej inteligencji i nowych technologii*, Warszawa 2021.
 55. Fischer B., Piskorz-Ryń A., Sakowska-Baryła M., Wyporska-Frankiewicz J., *Artykuł 2* [w:] B. Fischer, M. Sakowska-Baryła, A. Piskorz-Ryń, J. Wyporska-Frankiewicz (red.), *Ustawa o otwartych danych i ponownym wykorzystywaniu informacji sektora publicznego. Komentarz*, Wolters Kluwer Polska 2022.
 56. Forge S., *Optimal Scope for Free-Flow of Non-Personal Data in Europe (briefing requested by the IMCO Committee)*, [https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/BRIE/2018/618988/IPOL_BRI\(2018\)618988_EN.pdf](https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/BRIE/2018/618988/IPOL_BRI(2018)618988_EN.pdf).
 57. Future of Privacy Forum, *Understanding Corporate Data Sharing Decisions: Practices, Challenges, and Opportunities for Sharing Corporate Data with Researchers*,

- <https://fpf.org/blog/understanding-corporate-data-sharing-decisions-practices-challenges-and-opportunities-for-sharing-corporate-data-with-researchers/>.
58. Garlicki L., *Przesłanki ograniczania konstytucyjnych praw i wolności na tle orzecznictwa Trybunału Konstytucyjnego*, „Państwo i Prawo” nr 10 (2001).
 59. George J., Yan J., Leidner D., *Data Philanthropy: Corporate Responsibility with Strategic Value?*, „Information Systems Management” nr 3 (2020), DOI: 10.1080/10580530.2020.1696587.
 60. George J., Yan J., Leidner D., *Data Philanthropy: an Exploratory Study*, (2019), https://www.researchgate.net/publication/330524870_Data_Philanthropy_an_Exploratory_Study.
 61. Górski M., *Nakaz i zakaz* [w:] R. Hauser, Z. K. Niewiadomski, A. Wróbel (red.), *Prawo administracyjne materialne. System Prawa Administracyjnego*, t. 7, Warszawa 2017.
 62. Graef I., Gellert R., *The European Commission’s proposed Data Governance Act: some initial reflections on the increasingly complex EU regulatory puzzle of stimulating data sharing*, 25 marca 2021 r., <https://papers.ssrn.com/abstract=3814721>.
 63. Graef I., Husovec M., Purtova N., *Data Portability and Data Control: Lessons for an Emerging Concept in EU Law*, „SSRN Electronic Journal” (2017), DOI: 10.2139/ssrn.3088458, <https://www.ssrn.com/abstract=3088458>.
 64. Greene T., Shmueli G., Ray S., Fell J., *Adjusting to the GDPR: The Impact on Data Scientists and Behavioral Researchers*, „Big Data” t. 7 nr 3 (2019), DOI: 10.1089/big.2018.0176.
 65. Grzeszczak J., Śliwowski P., Święcicki I., Wincewicz-Price A., *Czy chcemy dzielić się prywatnymi danymi?*, <https://pie.net.pl/wp-content/uploads/2021/04/PIE-Raport-Prywatne-dane.pdf>, 2020 r.
 66. Halvorson G., Novelli W., Permanente K., *Data Altruism: Honoring Patients’ Expectations for Continuous Learning*, „NAM Perspectives” t. 4 nr 1 (2014), DOI: 10.31478/201401e, <https://nam.edu/perspectives-2014-data-altruism-honoring-patients-expectations-for-continuous-learning/>.
 67. Hansen W.J., Wilson P., Verhoeven E., i in., *Assessment of the EU Member States’ rules on health data in the light of GDPR*, Publications Office of the European Union 2021.
 68. Hargittai E., Marwick A., *“What Can I Really Do?” Explaining the Privacy Paradox with Online Apathy*, „International Journal of Communication” t. 10 nr 0 (2016).
 69. Hillebrand K., Hornuf L., Müller B., Vrankar D., *The social dilemma of big data: Donating personal data to promote social welfare*, „Information and Organization” t.

- 33 nr 1 (2023), DOI: 10.1016/j.infoandorg.2023.100452.
70. Hoffman W., *Big Data, big opportunities for development*, „World Economic Forum”, <https://www.weforum.org/agenda/2012/02/big-data-big-opportunities-for-development/>, 8 lutego 2012 r.
71. Hogan K., Macedo B., Macha V., i in., *Contact Tracing Apps: Lessons Learned on Privacy, Autonomy, and the Need for Detailed and Thoughtful Implementation*, „JMIR Medical Informatics” t. 9 nr 7 (2021), DOI: 10.2196/27449.
72. Hoven J. van de, Comandè G., Ruggieri S., i in., *Towards a Digital Ecosystem of Trust: Ethical, Legal and Societal Implications*, „Opinio Juris In Comparatione” nr 1 (2021).
73. Institute of Medicine, *Sharing Clinical Research Data: Workshop Summary*, Waszyngton 2013.
74. Jabłonka M., *Sandbox - bezpieczne uruchamianie programów*, <https://bitdefender.pl/sandbox-piaskownica-sposob-na-bezpieczne-uruchamianie-programow/>.
75. Jackman M., *Using Data to Help Communities Recover and Rebuild*, „Meta”, <https://about.fb.com/news/2017/06/using-data-to-help-communities-recover-and-rebuild/>, 7 czerwca 2017 r.
76. Janeček V., *Ownership of personal data in the Internet of Things*, „Computer Law & Security Review” t. 34 nr 5 (2018), DOI: 10.1016/j.clsr.2018.04.007.
77. Janssen H., Singh J., *Personal Information Management Systems*, „Internet Policy Review” t. 11 nr 2 (2022), DOI: 10.14763/2022.2.1659, <https://policyreview.info/glossary/personal-information-management-systems>.
78. Jaśkowska M., *Glosa do Wyroku Naczelnego Sądu Administracyjnego z dnia 26 września 2002 r. III SA 659/01* [w:] OSP 2003, nr 9.
79. Jones A., Sufrin B., Dunne N., *EU Competition Law: Text, Cases, and Materials*, Nowy Jork 2019.
80. Jordan M., Pfarr N., *Forget the Quantified Self. We Need to Build the Quantified Us*, „Wired” (2014), <https://www.wired.com/2014/04/forget-the-quantified-self-we-need-to-build-the-quantified-us/>.
81. Juza M., *Postawy polskich użytkowników internetu wobec nadzoru obecnego w sieci*, „Studia Humanistyczne AGH” t. 19 nr 1 (2020), DOI: 10.7494/human.2020.19.1.7.
82. Kaye J., *The tension between data sharing and the protection of privacy in genomics research*, „Annual Review of Genomics and Human Genetics” t. 13 (2012), DOI: 10.1146/annurev-genom-082410-101454.

83. Keith M., Maynes C., Lowry P., Babb J., *Privacy fatigue: The effect of privacy control complexity on consumer electronic information disclosure*, Auckland 2014.
84. Kerber W., *Governance of Data: Exclusive Property vs. Access*, „IIC - International Review of Intellectual Property and Competition Law” t. 47 nr 7 (2016), DOI: 10.1007/s40319-016-0517-2.
85. Kirkpatrick R., *A New Type of Philanthropy: Donating Data*, „Harvard Business Review” (2013), <https://hbr.org/2013/03/a-new-type-of-philanthropy-don>.
86. Klein T., Verhulst S., *Access to New Data Sources for Statistics: Business Models and Incentives for the Corporate Sector*, „SSRN Electronic Journal” (2017), DOI: 10.2139/ssrn.3141446, <https://www.ssrn.com/abstract=3141446>.
87. Kociubiński J., *Derogacja zasad konkurencji wobec przedsiębiorstw zobowiązanych do świadczenia usług w ogólnym interesie gospodarczym a zasada proporcjonalności: Derogation of competition rules for undertakings entrusted with the operation of services of general economic interest and the principle of proportionality*, „Studia Prawnicze” nr 2 (188) (2011), DOI: 10.37232/sp.2011.2.5.
88. Komisja Europejska, *Digital contact tracing study: study on lessons learned, best practices and epidemiological impact of the common European approach on digital contact tracing to combat and exit the COVID 19 pandemic.*, Publications Office of the European Union 2022 r., <https://data.europa.eu/doi/10.2759/146050>.
89. Komisja Europejska, *Towards a European strategy on business-to-government data sharing for the public interest*, Publications Office of the European Union, 2020.
90. Konarski X., Wasilewski P., Baran A. (red.), *Akt o usługach cyfrowych. Kompendium*, 2021.
91. Kop M., *The Right to Process Data for Machine Learning Purposes in the EU*, „SSRN Electronic Journal” (2020), DOI: 10.2139/ssrn.3653537, <https://www.ssrn.com/abstract=3653537>.
92. Kosta E., *Article 7 Conditions for consent* [w:] C. Kuner, L. A. Bygrave, C. Docksey, L. Drechsler (red.), *The EU General Data Protection Regulation (GDPR): A Commentary*, Oxford University Press 2020.
93. Kotler P., Lee N.R., Hessekiel D., *Dobro popłaca! Inicjatywy marketingowe i korporacyjne, dzięki którym świat staje się lepszy... a zyski rosną*, MT Biznes 2012.
94. Kotschy W., *Article 6 Lawfulness of processing* [w:] C. Kuner (red.), *The EU General Data Protection Regulation (GDPR): A Commentary*, Oxford University Press 2020.
95. Krämer J., *Data Access Provisions in the DMA*, Cerre Centre on Regulation in Europe

- 2022.
96. Kshirsagar M., Robinson C., Yang S., i in., *Becoming Good at AI for Good*, „Proceedings of the 2021 AAAI/ACM Conference on AI, Ethics, and Society” (2021), DOI: 10.1145/3461702.3462599.
 97. Kuebler-Wachendorff S., Luzsa R., Kranz J., i in., *The Right to Data Portability: conception, status quo, and future directions*, „Informatik Spektrum” t. 44 nr 4 (2021), DOI: 10.1007/s00287-021-01372-w.
 98. Kwiecińska M., *Filantropia korporacyjna i jej znaczenie dla konkurencyjności przedsiębiorstw – przegląd badań*, „Prace Naukowe Uniwersytetu Ekonomicznego we Wrocławiu” nr 400 (2015), DOI: 10.15611/pn.2015.400.08.
 99. Kwiecińska M., *Fundacja korporacyjna jako narzędzie sukcesu w realizacji strategii społecznego zaangażowania przedsiębiorstw*, „Prace i Materiały Wydziału Zarządzania Uniwersytetu Gdańskiego” nr 4/2 (2011).
 100. Lalova-Spinks T., Spajić D., *The broadening of the right to data portability for Internet-of-Things products in the Data Act: who does the act actually empower? (Part I)*, „KU Leuven CiTiP”, <https://www.law.kuleuven.be/citip/blog/the-broadening-of-the-right-to-data-portability-for-internet-of-things-products-in-the-data-act-part-i/>.
 101. Lalova-Spinks T., Spajić D., *The broadening of the right to data portability for Internet-of-Things products in the Data Act: who does the act actually empower? (Part II)*, „KU Leuven CiTiP”, <https://www.law.kuleuven.be/citip/blog/the-broadening-of-the-right-to-data-portability-for-internet-of-things-products-in-the-data-act-part-ii/>.
 102. Lee V.R., *What’s Happening in the “Quantified Self” Movement?*, „Instructional Technology and Learning Sciences Faculty Publications” nr 491 (2014), DOI: <http://dx.doi.org/10.13140/2.1.1132.1126>.
 103. Leś E., *Zarys historii dobroczynności i filantropii w Polsce*, Warszawa 2001.
 104. Lev-Aretz Y., *Data Philanthropy*, „Hastings Law Journal” t. 70 nr 6 (2019).
 105. Li W., *A tale of two rights: exploring the potential conflict between right to data portability and right to be forgotten under the General Data Protection Regulation*, „International Data Privacy Law” t. 8 nr 4 (2018), DOI: 10.1093/idpl/ipy007.
 106. Lippman W., *The Public Philosophy*, Nowy Jork 1955.
 107. Lubasz D., *Zgoda* [w:] D. Lubasz (red.), *Meritum. Ochrona danych osobowych*, Warszawa 2022.
 108. Lubasz D., *Artykuł 4 pkt 1* [w:] D. Lubasz, E. Bielak-Jomaa (red.), *RODO. Ogólne rozporządzenie o ochronie danych. Komentarz*, Warszawa 2018.

109. Lucas V., *Data for Good is Good for the Soul*, <https://towardsdatascience.com/data-for-good-is-good-for-the-soul-e2e3360bf45c>, 17 czerwca 2020 r.
110. Lucini F., *Dane syntetyczne – duży potencjał dla biznesu*, <https://mitsmr.pl/a/dane-syntetyczne---duzy-potencjal-dla-biznesu/D10OORE0v>.
111. Lundqvist B., *Study on the Digital Services Act and Digital Markets Act and their possible impact on research*, Publications Office of the European Union 2022.
112. Lupton D., *The Quantified Self*, Cambridge, UK 2016.
113. Lupton D., *Lively Data, Social Fitness and Biovalue: The Intersections of Health Self-Tracking and Social Media*, „SSRN Electronic Journal” (2015), DOI: 10.2139/ssrn.2666324, <https://www.ssrn.com/abstract=2666324>.
114. Lutz C., Hoffmann C., Bucher E., Fieseler C., *The Role of Privacy Concerns in the Sharing Economy*, „Information Communication and Society” t. 21 (2018), DOI: 10.1080/1369118X.2017.1339726.
115. Maas P., Iyer S., Gros A., i in., *Facebook Disaster Maps: Aggregate Insights for Crisis Response & Recovery [w:] Proceedings of the 25th ACM SIGKDD International Conference on Knowledge Discovery & Data Mining*, Anchorage AK USA 2019.
116. Maas P., Nayak C., Dow P.A., i in., *Facebook Disaster Maps: Methodology*, <https://research.facebook.com/blog/2017/6/facebook-disaster-maps-methodology/>.
117. Machnikowski P., Gniewek E. (red.), *Artykuł 5 [w:] Kodeks cywilny. Komentarz*, Warszawa 2021.
118. Madiega T., *Digital Markets Act*, European Parliamentary Research Service 2022.
119. Majchrzak K., *Społeczna odpowiedzialność biznesu (CSR) w działalności przedsiębiorstw sektora bankowego*, Warszawa 2019.
120. Majchrzak K., *Filantropia korporacyjna – granice „dobroci”*, „Kwartalnik Nauk o Przedsiębiorstwie” t. 25 nr 4 (2012).
121. Malaret E., *Public Service, Public Services, Public Functions and Guarantees of the Rights of Citizens: Unchanging Needs in a Changed Context [w:] M. Freedland, S. Sciarra (red.), Public Services and Citizenship in European Law: Public and Labour Law Perspectives*, Nowy Jork 1999.
122. Malarewicz-Jakubów A., *Klauzule generalne i zasady słuszności*, „Białostockie Studia Prawnicze” t. 17 (2014), DOI: 10.15290/bsp.2014.17.12.
123. Marcel M., *Science for Good: A New Breed of Entrepreneurs with Science-Based Solutions for a Positive Impact*, „Impakter”, <https://impakter.com/science-for-good-a-new-breed-of-entrepreneurs-with-science-based-solutions-for-a-positive-impact/>, 5

kwietnia 2019 r.

124. Martens B., Streef A. de, Graef I., i in., *Business-to-Business data sharing: An economic and legal analysis*, „JRC Digital Economy Working Paper 2020-05” (2020), <https://joint-research-centre.ec.europa.eu/system/files/2020-07/jrc121336.pdf>.
125. Mazzucato M., *Let's make private data into a public good*, „MIT Technology Review”, <https://www.technologyreview.com/2018/06/27/141776/lets-make-private-data-into-a-public-good/>.
126. McDonald S.M., Wylie B., *What Is a Data Trust?*, „Centre for International Governance Innovation”, <https://www.cigionline.org/articles/what-data-trust/>.
127. McKeever B., Greene S., MacDonald G., i in., *Data Philanthropy: Unlocking the Power of Private Data for Public Good*, (2018), https://www.urban.org/sites/default/files/publication/98810/data_philanthropy_unlocking_the_power_of_private_data_for_public_good_2.pdf.
128. McMillen D., *Privacy, confidentiality, and data sharing: Issues and distinctions*, „Government Information Quarterly” t. 21 nr 3 (2004), DOI: 10.1016/j.giq.2004.05.001.
129. Meier P., *Big Data Philanthropy for Humanitarian Response*, <https://irevolutions.org/2012/06/04/big-data-philanthropy-for-humanitarian-response/>, 5 czerwca 2012 r.
130. Micklitz H.-W., Helberger N., Rott P., *The Regulatory Gap: Consumer Protection in the Digital Economy*, (2021), https://www.beuc.eu/sites/default/files/publications/beuc-x-2021-116_the_regulatory_gap-consumer_protection_in_the_digital_economy.pdf.
131. Milieu Consulting, *Study on the appropriate safeguards under Article 89(1) GDPR for the processing of personal data for scientific research. Final Report*, 2021, https://edpb.europa.eu/system/files/2022-01/legalstudy_on_the_appropriate_safeguards_89.1.pdf.
132. Młynarska-Sobaczewska A., *Dobro wspólne jako kategoria normatywna*, „Acta Universitatis Lodzianae. Folia Iuridica” t. 69 (2009).
133. Młynarski G., Tarkowski A., Jachowicz Ł., *Otwarty rząd w Polsce. Kulisy programu Opengov*, 2013.
134. Montjoye Y.-A. de, Gambs S., Blondel V., i in., *On the privacy-conscious use of mobile phone data*, „Scientific Data” t. 5 nr 1 (2018), DOI: 10.1038/sdata.2018.286.
135. Montjoye Y.-A. de, Radaelli L., Singh V.K., Pentland A. “Sandy”, *Unique in the shopping mall: On the reidentifiability of credit card metadata*, „Science” t. 347 nr 6221

- (2015), DOI: 10.1126/science.1256297.
136. Nentjes A., Woerdman E., *The Public Interest in Social Security: An Economic Perspective*, https://www.rug.nl/rechten/congressen/archief/2009/oprichtingscongress-nilg/soc_sec_c2_the_public_interest_in_social_security_an_economic_perspective.pdf 2009.
137. Niewiadomski Z.K., *Pojęcie administracji publicznej* [w:] R. Hauser, Z. K. Niewiadomski, A. Wróbel (red.), *System Prawa Administracyjnego. Instytucje prawa administracyjnego*, t. 1, Warszawa 2015.
138. Niño M., Zicari R.V., Ivanov T., i in., *Data Projects for “Social Good”: Challenges and Opportunities*, „International Journal of Humanities and Social Sciences” t. 11 nr 5 (2017).
139. OECD, *Enhancing Access to and Sharing of Data: Reconciling Risks and Benefits for Data Re-use across Societies*, 2019.
140. OECD, *Open Government Data*, <https://www.oecd.org/gov/digital-government/open-government-data.htm>.
141. OECD, *Good Practice Principles for Data Ethics in the Public Sector*, <https://www.oecd.org/digital/digital-government/good-practice-principles-for-data-ethics-in-the-public-sector.htm>.
142. Oliver N., *FATEN: A framework for governance in the era of data-driven decision-making algorithms*, N. Oliver, *Governance in the era of data-driven decision-making algorithms*.
143. O’Neill O., *Autonomy and Trust in Bioethics*, „Journal of the Royal Society of Medicine” t. 95 nr 8 (2002).
144. Open Data Institute, *Data trusts: lessons from three pilots (report)*, <https://www.theodi.org/article/odi-data-trusts-report/>.
145. Open Data Institute, *Data Trusts summary report*, <https://www.theodi.org/wp-content/uploads/2019/04/ODI-Data-Trusts-A4-Report-web-version.pdf>.
146. Otfinowska S., *Idzie rewolucja? To zmieni „konstytucja dla internetu”*, „www.euractiv.pl”, <https://www.euractiv.pl/section/polityka-wewnetrzna-ue/news/idzie-rewolucja-to-zmieni-konstytucja-dla-internetu/>, 19 listopada 2022 r.
147. Pandit J.A., Radin J.M., Quer G., Topol E.J., *Smartphone apps in the COVID-19 pandemic*, „Nature Biotechnology” t. 40 nr 7 (2022), DOI: 10.1038/s41587-022-01350-x.
148. Pawelke A., *Data Philanthropy: Where Are We Now? – UN Global Pulse*,

- <https://www.unglobalpulse.org/2013/05/data-philanthropy-where-are-we-now/>.
149. Pellegrino T., *Protecting Data Privacy in a Data-Sharing World*, <https://www.cio.com/article/220051/protecting-data-privacy-in-a-data-sharing-world.html>.
150. Peloquin D., DiMaio M., Bierer B., Barnes M., *Disruptive and avoidable: GDPR challenges to secondary research uses of data*, „European Journal of Human Genetics” t. 28 nr 6 (2020), DOI: 10.1038/s41431-020-0596-x.
151. Phillips M., *International data-sharing norms: from the OECD to the General Data Protection Regulation (GDPR)*, „Human Genetics” t. 137 nr 8 (2018), DOI: 10.1007/s00439-018-1919-7.
152. Pilgrim K., Bohnet-Joschko S., *Donating Health Data to Research: Influential Characteristics of Individuals Engaging in Self-Tracking*, „International Journal of Environmental Research and Public Health” t. 19 nr 15 (2022), DOI: 10.3390/ijerph19159454.
153. Polańska N., Piechocki A., *Web-scraping. Jak prawidłowo korzystać z treści dostępnych w Internecie?*, <https://www.parp.gov.pl/component/content/article/83315:web-scraping-jak-prawidlowo-korzystac-z-tresci-dostepnych-w-internecie>.
154. Porter M.E., Kramer M.R., *The Competitive Advantage of Corporate Philanthropy*, „Harvard Business Review” t. 12 nr 80 (2002).
155. Potter D.A., Potter M.F., Townsend L.H., *Japanese Beetles in the Urban Landscape*, „Entomology at the University of Kentucky”, <https://entomology.ca.uky.edu/ef451>.
156. Powell A.B., Ustek-Spilda F., Lehuedé S., Shklovski I., *Addressing ethical gaps in ‘Technology for Good’: Foregrounding care and capabilities*, „Big Data & Society” t. 9 nr 2 (2022), DOI: 10.1177/20539517221113774.
157. Price W.N., Kaminski M.E., Minssen T., Spector-Bagdady K., *Shadow Health Records Meet New Data Privacy Laws*, „Science” t. 363 nr 6426 (2019), DOI: 10.1126/science.aav5133.
158. Pujol P.L., Osimo D., Wareham J.D., *Data Sharing Practice in Big Data Ecosystems*, 1 marca 2019 r., <https://papers.ssrn.com/abstract=3355696>.
159. Pyka A., *Przetwarzanie danych osobowych do celów badań naukowych. Aspekty prawne*, „Studia Prawa Publicznego” nr 4(28) (2019), DOI: 10.14746/spp.2019.4.28.4.
160. Quezada-Tavarez K., *Impact of the Right of Access on the Balance between Security and Fundamental Right: Informational Power as a Tool to Watch the Watchers*, „European Data Protection Law Review” t. 7 nr 1 (2021), DOI: 10.21552/edpl/2021/1/9.

161. Raghupathi W., Raghupathi V., *Big data analytics in healthcare: promise and potential*, „Health Information Science and Systems” t. 2 (2014), DOI: 10.1186/2047-2501-2-3.
162. Rak M., *Filantropia korporacyjna a realizacja celów CSR*, „Zeszyty Naukowe Uniwersytetu Szczecińskiego. Problemy Zarządzania, Finansów i Marketingu” nr 26 (2012).
163. Reimsbach-Kounatze C., *Enhancing access to and sharing of data: Striking the balance between openness and control over data* [w:] Max Planck Institute for Innovation and Competition, German Federal Ministry of Justice and Consumer Protection (red.), *Data Access, Consumer Interests and Public Welfare*, 2021.
164. Rhodes H.B., *Accessing and Using Data from Wearable Fitness Devices*, „Journal of AHIMA” t. 85 nr 9 (2014).
165. Richter H., *Looking at the Data Governance Act and Beyond: How to Better Integrate Data Intermediaries in the Market Order for Data Sharing*, „GRUR International” (2023), DOI: 10.1093/grurint/ikad014, <https://academic.oup.com/grurint/advance-article/doi/10.1093/grurint/ikad014/7077036>.
166. Richter H., Slowinski P., *The Data Sharing Economy: On the Emergence of New Intermediaries*, „IIC - International Review of Intellectual Property and Competition Law” t. 50 (2018), DOI: 10.1007/s40319-018-00777-7.
167. Riis N., *Shaping the field of EU Data Law*, „JIPITEC” t. 14 nr 1 (2023).
168. Rowe R., Calnan M., *Trust relations in health care: developing a theoretical framework for the „new” NHS*, „Journal of Health Organization and Management” t. 20 nr 5 (2006), DOI: 10.1108/14777260610701777.
169. Ruijter E., *Designing and implementing data collaboratives: A governance perspective*, „Government Information Quarterly” t. 38 nr 4 (2021), DOI: 10.1016/j.giq.2021.101612.
170. Sakowska-Baryła M., *Artykuł 15 RODO* [w:] M. Sakowska-Baryła (red.), *Ogólne rozporządzenie o ochronie danych osobowych. Komentarz*, Warszawa 2018.
171. Sakowska-Baryła M., Nerka A., *Artykuł 6 RODO* [w:] M. Sakowska-Baryła (red.), *Ogólne rozporządzenie o ochronie danych osobowych. Komentarz*, Warszawa 2018.
172. Samarajiva R., Lokanathan S., *Using Behavioral Big Data for Public Purposes: Exploring Frontier Issues of an Emerging Policy Arena*, <https://lirneasia.net/wp-content/uploads/2013/09/NVF-LIRNEasia-report-v8-160201.pdf>.
173. Schneider G., *Access* [w:] G. Comandé (red.), *Elgar Encyclopedia of Law and Data Science*, Edward Elgar Publishing 2022.

174. Scruton R., *Słownik myśli politycznej*, Poznań 2002.
175. Shabani M., Yilmaz S., *Lawfulness in secondary use of health data: Interplay between three regulatory frameworks of GDPR, DGA & EHDS*, „Technology and Regulation” t. 2022 (2022), DOI: 10.26116/techreg.2022.013.
176. Sharma T., Bashir M., *Use of apps in the COVID-19 response and the loss of privacy protection*, „Nature Medicine” t. 26 nr 8 (2020), DOI: 10.1038/s41591-020-0928-y.
177. Sharon T., *Self-Tracking for Health and the Quantified Self: Re-Articulating Autonomy, Solidarity, and Authenticity in an Age of Personalized Healthcare*, „Philosophy & Technology” t. 30 nr 1 (2017), DOI: 10.1007/s13347-016-0215-5.
178. Simon N., Markopoulos I., Gindl S., i in., *Definition and analysis of the EU and worldwide data market trends and industrial needs for growth*, „TRUSTS Trusted Secure Data Sharing Space” (2021).
179. Skatova A., Ng E., Goulding J., *Data Donation: Sharing Personal Data for Public Good?*, 2014.
180. Sleight J., *Experiences of Donating Personal Data to Mental Health Research: An Explorative Anthropological Study*, „Biomedical Informatics Insights” t. 10 (2018), DOI: 10.1177/1178222618785131.
181. Soini S., *The GDPR, secondary research purposes and global data sharing—one-wheel too many*, „European Journal of Human Genetics” t. 28 nr 694 (2020), <https://www.nature.com/articles/s41431-020-0608-x>.
182. Stempeck M., *Sharing Data Is a Form of Corporate Philanthropy*, „Harvard Business Review” (2014), <https://hbr.org/2014/07/sharing-data-is-a-form-of-corporate-philanthropy>.
183. Stepanov I., *Introducing a property right over data in the EU: the data producer’s right – an evaluation*, „International Review of Law, Computers & Technology” t. 34 nr 1 (2020), DOI: 10.1080/13600869.2019.1631621.
184. Susha I., Janssen M., Verhulst S., *Data Collaboratives as a New Frontier of Cross-Sector Partnerships in the Age of Open Data: Taxonomy Development*, <https://scholarspace.manoa.hawaii.edu/items/f1ebd555-9c4d-4575-afbf-cb8429fb29fe>, 2017 r.
185. Sybilski D., *Nowe modele dzielenia się danymi według przepisów aktu w sprawie zarządzania danymi (DGA). Cz. I. Altruizm danych*, „Prawo Nowych Technologii” nr 2 (2022).
186. *Synopsis report of the public consultation on Digital transformation of health and care*

- in the context of the Digital Single Market*, <https://digital-strategy.ec.europa.eu/en/library/synopsis-report-public-consultation-digital-transformation-health-and-care-context-digital-single>, 25 kwietnia 2018 r.
187. Sirmoudis E., Mager S., Kuebler-Wachendorff S., i in., *Data Portability between Online Services: An Empirical Analysis on the Effectiveness of GDPR Art. 20*, „Proceedings on Privacy Enhancing Technologies” t. 2021 nr 3 (2021), DOI: 10.2478/popets-2021-0051.
188. Śledziewska K., Włoch R., *Gospodarka cyfrowa. Jak nowe technologie zmieniają świat*, Warszawa 2020.
189. Taddeo M., *Data Philanthropy and Individual Rights*, „Minds and Machines” t. 27 nr 1 (2017), DOI: 10.1007/s11023-017-9429-2.
190. Taddeo M., *Data philanthropy and the design of the infraethics for information societies*, „Philosophical Transactions of the Royal Society A: Mathematical, Physical and Engineering Sciences” t. 374 nr 2083 (2016), DOI: 10.1098/rsta.2016.0113.
191. Taddeo M., *Defining Trust and E-Trust*, „International Journal of Technology and Human Interaction” t. 5 nr 2 (2011), DOI: 10.4018/jthi.2009040102.
192. Taddeo M., *Modelling Trust in Artificial Agents, A First Step Toward the Analysis of e-Trust*, „Minds and Machines” t. 20 nr 2 (2010), DOI: 10.1007/s11023-010-9201-3.
193. Taddeo M., Floridi L., *The case for e-trust*, „Ethics and Information Technology” t. 13 nr 1 (2011), DOI: 10.1007/s10676-010-9263-1.
194. Teneta-Skwiercz D., *Filantropia korporacyjna – istota, formy i motywy dobroczynności przedsiębiorstwa* [w:] M. Rojek-Nowosielska, Z. Pisz (red.), *Społeczna odpowiedzialność organizacji. Polityczna poprawność czy obywatelska postawa?*, Wrocław 2011.
195. Thomas J., Wendehorst C., Schwamberger S., *Response to the public consultation on “A European strategy for data” COM(2020) 66 final*, https://www.europeanlawinstitute.eu/fileadmin/user_upload/p_eli/Projects/Data_Economy/ELI_Response_European_Strategy_for_Data.pdf.
196. Tian X., Chen L., Zhang X., *The Role of Privacy Fatigue in Privacy Paradox: A PSM and Heterogeneity Analysis*, „Applied Sciences” t. 12 nr 19 (2022), DOI: 10.3390/app12199702.
197. Tomašev N., Cornebise J., Hutter F., i in., *AI for social good: unlocking the opportunity for positive impact*, „Nature Communications” t. 11 nr 1 (2020), DOI: 10.1038/s41467-020-15871-z.

198. Tombal T., *Sharing How? A Typology of Data Sharing Models and Initiatives* [w:] *Imposing data sharing among private actors: A tale of evolving balances*, Alphen aan den Rijn 2022.
199. Topol E., *How Technology Is Transforming Health Care*, <https://health.usnews.com/health-news/hospital-of-tomorrow/articles/2013/07/12/how-technology-is-transforming-health-care>, 12 lipca 2013 r.
200. Tripp W., Gage D., Williams H., *Addressing the Data Analytics Gap: A Community-University Partnership to Enhance Analytics Capabilities in the Non-Profit Sector*, „Collaborations: A Journal of Community-Based Research and Practice” t. 3 nr 1 (2020), DOI: 10.33596/coll.58.
201. Turner S., Quintero J.G., Turner S., i in., *The exercisability of the right to data portability in the emerging Internet of Things (IoT) environment*, „new media & society” t. 23 nr 10 (2021), DOI: <https://doi.org/10.1177/1461444820934033>.
202. UNESCO, *UNESCO Recommendation on Open Science*, <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000379949.locale=en>, 2021.
203. United Nations Development Programme, *Data Philanthropy, International Organizations and Development Policy: Ethical Issues to Consider*, <https://www.undp.org/publications/data-philanthropy-international-organizations-and-development-policy-ethical-issues-consider>, 2020.
204. United Nations Global Pulse & GSMA, *The State of Mobile Data for Social Good*, <https://www.unglobalpulse.org/document/the-state-of-mobile-data-for-social-good/>.
205. Urquhart L., Sailaja N., McAuley D., *Realising the right to data portability for the domestic Internet of things*, „Personal and Ubiquitous Computing” t. 22 nr 2 (2018), DOI: 10.1007/s00779-017-1069-2.
206. Ursin G., Bentzen H.B., *Open science and sharing personal data widely – legally impossible for Europeans?*, „Acta Oncologica” t. 60 nr 12 (2021), DOI: 10.1080/0284186X.2021.1995894.
207. Van Der Burg S., Wiseman L., Krkeljas J., *Trust in farm data sharing: reflections on the EU code of conduct for agricultural data sharing*, „Ethics and Information Technology” t. 23 nr 3 (2021), DOI: 10.1007/s10676-020-09543-1.
208. Veen E.-B. van, *Observational health research in Europe: understanding the General Data Protection Regulation and underlying debate*, „European Journal of Cancer” t. 104 (2018), DOI: 10.1016/j.ejca.2018.09.032.
209. Verhulst S.G., McMurren J., *Data to Go: The Value of Data Portability as a Means to*

- Data Liquidity*, „Data Stewards Network”, <https://medium.com/data-stewards-network/data-to-go-the-value-of-data-portability-as-a-means-to-data-liquidity-682bb39368e0>, 26 października 2020 r.
210. Verhulst S.G., Sangokoya D., *Data Collaboratives: Exchanging Data to Improve People's Lives*, <https://sverhulst.medium.com/data-collaboratives-exchanging-data-to-improve-people-s-lives-d0fcfc1bdd9a>, 25 kwietnia 2015 r.
211. Verhulst S.G., Young A., *Governing through Prizes and Challenges*, <https://sverhulst.medium.com/governing-through-prizes-and-challenges-677f3ef861d1>, 27 stycznia 2015 r.
212. Verhulst S.G., Young A., Winowatan M., Zahuranec A.J., *Data Collaboratives: Leveraging public data for public good. A Descriptive Analysis and Typology of Existing Practices*, GOVLAB 2019.
213. Vlahou A., Hallinan D., Apweiler R., i in., *Data Sharing Under the General Data Protection Regulation: Time to Harmonize Law and Research Ethics?*, „Hypertension” t. 77 nr 4 (2021), DOI: 10.1161/HYPERTENSIONAHA.120.16340.
214. Vukovic J., Ivankovic D., Habl C., Dimnjakovic J., *Enablers and barriers to the secondary use of health data in Europe: general data protection regulation perspective*, „Archives of Public Health” t. 80 nr 1 (2022), DOI: 10.1186/s13690-022-00866-7.
215. W. Thomas L.D., Leiponen A., *Big data commercialization*, „IEEE Engineering Management Review” t. 44 nr 2 (2016), DOI: 10.1109/EMR.2016.2568798.
216. Wang T., Guo L., Bashir M., *COVID-19 Apps and Privacy Protections from Users' Perspective*, „Proceedings of the Association for Information Science and Technology. Association for Information Science and Technology” t. 58 nr 1 (2021), DOI: 10.1002/pra2.463.
217. Warso Z., *Przetwarzanie danych osobowych do celów badań naukowych w świetle ogólnego rozporządzenia o ochronie danych osobowych* [w:] A. Białek, M. Wróblewski (red.), *Wybrane aspekty bioetyki a prawa człowieka*, Warszawa 2016.
218. Wiewiórowski W., *Rola Unii Europejskiej w koordynacji zastosowania narzędzi informatycznych do walki z pandemią*, „Europejski Przegląd Sądowy” nr 6 (2020).
219. Wilkinson M.D., Dumontier M., Aalbersberg Ij.J., i in., *The FAIR Guiding Principles for scientific data management and stewardship*, „Scientific Data” t. 3 nr 1 (2016), DOI: 10.1038/sdata.2016.18.
220. Wolfe N., Gunasekara L., Bogue Z., *Crunching digital data can help the world*, <https://edition.cnn.com/2011/OPINION/02/02/wolfe.gunasekara.bogue.data/>, 3 lutego

2011 r.

221. Wong J., Henderson T., *How Portable is Portable? Exercising the GDPR's Right to Data Portability* [w:] *Proceedings of the 2018 ACM International Joint Conference and 2018 International Symposium on Pervasive and Ubiquitous Computing and Wearable Computers*, Nowy Jork 2018.
222. *Wskazówki IOD dotyczące przetwarzania danych osobowych w badaniach naukowych i pracach rozwojowych*, <https://www.ujd.edu.pl/uploads/article/wskazowkiiodbadanianaukowev0622-e563807658.pdf>.
223. Wu J., *Big Data Philanthropy: The Social Impact of Donating Data*, <https://www.linkedin.com/pulse/data-philanthropy-social-impact-donating-june-wu/>, 1 lipca 2015 r.
224. Wunder-Smith S., *CHHS Alumna Mallory Soldner now „Doing Good with Data” at UPS!*, <https://chhs.gatech.edu/news/chhs-alumna-mallory-soldner-now-doing-good-data-ups>, 15 grudnia 2016 r.
225. Young A.Y., Verhulst S.G.V., *The Potential of Social Media Intelligence to Improve People's Lives: Social Media Data for Good*, GovLab, 24 września 2017 r., <https://www.issuelab.org/permalink/download/40384>.
226. Zicari R.V., Zwitter A., *Data for Humanity – Big Data Lab*, <http://www.bigdata.uni-frankfurt.de/dataforhumanity/>.
227. Zieliński M., *Wykładnia prawa. Zasady. Reguły. Wskazówki*, Warszawa 2002.
228. Zuckerberg M., *Building Global Community*, „Facebook”, https://www.facebook.com/notes/3707971095882612/?qid=339663931&mf_story_key=10103508221158471, 16 lutego 2017 r.
229. Zygmuntowski J.J., *Wspólnice danych: Alternatywny model zarządzania danymi*, „Instrat”, <https://instrat.pl/wspolnice-danych/>, 20 lipca 2020 r.
230. Żurawik A., *„Interes publiczny”, „interes społeczny” i „interes społecznie uzasadniony”. Próba dookreślenia pojęć*, „Ruch Prawniczy, Ekonomiczny i Socjologiczny” t. 75 nr 2 (2018), DOI: 10.14746/rpeis.2013.75.2.5.
231. Żurawik D.A., *Rozważania nad interesem publicznym i klauzulami podobnymi* [w:] *Interes publiczny w prawie gospodarczym*, Warszawa 2013.

Wykaz stron internetowych:

1. *2021 Haiti earthquake: Population movements estimated with mobile operator data from Digicel Haiti: report from 27 August.*, <https://www.flowminder.org/resources/publications-reports/2021-haiti-earthquake-report-2-population-movements-estimated-with-mobile-operator-data-from-digicel-haiti-report-from-27-august>.
2. *A brief history of Open Data*, <https://www.paristechreview.com/2013/03/29/brief-history-open-data/>.
3. *About Flowminder*, <https://www.flowminder.org/about-us>.
4. *About the Center for Inclusive Growth*, „The Center for Inclusive Growth”, <https://www.mastercardcenter.org/about-us>.
5. *Accelerating Medicines Partnership (AMP)*, „National Institutes of Health (NIH)”, <https://www.nih.gov/research-training/accelerating-medicines-partnership-amp>.
6. *AI for Good*, <https://www.aiforgood.eu/>.
7. *AI for Good*, „AI for Good”, <https://www.aiforgood.co.uk/>.
8. *AI for Social Good*, „Google AI”, <https://ai.google/social-good/>.
9. *Akt w sprawie danych*, https://poland.representation.ec.europa.eu/news/akt-w-sprawie-danych-2022-02-23_pl.
10. *Aplikacja Kwarantanna domowa*, „Koronawirus: informacje i zalecenia”, <https://www.gov.pl/web/koronawirus/kwarantanna-domowa>.
11. *Cash remains the most frequently used means of payment in stores but electronic payments grow further, ECB study shows*, <https://www.ecb.europa.eu/press/pr/date/2022/html/ecb.pr221220~62a7c988ef.en.htm>, 20 grudnia 2022 r.
12. *Climate Change Opinion Survey*, <https://dataforgood.facebook.com/dfg/tools/climate-change-opinion-survey>.
13. *Co to jest API i jak działa?*, „Otwarte Dane”, <https://dane.gov.pl/pl/promotion/transkrypcja-2-co-to-jest-api-i-jak-dziaa?lang=pl>.
14. *Competitions*, <https://www.drivendata.org/competitions/>.
15. *Consumer Data Research Centre*, <https://www.cdrc.ac.uk/>, 16 czerwca 2023 r.
16. *Consumer Data Research Centre - GovLab*, <http://localhost:4000/cases/consumer-data-research-centre.html>.
17. *COVID-19 apps Hub Repository*, <https://mhealth-hub.org/mhealth-solutions-against-covid-19>.

18. *Czym są akt o rynkach cyfrowych i akt o usługach cyfrowych? Wyjaśniamy*, <https://www.europarl.europa.eu/news/pl/headlines/society/20211209STO19124/czym-sa-akt-o-rynkach-cyfrowych-i-akt-o-uslugach-cyfrowych-wyjasniamy>, 14 grudnia 2021 r.
19. *Czym są otwarte dane?*, <https://data.europa.eu/pl/trening/what-open-data>.
20. *Czyszczenie danych*, <https://datascience.eu/pl/uczenie-maszynowe/czyszczenie-danych/>.
21. *Data For Climate Action Challenge*, „Data For Climate Action”, <http://dataforclimateaction.org/>.
22. *DATA for GOOD*, <https://dataforgoodfoundation.com/en/>, 16 listopada 2021 r.
23. *Data For Good*, <https://dataforgood.facebook.com/dfg/about>.
24. *Data For Good - Tools and Data*, <https://dataforgood.facebook.com/dfg/tools>.
25. *Data processing agreement for the submission and distribution of personal data by the European Genome-phenome Archive*, https://ega-archive.org/files/EGA_Data_Processing_Agreement_v1.3.pdf.
26. *Definicja otwartej nauki*, „Otwarta nauka”, <https://otwartanauka.cel.agh.edu.pl/mod/book/viewffec.html?id=26&chapterid=40>.
27. Deloitte Analytics, *Open Data. Driving growth, ingenuity and innovation*, <https://www2.deloitte.com/content/dam/Deloitte/uk/Documents/deloitte-analytics/open-data-driving-growth-ingenuity-and-innovation.pdf>, 2012.
28. *DSA: Very Large Online Platforms and Search Engines*, „European Commission - European Commission”, https://ec.europa.eu/commission/presscorner/detail/en/IP_23_2413.
29. *Economic Graph Research*, <https://engineering.linkedin.com/teams/data/projects/economic-graph-research>.
30. *EGA European Genome-Phenome Archive*, <https://ega-archive.org/>.
31. *Empowering Micro and Small Business Owners in Rwanda*, <https://www.mastercardcenter.org/insights/empowering-micro-and-small-business-owners-in-rwanda>.
32. *Fashion for Good*, <https://fashionforgood.com/>.
33. *Gaia-X: A Federated Secure Data Infrastructure*, <https://gaia-x.eu/>.
34. Gartner, *Use Data For Social Good*, <https://www.gartner.com/smarterwithgartner/use-data-for-social-good>.
35. Główny Inspektorat Ochrony Środowiska i Nasiennictwa, *Popilia japońska (Popillia*

- japonica* *Newmann*),
https://piorin.gov.pl/files/userfiles/giorin/publikacje/ulotki/p._japonica_wyd.1.pdf.
36. GSMA, *Predicting air pollution levels 24 to 48 hours in advance in São Paulo, Brazil*,
https://aiforimpacttoolkit.gsma.com/resources/Big-Data-for-Social-Good_TEF_Brazil_Case-Study.pdf.
37. *Here are the contact tracing apps being deployed around the world*,
<https://iapp.org/news/a/here-are-the-contact-tracing-apps-being-employed-around-the-world/>.
38. *HUSH CITY APP*, <https://opensourceoundscapes.org/hush-city/>.
39. *HUSH CITY Privacy Policy - Terms and Conditions of Use*,
https://opensourceoundscapes.org/wp-content/uploads/2017/04/HUSH-CITY_privacy-data-protection_policy.pdf.
40. *Impact Fund*, <https://www.mastercardcenter.org/mastercard-impact-fund>.
41. *Insights and Impact - Mastercard Center for Inclusive Growth*, „The Center for Inclusive Growth”,
<https://www.mastercardcenter.org/insights?type=Featured%20Stories>.
42. *IPM Popillia*, „EU-Citizen.Science”, <https://eu-citizen.science/project/342>.
43. *IPM Popillia - Integrated pest management for the Japanese Beetle Popillia japonica*,
<https://www.popillia.eu/about-the-project/about-the-ipm-popillia-project>.
44. *ISO 26000 — Social responsibility*, <https://www.iso.org/iso-26000-social-responsibility.html>, 15 października 2021 r.
45. *ISO 26000:2010(en), Guidance on social responsibility*,
<https://www.iso.org/obp/ui/#iso:std:iso:26000:ed-1:v1:en>.
46. *Jakie są korzyści z ułatwienia udostępniania danych w UE?*,
<https://www.europarl.europa.eu/news/pl/headlines/society/20220331STO26411/jakie-sa-korzysci-z-ulatwienia-udostepniania-danych-w-ue>, 7 kwietnia 2022 r.
47. *Jaza Duka - Correlation*, <https://correlation.com/what-we-do/jaza-duka/>.
48. *Kasha*, <http://www.kasha.co>.
49. Komisja Europejska, *Data intermediaries & data altruism organisations recognised in the Union – common logos. Have your say*, „European Commission - Have your say”,
https://ec.europa.eu/info/law/better-regulation/have-your-say/initiatives/13761-Data-intermediaries-data-altruism-organisations-recognised-in-the-Union-common-logos_pl, 10 maja 2023 r.
50. Komisja Europejska, *Delegated Regulation on data access provided for in the Digital*

- Services Act - Have your say*, „European Commission - Have your say”, https://ec.europa.eu/info/law/better-regulation/have-your-say/initiatives/13817-Delegated-Regulation-on-data-access-provided-for-in-the-Digital-Services-Act_en, 8 maja 2023 r.
51. *Konwersja danych*, „Wikipedia”, https://pl.wikipedia.org/w/index.php?title=Konwersja_danych&oldid=67688824, 27 lipca 2022 r.
52. *Licencia Salus Common Good (SCG) para los datos de investigación en salud*, „SalusCoop”, <https://www.saluscoop.org/licencia>.
53. *LinkedIn's Economic Graph. A digital representation of the global economy*, <https://economicgraph.linkedin.com/>.
54. *Manifiesto Salus.Coop frente a la COVID-19*, „SalusCoop”, <https://www.saluscoop.org/manifiesto>.
55. *Mapping the wide world of data sharing*, <https://www.theodi.org/project/the-data-access-map/>.
56. *Mastercard Center for Inclusive Growth*, <https://www.mastercardcenter.org/>.
57. *Mastercard Expands its Jaza Duka Micro-Credit Program with Kasha and Surpasses 1 Billion Kenyan Shilling in Loans to MSMEs in Africa*, <https://newsroom.mastercard.com/news/eemea/en/newsroom/press-releases/press-releases/mastercard-jaza-duka-2022/>.
58. *MiData*, „MIDATA”, <https://www.midata.coop/en/home/>.
59. Milieu Consulting, *Study on the appropriate safeguards under Article 89(1) GDPR for the processing of personal data for scientific research. Final Report*, 2021 r., https://edpb.europa.eu/system/files/2022-01/legalstudy_on_the_appropriate_safeguards_89.1.pdf.
60. *Mobile Phone Data Helps Contain Human Spread of Malaria*, <https://www.flowminder.org/news/financial-times-mobile-phone-data-helps-contain-human-spread-of-malaria>.
61. *MyData*, <https://www.mydata.org/>, 16 maja 2023 r.
62. *Open Diversity Data*, <http://opendiversitydata.org>.
63. *OpenLitterMap*, <https://openlittermap.com/about>.
64. *OpenLitterMap*, <https://openlittermap.com/global>.
65. *OpenLitterMap - Our Global Impact*, <https://openlittermap.com/world?lat=-0.3515602939922709&lon=0.3515625&zoom=2>.

66. *OpenLitterMap - Privacy Policy*, <https://openlittermap.com/privacy>.
67. *OpenLitterMap - The Terms of Service*, <https://openlittermap.com/terms>.
68. *Per il comune - Decoro Urbano*, „Decoro Urbano”, <https://www.decorourbano.org/per-il-comune/>.
69. *Powering Digital Transformation to Help Small Businesses Thrive*, <https://www.mastercardcenter.org/insights/powering-digital-transformation-to-help-small-businesses-thrive>.
70. *Privacy - SPOTTERON Citizen Science*, <https://www.spotteron.net/privacy#mOverview>.
71. *Privacy Policy - Decoro Urbano*, <https://www.decorourbano.org/privacy-policy/>.
72. *Przetwarzanie danych osobowych w procesie prowadzenia projektów badawczych*, https://kodeks.sgh.waw.pl/sites/kodeks.sgh.waw.pl/files/bmierze%40sgh.waw.pl/Kodeks_projekty-badawcze_%20finalna-wersja.pdf.
73. Robert Koch-Institut, *Corona-Datenspende*, „Corona-Datenspende”, <https://corona-datenspende.de/>.
74. *Salus.Coop*, „Barcelona Digital City”, https://ajuntament.barcelona.cat/digital/en/iniciativa_ecosistema/salus-coop, 29 czerwca 2021 r.
75. *SalusCoop*, <https://www.saluscoop.org>.
76. *SalusCoop*, <https://play.google.com/store/apps/details?id=com.saluscoop.app&hl=pl>.
77. *Salus.Coop imagines a world where citizens control their health data*, „Atlas of the Future”, <https://atlasofthefuture.org/project/salus-coop/>.
78. *Small Business Surveys*, <https://dataforgood.facebook.com/dfg/tools/future-of-business-survey>.
79. *Social Science One*, <https://socialscience.one/home>.
80. *Special Eurobarometer 503: Attitudes towards the impact of digitalisation on daily lives*, https://data.europa.eu/data/datasets/s2228_92_4_503_eng?locale=en.
81. *Statystyki dotyczące aktów prawnych - EUR-Lex*, <https://eur-lex.europa.eu/statistics/2022/legislative-acts-statistics.html>.
82. *Subak Data Catalogue*, <https://data.subak.org>.
83. *Tech For Good*, <https://www.techforgood.net/>.
84. *Tech for Good*, „CNN”, <https://www.cnn.com/world/tech-for-good>.
85. Telefónica, *Using Big Data to combat air pollution in Brazil*, „Telefónica”, <https://www.telefonica.com/en/communication-room/blog/using-big-data-to-combat->

- air-pollution-in-brazil/, 14 marca 2018 r.
86. Telefónica, *Smart Steps, Telefónica Tech's platform for crowd mobility analysis*, „video smart steps”, <https://aiofthings.telefonicatech.com/en/resources/multimedia/video-smart-steps>.
 87. *The 2022 Code of Practice on Disinformation*, <https://digital-strategy.ec.europa.eu/en/policies/code-practice-disinformation>, 24 marca 2023 r.
 88. *TraceTogether*, <https://www.tracetogether.gov.sg>.
 89. *Uber Movement*, <https://movement.uber.com/?lang=en-US>.
 90. UNICEF, *Data science and artificial intelligence*, <https://www.unicef.org/innovation/Magicbox>.
 91. *UNICEF and Facebook Data-Driven Campaign to Tackle Zika in Brazil*, <http://localhost:4000/cases/unicef-and-facebook-data-driven-campaign-to-tackle-zika-in-brazil.html>.
 92. USAID Impact, *A Grand Challenge to Help Health Care Workers Fight Ebola*, <https://blog.usaid.gov/2014/09/a-grand-challenge-to-help-health-care-workers-fight-ebola/>.
 93. *WeDU! Decoro Urbano*, https://play.google.com/store/apps/details?id=it.maioralabs.decorourbano&hl=en_US.
 94. *What are Data Structures?*, „Data Management”, <https://www.techtarget.com/searchdatamanagement/definition/data-structure>.
 95. *World's Payments Report 2021 - key highlights*, <https://capgemini.rationalbi.com/@capgemini/wpr2022-fig1>, 15 września 2022 r.

Wytyczne, opinie, komunikaty, dokumenty:

1. European Data Protection Board, European Data Protection Supervisor, *EDPB-EDPS Joint Opinion 03/2021 on the Proposal for a regulation of the European Parliament and of the Council on European data governance (Data Governance Act)*, https://edpb.europa.eu/our-work-tools/our-documents/edpbedps-joint-opinion/edpb-edps-joint-opinion-032021-proposal_en.
2. Europejska Rada Ochrony Danych, *Guidelines 03/2022 on deceptive design patterns in social media platform interfaces: how to recognise and avoid them, version 2.0.*, 14 lutego 2023 r.
3. Europejska Rada Ochrony Danych, *Wytyczne dotyczące prawa do przenoszenia danych*,

- WP 242, 5 kwietnia 2017 r.
4. Europejska Rada Ochrony Danych, *Wytyczne 03/2020 w sprawie przetwarzania danych dotyczących zdrowia do celów badań naukowych w kontekście pandemii COVID-19 przyjęte 21 kwietnia 2020 r.*
 5. Europejska Rada Ochrony Danych, *Opinion 3/2019 concerning the Questions and Answers on the interplay between the Clinical Trials Regulation (CTR) and the General Data Protection regulation (GDPR)*, https://edpb.europa.eu/our-work-tools/our-documents/opinion-art-70/opinion-32019-concerning-questions-and-answers_en.
 6. Europejski Inspektor Ochrony Danych, *Preliminary Opinion on data protection and scientific research*, https://edps.europa.eu/data-protection/our-work/publications/opinions/preliminary-opinion-data-protection-and-scientific_en, 6 stycznia 2020 r.
 7. Grupa Robocza Art. 29, *Wytyczne dotyczące zgody na mocy rozporządzenia 2016/679, WP259 rev.01*, 10 kwietnia 2018 r.
 8. Grupa Robocza Art. 29, *Opinia 4/2007 w sprawie pojęcia danych osobowych*, WP 136, https://ec.europa.eu/justice/article-29/documentation/opinion-recommendation/files/2007/wp136_pl.pdf.
 9. Komisja Europejska, *Commission Staff Working Document - Impact assessment Accompanying the document „Proposal for a regulation of the European Parliament and of the Council on a Single Market For Digital Services (Digital Services Act) and amending Directive 2000/31/EC”*, 2020.
 10. Komisja Europejska, *Komunikat Komisji do Parlamentu Europejskiego, Rady, Europejskiego Komitetu Ekonomiczno-Społecznego i Komitetu Regionów „Ku gospodarce opartej na danych”*, COM(2014) 442 final, 2 lipca 2014 r.
 11. Komisja Europejska, *Komunikat Komisji do Parlamentu Europejskiego, Rady, Europejskiego Komitetu Ekonomiczno-Społecznego i Komitetu Regionów - Odnowiona strategia UE na lata 2011-2014 dotycząca społecznej odpowiedzialności przedsiębiorstw*, COM(2011) 681, 25 października 2011 r.
 12. Komisja Europejska, *Green Paper Promoting European framework for Corporate Social Responsibility*, COM(2001) 366 final, 18 lipca 2001 r.
 13. Komisja Europejska, *Wniosek - rozporządzenie Parlamentu Europejskiego i Rady w sprawie zharmonizowanych przepisów dotyczących sprawiedliwego dostępu do danych i ich wykorzystywania (akt w sprawie danych)*, COM(2022) 68 final, 23 lutego 2022 r.
 14. Komisja Europejska, *Komunikat Komisji do Parlamentu Europejskiego, Rady,*

Europejskiego Komitetu Ekonomiczno-Społecznego i Komitetu Regionów - Europejska strategia w zakresie danych, COM(2020) 66 final, 19 lutego 2020 r.

15. Komisja Europejska, *Commission Staff Working Document Impact Assessment Report accompanying the document "Proposal for a Regulation of the European Parliament and of the Council on European data governance (Data Governance Act)*, <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/PL/TXT/?uri=CELEX%3A52020SC0295&qid=1678697510594>.
16. Komisja Europejska, *Commission Recommendation concerning the definition of micro, small and medium-sized enterprises*, 2003/361/EC, 6 maja 2003 r.

Hasła słownikowe:

1. Cambridge English Dictionary, *Stakeholder*, <https://dictionary.cambridge.org/dictionary/english/stakeholder>.
2. Dembowska M., *Dane*, „Słownik terminologiczny informacji naukowej”, <http://fbc.pionier.net.pl/>.
3. Encyklopedia PWN, *Altruizm*, <https://encyklopedia.pwn.pl/haslo/altruizm;3868318.html>.
4. Encyklopedia PWN, *Altruizm*, <https://encyklopedia.pwn.pl/szukaj/altruizm>.
5. Encyklopedia Zarządzania, *Model*, <https://mfiles.pl/pl/index.php/Model>.
6. Glosbe, *Stakeholder*, <https://glosbe.com/en/pl/stakeholder>.
7. Oxford Advanced Learner's Dictionary, *Stakeholder*, <https://www.oxfordlearnersdictionaries.com/definition/english/stakeholder?q=stakeholder>.
8. Słownik języka polskiego PWN, *Altruizm*, <https://sjp.pwn.pl/slowniki/altruizm.html>.
9. Słownik języka polskiego PWN, *Filantropia*, <https://sjp.pwn.pl/slowniki/filantropia.html>.
10. Słownik języka polskiego PWN, *Dobrowolny*, <https://sjp.pwn.pl/sjp/dobrowolny;2452715.html>.
11. Słownik języka polskiego PWN, *Zaufanie*, <https://sjp.pwn.pl/slowniki/zaufanie.html>.
12. The Free Dictionary, *Philo-*, „TheFreeDictionary.com”, <https://www.thefreedictionary.com/philo->.
13. Wielki słownik języka polskiego PAN, *Altruista*, <https://wsjp.pl/haslo/podglad/50751/altruista>.

14. Wielki słownik języka polskiego PAN, *Model*,
<https://wsjp.pl/haslo/podglad/6067/model/1939233/teoretyczny>.
15. Wielki słownik języka polskiego PAN, *Model współpracy*,
<https://wsjp.pl/haslo/podglad/6067/model/1939235/wspolpracy>.
16. Wielki słownik języka polskiego PAN, *Korzyść*,
<https://wsjp.pl/haslo/podglad/12271/korzysc>.

Wykaz aktów prawnych

1. Traktat o Unii Europejskiej, Dz. Urz. UE C 326 z dnia 26.10.2012 r., s. 13–390.
2. Karta Praw Podstawowych Unii Europejskiej, Dz. Urz. UE C 202 z dnia 7.06.2016 r., s. 389–405.
3. Rozporządzenie Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) 2022/2065 z dnia 19 października 2022 r. w sprawie jednolitego rynku usług cyfrowych oraz zmiany dyrektywy 2000/31/WE (akt o usługach cyfrowych), Dz. Urz. UE L 277 z dnia 27.10.2022, s. 1–102.
4. Rozporządzenie Parlamentu Europejskiego i Rady 2022/1925 z dnia 14 września 2022 r. w sprawie kontestowalnych i uczciwych rynków w sektorze cyfrowym oraz zmiany dyrektyw (UE) 2019/1937 i (UE) 2020/1828 (akt o rynkach cyfrowych), Dz. Urz. UE L 265 z dnia 12.10.2022 r., s. 1–66.
5. Rozporządzenie Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) 2022/868 z dnia 30 maja 2022 r. w sprawie europejskiego zarządzania danymi i zmieniające rozporządzenie (UE) 2018/1724 (akt w sprawie zarządzania danymi), Dz. Urz. UE L 152 z dnia 3.6.2022, s. 1–44.
6. Rozporządzenie Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) 2018/1807 z dnia 14 listopada 2018 r. w sprawie ram swobodnego przepływu danych nieosobowych w Unii Europejskiej, Dz. Urz. UE L 303 z dnia 28.11.2018 r., s. 59–68.
7. Rozporządzenie 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 z dn. 4.05.2016 r., s. 1–88.
8. Rozporządzenie wykonawcze Komisji (UE) 2023/138 z dnia 21 grudnia 2022 r. ustanawiające wykaz szczególnych zbiorów danych o wysokiej wartości oraz warunki ich publikacji i ponownego wykorzystywania, Dz. Urz. UE L 19 z dnia 20.01.2023 r., s. 43–75.
9. Dyrektywa Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) 2020/1828 z dnia 25 listopada 2020 r. w sprawie powództw przedstawicielskich wytaczanych w celu ochrony zbiorowych interesów konsumentów i uchylająca dyrektywę 2009/22/WE, Dz. Urz. UE L 409 z dn. 4.12.2020 r., s. 1–27.

10. Dyrektywa Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) 2019/1024 z dnia 20 czerwca 2019 r. w sprawie otwartych danych i ponownego wykorzystywania informacji sektora publicznego, Dz. Urz. UE L 172 z dnia 26.06.2019 r., s. 56–83.
11. Dyrektywa Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) 2019/790 z dnia 17 kwietnia 2019 r. w sprawie prawa autorskiego i praw pokrewnych na jednolitym rynku cyfrowym oraz zmiany dyrektyw 96/9/WE i 2001/29/WE, Dz. Urz. UE L 130 z dnia 17 maja 2019 r., s. 92–125.
12. Dyrektywa Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) 2018/1972 z dnia 11 grudnia 2018 r. ustanawiająca Europejski kodeks łączności elektronicznej, Dz. Urz. UE L 321 z dnia 17.12.2018 r., s. 36–214.
13. Dyrektywa 2006/123/WE Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) z dnia 12 grudnia 2006 r. dotycząca usług na rynku wewnętrznym, Dz. Urz. UE L 376 z dnia 27.12.2006 r., s. 36–68.
14. Dyrektywa 2005/29/WE Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) z dnia 11 maja 2005 r. dotycząca nieuczciwych praktyk handlowych stosowanych przez przedsiębiorstwa wobec konsumentów na rynku wewnętrznym oraz zmieniająca dyrektywę Rady 84/450/EWG, dyrektywy 97/7/WE, 98/27/WE i 2002/65/WE Parlamentu Europejskiego i Rady oraz rozporządzenie nr 2006/2004 Parlamentu Europejskiego i Rady, Dz. Urz. UE L 149 z dnia 11.6.2005 r., s. 22–39.
15. Ustawa z dnia 11 sierpnia 2021 r. o otwartych danych i ponownym wykorzystywaniu informacji sektora publicznego, Dz. U. 2021 poz. 1641.
16. Ustawa z dnia 6 marca 2018 r. Prawo przedsiębiorców, Dz. U. z 2023 r. poz. 221.
17. Ustawa z dnia 6 marca 2018 r. o zasadach uczestnictwa przedsiębiorców zagranicznych i innych osób zagranicznych w obrocie gospodarczym na terytorium Rzeczypospolitej Polskiej, Dz. U. z 2022 r. poz. 470.
18. Ustawa z dnia 22 grudnia 2015 r. o zasadach uznawania kwalifikacji zawodowych nabytych w państwach członkowskich Unii Europejskiej, Dz. U. z 2023 r. poz. 334.
19. Ustawa z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie, Dz. U. 2003 Nr 96 poz. 873.
20. Ustawa z dnia 16 kwietnia 1993 r. o zwalczaniu nieuczciwej konkurencji, Dz. U. z 2022 r. poz. 1233.