

Warszawa, dnia 25 września 2019 r.

Pozycja 66

ZARZĄDZENIE

MINISTRA NAUKI I SZKOLNICTWA WYŻSZEGO¹⁾

z dnia 25 września 2019 r.

w sprawie powołania Zespołu doradczego do spraw dostępności danych medycznych na potrzeby badań naukowych

Na podstawie art. 341 ustawy z dnia 20 lipca 2018 r. – Prawo o szkolnictwie wyższym i nauce (Dz. U. poz. 1668, z późn. zm.²⁾) zarządza się, co następuje:

§ 1. Powołuje się, na okres od dnia 25 września 2019 r. do dnia 31 marca 2020 r., Zespół doradczy do spraw dostępności danych medycznych na potrzeby badań naukowych, zwany dalej „zespołem”.

§ 2. W skład zespołu wchodzi:

- 1) przewodniczący – Piotr Fiedor;
- 2) członkowie:
 - a) Joanna Didkowska,
 - b) Damian Jakubik,
 - c) Jakub Kaczmarek,
 - d) Leszek Kalinowski,
 - e) Wojciech Kamieniecki,
 - f) Jan Kochanowicz,
 - g) Andrzej Kochański,

¹⁾ Minister Nauki i Szkolnictwa Wyższego kieruje działem administracji rządowej – szkolnictwo wyższe i nauka, na podstawie § 1 ust. 2 rozporządzenia Prezesa Rady Ministrów z dnia 13 grudnia 2017 r. w sprawie szczegółowego zakresu działania Ministra Nauki i Szkolnictwa Wyższego (Dz. U. z 2019 r. poz. 1530).

²⁾ Zmiany wymienionej ustawy zostały ogłoszone w Dz. U. z 2018 r. poz. 2024 i 2245 oraz z 2019 r. poz. 276, 447, 534, 577, 730, 823, 1655 i 1818.

- h) Łukasz Kozera,
- i) Krzysztof Marycz,
- j) Krzysztof Selmaj,
- k) Jarosław Skokowski,
- l) Andrzej Strug,
- m) Filip Urbański,
- n) Thierry van de Wetering.

§ 3. Do zadań zespołu należy:

- 1) analizowanie potrzeb środowiska naukowego w zakresie możliwości pozyskiwania danych naukowych i medycznych;
- 2) analizowanie dostępności i interoperacyjności baz danych zawierających dane naukowe i medyczne, posiadanych przez podmioty systemu szkolnictwa wyższego i nauki, podmioty lecznicze, Ministerstwo Zdrowia oraz Narodowy Fundusz Zdrowia;
- 3) opracowanie modelu funkcjonowania systemu informatycznego integrującego bazy danych zawierających dane naukowe i medyczne;
- 4) przygotowanie rekomendacji w zakresie standardów interoperacyjności baz danych zawierających dane naukowe i medyczne;
- 5) przygotowanie propozycji rozwiązań prawnych mających na celu stworzenie systemu integrującego bazy danych zawierających dane naukowe i medyczne, w szczególności z zakresu onkologii, medycyny personalizowanej i chorób rzadkich, oraz zapewnienie możliwości wykorzystywania tych danych na potrzeby prowadzenia badań naukowych i prac rozwojowych.

§ 4. 1. Przewodniczący kieruje pracami zespołu, a w szczególności:

- 1) zwołuje posiedzenia zespołu, ustala projekt porządku obrad oraz prowadzi posiedzenia;
- 2) przydziela zadania członkom zespołu;
- 3) zaprasza na posiedzenia zespołu osoby, których kwalifikacje, wiedza lub doświadczenie mogą być przydatne w pracach zespołu.

2. W przypadku nieobecności przewodniczącego zadania, o których mowa w ust. 1, wykonuje wyznaczony przez niego członek zespołu.

§ 5. 1. Zespół działa na posiedzeniach.

2. Zawiadomienie o terminie oraz o miejscu posiedzenia zespołu wraz z projektem porządku obrad i wykazem materiałów przeznaczonych do rozpatrzenia, uczestnicy posiedzenia otrzymują nie później niż na 7 dni przed terminem posiedzenia.

3. W uzasadnionych przypadkach przewodniczący może skrócić termin, o którym mowa w ust. 2.

4. Przewodniczący może podjąć decyzję o rozpatrzeniu sprawy w drodze korespondencyjnego uzgodnienia stanowisk (tryb obiegowy). Przyjęte w tym trybie ustalenia przewodniczący przedstawia na najbliższym posiedzeniu zespołu.

§ 6. 1. W szczególnych przypadkach przewodniczący może wyrazić zgodę na udział członka zespołu w posiedzeniu przy wykorzystaniu środków komunikacji elektronicznej.

2. Członek zespołu zamierzający wziąć udział w posiedzeniu w sposób określony w ust. 1, informuje o tym przewodniczącego przed posiedzeniem.

3. Środki komunikacji elektronicznej powinny zapewniać:

- 1) transmisję obrad posiedzenia w czasie rzeczywistym;
- 2) dwustronną komunikację w czasie rzeczywistym, umożliwiającą członkowi zespołu przebywającemu w miejscu innym niż miejsce posiedzenia wypowiedzenie się w toku obrad.

§ 7. 1. Ustalenia zespołu są podejmowane w drodze uzgodnienia stanowisk.

2. W przypadku gdy uzgodnienie stanowiska nie jest możliwe, przewodniczący zarządza głosowanie. Rozstrzygnięcie jest podejmowane zwykłą większością głosów, w obecności co najmniej połowy składu zespołu. W przypadku równej liczby głosów rozstrzyga głos przewodniczącego albo członka zespołu, o którym mowa w § 4 ust. 2.

§ 8. 1. Z posiedzenia zespołu sporządza się protokół, w którym zamieszcza się w szczególności listę uczestników posiedzenia, w tym informację o członkach zespołu biorących udział w posiedzeniu w sposób określony w § 6 ust. 1, przyjęty porządek obrad oraz treść ustaleń zespołu.

2. Projekt protokołu jest udostępniany członkom zespołu z możliwością wnoszenia uwag co do treści.

3. Protokół podpisuje przewodniczący albo członek zespołu, o którym mowa w § 4 ust. 2.

§ 9. 1. Przewodniczący i członkowie zespołu są obowiązani do zachowania bezstronności i poufności w związku z realizacją zadań zespołu.

2. Przewodniczący i członkowie zespołu przed pierwszym posiedzeniem zespołu składają ministrowi właściwemu do spraw szkolnictwa wyższego i nauki oświadczenie, w którym zobowiązują się do:

- 1) bezstronnego działania w interesie publicznym;
- 2) niewykorzystywania i nieudostępniania osobom trzecim informacji uzyskanych w trakcie realizacji zadań zespołu.

§ 10. Obsługę zespołu zapewnia Departament Innowacji i Rozwoju.

§ 11. Zarządzenie wchodzi w życie z dniem podpisania.

Minister Nauki i Szkolnictwa Wyższego: wz. *W. Maksymowicz*