

KAASKIRI

(Taotluse lisa)

Adressaat: Sotsiaalministeeriumi kantsler

Teema: Geenidonorite andmete väljastamine Eesti Tervishoiu Pildipangast Tartu Ülikooli Eesti Geenivaramule teadusuuringu läbiviimiseks.

Tartu Ülikool palub Sotsiaalministeeriumi kui Eesti Tervishoiu Pildipanga (ETP) vastutava töötaja luba väljastada Eesti geenivaramule (EGV) geenidonorite elektrokardiogrammid (EKG-d), et täiendada EGV andmekogu ning kasutada saadud andmeid teadusuuringus „Südame rütmihäirete ennustusmudelid“. Uuringu eesmärk on töötada välja ja valideerida südame rütmihäirete ning nende tüsistuste varajaseks avastamiseks mõeldud ennustusmudeleid, kombineerides EKG-, tervise- ja geeniandmeid.

Käesolev taotlus puudutab üksnes nende geenidonorite EKG-de väljastamist EGV-le, kelle kohta on ETPs soovitud andmed olemas. Tegemist ei ole uuringu läbiviimise loa taotlusega. Eesti bioetika ja inimuuringute nõukogu (EBIN) on hinnanud uuringu eetilisi ja andmekaitsealaseid aspekte ning väljastanud 14. novembril 2025 otsuse nr 1.1-12/3177, mille kehtivuse lõpptähtaeg on 31.12.2030.

ETP-st saadud EKG-de andmed liidetakse EGV andmekoguga. Õiguslik alus andmete töötlemiseks ja EGV andmekogu täiendamiseks tuleneb inimgeeni-uuringute seadusest ning geenidonorite antud nõusolekust. Andmeid täiendatakse üksnes nende geenidonorite kohta, kes ei ole keelanud oma terviseandmete täiendamist teistest andmekogudest. Andmete väljastamiseks ETPst sõlmitakse leping, milles sätestatakse andmevahetuse tingimused ja korraldus.

Pärast ETP-st andmete vastuvõtmist pseudonüümitakse andmed enne nende väljastamist uurimisrühmale. Uuringumeeskond töötleb andmeid üksnes turvalises keskkonnas, kuhu on ligipääs ainult selleks õigust omavatel uurijatel. Andmete eksport on rangelt piiratud, kõik tegevused logitakse ning uuringu tulemusi avaldatakse ainult agregeeritud kujul, mis ei võimalda üksikisikuid tuvastada.

Palume anda nõusolek Eesti Tervishoiu Pildipangas olevate geenidonorite EKG-de väljastamiseks Tartu Ülikooli Eesti geenivaramule eespool kirjeldatud tingimustel.

Lugupidamisega

Silver Heinsar
Vastutav uurija
Tartu Ülikool

Lili Milani
Eesti Geenivaramu juht
Tartu Ülikool