

EESTI BIOEETIKA JA INIMUURINGUTE NÕUKOGULE

UURINGU EETILISE HINDAMISE TAOTLUS

1. Uuringu nimetus:

Eesti bioeetika ja inimuuringute nõukogule (EBIN) esitatud taotluste struktuurne analüüs: andmekoosseisud ja uuringute eesmärgid

2. Uuringu põhieesmärk: Uuringu põhieesmärk on välja selgitada, mis tüüpi uuringuid EBINile hindamiseks esitatakse, kui palju on tõusnud tehnoloogia/ AI arendamisele suunatud projektide osakaal hindamiseks esitatavates projektides ning milliseid kompetentse oleks taotluste sisu arvestades vaja nõukogu koosseisu juurde tuua.

Lisaeesmärkideks on

- 1) andmebaaside analüüsi põhjal anda sisendit SoM e-tervise strateegia loomisse;
- 2) taotluste tüpoloogia dünaamika analüüsi kasutada teadusartikli kirjutamisel.

3. Vastutav uurija ja kontaktandmed:

- Eesnimi: Aive
- Perekonnanimi: Pevkur
- Organisatsioon: Tallinna Tehnikaülikool, EBIN
- e-post: aive.pevkur@taltech.ee

4. Uuringu läbiviijad:

- 1) Eesnimi: Kadi
 - Perekonnanimi: Lubi
 - Organisatsioon: Tallinna Tehnikaülikool
 - e-post: kadi.lubi@taltech.ee

2) Eesnimi: Ingrid

- Perekonnanimi: Ots-Vaik

- Organisatsioon: sotsiaalministeerium, EBIN

- e-post: ingrid.ots-vaik@sm.ee

5. Uuringu finantseerimine: uuringul puudub eraldi finantseering. Uuring viiakse läbi uurijate tööülesannete osana.

6. Uuringu läbiviimise aeg (algus ja lõpp): 15.mai 2024-31.august 2024

7. Planeeritava uuringu põhjendus ning uurimisküsimused ja/või hüpoteesid:

Uuringu läbiviimine võimaldab anda ülevaate menetletud uuringute tüüpidest ning see on vajalik nii EBIN senise tegevuse analüüsimiseks ning arengute planeerimiseks. Lisaks saab uuringu tulemusi kasutada SoM e-tervise strateegia väljatöötamisel. Uuringu eesmärgi täitmiseks vaadatakse läbi kõik ajaperioodil 01.jaanuar 2020 - 30.aprill 2024 nõukogule esitatud taotlused. Uurimisküsimused on:

1. Millised asutused on taotluseid esitanud?
2. Kuidas jagunevad uuringud andmeliikide põhiselt vastavalt uuringu eesmärkidele?
3. Kuidas on vaadeldaval ajaperioodil seoses tehisintellekti arengutega muutunud uuringute eesmärgid?
4. Millistest andmekogudest andmeid päritakse?
5. Kuidas vastavad eetikakomitee liikmete pädevused uuringute eesmärgi ja sisu hindamisvajadustele?

8. Uurimismetoodika: uuringus kasutatakse standardiseeritud kontentanalüüsi, mille eesmärgiks on taotluste eksplitsiitse sisu objektiivne, süstemaatiline ja kvantitatiivne kirjeldamine ning lisaks kasutatakse taotluste tekstide kvalitatiivset manifestset sisuanalüüsi, kus otsitakse selgelt väljaõeldud eesmärkide tunnuseid. Valimiks on kõik EBINile esitatud taotlused vahemikus 01.01.2020-30.04.2024, et analüüsida kõiki esitatud uuringuid ning hinnata neid 4-aastase perioodi vältel.

Kvantitatiivse sisuanalüüsi teostamiseks analüüsitakse kategooriaid ja sellele vastavaid tunnuseid, mis on ära toodud Lisas 1.

9. Uuringu eetiliste aspektide analüüs:

Uuringusse ei ole kaasatud ei inimesi ega isikuandmeid – kuigi uurijad näevad taotlustega seotud inimeste ja asutuste nimesid, siis uuringus neid mingil moel ei kasutata, vaid kirjeldatakse taotleja organisatsiooni üldise tüübi alusel. (vt lisa 1 esitatud analüüsikategooriaid). Analüüsiks kasutatakse taotluste peamiste tunnuste agregeeritud andmed, mis võimaldavad läbi viia statistilist analüüsi. Ühegi inimese/ uurija andmeid ei koguta ega analüüsita. Taotluseid vaatavad läbi ainult uuringu läbiviijad ja kolmandatel isikutel puudub taotlustele ligipääs. Taotlused vaadatakse läbi veebis ja taotluseid alla ei laeta. Loodav andmestik on anonüümne ja ei võimalda tuvastada ja seostada andmeridu konkreetsete taotlustega.

Moodustuvat andmeanalüüsi faili hoitakse Tallinna Tehnikaülikooli serveris ning ligipääs dokumendile on isikupõhine. Tallinna Tehnikaülikooli töötajate ligipääs on seotud ülikooli kasutajatunnusega. Teistel isikutel failile ligipääs puudub. Kuna analüüsi põhjal valmib teadusartikkel siis hoitakse andmeanalüüsifaili kuni kolm aastat pärast artikli publitseerimist, kuid mitte kauem kui 1.jaanuar 2028. Agregeeritud andmetega dokumenti jagatakse Sotsiaalministeeriumiga e-tervise strateegia väljatöötamiseks ning EBIN töö hindamiseks ja analüüsimiseks.

10. Andmekogu ja/või andmeallika andmete põhjal uuringu läbiviimine: andmekoguks on kõik EBINile esitatud ja nõukogus hinnatud taotlused ajaperioodil 01.01.2024-30.04.2024.

Vastutav uurija: Aive Pevkur

Taotluse esitamise kuupäev: 05.05.2024

Lisa 1. Andmekoosseis

1. Asutus (vastutava uurija järgi)
 - a. Avalik sektor, v.a ülikool
 - b. Avalik sektor, ülikool (sh eraldi ülikool, teaduskond, valdkond)
 - c. Erasektor: äriettevõte
 - d. Erasektor: kliinik, haigla
 - e. Muu teadusasutus (nt välisülikool, TAI jm).
2. Kasutatud andmebaas:
 - a. EGV
 - b. TIS
 - c. Registrid
3. Andmekasutuse eesmärk (üks või mitu):
 - a. Kliiniline uuring
 - b. Üldine teave populatsiooni kohta
 - c. Epidemioloogiline uuring
 - d. Tervishoiu ökonoomika
 - e. Geeniuuring
 - f. Statistiline analüüs (sh mudeldamine jne)
 - g. AI kasutamine (sh analüüsiks, treenimiseks)
 - h. Muu tehnoloogia arendamine
 - i. Muu (nt metoodika kohandamine Eesti konteksti, ökoloogia jne)
4. Vajadus mõne muu eetikakomitee kooskõlastuse järele:
 - a. Jah
 - b. Ei
5. Covid-teemaline uuring
 - a. jah