**UURINGU EETILISE HINDAMISE TAOTLUS EESTI BIOEETIKA JA INIMUURINGUTE NÕUKOGULE**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **1. Uuringu nimetus (ingliskeelsete taotluse puhul tuleb uuringu nimetus ära tuua ka eesti keeles)** | | |
| Tervise infosüsteemi andmete teisene kasutamine Eesti tervisestatistika tegemiseks | | |
| **2. Uuringu põhieesmärk kuni 450 tähemärki (0,25 lk) (ingliskeelsete taotluse puhul tuleb uuringu põhieesmärk ära tuua ka eesti keeles)** | | |
| Põhieesmärk on tervisestatistika tegemiseks ja avaldamiseks, tervisestatistiliste ülevaadete ja/või raportite koostamiseks ning avaldamiseks, TAI tervisestatistiliste koondandmete ning tervise infosüsteemi statistiliste koondandmete põhjal võrdlus- ning kvaliteedianalüüside tegemiseks ja raportite avaldamiseks, riigi kohustuste täitmiseks iga-aastaselt tervisestatistiliste koondandmete kokku panemiseks ning edastuseks rahvusvahelistele organistatsioonidele (WHO, OECD, EUROSTAT) kasutada peamise tervisevaldkonna statistilise andmeallikana tervise infosüsteemi kogutud üksikandmeid, mis on Tervise Arengu Instituudile kättesaadavaks tehtud pseudonüümitud kujul.  Põhieesmärkide saavutamiseks seatud alaeesmärgid tervisestatistika koostamiseks vajalike tervise infosüsteemi alusandmete põhjal on esitatud lisas nr 1. | | |
| **3. Vastutava(d) uurija(d) ning tema (nende) kontaktandmed** | | |
| Eesnimi: Jane  Perekonnanimi: Idavain  Ametikoht: osakonna juhataja, teadur  Organisatsioon: Tervise Arengu Instituut, tervisestatistika osakond  Telefon: 5381 9515  e-post: jane.idavain@tai.ee  Teams: Jane Idavain | | |
| **4. Uuringu läbiviijad** | | |
| 1. Eesnimi: Merike   Perekonnanimi: Rätsep  Ametikoht: vanemanalüütik  Organisatsioon: Tervise Arengu Instituut, tervisestatistika osakond   1. Eesnimi: Gettrin   Perekonnanimi: Kivisild  Ametikoht: vanemanalüütik  Organisatsioon: Tervise Arengu Instituut, tervisestatistika osakond | | |
| 1. Eesnimi: Eva   Perekonnanimi: Anderson  Ametikoht: vanemanalüütik  Organisatsioon: Tervise Arengu Instituut, tervisestatistika osakond   1. Eesnimi: Katrin   Perekonnanimi: Tomson  Ametikoht: vanemanalüütik  Organisatsioon: Tervise Arengu Instituut, tervisestatistika osakond  5. Eesnimi: Kaisa  Perekonnanimi: Usberg  Ametikoht: analüütik  Organisatsioon: Tervise Arengu Instituut, tervisestatistika osakond  ~~6. Eesnimi: Liisi~~  ~~Perekonnanimi: Panov~~  ~~Ametikoht: arendusekspert~~  ~~Organisatsioon: Tervise Arengu Instituut, tervisestatistika osakond~~  6. Eesnimi: Mario  Perekonnanimi: Mitt  Ametikoht: arendusekspert  Organisatsioon: Tervise Arengu Instituut, tervisestatistika osakond  7. Eesnimi: Marika  Perekonnanimi: Inno  Ametikoht: vanemanalüütik  Organisatsioon: Tervise Arengu Instituut, tervisestatistika osakond  8. Eesnimi: Evar  Perekonnanimi: Ojasaar  Ametikoht: keskuse juht  Organisatsioon: Tervise Arengu Instituut, terviseandmete keskus  9. Eesnimi: Tõnn  Perekonnanimi: Laos  Ametikoht: projektijuht  Organisatsioon: Tervise Arengu Instituut, uuringute andmehalduse osakond | | |
| 1. **Uuringu finantseerimine** | | |
| **Finantseerimise allikad** | Tegemist on taotluse punktis 2 toodud eesmärkide täitmiseks vajalike tervisestatistiliste töödega, mis on osa Tervise Arengu Instituudi tööplaanist ning selleks ei ole ette nähtud täiendavat rahastust. Tervisestatistiliste tööde tegemistega seotud TAI töötajate töötasud on arvestatud nende põhipalgast. | |
| **Uuringu üldmaksumus (summa)** | Ei ole asjakohane, tervisestatistiliste tööde tegemist ei rahastata eraldi. Tervisestatistilisi töid läbiviivate TAI töötajate töötasud on arvestatud nende põhipalgast. | |
| **Uuritavale kompensatsiooni maksmine (jah, ei, põhjendus ja summa)** | Ei ole asjakohane, uuritavatele kompensatsiooni ei maksta. | |
| **Uuritavate kindlustus (jah, ei, kindlustaja ja poliis)** | Ei ole asjakohane. | |
| **6. Uuringu läbiviimise aeg (algus ja lõpp kuu ja aasta täpsusega)** | | |
| Tervisestatistilisi töid viiakse läbi alates 01.10.2024 kuni õigusruumi regulatsiooni tekkimiseni ning TEHIKu poolt TAI-le tervise infosüsteemi pseudonüümitud andmestikega andmelaole ligipääsu süsteemide tehniliste lahenduste väljatöötamise ning kõigile tervisestatistika tegemiseks vajalikele tervise infosüsteemi andmetele statistiliseks töötlemiseks ligipääsude võimaldamiseni. | | |
| **7. Teave sama uuringu projekti varasema või samaaegse hindamise kohta (sh teistes riikides)** | | |
| Ei ole asjakohane. | | |
| **8. Lühiülevaade siiani samal teemal tehtud uuringutest (kuni 900 tähemärki, 0,5 lk)** | | |
| Tervise Arengu Instituudi tervisestatistika osakond on tervise infosüsteemi pseudonüümitud andmeid analüüsinud selle andmekogu loomisest alates. Esimesed andmekvaliteedi uuringud teostati aastatel 2011–2013. Analüüsitavateks dokumentideks olid statsionaarsed epikriisid. Tulemuste alusel jätkus pidev töö andmekvalideedi parandamiseks ning teabe ühtlustamiseks. Tervise infosüsteemi dokumentide lisandumisega, teostati järjest erinevaid temaatilisi andmeanalüüse, nt päevaravi epikriisile, ambulatroosele epikriisile, hambaravi kaardile, laste läbivaatuse ja kasvamise teatistele jne. Aastal 2017. alustati tervise infosüsteemi andmete põhjal regulaarse tervisestatistika avaldamist ka tervisestatistika ja terviseuuringute andmebaasis (https://statistika.tai.ee).  Tervise infosüsteemi andmekvaliteedi teemaliste tööde nimekiri:   * Tervisestatistika osakond. (2011) Tervise infosüsteemi ja regulaarse tervisestatistika andmete võrdlus. I analüüs Tervise Arengu Instituut * Tervisestatistika osakond. (2012) [Tervise infosüsteemi ja regulaarse tervisestatistika andmete võrdlus. II analüüs](https://tai.ee/sites/default/files/2021-03/138935372431_Tervise%20infosusteemi%20ja%20regulaarse%20tervisestatistika%20andmete%20vordlus.pdf) Tervise Arengu Instituut * Poolakese, A., Liivlaid, H., Rätsep, M., Eigo, N., Tilk, R. (2013) [Tervise infosüsteemi ja regulaarse tervisestatistika andmete võrdlus. III analüüs](file:///\\tai.local\TAIS\Work\TSMR\Andmepõhine%20aruandlus\EBIN_taotlus\Tervise%20infosüsteemi%20ja%20regulaarse%20tervisestatistika%20andmete%20võrdlus.%20III%20analüüs) Tervise Arengu Instituut * Ruuge, M., Inno, M. (2016) [Statsionaarsete ja päevaravi epikriiside saatmise aeg tervise infosüsteemi 2015. aastal](https://tai.ee/sites/default/files/2021-03/147991171912_Epikriiside_saatmise_aeg_tervise_infosysteemi_2015.pdf) Tervise Arengu Instituut * Anderson, E., Panov, L. (2017) [Perearstiabiasutuste ambulatoorsed visiidid tervise infosüsteemi andmetes 2015. aastal](file:///\\tai.local\TAIS\Work\TSMR\Andmepõhine%20aruandlus\EBIN_taotlus\Perearstiabiasutuste%20ambulatoorsed%20visiidid%20tervise%20infosüsteemi%20andmetes%202015.%20aastal). Tervise Arengu Instituut * Idavain, J., Panov, L., Eigo, N. (2017) [Pahaloomuliste kasvajate valitud paikmete ja näitajate andmeallikate analüüs](https://tai.ee/sites/default/files/2021-03/160140218365_Pahaloomuliste%20kasvajate%20valitud%20paikmete%20ja%20n%C3%A4itajate%20andmeallikate%20anal%C3%BC%C3%BCs_.pdf). Tervise Arengu Instituut * Kirpu, V., Eigo, N. (2018 ) [Statsionaarselt ja päevaravilt lahkunute arvu võrdlus tervise infosüsteemi ja Tervise Arengu Instituudi andmete põhjal](https://tai.ee/sites/default/files/2021-03/154280829059_Statsionaarselt_ja_paevaravilt_lahkunute_arvu_vordlus_TIS_ja_TAI_andmete_pohjal.pdf). Tervise Arengu Instituut * Liivlaid, H. (2018) [Hambaravi andmed tervise infosüsteemis](https://tai.ee/sites/default/files/2021-03/154416834850_Hambaravi_andmed_tervise_infosysteemis_.pdf). Tervise Arengu Instituut * Smironov, K., Anderson, E., Sokurova, D. (2019) [Perearstiabi patsientide pöördumiskordade arvu ja haigusjuhu kestuse prognoosid Eesti Haigekassa ning tervise infosüsteemi andmete põhjal](https://tai.ee/sites/default/files/2021-07/PA_pats_vis_arvu_ja_haiguskestuse_prognoosid_EHK_ning_TIS_andmete_pohjal_2021_0.pdf) Tervise Arengu Instituut * Maasoo, K. (2022) [Ülevaade tervise infosüsteemi edastatud laste arengu hindamise teatistest. Kvaliteedianalüüs](https://tai.ee/sites/default/files/2022-01/TIS_analyys_2022.pdf) | | |
| **9. Planeeritava uuringu põhjendus ning uurimisküsimused ja/või hüpoteesid (kuni 1800 tähemärki, 1 lk)** | | |
| Tervisestatistika on sisendiks rahvatervise, tervishoiu jt seotud poliitikate kujundamisel, ennetustegevuste planeerimisel ja elluviimisel nii riiklikul kui kohalikul tasandil, valdkonna arengukavade ja strateegiate koostamisel ja elluviimisel. Tervisestatistika on tõenduspõhise tervisepoliitika kujundamise üks osa. Ajakohane, paindlik ja detailne tervisestatistika võimaldab teaduspõhiselt suunata Eesti tervisepoliitikat ning jälgida tervisevalkonna muutusi nii riigisiseselt kui ka teiste maailma riikidega võrreldes. Paljud arengukavad ja strateegiad on tervisestatistikaga seotud või need tuginevad tervisestatistikal. Nendeks on näiteks [Rahvastiku tervise arengukava 2020–2030](https://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/Tervishoid/rta_05.05.pdf), [Eesti 2035](https://valitsus.ee/strateegia-eesti-2035-arengukavad-ja-planeering/strateegia), [Heaolu arengukava 2023–2030](https://www.sm.ee/media/2900/download), [Siseturvalisuse arengukava 2020–2030](https://www.siseministeerium.ee/stak2030), [Riigieelarve strateegia](https://www.fin.ee/riigi-rahandus-ja-maksud/riigieelarve-ja-eelarvestrateegia/riigi-eelarvestrateegia), [Vaimse tervise roheline raamat](https://www.sm.ee/sites/default/files/news-related-files/vaimse_tervise_roheline_raamat_0.pdf) ja [vaimse tervise tegevuskava 2023–2026](https://sm.ee/media/2998/download), [Ravimipoliitika 2030](https://sm.ee/media/2771/download), [Vähitõrje tegevuskava 2021–2030](https://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/Tervishoid/Vahiravi/vahitorje_tegevuskava_2021-2030.pdf), [Eesti narkopoliitika 2030](https://www.siseministeerium.ee/media/697/download) ning [Toitumise ja liikumise roheline raamat](https://sm.ee/toitumise-ja-liikumise-roheline-raamat).  Eestis kogutakse täna tervisestatistikat [tervishoiuteenuste korraldamise seaduse](https://www.riigiteataja.ee/akt/111032023093) (TTKS) § 56 lõike 1 punkti 1 alusel välja antud sotsiaalministri 07.12.2012 määruse nr 51 [tervishoiustatistika ja tervishoiualase majandustegevuse aruannete koostamise nõuded, andmete koosseis ning esitamise kord](https://www.riigiteataja.ee/akt/129122021061) alusel. Eesti tervisestatistika tegija rolli täidab siinjuures Tervise Arengu Instituut, kelle põhimääruses on tervisestatistika tegemine ka ühe ülesandena määratletud. Tervisestatistika on osa ka Euroopa Statistikaprogrammist. Seda reguleerib Euroopa Parlamendi ja Nõukogu määrus (EÜ) nr 1338/2008 ning sellele lisanduvad rakendusaktid, mis on kohustuslikud kõikidele Euroopa Liidu liikmesriikidele. TAI Eesti tervisestatistika tegijana täidab täna lisaks Eesti tervisestatistika koostamisele ka Euroopa Statistikaprogrammi tervisestatistika määrustest tulenevaid andmeedastuse kohustusi.  TAI teeb tervisestatistikat laiemalt, kui see on määratletud TTKS-s ning lähtub tervisestatistika tegemisel riigi laiemast statistikavajadusest. Tõenduspõhiseks tervisepoliitika kujundamiseks on vaja kiiret, ajakohast, detailset, kvaliteetset ja muutustega kohanevat tervisestatistikat. Tänane agregeeritud aruandluse põhjal koostatud tervisestatistika ei kata enam tervisestatistika tarbijate vajadusi, olles liiga üldine, aeglane, suhteliselt jäik ja muutustega raskesti kohanev. Lisaks ei ole andmed pika kogumise ja töötlemise protsessi tõttu andmete avaldamise hetkeks enam ajakohased. Aruandluse ajakohastamine suurendab märgatavalt andmeesitajate aruandluskoormust.  Vabariigi Valitsuse 2023–2027 tegevusprogrammi üks eesmärkidest on aga vähendada andmekogumiseks mõeldud aruannete hulka ja kasutada juba olemasolevaid administratiivandmeid. Eesti Digiühiskonna arengukava 2030 tegevussuuna andmepõhine riigivalitsemine ja andmete taaskasutus juures on välja toodud tulemus, mille poole liigutakse - selleks on andmete ühekordse küsimise ja taaskasutuse põhimõtete rakendamine.  Täna edastatakse tervise infosüsteemi jooksvalt andmeid inimesele osutatud tervishoiuteenuste kohta. Seega on tervisestatistikaks olulised alusandmed suures ulatuses tervise infosüsteemi esitatavate detailandmete näol olemas. See on tinginud olukorra, kus riik küsib täna andmeesitajatelt oma ülesannete täitmiseks samu andmeid erineva detailsusastmega mitu korda - tagamata seejuures riigile andmete ühekordse esitamise printsiipi. Antud olukord on vastuolus ka Vabariigi Valitsuse tegevusprogrammi 2023–2027 eesmärkidega, vähendada andmekogumiseks aruannete hulka ja kasutada juba olemasolevaid administratiivandmeid. Riigi andmestarteegiast tulenevalt tuleb tõenduspõhiste poliitikate kujundamiseks võtta maksimaalselt kasutusele riigis juba olemasolevad administratiivandmed ning minimeerida asutuste aruandluskoormust riigi ees.  TAI hinnangul katavad tervise infosüsteemi esitatud andmekoosseisud ja nende detailandmete esitamise kiirus suures ulatuses ära jooksva, ajakohase, paindliku, kiire ja muutustega kohaneva Eesti tervisestatistika koostamise andmevajaduse. Tervisestatistika koostamiseks tervise infosüsteemi detailandmete kasutuselevõtu korral tervisestatistka tegemiseks on võimalik suurendada administratiivsete andmete kasutuselevõttu, andmete taaskasutust ning vähendada olulisel määral andmeesitajate koormust tervisestatistiliste aruannete esitamisel. Lisaks võimaldab tervisestatistika tegemiseks agregeeritud andmetelt üleminek üksikandmetele õigema ja detailsema sissevaate tervishoiuteenuste ressurssidesse ja nende kasutamisse. Sellest tulenevalt soovib TAI hinnata tervise infosüsteemi pseudonüümitud andmete piisavust ja sobivust tervisestatistiliste andmete allikana, välja töötada andmete kontrollid, statistilise puhastamise algoritmid ning andmete töötlemise metoodikad ja hakata Eesti tervisestatistika koostamiseks kasutama tervise infosüsteemi pseudonüümitud andmeid.  Riikliku statsitika seaduse § 8 lõike 1 kohaselt on riikliku statistika tegijatena määratletud Statistikaamet ja Eesti Pank, kuid riiklikku tervisestatistika tegijat ei ole Eestis määratletud. Täna riikliku statistika tegijale antud õigused kehtiva seadusandluse alusel praktikas tervisestatistikat tegevale asutusele ehk TAI-le ei laiene. Kuivõrd TAI ei ole määratletud riikliku statistika tegijana, on TAI-l õigusliku aluse puudumise tõttu keeruline administratiivsete andmeallikate omanikelt saada tervisestatistika tegemiseks vajalikke isikustatud (sh ka pseudonümiseeritud) andmeid või neile tervisestatistika tegemiseks vajalike andmetöötluste tegemiseks ligi pääseda.  Tervise infosüsteemi põhimääruse kohaselt on infosüsteemi kaasvastutavad töötlejad Sotsiaalministeerium ja Tervisekassa, infosüsteemi volitatud töötlejateks Tervise ja Heaolu Infosüsteemide Keskus, Sihtasutus Eesti Tervishoiu Pildipank ning Sotsiaalkindlustusamet. TAI-d seejuures tervise infosüsteemi andmete volitatud töötlejaks ega ka kaasvastutavaks töötlejaks määratud ei ole. Seega puudub TAI-l seaduslik alus tervise infosüsteemi andmeid töödelda. See tähendab, et täna on TAI-l ainuke võimalus tervise infosüsteemi põhimääruse §2 kohaselt saada erinevate andmepäringute raames tervise infosüsteemi andmete põhjal koostatud statistikat ehk TEHIK poolt töödeldud ja kokku pandud tervisestatistilise koondandmetega väljundit. Tervise infosüsteemi detailandmeid nägemata ning võimalikke probleeme, ohukohti, piiranguid, sisu ja andmetöötlusteks rakendatavaid metoodikaid teadmata ei saa TAI olla enam tervise infosüsteemi andmete põhjal tervisestatistika koostaja ning nende andmete õigsuse, kvaliteedi, statistika koostamise põhimõtete ja andmetöötlusmetoodikatele vastavuse (ehk TIS andmete põhjal tehtud tervisestatistika) eest vastutada. Tervisevaldkond on pidevas arenemises mistõttu on väljavõtete, algoritmide ja andmetöötlusloogikate ülesehitust vaja pidevalt üle vaadata, uuendada ning andmekvaliteeti hinnata. Ilma detailandmeid nägemata ja võimaluseta andmeid ise töödelda seda teha ei saa. Eesti tervisestatistika koostaja ja vastutajana on TAI-l uuringu eesmärkide täitmiseks vaja ise neid andmeid näha ja töödelda.  Kuni õigusruumi regulatsiooni tekkimiseni ning TEHIK poolt TAI-le tervise infosüsteemi pseudonüümitud andmestikega andmelaole ligipääsu süsteemide tehniliste lahenduste väljatöötamise ning kõigile tervisestatistika tegemiseks vajalikele tervise infosüsteemi andmetele statistiliseks andmetöötluseks ligipääsude võimaldamiseni on TAI-l ainuke võimalus käesoleva taotluse punktis 2 toodud eesmärkide täitmiseks TEHIK poolt tervise infosüsteemist pseudonüümitud isikuandmete väljastamine TAI-le.  Tervise infosüsteemi andmete töötlemise ja TEHIK poolt TAI-le pseudonüümitud andmete väljastamise õiguse saamiseks on vajalik Eesti bioeetika ja inimuuringute nõukogu luba, et TEHIK-l tekiks alus TAI-le tervise infosüsteemist pseudonüümitud isikuandmeid andmetöötluste tegemiseks, tervisestatistika koostamiseks ja teiste käesoleva taotluse punktis 2 toodud eesmärkide täitmiseks väljastada. | | |
| **10. Uurimismetoodika (kuni 1800 tähemärki, 1 lk)** | | |
| Tegemist on retrospektiivse pseudonüümitud andmete põhjal tehtava Eesti tervisestatistika ja selle koostamiseks vajalike ehk käesoleva taotluse punktis 2 toodud eesmärkidele vastavate tervisestatistiliste töödega, kus:   1. TAI edastab käesoleva taotluse lisades 2–12 toodud andmekoosseisu soovid TEHIK-le; 2. TEHIK koondab TAI andmesoovidele vastavad andmed tervise infosüsteemi keskandmekogust tervise infosüsteemi andmelattu; 3. Tervise infosüsteemi andmelaos luuakse TEHIK poolt koodivõtme alusel igale inimesele ja haigusjuhtumile unikaalne pseudonüümkood; 4. TEHIK liidab käesoleva taotluse lisades 2–12 toodud tervise infosüsteemi andmetega tervisestatistika ja selle koostamiseks vajalike tervisestatistiliste tööde teostamiseks täiendavad tunnused (patsiendi sugu, vanus, sünniaeg, registreeritud elukoht) Rahvastikuregistrist; 5. TEHIK loob taotluse lisades 2–12 toodud tervise infosüsteemi andmete juurde statistiliste tööde teostamiseks täiendavad tervisestatistika koostamiseks ja teiste käesoleva taotluse punktis 2 toodud eesmärkide täitmiseks vajalike statistiliste tööde teostamiseks olulised lisatunnused: dokumendi versiooni number; dokumendi TIS-i saatmise aeg; Eesti isikukoodist arvutatud sugu; Eesti isikukoodist arvutatud sünniaeg; patsiendi tegeliku elukoha eristus (välismaa, Eesti); patsiendi eristus (eestlane; välismaalane); patsiendi staatus dokumendi kinnitamisel (ELUS; SURNUD); 6. Eesti bioeetika ja inimuuringute nõukogu nõusoleku ja loa alusel väljastab TEHIK krüpteeritult taotluse punktis 2 toodud eesmärkide saavutamiseks käesoleva taotluse lisades 2–12 toodud pseudonüümitud tervise infosüsteemi andmed .csv formaadis TAI-le; 7. TEHIK poolt väljastatud tervise infosüsteemi pseudonüümitud isikuandmeid hoitakse ning andmete töötlus, analüüs, statistiliste koondväljavõtete ja tervisestatistika tegemine toimub TAI turvalistes serverites; 8. Andmete töötlusteks, analüüsiks ning statistiliste koondväljavõtete koostamiseks kasutatakse erinevaid statistika ja andmeanalüüsi tarkvaraprogramme (nt Stata, R, Python, Tableau); 9. Eraldi uurimisküsimusi ja hüpoteese tervisestatistika koostamiseks ja erinevate tervisestatistiliste tööde tegemiseks ei seata. Tervisestatistika koostatakse ja avaldatakse tarbija vajadustest lähtuvalt vastavalt avaldamiskalendrile. Andmeid töödeldakse käesoleva taotluse punktis 2 toodud eesmärkide täitmiseks; 10. Andmeanalüüsi ja tervisestatistika koostamise metoodika valikul lähtutakse konkreetsest uuritavast teemast ning sellest millistel näitajatel põhinevat ja milliste käesoleva taotluse punktis 2 toodud eesmärkide täitmiseks vastavat andmetöötlust või statistikat tehakse. Kasutatakse konkreetse eesmärgi täitmiseks sobilikke statistilise analüüsi ja andmetöötlusmeetodeid; 11. Statistilise andmetöötluse käigus loob TAI TEHIK poolt väljastatud tervise infosüsteemi pseudonüümitud isikuandmete põhjal patsiendi statistilise profiili, mida hoitakse teistest andmetest eraldatuna ja lingitakse tervisestatistiliste tööde tegemise käigus põhiandmestikuga pseudonüümkoodi alusel vajaduspõhiselt. Patsiendi statistiline profiil sisaldab järgmisi tunnuseid: patsiendi pseudonüümkood, sugu, vanus, sünniaeg, registreeritud elukoht. 12. TAI haldab avalikul infol põhinevat tervishoiuteenuse osutamise tegevusluba omavate asutuste statistilist registrit ehk asutuste loendit, mida hoitakse teistest andmetest eraldatuna, . ja lingitakse tervisestatistiliste tööde tegemise käigus vajalike tunnuste saamiseks põhiandmestikuga asutuse äriregistri koodi alusel vajaduspõhiselt. Tervishoiuteenust osutavate asutuste statistiline register sisaldab juriidilise isiku andmeid sealhulgas tema tegevuskoha ja tegevuslubade, tervishoiuteenuse osutamise, tervisekassa lepingupartneriks olemise staatust. 13. Statistilise andmetöötluse käigus luuakse vastavalt vajadusele erinevaid statistilisi gruppe (näiteks 5 aastased vanuserühmad, haiguste grupid; maakonnad jne) ning statistiliste koondväljavõtete tegemisel jagatakse andmed statistilistesse gruppidesse tulenevalt andmete koondamise metoodikast. 14. Statistilise andmetöötluse käigus eemaldatakse andmestikust pseudonüümkoodi alusel dubleerivad juhud ning jälgitakse isiku pseudonüümkoodi alusel, et sama isik ei satuks valimisse korduvalt ja tema andmeid arvestataks andmetöötluste tegemisel ühekordsena. 15. Valim on kohaldatav kogu rahvastikule ehk kedagi erinevate tervisestatistiliste tööde tegemisel ja Eesti tervisestatistika koostamisel välja ei jäeta. Tegemist on retrospektiivse pseudonüümitud andmete põhjal tehtava tervisestatistika ja tervisestatistiliste ülevaadete ning uuringutega, kus andmeid töödeldakse isikupõhiselt (pseudonüümitud andmetest) ja kus konkreetselt inimesi eraldiseisvana ei uurita. 16. Tervisestatistika tegemiseks on vajalik terviseandmete sidumine kindla isikuga üle aastate. Näiteks esmashaigestumuse statistika koostamise metoodika kohaselt on isiku terviseandmete kõrvutamist vähemalt 7-aastase perioodi vältel, et vältida korduvate või kinnitamata juhtude lugemist esmasjuhtudeks. Selleks kasutatakse andmete töötlusel TEHIK poolt loodud ja väljastatud pseudonüümkoodi, mis võimaldab kogutud andmeid seostada õige isikuga, kuid ei võimalda isiku otsest tuvastamist. 17. Tervisestatistika tegemisel lähtub TAI [Euroopa statistika tegevusjuhisest](https://ec.europa.eu/eurostat/documents/4031688/9394073/KS-02-18-142-ET-N.pdf/bddaada7-02e3-4b69-84c1-8471368ace46) ning riikliku statistika seadusest, tagades andmete avaldamisel ja tervisestatistika väljastamisel statistilise üksuse ja andmete konfidentsiaalsuse, kuigi TAI ei ole õiguslikult riikliku statistika tegija ja RStS § 34, mis sätestab andmete konfidentsiaalsuse põhimõtte, otseselt TAI-le ei kohaldu. 18. Eesti tervisestatistika avaldatakse TAI tervisestatistika ja terviseuuringute andmebaasis (<https://statistika.tai.ee/>) ning analüüsid, raportid ja muu materjal TAI kodulehel (<https://tai.ee/et/valjaanded>). | | |
| **11. Uuritavate valim ja värbamise viisi kirjeldus.**  **Uuritavate informeerimise ja nõusoleku vormid, ankeetide, küsitluste ja testide vormid esitada taotluse lisadena.** | | |
| **Valimi suurus ja kontrollgruppide olemasolu** | Valim on kohaldatav kogu rahvastikule ehk kedagi erinevate tervisestatistiliste tööde tegemisel ja Eesti tervisestatistika koostamisel välja ei jäeta. Eraldi kontrollgruppe ei looda ning eraldi kedagi uuringusse ei värvata ning valikuid ei tehta. Tegemist on retrospektiivse pseudonüümitud andmete põhjal tehtava Eesti tervisestatistika ja selle koostamiseks vajalike ehk käesoleva taotluse punktis 2 toodud eesmärkidele vastavate tervisestatistiliste töödega. | |
| **Kes värbab uuritavaid ja kuidas/kus/kelle poolt võetakse informeeritud nõusolek? (kui on asjakohane)** | Ei kohaldu | |
| **Kuidas ja kelle hulgast toimub uuritavate valik? Millised on uuritavate kaasamise või väljajätmise kriteeriumid?** | Ei kohaldu | |
| **Sekkumiste liik (füüsiline, vaimne või andmed, sh eriliiki isikuandmed)** | Registrite andmete, sh eriliiki isikuandmete, kasutamise osas on vaja Eesti bioeetika ja inimuuringute nõukogu hinnangut, et oleks täidetud Isikuandmete kaitse seaduse § 6 lg (4) nõue: „Kui teadus- või ajaloouuring põhineb eriliiki isikuandmetel, siis kontrollib asjaomase valdkonna eetikakomitee enne käesolevas paragrahvis sätestatud tingimuste täitmist. Kui teadusvaldkonnas puudub eetikakomitee, siis kontrollib nõuete täitmist Andmekaitse Inspektsioon. Rahvusarhiivis säilitatavate isikuandmete suhtes on eetikakomitee õigused Rahvusarhiivil.“ | |
| **Koormus uuritavale (kontaktivõtmise viisid, visiitide arv, uuringute tüüp ja arv, kutsete saatmise kordus jms)** | Ei kontakteeruta | |
| **12. Koeproovide väljastamine kolmandatele osapooltele (RNA, DNA, plasma vms)** | | |
| **Mitme geenidoonori koeproove ja mis tüüpi koeproove väljastatakse?** | Ei kohaldu | |
| **Kui palju ühe geenidoonori kohta koeproove väljastatakse?** | Ei kohaldu | |
| **Kuhu koeproov väljastatakse (riik, asutuse nimetus, aadress)?** | Ei kohaldu | |
| **Mida tehakse järelejäänud koeproovidega (kas ülejääk hävitatakse või saadetakse tagasi)?** | Ei kohaldu | |
| **13. Uuringu eetiliste aspektide analüüs (3600 tähemärki, kuni 2 lk).**  Kõik uuringud, mille objektiks on inimesed, peavad olema läbi viidud, arvestades eetilisi nõudeid, eelkõige autonoomia austamise, heategemise ja kahju vältimise ning õigluse printsiipe. (<https://www.coe.int/en/web/bioethics/guide-for-research-ethics-committees-members>).  **vt ka** <https://www.etag.ee/wp-content/uploads/2020/01/Eetika_Tabel_EST_2020.pdf> | | |
| **13 a Inimesed** | | |
| **Abiküsimused** | **Ei** | **Jah** |
| **Kas uurimisobjektiks on inimesed?** |  | JAH  Valim on kohaldatav kogu rahvastikule. Uurimisobjektiks on kõik Eesti elanikud sünnist surmani. Kedagi uuringust välja ei jäeta. Välistamistingimusi ei rakendata. Eraldi konkreetseid inimeste vaatlusgruppe ja kontrollgruppe ei looda.  Tegemist on retrospektiivse pseudonüümitud andmete põhjal tehtava Eesti tervisestatistika ja selle koostamiseks vajalike ehk käesoleva taotluse punktis 2 toodud eesmärkidele vastavate tervisestatistiliste töödega, kus andmeid töödeldakse isikupõhiselt (pseudonüümitud andmetest) ja kus konkreetselt inimesi eraldiseisvana ei uurita. Isikuandmete kaitse seaduse § 6 lg 1 kohaselt ei vaja eraldi elanike informeerimist. |
| **Kas uurimisobjektiks on haavatavad isikud või isikute grupid?** |
| **Kas uurimisobjektiks on isikud, kes ei saa ise anda teadlikku nõusolekut uuringus osalemiseks (sh piiratud teovõimega isikud)?** |
| **Kas uurimisobjektiks on alaealised?** |
| **Kas uurimisobjektiks on patsiendid?** |
| **Kas uurimistöös kogutakse inimestelt bioloogilisi proove? Kas inimestelt võetud bioloogiliisi proove kavatsetakse eksportida kolmandasse riiki (**[**https://www.aki.ee/et/teenused-poordumisvormid/andmete-edastamine-valisriiki**](https://www.aki.ee/et/teenused-poordumisvormid/andmete-edastamine-valisriiki)**) või importida neid teisest riigist Eestisse?** | Ei.  Inimestelt bioloogilisi proove ei koguta. |  |
| **13 b Isikuandmed ja andmestikud** | | |
| **Abiküsimused** | **Ei** | **Jah** |
| **Kas uurimistöö käigus kogutakse või analüüsitakse isikuandmeid, sh eriliiki isikuandmeid?** |  | JAH   1. Täpne andmete koosseis on esitatud käesoleva taotluse lisades 2–12. 2. Tegemist on retrospektiivse pseudonüümitud andmete põhjal tehtava Eesti tervisestatistika ja selle koostamiseks vajalike ehk käesoleva taotluse punktis 2 toodud eesmärkidele vastavate tervisestatistiliste töödega, kus andmeid töödeldakse isikupõhiselt (pseudonüümitud andmetest) ja kus konkreetselt inimesi eraldiseisvana ei uurita. Isikuandmete kaitse seaduse § 6 lg 1 kohaselt ei vaja eraldi elanike informeerimist. 3. Andmete taotlemisel on lähtutud andmete minimeerimise põhimõttest. Küsitud tunnused on vajalikud andmetöötlusmetoodikate väljatöötamiseks, andmekvaliteedi kontrolliks, andmete tervisestatistikaks sobivuse hindamiseks, tervisestatistika koostamiseks ja teiste taotluse punktis 2 toodud eesmärkide ja alaeesmärkide saavutamiseks, mida ei ole ilma taustatunnuste ja piisava detailsuseta võimalik saavutada. 4. Andmesubjektid on erinevaid andmeid linkides kaudselt tuvastatavad, kuid:    1. pärast tuvastamist võimaldavate andmete eemaldamist muutub andmestik agregeeritud ehk anonümiseeritud koondandmestikuks ning andmetööluse eesmärgid ei ole enam saavutatavad. See tähendab, et andmestikus ei ole enam võimalik andmete statistikaks koodamise põhimõtetest, metoodikast või statistika koostamise vajadusest lähtuvalt eristada ja vajadusel statistika koostamisel andmestikust välja arvata konkreetses olukorras esinevaid statistiliselt dubleerivaid juhtumeid. Lisaks ei ole pärast tuvastamist võimaldavate andmete eemaldamist võimalik rakendada juba olemasolevaid statistika koostamise meetodeid, mis eeldavad tervisestatistika koostamiseks üksikisikute andmete ühendamist üle aastate – näiteks on see vajalik esmashaigestumuse statistika koostamiseks, mida ei ole võimalik peale tuvastamist võimaldavate andmete eemaldamist üldse koostada. Pärast tuvastamist võimaldavate andmete eemaldamist ei ole käesoleva taotluse punktis 2 toodud eesmärgid enam saavutatavad või neid oleks ebamõistlikult raske saavutada. Agregeeritud andmestik peaks tekkima pärast statistilise andmeanalüüsi läbi viimist, mitte enne seda.    2. teadus- või riikliku statistika tegija hinnangul on selleks ülekaalukas avalik huvi.    3. Andmesubjektidelt täiendavat informatsiooni juurde ei küsita ehk andmesubjekti kohustuste mahtu ei suurendata. Andmetöötlus toimub riikliku statistika koostamise põhimõtteid järgides millega andmesubjekti õigusi ei kahjustata. |
| **Kas uurimistöö hõlmab üksikisiku süsteemset jälgimist, tema andmeprofiili kogumist või töödeldakse suures ulatuses eriliiki ja/või tundlikke andmeid või kasutatakse (sekkuvaid) andmete töötlemise meetodeid varjatud viisil (nt elulemuse uuringud, jälgimine, järelevalve, audio ja video salvestamine, geo- positsioneerimine jne) või mistahes andmete töötlemise protsessi, mis võib kahjustab uuritavate õigusi ning vabadust?** |  | JAH   1. Tervisestatistika tegemiseks on vajalik terviseandmete sidumine kindla isikuga üle aastate. Näiteks esmashaigestumuse statistika koostamise metoodika näeb ette isiku terviseandmete kõrvutamist vähemalt 7-aastase perioodi vältel, et vältida korduvate või kinnitamata juhtude lugemist esmasjuhtudeks. Selleks kasutatakse andmete töötlusel TEHIK poolt loodud ja väljastatud isiku pseudonüümkoodi, mis võimaldab kogutud andmeid seostada õige isikuga, kuid ei võimalda isiku otsest tuvastamist. Muuhulgas kindlustab sellise pseudonüümitud koodi kasutamine, et sama isik ei satuks valimisse korduvalt. 2. Statistilise andmetöötluse käigus loob TAI TEHIK poolt väljastatud tervise infosüsteemi pseudonüümitud isikuandmete põhjal patsiendi statistilise profiili, mida hoitakse teistest seotud andmetest eraldatuna ja lingitakse tervisestatistiliste tööde tegemise käigus, sõltuvalt uuritavast teemast, põhiandmestikuga pseudonüümkoodi alusel vajaduspõhiselt. Patsiendi statistiline profiil sisaldab tervisestatistika koostamiseks vajalikke järgmisi demograafilisi andmeid: patsiendi pseudonüümkood, sugu, vanus, sünniaeg, registreeritud elukoht kohaliku omavalitsuse tasemel. 3. Tegemist on retrospektiivse pseudonüümitud andmete põhjal tehtava Eesti tervisestatistika ja selle koostamiseks vajalike ehk käesoleva taotluse punktis 2 toodud eesmärkidele vastavate tervisestatistiliste töödega, kus andmeid töödeldakse isikupõhiselt (pseudonüümitud andmetest) ja kus konkreetselt inimesi eraldiseisvana ei uurita. Isikuandmete kaitse seaduse § 6 lg 1 kohaselt ei vaja eraldi elanike informeerimist. 4. Uuritavate profiili jaoks eraldi andmeid ei koguta vaid uuritavate profiil luuakse andmestikus olemasolevate tunnuste põhjal. Statistiline andmetöötlus ei kahjusta uuritavate õigusi ega vabadust. Üksikisikuid ei jälgita, vaid andmetöötluse meetodeid rakendatakse küll üksikisiku tasemel, kuid kogu valimile korraga. |
| **Kas uurimistöös analüüsitakse eelnevalt kogutud isikuandmeid?** |  | JAH   1. Analüüsitakse TEHIK poolt TAI-le väljastatud tervise infosüsteemi pseudonüümitud isikuandmeid. 2. Tegemist on riikliku statistika tegemise põhimõtetest lähtuva retrospektiivse pseudonüümitud andmete põhjal tehtava Eesti tervisestatistika ja selle koostamiseks vajalike ehk käesoleva taotluse punktis 2 toodud eesmärkidele vastavate tervisestatistiliste töödeg, mis Isikuandmete kaitse seaduse § 6 lg 1 kohaselt ei vaja eraldi elanike informeerimist. 3. Kõik töödeldavad andmed on asjakohased ja vajalikud erinevate uuringu eesmärkide saavutamiseks, mida ei ole ilma taustatunnuste ja piisava detailsuseta võimalik või on ebamõistlikult raske saavutada. |
| **Kas uurimistöös analüüsitakse avalikult kättesaadavaid andmeid?** | EI  Tegemist ei ole avalikult kättesaadavate andmetega. |  |
| **Kas kavatsetakse edastada isikuandmeid või võimaldada neile juurdepääs kolmandast riikidest (**[**https://www.aki.ee/et/teenused-poordumisvormid/andmete-edastamine-valisriiki**](https://www.aki.ee/et/teenused-poordumisvormid/andmete-edastamine-valisriiki)**)?** | EI  TEHIK poolt väljastatud Tervise infosüsteemi pseudonüümitud algandmetele TAI poolt juurdepääsu ei võimaldata ja teistele ei edastata. |  |
| **Kas uurimistöö lõppedes toimub isikuandmete hävitamine/ anonüümimine?** |  | JAH  Pärast käesoleva taotluse punktis 2 toodud eesmärkide ja alaeesmärkide täitmist tervise infosüsteemi pseudonüümitud isikuandmed hävitatakse andmete väljastamise hetkest hiljemalt 10 aasta möödumisel. Andmed hävitatakse TAI serverist kustutamise teel, mille järel ei ole andmete taastamine enam võimalik. Andmete kustutamise kohta koostatakse akt. Pseudonüümitud isikuandmete põhjal loodud statistika säilitatakse agregatsioonitasemel, mis ei võimalda isikute tuvastamist. |
| **13 c Teised eetilised küsimused** | | |
| **Kas uurimistöö läbiviimine võib kaasa tuua eelpool kirjeldamata eetilisi riske?** | Ei |  |
| **14. Täita, kui uuring põhineb andmekogu ja/või andmeallika andmetel.** | | |
| **Andmekogu ja/või andmeallika nimetus:** Tervise infosüsteem | | |
| **Isikuandmete töötlemise eesmärk** on kirjeldatud käesoleva taotluse punktis 2. „Uuringu põhieesmärk“. | | |
| **Andmekoosseis ja periood, mille kohta andmed kogutakse (Lisad 2–12)**  Tervise infosüsteemi pseudonüümitud andmed alates 2024. aasta II kvartalist. Täpne uuringu vajaduste katmiseks vajalik Tervise infosüsteemi pseudonüümitud andmekoosseis on esitatud järgnevates taotluse lisades:  Lisa 2: Ambulatoorse epikriisi andmekoosseis. Periood a) jooksva aasta I kvartali andmed; b) jooksva aasta aasta II kvartali andmed, c) jooksva aasta III kvartali andmed, d) vastava aruandlusaasta andmed. Tervise Infosüsteemi esitatud ja andmeväljastuseks pseudonüümitud andmed haigusjuhtumi lõpu kuupäeva järgi.  Lisa 3: Statsionaarse ja päevaravi epikriisi andmekoosseis. Periood a) jooksva aasta I kvartali andmed; b) jooksva aasta II kvartali andmed, c) jooksva aasta III kvartali andmed, d) vastava aruandlusaasta andmed. Tervise Infosüsteemi esitatud ja andmeväljastuseks pseudonüümitud andmed haigusjuhtumi lõpu kuupäeva järgi.  Lisa 4: Iseseisva statsionaarse õendusabiteenuse ja koduõendusteenuse õendusepikriisi andmekoosseis. Periood: a) jooksva aasta I kvartali andmed; b) jooksva aasta II kvartali andmed; c) jooksva aasta III kvartali andmed; d) vastava aruandlusaasta andmed. Tervise Infosüsteemi esitatud ja andmeväljastuseks pseudonüümitud andmed õendusabi osutamise lõpu aja järgi.  Lisa 5: Statsionaarse haigusjuhtumi avamise teatise andmekoosseis. Periood: vastava aruandlusaasta andmed. Tervise Infosüsteemi esitatud ja andmeväljastuseks pseudonüümitud andmed haigusjuhtumi avamise kuupäeva järgi.  Lisa 6: Statsionaarse haigusjuhtumi lõpetamise teatise andmekoosseis. Periood: vastava aruandlusaasta andmed. Tervise Infosüsteemi esitatud ja andmeväljastuseks pseudonüümitud andmed haigusjuhtumi lõppkuupäeva järgi.  Lisa 7: Sünniepikriisi andmekoosseis. Periood: vastava aruandlusaasta andmed. Tervise Infosüsteemi esitatud ja andmeväljastuseks pseudonüümitud andmed haigusjuhtumi lõppkuupäeva järgi.  Lisa 8: Saatekirja vastuse andmekoosseis: Periood: vastava aruandlusaasta andmed. Tervise Infosüsteemi esitatud ja andmeväljastuseks pseudonüümitud andmed patsiendile tehtud uuringu/protseduuri tegemise lõppkuupäeva järgi.  Lisa 9: Hambaravikaart: Periood: a) vastava aruandlusaasta I kvartali andmed; b) vastava aruandlusaasta II kvartali andmed; c) vastava aruandlusaasta III kvartali andmed; d) vastava aruandlusaasta IV kvartali andmed. Tervise Infosüsteemi esitatud ja andmeväljastuseks pseudonüümitud andmed hambaravi visiidi toimumise kuupäeva järgi.  Lisa 10: Kasvamise teatise andmekoosseis. Periood: vastava aruandlusaasta andmed. Tervise Infosüsteemi esitatud ja andmeväljastuseks pseudonüümitud andmed tervisekontrolli kuupäeva järgi.  Lisa 11: Läbivaatuse teatise andmekoosseis. Periood: vastava aruandlusaasta andmed. Tervise Infosüsteemi esitatud ja andmeväljastuseks pseudonüümitud andmed tervisekontrolli kuupäeva järgi.  Lisa 12: Kiirabikaardi andmekoosseis. Periood: vastava aruandlusaasta andmed. Tervise Infosüsteemi esitatud ja andmeväljastuseks pseudonüümitud andmed kiirabi väljasõidu aja järgi. | | |
| **15. Isikuandmete kaitse meetmete kirjeldus, sealhulgas andmete hoidmise, säilitamise, turvalisuse ja kustutamise kohta, sh andmete ja/või koodivõtme kustutamise kuupäev (kuni 1800 tähemärki, 1 lk).** | | |
| **Kirjeldada ja põhjendada uuringu vajaduseks kogutud andmete säilitamist ja tähtaega.** | Tervise infosüsteemi pseudonüümitud isikuandmed säilitatakse andmete väljastamise hetkest 10 aastat. Tulenevalt kasutusel olevatest andmetöötluse meetoditest on vajalik andmete tagasiulatuv jälgimine võimalike dublikaatide kõrvaldamiseks. Näiteks, tulenevalt esmashaigestumuse statistika metoodikast on vajalik isiku terviseandmete kõrvutamine vähemalt 7-aastase perioodi vältel, et vältida korduvate või kinnitamata juhtude lugemist esmasjuhtudeks. Selleks kasutatakse andmete töötlusel TEHIKu poolt loodud ja väljastatud isiku pseudonüümkoodi, mis võimaldab kogutud andmeid seostada õige isikuga, kuid ei võimalda isiku otsest tuvastamist. Muuhulgas kindlustab sellise pseudonüümitud koodi kasutamine, et sama isik ei satuks valimisse korduvalt. Uute meetodite arendamine administratiivandmetel kestab ligikaudu kaks aastat, millele järgneb täiendav valideerimine. Uute statistiliste tööde korral on statistiliste trendide jälgimiseks vajalik ka aegridade pikkuse tagamine. Seetõttu koostatakse statstikat tagasiulatuvalt 5–10 aasta kohta.  Andmed säilitatakse TAI ligipääsupiiranguga turvaserveri kettal, sisevõrgus, kuhu pääseb privaatvõrgu (VPN) vahendusel ja autentimisel.  Pseudonüümitud isikuandmete põhjal loodud statistika säilitatakse agregatsioonitasemel, mis ei võimalda isikute tuvastamist. | |
| **Kirjeldada isikuandmete pseudonüümimise protsessi ja vahendeid.** | TEHIKu poolt TAI-le edastatud andmete pseudonüümimise kirjeldus:  „Andmeteenuste väljundites või esitluskihtides rakendatakse pseudonüümimist. Andmeteenuste "verx-server" ("odata-server") kihis on integratsioon TEHIKu pseudonüümija teenusega, mis rakendab kasutaja ja teenusepõhist pseudonüümimisseeriat, mis tähendab, et antud pseudonüüm on deterministlikult unikaalne antud andmeteenuse kontekstis. See tähendab, et erinevate andmeväljastuste või teenustega välja antud pseudonüümid sama isiku kohta on erinevad - seeläbi välistatakse võimalust viia andmeid kokku üle erinevate teenuste.“  TEHIKu poolt pseudonüümkoodi võtit TAI-le ei väljastata.  Depseudonümiseeirmist võimaldava koodivõtme säilitamise ja hävitamise eest vastutab TEHIK. | |
| **Kas kavatsetakse geenidoonorite isikuandmeid depseudonüümida?** | Ei kohaldu. | |
| **Kas toimub isikuandmete transportimine ning kirjeldada, kuidas on tagatud andmete turvalisus.** | Andmeid füüsiliselt ei transpordita. Andmete edastus toimub elektroonselt.  TEHIK edastab krüpteeritult koodivõtme (millega isikuandmed on pseudonüümitud) ning pseudonüümitud inimeste isikuandmed Siseministeeriumile (rahvastikuregistri volitatud töötlejale) Rahvastikuregistrist ja Tervisekassale tervisestatistika ja selle koostamiseks vajalike tervisestatistiliste tööde teostamiseks oluliste täiendavate tunnuste (registreeritud elukoht) ja ravikindlustatuse staatuse (jah/ei) saamiseks. Siseministeerium dekodeerib koodivõtme abil TEHIKu poolt saadetud pseudonümiseeritud inimeste isikuandmed ning teeb vastavad päringud Rahvastikuregistri andmekogusse. Siseministeerium kasutab TEHIKu saadetud koodivõtit uuesti, et andmed pseudonüümida ning saadab need TEHIK-le krüpteeritud kujul tagasi.  TEHIK dekodeerib Siseministeeriumi poolt saadetud andmed ning ühendab need TAI andmesoovidele vastavate andmetega tervise infosüsteemi andmelaos. Eesti bioeetika ja inimuuringute nõukogu nõusoleku ja loa alusel väljastab TEHIK krüpteeritult taotluse punktis 2 toodud eesmärkide saavutamiseks käesoleva taotluse lisades 2–12 toodud pseudonüümitud tervise infosüsteemi andmed .csv formaadis TAI-le. Andmete väljastuseks krüpteeritakse kõik andmefailid TEHIKu poolt Tervise Arengu Instituudi nimele. TEHIKu poolt lisatakse krüpteeritud andmefailid TEHIK Nextcloud failihalduse kanalisse, mille kaudu toimub ka andmete edastus TAI-le. TEHIK poolt saadetakse TAI vastutavale uurijale või vastutava uurija poolt määratud uuringu läbiviijale andmetele ligipääsuks loodud 14 päevase kasutusõigusega Nextcloudi link. Lisaks saadetakse TAI vastutavale uurijale või vastutava uurija poolt määratud uuringu läbiviijale eraldi teavitusena selle lingi kaudu andmefailidele ligipääsuks loodud Tervise Arengu Instituudi nimele krüpteeritud võti. Andmeedastuse kanali loomisest 14 päeva möödumisel andmetele ligipääs TEHIKu poolt Nextcloud failiedastuse kanalise keelatakse.  TAI vastutav uurija või vastutava uurija poolt määratud uuringu läbiviija dekrüpteerib TEHIKu poolt saadetud Tervise Arengu Instituudi nimele krüpteeritud andmefailide ligipääsuvõtme. Seejärel avab TAI vastutav uurija või vastutava uurija poolt määratud uuringu läbiviija TEHIK poolt saadetud 14 päevase kasutusõigusega Nextcloudi failihalduse kanali ning sisestab andmefailide nägemiseks ligipääsuvõtme. TAI vastutav uurija või vastutava uurija poolt määratud uuringu läbiviija salvestab TEHIK poolt edastatud Tervise Arengu Instituudi nimele krüpteeritud andmefailid TAI ligipääsupiiranguga turvaserveri kettale, kus kõik andmefailid vastutava uurija või vastutava uurija poolt määratud uuringu läbiviija poolt dekrüpteeritakse ning tehakse uuringu läbiviijatele kättesaadavaks. | |
| **Kirjeldada, kuidas on andmed kaitstud loata või ebaseadusliku töötlemise eest.** | Andmed asuvad (sh neid töödeldakse ning andmetöötluse algoritmid säilitatakse) TAI ligipääsupiiranguga turvaserveri kettal, millele on võimaldatud ligipääs ainult uuringu vastutavale uurijale ning uuringu läbiviijatele. Uuringu välistel isikutel puudub andmetele juurdepääs. Uuringu andmete õiguspärase kasutamise eest vastutab TAI tervisestatistika osakond.  Andmetele ligipääs ja töötlemine toimub läbi kasutajapõhise autentimise (sh krüpteeritud ühenduse (VPN-i)). Igal uurijal on ligipääsuks andmetele isikustatud turvaline parool (pikk vähemalt 12 tähemärki) vastavalt TAI arvuti ja arvutivõrgu kasutamise korra punktile nr 10. Käesoleva taotluse ligipääsuõigusi andmetele reguleerib vastutav uurija. Andmetöötlus toimub uurijate tööarvutites, mis on omakorda kaitstud turvaliste ja regulaarselt uuendatavate paroolidega. | |
| **Kinnitan, et kõik uuringu läbiviijad on teadlikud projekti läbiviimisega kaasnevatest eetilistest ja isikuandmete kaitsega kaasnevatest nõuetest.** | | |
| **Vastutava uurija allkiri**  **/*digiallkiri*/** | **Taotluse esitamise kuupäev**  05.08.2024 | |
|  | | |
| **Taotluse EBIN ID**  **(täidab hindaja)** | | |
|  | | |

**Lisadokumentide loetelu:**

1. Alaeesmärgid tervisestatistika koostamiseks
2. Ambulatoorse epikriisi andmekoosseis
3. Statsionaarse ja päevaravi epikriisi andmekoosseis
4. Iseseisva statsionaarse õendusabiteenuse ja koduõendusteenuse õendusepikriisi andmekoosseis
5. Statsionaarse haigusjuhtumi avamise teatise andmekoosseis
6. Statsionaarse haigusjuhtumi lõpetamise teatise andmekoosseis
7. Sünniepikriisi andmekoosseis
8. Saatekirja vastuse andmekoosseis
9. Hambaravikaart
10. Kasvamise teatise andmekoosseis
11. Läbivaatuse teatise andmekoosseis
12. Kiirabikaardi andmekoosseis
13. Vastutava uurija CV – link ETIS-s<https://www.etis.ee/CV/Jane_Idavain/est/>