

Andmekaitse Inspeksioon  
Tatari 39  
Tallinn 10134

Marilyn Lutsoja ja Maia Radin  
(taotluse esitajad)

## TAOTLUS ISIKUANDMETE TÖÖTLEMISEKS TEADUSUURINGUS

Juhindudes isikuandmete kaitse seaduse (IKS) paragrahvis 6 sätestatust palun kooskõlastada

<b>Uuringu pealkiri</b>	<b>Biomonitooringu läbiviimine põlevkivi sektoriga kokku puutuva elanikkonna seas (töötajad ja elanikud), teine etapp – biomonitooringu läbiviimine</b>
-------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Kas poliitika kujundamise uuring (IKS § 6 lg 5)	või	
uuring hõlmab eriliigilisi isikuandmeid ja puudub valdkondlik eetikakomitee (IKS § 6 lg 4)		Ei
<i>Palume eelmise kahe lahtri puhul valida üks vastavalt õiguslikule alusele, v.a olukorras, kui poliitika kujundamise uuringu puhul puudub valdkondlik eetikakomitee. Kui poliitika kujundamise uuringus töödeldakse eriliiki isikuandmeid, siis täita ka eetikakomitee otsuse lahter.</i>		
Kas isikuandmete töötleja on määranud andmekaitse spetsialisti (sh tema nimi ja kontaktandmed)?		Tartu Ülikooli andmekaitse spetsialist, andmekaitse@ut.ee. Tartu Ülikooli meditsiiniteaduste valdkonna andmekaitse spetsialist on Priit Piir.
Kas on olemas eetikakomitee otsus <sup>1</sup> ? <i>Kooskõlastuse olemasolul lisada see taotlusele.</i>		Jah, eetikakomitee luba on olemas
Kas osa uuringust toimub andmesubjekti nõusoleku alusel? <i>Kui jah, siis palume taotlusele lisada nõusoleku vorm või selle kavand ning küsimustik või selle kavand.</i>		Jah

<b>1. Vastutava töötleja üldandmed<sup>2</sup></b>	
1.1. Vastutava töötleja nimi, registrikood, aadress ja kontaktandmed (sh kontaktisik) <i>analoogne registrikandega, kontaktisiku e-post, telefon</i>	ees- ja perekonnanimi: Marilyn Lutsoja amet: nõunik töökoht: Sotsiaalministeerium, Rahvatervishoiu osakond töökoha aadress: Suur-Ameerika 1, 10122 Tallinn telefoninumber: +372 58667485 e-post: marilin.lutsoja@sm.ee

<sup>1</sup> IKS § 6 lg 4 - kui uuringus töödeldakse eriliiki isikuandmeid, on vajalik ka eetikakomitee kooskõlastus.

<sup>2</sup> Vastutav töötleja on uuringu läbiviija (tellija). Juhul, kui vastutav töötleja kasutab uuringu läbiviimisel teisi isikuid ja asutusi, siis on need teised isikud ja asutused volitatud töötlejad.

	ees- ja perekonnanimi: Maia Radin amet: valdkonnajuht (toidu ning sööda keemiline ja bioloogiline ohutus) töökoht: Regionaal- ja Põllumajandusministeerium, Toiduohutuse osakond töökoha aadress: Suur-Ameerika 1, 10122 Tallinn telefoninumber: +372 56217373 e-post: maia.radin@agri.ee
1.2. Isikuandmete töötlemiskoha aadress (kui erineb registriandmetest) <i>maja, tänav, asula/linn, maakond, postiindeks</i>	

<b>2. Volitatud töötaja üldandmed<sup>3</sup></b>	
2.1. Volitatud töötaja nimi, registrikood, aadress ja kontaktandmed (sh kontaktisik) <i>Aadress analoogne registrikandega, kontaktisiku e-post ja telefoninumber</i>	ees- ja perekonnanimi: Hans Orru amet: keskkonnatervishoiu professor töökoht: Tartu Ülikool, Peremeditsiini ja rahvatervishoiu instituut töökoha aadress: Ravila 19, Tartu linn, 50411 telefoninumber: +372 527 7427 e-post: hans.orrut@ut.ee
2.2. Isikuandmete töötlemiskoha aadress (kui erineb registriandmetest) <i>maja, tänav, asula/linn, maakond, postiindeks</i>	

<b>3. Mis on teadusuuringu läbiviimise õiguslik alus?</b> <i>Nimetage õigusakt, mis annab Teile õiguse teadusuuringut läbi viia. Ei piisa viitest IKS § 6-le. Poliitikakujundamise eesmärgil läbiviidava uuringu puhul tuua välja valituskorraldus, millest nähtub, et asutus on selle valdkonna eest vastutav. Akadeemilise uuringu korral võib see olla näiteks Teadus- ja arendustegevuse korralduse seadus või teadus- või arendusprojekti avamise otsus, leping vms.</i>	<b>Sotsiaalministeeriumi põhimäärus</b> <b>§ 2. Ministeeriumi valitsemisala</b> (1) Sotsiaalministeeriumi valitsemisalas on sotsiaalse turvalisuse, sotsiaalhoolekande, pensionisüsteemi kavandamine ja korraldamine, sotsiaalkindlustussüsteemide piiriülene koordineerimine, laste õiguste tagamine ja heaolu edendamine, puudega inimeste elukvaliteedi edendamine ja sellealase tegevuse koordineerimine, rahva tervise kaitse, tervishoid ja tervisesüsteemi arendamine, ravikindlustus, ravimid ja meditsiiniseadmed ning vastavate õigusaktide eelnõude koostamine. <b>§ 4. Ministeeriumi põhiülesanne</b> Ministeeriumi põhiülesanne on seadustes ja teistes õigusaktides sätestatud pädevuse piires korraldus-, arendus-, planeerimis- ja järelevalvetoimingute tegemine oma valitsemisalas, lähtudes valitsemisala arengukavas esitatud ministeeriumi ja
----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

<sup>3</sup> Volitatud töötajate loetelu peab olema ammendav ehk kõik volitatud töötajad peavad olema nimetatud. Kui taotluse esitaja on volitatud töötaja, peab taotlusele olema lisatud dokument, kust nähtub, et vastutav töötaja on volitatud töötajale andnud volituse inspeksioonile taotluse esitamiseks.

	<p>valitsemisala strateegilistest eesmärkidest ning 4. peatükis sätestatud osakondade põhiülesannetest.</p> <p><b>Regionaal- ja Põllumajandusministeeriumi põhimäärus</b></p> <p><b>§ 5. Ministeeriumi valitsemisala</b></p> <p>Ministeeriumi valitsemisalas on maaelu poliitika, maakasutuspoliitika, põllumajanduspoliitika, kalanduspoliitika, regionaalpoliitika ja -arengu, kohaliku omavalitsuse poliitika ja kohalike omavalitsuste finantsjuhtimise poliitika ning riigisisese ühistranspordipoliitika kavandamine ning elluviimine, toiduvarekindluse ning toidu ohutuse ja nõuetekohasuse tagamise korraldamine, ettevõtluse regionaalse arengu ja investeeringute korraldamine, loomaterwise ja -kaitse ning taimeterwise ja -kaitse valdkonna tegevuse koordineerimine, postside, põllumajandusteadus- ja arendustegevuse ning põllumajandushariduse korraldamine, ligipääsetavuse põhimõtete rakendamise tagamise koordineerimine, ruumilise planeerimise korraldamine, maa- ja ruumivaldkonna ülesannete täitmine ning oma valitsemisala valdkonna õigusaktide eelnõude koostamine.</p> <p><b>§ 6. Ministeeriumi tegevuse eesmärk</b></p> <p>Ministeeriumi tegevuse eesmärk on luua tingimused tasakaalustatud regionaalseks arenguks, sealhulgas ettevõtluse regionaalseks arenguks ja investeeringute regionaalselt tasakaalustatud suunamiseks, põllu- ja maamajanduse ning kalanduse jätkusuutlikuks ja mitmekesiseks arenguks ning ligipääsetavuse valdkonna arenguks; tagada toidu varustuskindlus, ohutu ja nõuetekohane toit ja sööt, hea loomaterwise ja -kaitse ning taimeterwise ja -kaitse olukord, ruumilise planeerimise kaudu säästlik maakasutus ning kvaliteetne elu- ja ehitatud keskkond, samuti postside toimimine; ning aidata kaasa kohalike omavalitsuste võimele korraldada ning juhtida kohalikku elu.</p>
--	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

#### 4. Mis on isikuandmete töötlemise eesmärk?

*Kirjeldage uuringu eesmärgi ja püstitatud hüpoteese, mille saavutamiseks on vajalik isikuandmete töötlemine. Palume siin punktis selgitada kogu uuringut, mitte ainult taotluse esemeks olevat osa (näitaks ka nõusoleku alusel toimuvat uuringu osa). Kui osa uuringust toimub nõusoleku alusel, siis palume taotlusele lisada nõusoleku vorm või selle kavand ning küsimustik või selle kavand.*

Käesoleva uuringu eesmärk on selgitada välja Ida-Virumaa elanike kokkupuude põlevkivisektorist tulenevate kemikaalidega, pestitsiidide ja nende laguproduktide ning plastifikaatorite ja püsivate orgaaniliste saasteainete sisaldusest kas veres, uriinis või juustes ning võrrelda sisaldusi teiste maakondade elanikega ja hinnata kokkupuute mõju inimeste tervisele ja heaolule.

Uuringu raames kogutakse 1000 inimesel uriini- ja juukseproovid ning 700 uuritaval ka vereproovid. Pooled uuritavatest kaasatakse põlevkivitööstuse piirkonnast (Ida-Viru maakonnas elavad inimesed, põlevkivisektori töötajad) ja ülejäänud 500 inimest on nn kontrollrühm, kes kaasatakse erinevatest Eesti piirkondadest. Tegevuse raames uuritakse isikute biomaterjalides (uriinis, juustes ja/või veres) raskmetallide, pestitsiidide jääkide, polüaromaatsete süsivesinike (PAH-i) metaboliitide ning benseeni, tolueni, etüülbenseeni ja ksüleeni (BTEX) sisaldusi nii põlevkivisektoriga kokkupuutuvates rühmas kui ka võrdlusrühmades (Tabel 1). Lisaks nendele analüüsitakse PARC (Partnership for the Assessment of Risks from Chemicals) tegevuse T4.1. raames teiste oluliseks peetud keemiliste ainete nagu ftalaadid, Di-isononüül-tsükloheksaan-1,2-dikarboksülaad (DINCH) ning per- ja polüfluoroalküülainete (PFAS) sisaldust (Tabel 1). Lisaks bioproovidele täidavad uuritavad küsimustiku elu- ja töökeskkonna, elustiili, toitumise, ning tervisenäitajate sh antropomeetriliste näitajate kohta. Uuritavate nõusolekul on meil kavas teha ka päringuid Tervisekassa raviarvete ja retseptide andmebaasi jt terviseregistritesse (Rahvastikuregister, Raseduse infosüsteem, Vähiregister, Surma põhjuste register), et saada täiendavaid ning ka hilisemaid andmeid uuritavate tervise kohta.

Saadud tulemuste põhjal viiakse läbi statistiline analüüs, mis hindab biomonitooringu tulemuste ja küsimustikes kogutud ning registritest kogutud andmete põhjal inimeste kokkupuudet põlevkivisektoriga seostatavate kemikaalidega ning analüüsib leidude potentsiaalset tervisemõju. Üks eesmärk on uurida ka võimalikku koosmõju eri kemikaalide vahel, mis võib anda mingeid seni teadmata või ootamatuid täiendavaid tervisemõjusid. Niisamuti võrreldakse käesoleva uuringu tulemusi varasemate olemasolevate andmetega (Orru et al., 2020) ning antakse soovitusi tervisemõjude ennetamiseks ja leevendamiseks. Lisaks võrreldakse PARCi (Partnership for the Assessment of Risks of Chemicals) tegevus P4.1.1.2.a General Human Biomonitoring Survey raames Eesti eri piirkondade biomonitooringu tulemusi teiste Euroopa riikide tulemustega, mis annab veelgi laiema võrdlusmaterjali ning konteksti käesolevale uuringule.

Biomonitooringu uuringu lõpus (2027. aastal) antakse uuringu tulemustest avalikkusele (otsustajad, poliitika-kujundajad, ettevõtted, elanikud jt huvirühmad) teada läbi teabepäevade ning antakse poliitika-soovitused keskkonna- ja tervisepoliitika ning sekkumismeetmete kujundamiseks.

## **5. Selgitage, miks on isikut tuvastamist võimaldavate andmete töötlemine vältimatult vajalik uuringu eesmärgi saavutamiseks.**

Maailmas laialdaselt kasutusel olev inimese biomonitooring on teadaolevalt ainuke ja täpne teaduslik uurimisviis, mis võimaldab välja selgitada, kas ja mis mahus erinevad ühendid ja ained keskkonnast inimorganismi jõuavad ning kuidas nende kogus ja mõju aja jooksul muutub. Biomonitooringu käigus mõõdetakse kas siis saasteaineid või nende laguprodukte ehk metaboliite inimese kudedes ja eritistes, näiteks veres, uriinis, juustes, rinnapiimas, spermas, hammastes jne. Võrreldes keskkonnaseirega on biomonitooringul mitmeid eeliseid. Näiteks iseloomustavad bioloogilised proovid ka korduvat kokkupuudet ning erinevate ekspositsioonide koosmõju (Orru et al., 2020a). Biomonitooringu andmed kajastavad otseselt kogu kehasse jõudnud saasteaineid või nende bioloogilisi mõjusid, mis tulenevad kõigist kokkupuuteviisidest – sissehingamisest, naha kaudu imendumisest ja allaneelamisest, sh imetamisest. Biomonitooringu andmed peegeldavad ka inimeste füsioloogilisi erinevusi nagu biosaadavus, bioakumulatsioon ja organismis püsivus, mis võivad mõne keskkonnakemikaali (nt püsivad orgaanilised saasteained ja metallid, nagu plii ja kaadmium) sisaldusi mõjutada (WHO, 2015).

Seega on kokkupuudete hindamiseks tarvilik analüüsida iga isiku proove arvestades nende elustiili, toitumisharjumusi ja muid viise erinevate keemiliste ühenditega kokkupuuteks.

## **6. Selgitage ülekaaluka huvi olemasolu.**

Uuring on muuhulgas seotud Sotsiaalministeeriumi tööplaanis vähi ennetamise projekti EL Euroopa Horisont partnerlustes osalemine alategevusega „Biomonitoring“.

Lisaks toetab uuring mitmeid Eesti 2035 eesmärke sealhulgas inimeste töövõimekao vähendamine ning personaalmeditsiini loomine tervishoiusüsteemi ja Rahvastikutervise arengukava 2020-2030 programme „Tervist toetav keskkond“ ja „Inimkeskne tervishoid“ ning Põllumajanduse ja kalanduse valdkonna arengukava aastani 2030 eesmärke.

Uuringu tulemused panustavad Euroopa säästliku kemikaalistrateegia ja Euroopa roheleppe eesmärkidesse. Uuringus kogutud materjale saab kasutada järgmiste uuringute lähtepunktina ning säilitatavaid proove saab kasutada hilisemates uuringutes võrdlusmaterjalina. Uuringu tulemuste põhjal täiendatakse vajaduse korral tulevikus keskkonnavalaseid meetmeid, mis vähendavad veelgi põlevkivitööstuse ja põllumajandus-tootmises kasutatavate taimekaitsevahendite negatiivset mõju elukeskkonnale; põlevkivisektori piirkonna elanike tervis ja heaolu paraneb; taimekaitsevahendite kasutamise teadlikkus kasvab ning suureneb Eestis toodetud ja tarbitud toidu ohutus.

## **7. Selgitage, kuidas tagate, et isikuandmete töötlemine ei kahjusta ülemääraselt andmesubjekti õigusi ega muuda tema kohustuste mahtu.**

*Vajadusel loetleda täiendavaid kaitsemeetmeid privaatsuse riive vähendamiseks.*

Uuringus osalemine, samuti ka küsimustike ja uuritavate proovide säilitamine, on kooskõlastatud informeerimise ja teadliku nõusoleku vormiga, mis on kooskõlas andmekaitse regulatsioonidega. Uuringus osalemine on vabatahtlik ning uuritavad võivad igal ajal uuringus osalemisest loobuda. Seda selgitatakse uuritavatele infolehes ja nõusolekuvormis. Samuti mainivad seda uuritavatele e-mailiga saadetavad kutsed. Uuringus saavad lapsed osaleda ainult siis, kui nii laps ise kui ka lapsevanem on andnud selleks allkirja teadliku nõusoleku vormile. Uuringus on koostatud eraldi infoleht ja nõusolekuvorm lastele mõistatavas keeles.

Enamik uuritavatest leitakse perearstikeskuste abil juhuvaliku alusel. Juhuvalliku kriteeriumiteks on vanus (täiskasvanud 18–60 aastased ja lapsed 6–11 aastased) ja antud elukohas elatud aastad (soovitavalt 5 ja rohkem). Lisaks kasutatakse nõusolekuta veel telefoninumbrit ja/või e-posti aadressi. Kui nõusolekuta andmete töötlemine, uuringusse kutsumine lõpeb, siis algandmed perearsti nimistusse jäävad alles, kuid andmebaas, mis koostati konkreetse uuringu tarbeks kustutatakse/hävitatakse hiljemalt 31.12.2026, vastavalt Tartu Ülikooliga sõlmitud koostöölepingule.

Ka on näiteks uuringusse kaasatud perearstikeskustes või töötervishoiukeskustes on üleval info uuringu toimumise kohta. Lisaks sellele võib töötervishoiuarst anda vastuvõtul põlevkivitööstusest tulevatele isikutele infot uuringu toimumise ja selles osalemise kohta, koos infomaterjalidega. Küll on eelnevalt uuringumeeskonna poolt perearste ja töötervishoiuarste koolitatud, et nad ei avaldaks uuritavale mingil viisil survet uuringus osalemiseks. Teatud uuritavatele rühmadele nagu põllumehed ja kalurid saadetakse infot uuringu toimumise ja võimaliku osalemise kohta läbi erialaorganisatsioonide (paljude erialaliitude liikmelisuse info on avalik). Mahetoitujad saavad uuringust teada läbi infomaterjalide mahepoodides ja otsustavad ise, kas nad soovivad uuringus osaleda või mitte.

Uuringus osalemiseks peab uuritav vastama uuringuküsimustikule toitumise, käitumise, harjumuste, tervisliku seisundi jms kohta (20–30 minutit) ning koguma uriiniproovi. Vereproovi

andmiseks tuleb külastada tervisekeskust. Need uuritavad, kes vereproovi ei anna (näiteks põllumehed) võivad soovi korral lubada uuringu koordinaatori enda juurde koju juukseproovi võtmiseks ning uriiniproovi, nõusolekuvormide ja küsitluste turvaliseks transportimiseks (nii ei pea uuritav kuhugi spetsiaalselt sõitma) või võivad soovi korral siiski pöörduda nendeks toiminguteks tervisekeskusesse. Mõned osalejad võivad vereproovide kogumise ajal kogeda kerget ebamugavust ning esineda võib kerge valu või hematoom punktsioonikohas. Vereproovi võtab kogenud meditsiinitöötaja ning püüame uuritavate ebamugavuse viia miinimumini. Juuste proov võetakse erinevatest piirkondadest kukla poolelt ning seda ei jää uuritava soengust näha. Juuste proovi võtmisega võib teoreetiliselt levitada täisid või muid nahaga seotud nakkuseid, kuid selle vältimiseks desinfitseeritakse enne iga uuritava juukseproovi võtmist käärud ja proovivõtja kannab ühekordseid kindaid.

Uuritavale võib olla häiriv teada saada, et tema (või tema lapse) ohtlike kemikaalide tase on kõrgem keskmisest ja see võib põhjustada ärevust. Selle maandamiseks soovitame uuritaval arutada oma proovide tulemusi perearstiga ja samuti annab uuringumeeskond konkreetseid soovitusi kuidas toimida, kui mõne uuritava kemikaali sisaldus on keskmisest suurem. Leiame, et uuring ei tekita uuritavale märkimisväärset füüsilist ega vaimset kahju.

## **8. Kuidas toimub andmete edastamine isikuandmete allikalt teadusuuringu läbiviijani?**

Sealhulgas palume välja tuua milliseid töötlussüsteeme ja/või keskkondi (sh pilveteenus) isikuandmete (sh pseudonüümitud) töötlemiseks kasutatakse ning millises riigis <sup>4</sup> asuvad töötlussüsteemide/pilveteenuse pakkuja serverid.

Täidetud küsimustikud koguvad kokku perearstid/õed, töötervishoiuarstid/õed või uuringu koordinaator vastavalt uuritavate sihtrühmale ning edastavad need vastutavale uurijale (Hans Orru). Perearstid/õed ja töötervishoiuarstid/õed lisavad peale küsimustiku saamist sellele uuritava koodi, uuritav paneb küsimustiku ise ümbrikusse ja sulgeb selle. Kinnised ümbrikud on tervishoiuasutuses lukustatud kapis kuni üleandmiseni uuringu koordinaatorile. Küsimustikest eraldi hoitakse nõusolekulehti ja kodeerimise võtit. Küsimustikele ja nõusoleku lehtedele läheb järele Tartu Ülikooli uuringu koordinaator, kes hiljem andmed ka sisestab. Andmebaas asub Tartu Ülikooli serveris, kataloogis, millele pääsevad juurde ainult uuringumeeskonna liikmed. Kõik kirjalikud materjalid ja antud proovid on pseudonüümitud, s.t kogutud andmeid ei saa ilma koodivõtit omamata ühegi uuringus osalenud inimesega seostada. Koodi võti on vaid uuringu vastutaval läbiviijal ja uuringu koordinaatoril.

Bioloogiliste proovide tulemused edastatakse laborite poolt uuringu vastutavale uurijale pseudonüümitud kujul. Päringud registritesse teeb uuringu vastutav uurija, kes kasutab selleks uuritavate isikukode. Uuringu vastutaval uurijal ja uuringu koordinaatoril on ainsana juurdepääs tagasikodeerimise võtmele. Tagasikodeerimine on vajalik selleks, et erinevaid andmeid õige isikuga seostada (küsitluse andmed, proovide andmed, registre andmed). Registritest saadud andmetest eemaldab uuringu vastutav uurija kõik isikuandmed (nimi kontaktandmed) enne nende andmebaasi sisestamist ja viib nad pseudonüümitud kujule. Kõik uuritavate andmed sisestatakse Tartu Ülikooli RedCap keskkonda ([redcap.ut.ee](https://redcap.ut.ee)) pseudonüümitud kujul. Paberandjatel olevaid nõusolekuvorme ja intervjuusid säilitatakse Tartu Ülikooli peremeditsiini ja rahvatervishoiu instituudis lukustatud kapis kuni 31.12.2026, peale mida need hävitatakse.

<sup>4</sup> Isikuandmete edastamine on lubatud üksnes sellisesse riiki, millel on piisav andmekaitse tase (Euroopa Liidu liikmesriigid; Euroopa Majanduspiirkonna lepinguga ühinenud riigid; riigid, mille isikuandmete kaitse tase on Euroopa Komisjoni poolt hinnatud piisavaks). Kui kasutatava keskkonna server ei asu piisava andmekaitsetasemega riigis, saab isikuandmete edastamine toimuda isikuandmete kaitse üldmääruse (IKÜM) artiklite 44-50 alusel. Täiendav teave: <https://www.aki.ee/isikuandmed/andmetootlejale/isikuandmete-edastamine-valisriiki>. Kui kasutatava keskkonna server asub riigis, mis ei ole piisava andmekaitse tasemega, tuleb täita ka taotluse punkt 12. Edastamine tähendab ka isikuandmete hoidmist serveris.

## 9. Loetlege isikute kategooriad, kelle andmeid töödeldakse ning valimi suurus.

*Inimeste rühmad, keda uurida kavatakse ning kui palju neid on.*

Koostatakse valim 1000 uuritavaga lähtudes eeluuringutes (Orru et al., 2020) ja (Orru et al., 2021) väljapakutud uuritavate rühmadest.

Pooled uuritavatest (500 inimest) kaasatakse Ida-Virumaalt põlevkivisektoriga kas tööalaselt või elukoha tõttu kokkupuutuvate isikute seast.

Teine pool valimist (500 inimest) on kontrollrühmaks, uuritavaid kaasatakse järgmistest sihtrühmadest:

- 1) elanikud, kes puutuvad kokku pestitsiididega elukoha tõttu (elavad põldude ääres või nitraaditundlikul alal);
- 2) pestitsiididega tööalaselt kokku puutuvad inimesed (põllumehed);
- 3) pestitsiididele vähe eksponeeritud inimesed (elistavad mahetoitu);
- 4) mõnele raskmetallidele nagu elavhõbe enam eksponeeritud inimesed (kalurid);
- 5) suuremate linnade elanikud (Tallinn, Tartu)
- 6) maapiirkondade elanikud (Põlva-, Võru- või Valgamaa).

Igast rühmast kaasatakse võrdselt täiskasvanuid (vanuses 18–60) ja lapsi (vanuse 6–11), s.h võrdselt mehi ja naisi, ning võrdselt poisse ja tüdrukuid. Eelistakse lapsevanema-lapse paare selleks, et samast perekonnast oleks uuringusse kaasatud üks lapsevanem ja üks tema lastest. Kõik uuritavad peavad olema elanud piirkonnas vähemalt viis aastat.

Perearstid/õed, kes kutsuvad uuringus osalema oma praksise inimesi, kasutavad selleks nõusolekuta andmeid, milleks on isikukood, elukoht (tänav või küla täpsusega), telefoninumber ja e-posti aadress. Kui inimene ei soovi uuringus osaleda, tema andmed uuringu tarbeks koostatud andmebaasist kustutatakse hiljemalt 31.12.2026 vastavalt Tartu Ülikooliga sõlmitud koostöölepingule.

Kui paljude inimeste isikuandmeid perearstid/õed nõusolekuta uuringusse kutsumiseks kasutavad, on keeruline prognoosida, kuid arvestades, et perearstid tunnevad oma nimistu inimesi ja pöördumised on sihitud, siis ei ole see arv ebamõistlikult suur.

### 9.1. Tooge välja periood, mille kohta isikuandmete päring tehakse.

Andmepäring tehakse päringuhetkel maksimaalselt eelneva 20 aasta kohta (juhul kui registris on olemas andmed nii pika perioodi kohta).

Uuring algas juulis 2024. Tegevuste teostamise aega hakatakse lugema sellest hetkest.

Projekti tegevus	Teostamise aeg alates projekti algusest
Uuringu ettevalmistus, sh eetikakomitee loa hankimine ja valimi koostamine	1–6 kuu
Proovide ja küsimustike kogumine	7–24 kuu
Keemilised analüüsid	8–30 kuu
Päring registritesse, andmete analüüs, aruande koostamine ja avalikustamine, personaalne tagasisidestamine	27–36 kuu
Edasised analüüsid registre ja säilitatud bioproovide põhjal, uuringutulemuste avaldamine rahvusvahelistes teadusajakirjades	kuni uuringu lõpuni 31.12.2049, päringud viie aastase intervalliga

Personaalne tagasiside uuritavatele antakse 2027. aasta sügisel. Tulemusi esitletakse ka avalikel

seminaridel Ida-Virumaal, Tallinnas ja Tartus (lisad 11–18 lk 2).

## 9.2. Loetlege töödeldavate isikuandmete koosseis.

Tuua detailselt välja, milliseid isikuandmeid töödeldakse (nt ees- ja perenimi, isikukood, e-posti aadress jne) ning põhjendus, miks just neid andmeid on uuringu eesmärgi täitmiseks vaja. Vajadusel esitada taotluse lisana (nt tabelina).

Nõusolekuta andmete töötlemisel (ehk uuringusse kutsumisel) töödeldakse ees- ja perenime, isikukoodi, aadressi tänava või küla täpsusega, telefoninumbrit ja/või e-posti aadressi. Kui kutsutav ei soovi uuringus osaleda, tema andmed uuringu tarbeks koostatud andmebaasist kustutatakse, kuid jäävad alles algregistrisse – perearsti nimistusse.

Juhul kui uuritav otsustab poole uuringu pealt uuringust väljuda, siis tema andmed kustutatakse uuringu andmebaasist, paberkanjal küsitlused ja uuringu tarbeks antud proovid hävitatakse.

Nõusolekuga töödeldakse allpool toodud tabelis olevat informatsiooni.

Register	Andmekoosseis	
Tervisekassa raviarvete ja retseptide andmebaas	Kõikide raviarvete avamise ja lõpetamise kuupäevad, ravi tüüp, raviarvetel kajastuvad diagnoosid (põhidiagnoosid ja kaasuvad diagnoosid). Retseptiravimite osas retsepti väljakirjutamise kuupäev ja retseptile märgitud diagnoos koos RHK koodidega	Antud andmete põhjal seostatakse uuritavate haigestumust nende kokkupuutega keskkonnakemikaalidega.
Rahvastikuregister	Ajaloolised elukohad	Antud andme põhjal on võimalik leida elanike kaugus põlevkivi jt tööstustest ning seostada neid modelleeritud keskkonnakemikaalide (s.h õhusaaste) väärtustega.
Raseduse infosüsteem	Sünniaeg; ema varasemate sünnituste arv.  Rasedusega seotud uuringud, toimingud ja riskitegurid (kunstlik viljastamine, sünnieelne diagnostika, riskitegurid, uuringud ja ravi, ema raseduspuhused diagnoosid ja kaasnevad haigused (RHK kood))  Sünnituse andmed (raseduskestus sünni hetkel, ema sünnituspuhused ja -järgsed diagnoosid (RHK kood), sünnituse viis)  Lapse andmed (sünnikaal, elus või surnult sünd, mitmikute sünd, sugu)  Lapse andmed haiglast lahkumisel või kuni 7 päeva vanuselt (toimingud lapsega, väärarengud, muud diagnoosid (RHK kood))	Kuna on teada, et sünninäitajad on seotud hilisema elu terviseriskide ning kemikaalide suurenenud adsorptsiooni näitajatega, on seda oluline arvesse võtta laste uurimisel võimaliku kemikaalide tervise mõju uurimisel.
Vähiregister	Kõikide registrisse sisestatud kastavajate kohta küsime järgmiseid andmeid:	Kuna palju kemikaalid suurendavad vähiriski, on oluline teha päring nende



	Diagnoos ehk üksikasjalik paige, diagnoosimise aeg, diagnoosi kinnitanud uurimismeetodid, morfoloogiline diagnoos ja pahaloomulisuse aste, kasvaja levik  Esmane ravi raviliigiti – ravi olemus, ravimise koht, ravi alustamise kuupäev ja ravi-meetod  Surmaaeg ja -põhjus või Eestist lahkumise aeg	vähki haigestumise uurimiseks
Surma põhjuste register	Surma kuupäev ja surma põhjuse andmed, s.h vahetu ja varasema surmapõhjuse täpsed andmed, surma algpõhjuse ja välispõhjusest tingitud täpsustavad andmed ning surma soodustanud oluliste seisundite andmed, surma põhjuse määramise alus, surma tingitud asjaolud ning surmapõhjuste registri poolt määratud esmapõhjus.	Antud info on vajalik, et tulevikus uuritava jaoks uuring lõpetada ning võimalusel seostada ka tema surma suurenenud kokkupuutega kemikaalidega.

### 9.3. Loetlege isikuandmete allikad.

*Nimetage konkreetsed isikuandmete allikad (nt registrid, küsitluslehed jne), kust isikuandmeid saadakse.*

Uuringus osalejad täidavad enda kohta küsimustikud ning annavad (vastavalt sihtrühmale vere ja/või uriini ja/või juuste) proovid.

Päringud terviseandmete kohta tehakse Tervisekassa raviarvete ja retseptide andmebaasi jt terviseregistritesse (Rahvastikuregister, Raseduse infosüsteem, Vähiregister, Surma põhjuste register).

### 9.4. Kas andmeandjatega (andmekogu vastutava töötlejaga) on konsulteeritud ning nad on valmis väljastama uuringu eesmärgi saavutamiseks vajalikud andmed?

Uuringumeeskond on registripidajatega konsulteerinud ning eelnevalt korduvalt teinud päringuid kõigisse eelnevalt mainitud registritesse ning teinud teadusuuringuid sarnaste andmetega.

## 10. Kas kogutud andmed pseudonümiseeritakse või anonümiseeritakse? Mis etapis seda tehakse? Kes viib läbi pseudonümiseerimise või anonümiseerimise (vastutav töötleja, volitatud töötleja, andmeandja vms)?

**Kui andmeid ei pseudonümiseerita, siis selgitada, miks seda ei tehta.**

Bioloogiliste proovide tulemused edastatakse laborite poolt uuringu vastutavale uurijale pseudonüümitud kujul. Päringud registritesse teeb uuringu vastutav uurija, kes kasutab selleks uuritavate isikukode. Uuringu vastutaval uurijal ja uuringu koordinaatoril on ainsana juurdepääs tagasikodeerimise võtmele. Tagasikodeerimine on vajalik selleks, et erinevaid andmeid õige isikuga seostada (küsitluse andmed, proovide andmed, registrite andmed). Registritest saadud andmetest eemaldab uuringu vastutav uurijal kõik isikuandmed (nimi, kontaktandmed) enne nende andmebaasi sisestamist ja viib nad pseudonüümitud kujule. Kõik uuritavate andmed sisestatakse Tartu Ülikooli RedCap keskkonda ([redcap.ut.ee](http://redcap.ut.ee)) pseudonüümitud kujul. Paberandjatel olevad nõusolekuvormid (sisaldavad isikuandmeid) säilitatakse Biomeedikumis

lukustatud kapis, millele on juurdepääs vaid vastutaval uurijal ja uuringu koordinaatoril.

Andmed kogutakse isikustatud kujul, kuid kantakse andmebaasi ja salvestatakse pseudonüümitud kujul. Pseudonüümine toimub perearsti või töötervishoiuarsti juures. Vastav tagasikodeerimise koodivõti on vastutaval uurijal ja uuringu koordinaatoril. Tagasikodeerimise võimalus on vajalik selleks, et teha uuritavate kohta päringuid registritesse täpsemate terviseandmete saamiseks ning hiljem täiendavate andmete lisamiseks andmebaasi. Päringuid registritesse on vaja teha kahel põhjusel:

- 1) Uuritavate eneseraporteeritud terviseandmed ei pruugi olla täpsed ja me kaotame sellega uuringu tulemuste usaldusväärsuses, kui me ei tee päringuid registritesse.
- 2) Andmete analüüsi on vaja teha ka aastate möödudes uuritavate proovide kogumisest, et teada saada kas ja kuidas mõjutab suurem keskkonnamürkide sisaldus terviseprobleemide avaldumist. Kasutades vaid eneseraporteeritud terviseandmeid saame teha vaid läbilõikeuuringuid, mis ei anna infot haigestumise põhjuste kohta. Seoste põhjuslikkuse selgitamiseks on vaja läbi viia jälgimisuuringuid.

Isikuandmeid hoitakse Tartu Ülikooli serveris parooliga kaitstult kuni uuringu lõpuni (31.12.2049) nii et neile on juurdepääs ainult uuringu vastutaval uurijal ja uuringu koordinaatoril. Pseudonüümitud proovid ja küsitluslehed antakse pärast nende kokku kogumist üle Tartu Ülikoolile. Perearstide/õdede ja töötervishoiuarstide panus uuringusse lõped nende materjalide kogumise ja üleandmisega TÜ-le (hiljemalt 31.12.2026) ning pärast seda perearstide/õdede ja töötervishoiuarstide nimekirjad uuringus osalenutest kustutatakse/hävitatakse vastavalt Tartu Ülikooliga sõlmitud koostöölepingule. Proovide/alalüüside vastused lähevad ainult Tartu Ülikoolile.

Paberkandjal esitatud isikuandmetega nõusolekuvorme hoitakse kuni uuringu andmete kogumise lõpuni (31.12.2026) Tartu Ülikooli peremeditsiini ja rahvatervishoiu instituudis selleks spetsiaalselt ette nähtud lukustatud ruumis. Neile on juurdepääs samuti vaid uuringu vastutaval uurijal ja uuringu koordinaatoril. Tartu Ülikoolis on rakendatud turvameetmed, mis väldivad isikuandmete kadu ja kõrvaliste isikute poolt omavolilist kasutamist. Institutsioonidel on olemas isikuandmete kaitse juhendid, eeskirjad ja korrad, millega on töötajad tutvunud ja millele on neil püsivalt juurdepääs. Arvuti ekraanidel on ekraanilukud. Ruumidel on tuletõrje- ja valvesignalisatsioon. Kriisilukordadeks on institutsioonidel olemas eraldi tegevuskava. Pärast 31.12.2026. aastal paberkandjal andmed hävitatakse.

PARCi (Partnership for the Assessment of Risks of Chemicals) tegevuse P4.1.1.2.a *General Human Biomonitoring Survey* raames võrreldakse Eesti tulemusi ka teiste riikide sarnaste uuringute tulemustega. Pseudonüümitud kujul jagatakse uuritavate andmeid PARC partneritega, kes teevad sarnast uuringut. Uuritavate isikuandmeid ei jagata. Andmete jagamine toimub ainult selleks ette nähtud spetsiaalsete turvameetmetega infosüsteemide kaudu. Uuritavate proovide keemilise analüüsi tulemuste andmed jagatakse IPCHEM-iga (Euroopa Komisjoni keemilise seire teabeplatvorm, <https://ipchem.jrc.ec.europa.eu/>). Need andmed läbivad lisaks veel ühe pseudonüümimise (topeltkodeerimise) etapi ja on turvaliselt hoitud.

Mitmekeskuselise teadustöö korral on ühtset andmebaasi haldav asutus ehk vastutav töötleja VITO NV R&D Environment & Health Belgias.

### **10.1. Loetlege pseudonüümiseeritud andmete koosseis.**

Lisaks punktis 9.2. kirjeldatud andmetele, on andmed isikute bioloogilises materjalis leiduvate raskmetallide, polüaromaatsete süsivesinike ja benseeni, tolueeni, etüülbenseeni, ksüleeni, per- ja polüfluoroalküülainete (PFAS), ftalalaatide, bisfenool a ja 1,2-tsükloheksaan dikarboksüülhappe diisononüül estri (DINCH) sisalduse kohta. Samuti elukoha kaugus tööstusallikatest, elukoha õhusaaste sisaldus ning küsimustikes (lisad 3–22) olevad andmed.

**10.2. Kirjeldage pseudonümiseerimise protsessi ja vahendeid.****Kui kasutatakse koodivõtit, siis tuua välja, kes koodivõtit säilitab ja kui kaua säilitab.**

Iga uuritav saab unikaalse kaheksakohalise tähtedest ja numbritest koosneva koodi. Uuringu vastutaval uurijal ja uuringu koordinaatoril on ainsana juurdepääs tagasikodeerimise võtmele. Võtit säilitatakse muudest andmetest eraldi Tartu Ülikooli serveris kuni uuringu lõpuni, maksimaalselt kuni 31.12.2049.

**10.3. Tooge välja pseudonümiseeritud andmete säilitamise aeg ja põhjendus.****Kui andmeid ei pseudonümiseerita, siis tuua välja andmete kustutamise tähtaeg.***Vähemalt kvartali ja aasta täpsusega.*

Pseudonüümitud andmeid säilitatakse uuringu lõpuni, maksimaalselt kuni 31.12.2049. Tegemist on mahuka ja pikaajalise kohortuuringuga, kus üheks eesmärgiks on muuhulgas uurida varase ea kemikaalide kokkupuudet hilisema ea haigestumusele. Et saada andmeid hilisema ea haigestumise kohta, on meil vaja hiljem teha päringuid Tervisekassa andmebaasi.

<b>11. Kas andmesubjekti teavitatakse isikuandmete töötlemisest?</b> <i>Jah/ei</i>	Jah
<b>11.1. Kui vastasite ei, siis palun põhjendage<sup>5</sup></b>	
<b>11.2. Kui vastasite jah, siis kirjeldage, kuidas teavitatakse.</b>	Uuringu informeeritud nõusoleku infolehel on kirjeldatud isikuandmete töötlemist ning toodud kontaktandmed täiendava informatsiooni saamiseks.
<b>11.3. Kust on leitavad andmekaitsetingimused<sup>6</sup>?</b>	Andmekaitsetingimused on antud uuringu informeeritud nõusoleku infolehel.

<b>12. Kas isikuandmeid edastatakse kolmandatesse riikidesse<sup>7</sup></b> <i>Jah/ei. Kui vastate küsimusele jah, siis täita ka järgnevad lahtrid.</i>	Ei
<b>12.1. Loetlege riigid, kuhu isikuandmeid edastatakse.</b>	<i>Tegemist on anonümiseeritud andmetega, seega isikuandmeid, mille alusel on võimalik isik tuvastada, teiste riikidega ei jagata.</i>
<b>12.2. Milliseid lisakaitsemeetmeid kasutatakse?</b>	

**Kinnitan, et taotluses esitatud andmed vastavad tegelikkusele.**

---

*(allkirjastaja ees- ja perenimi)<sup>8</sup>*

---

*(allkiri ja kuupäev)*

<sup>5</sup> Isikuandmete töötlemisest teavitamise kohustus tuleneb IKÜM-st, teavitamata jätmine on põhjendatud väga erandlikel juhtudel.

<sup>6</sup> IKÜM-i kohaselt tuleb andmesubjektile esitada isikuandmete töötlemise kohta teave ehk nn andmekaitsetingimused, mis peavad vastama IKÜM art 12 – 14 sätestatule.

<sup>7</sup> Isikuandmete edastamine on lubatud üksnes sellisesse riiki, millel on piisav andmekaitse tase (Euroopa Liidu liikmesriigid; Euroopa Majanduspiirkonna lepinguga ühinenud riigid; riigid, mille isikuandmete kaitse tase on Euroopa Komisjoni poolt hinnatud piisavaks). Isikuandmete nn kolmandatesse riikidesse edastamine toimub IKÜM artiklite 44-50 alusel. Täiendav teave: <https://www.aki.ee/isikuandmed/andmetootlejale/isikuandmete-edastamine-valisriiki>.

<sup>8</sup> Taotluse saab allkirjastada vaid isik, kellel on vastava asutuse/ettevõtte esindusõigus või teda on volitatud taotlust esitama. Kui allkirjastaja on volitatud taotlust esitama, siis esitada volitust tõendav dokument (volikiri, leping vms).

**Taotluse lisad<sup>9</sup>:**

Lisa 1: Seaduse alusel loodud valdkonnapõhise eetikakomitee seisukoht	
Lisa 2: Hankeleping ja/või tehniline kirjeldus	
Lisa 3: 1A Küsimustik täiskasvanud eesti k.	
Lisa 4: 1B Küsimustik täiskasvanud vene k.	
Lisa 5: 2A Küsimustik lapsed eesti k.	
Lisa 6: 2B Küsimustik lapsed vene k.	
Lisa 7: 3A Kontroll-leht täiskasvanud eesti k.	
Lisa 8: 3B Kontroll-leht täiskasvanud vene k.	
Lisa 9: 4A Kontroll-leht lapsed eesti k.	
Lisa 10: 4B Kontroll-leht lapsed vene k.	
Lisa 11: 5A Infoleht täiskasvanule eesti k.	
Lisa 12: 5B Infoleht täiskasvanule vene k.	
Lisa 13: 5C Infoleht täiskasvanule eesti vereproovita	
Lisa 14: 5D Infoleht täiskasvanule vene vereproovita	
Lisa 15: 6A Infoleht lapsevanemale eesti k.	
Lisa 16: 6B Infoleht lapsevanemale vene k.	
Lisa 17: 6C Infoleht lapsevanemale eesti vereproovita	
Lisa 18: 6D Infoleht lapsevanemale vene vereproovita	
Lisa 19: 7A Infoleht lapsele eesti k.	
Lisa 20: 7B Infoleht lapsele vene k.	
Lisa 21: 7C Infoleht lapsele eesti vereproovita	
Lisa 22: 7D Infoleht lapsele vene vereproovita	

---

<sup>9</sup> Kui nimetatud lisasid ei ole, siis palume need kustutada.