

EESTI BIOEETIKA JA INIMUURINGUTE NÕUKOGU

OTSUS

24. märts 2026 nr 1.1-12/837

Nõukogu koosseisus:

Aseesimees: Carolina Murd, Tervise Arengu Instituut

Liikmed:

Alar Irs, Tartu Ülikooli Kliinikum

Kadi Lubi, Tallinna Tehnikaülikool

Ethel Bubõr, andmekaitseõigus

Ingeri Luik-Tamme, TGS Baltic Advokaadibüroo

Pärt Peterson, Tartu Ülikool

Made Laanpere, Tartu Ülikool

arutas 24. märtsil 2026. a vastutava uurija Raivo Kolde taotlust uuringule „**Elanikkonnas aja jooksul toimunud muutused erinevate vähivormide levimuses, esinemissageduses ja patsientide ellujäämises - uuring OHDSI andmevõrgustikul**“.

Uuringu eesmärk on analüüsida Eesti elanikkonna erinevate vähivormide (va mittemelanoomne nahavähk) levimust ja esinemissagedust ning hinnata patsientide lühi- ja pikaajalist ellujäämist.

Uuring toimub OHDSI võrgustikus viies riigis, sh Eestis. Kasutatakse EST-Health-30 andmeid, et kirjeldada erinevate vähivormide (va mittemelanoomne nahavähk) levimust ja esinemissagedust ning hinnata patsientide lühi- ja pikaajalist ellujäämist Eestis 2012–2026.

EST-Health-30 andmestiku aluseks on 30% juhuvalim Eestis alates 2012. aastast tervishoiuteenuseid tarbinud Eesti elanikest (andmesubjektid), mille suurus on hetkel ~488 000 inimest.

Otsus: anda luba uuringu läbiviimiseks. Uuringu läbiviimise lõpptähtaeg on 31. detsember 2028. a.

Selgitus: Eesti bioetika ja inimuuringute nõukogu otsus uuringu taotluse osas ei kohusta isikuandmete või andmekogu vastutavat või volitatud töötajat andmeid uurijale väljastama. Isikuandmete või andmekogu vastutav või volitatud töötaja on kohustatud hindama, kas

isikuandmete väljastamine uuringu tegemise eesmärgil ja uurija poolt taotletud viisil on tehniliselt võimalik, lubatud ja vastab õigusaktidele.

- Eesti bioetika ja inimuuringute nõukogu annab hinnangu planeeritavas uuringus

isikuandmete töötlemise suhtes taotluses esitatud kirjelduse ja dokumentide alusel. Uuringus

kasutatavate isikuandmete vastutav või volitatud töötleja (vastutav uurija ning uuringumeeskond) vastutab isikuandmete töötlemise nõuetekohasuse ja õigusaktidele

vastavuse eest ka siis kui nõukogu on uuringu kooskõlastanud.

- Andmesubjektide poolt teadusuuringuga seoses esitatud andmekaitsealastele

päringutele ja taotlustele kohustub vastama kas uuringumeeskond või isikuandmete vastutav

või volitatud töötleja, sõltuvalt päringust.

Otsuse lahutamatu osa on vastutava uurija poolt 22. detsembril 2025 esitatud põhitaotlus ja 23. märtsil 2026. a allkirjastatud uuringu jätkutaotlus koos paranduste ja lisadega.

(allkirjastatud digitaalselt)

Carolina Murd

Eesti bioetika ja inimuuringute nõukogu aseesimees