

Kaaskiri uuringu taotluse täienduste juurde

Terviseandmete valdkond, Metrosert AS

08. detsember 2025

Ott Karp (ott.karp@metrosert.ee)

Uuring: Riskifaktorite mõju ägeda müokardiinfarktiga patsientide haiglaravile ja haiglahärgsele käsitlusele Eestis

Käesoleva kaaskirjaga esitame koondatult EBINi poolt edastatud küsimused taotluse eelmise vooru sisestuse kohta ning vastutava uurija vastused.

Küsimused on toodud algsel kujul, vastused on iga küsimuse järel ning on märgitud kollasega.

1. Retseptikeskuse andmed. Selgituste kohaselt soovitakse andmeid ka ravimite hinna kohta. Palume põhjendada, miks ei piisa ravimi koguhinnast (või piirkinnast), Tervisekasse poolt kompenseeritavast summast ja tasutud omaosalusest? Miks on vaja hinnakokkuleppe hinna andmeid?

Uuringu üheks eesmärgiks on hinnata, kuidas ravimite kättesaadavus ja patsiendi rahaline koormus on seotud ravisoostumuse, ravi järjepidevuse ja ravitulemustega erinevates riskirühmades. Selleks on vajalik kasutada retseptiandmetes ravimite hinnaga seotud standardseid hinnakomponente, mis on teadusuuringutes lubatud.

Analüüs põhineb järgmiste andmete kombinatsioonil:

- ravimi koguhind (või piirkonna hind);
- Tervisekassa poolt kompenseeritav summa;
- patsiendi omaosalus.

Nende andmete samaaegne kasutamine on vajalik, kuna:

- ainult ravimi koguhind ei kirjelda patsiendi tegelikku rahalist koormust;
- ainult omaosalus ei võimalda hinnata ravi kogukulu ega selle võimalikku mõju raviteekonnale;

- erinevate hinnakomponentide koosvaatlus võimaldab korrektselt analüüsida ravimitega seotud kulude seost ravisoostumuse ja ravi järjepidevusega.

Hinnainfot kasutatakse üksnes agregatsioonil ja analüütilisel eesmärgil, et võrrelda ravikulude erinevusi riskirühmade vahel ning hinnata, kas ravikulude suurus on seotud ravi katkestamise, vahetamise või ravitulemustega.

Uuring ei käsitle ravimite hinnakujundust ega hinnakokkuleppeid ning ei eelda ega hõlma hinnakokkulepete andmete küsimist või töötlemist. Kasutatavad hinnamuutujad piirduvad retseptiandmetes teadusuuringuteks lubatud standardsete hinnaväljadega.

2. Isikukood on teatud juhtudel jäetud märkimata kui pseudonüümitav väli (nt epikriisides). Kas see andmeväli pseudonüümitakse?

Tegemist on tehnilise apsakaga andmekoosseisu tabelis.

Kõikides registrites, sealhulgas Surma põhjuste registris ja Tervise Infosüsteemis, isikukoodid pseudonüümitakse enne, kui andmed edastatakse uurimisrühmale. Andmekoosseisu tabelis on kahel real vastav märgede ekslikult puudu ning see parandatakse.

Parandamist vajavad read:

- Surma põhjuste register – isikuandmed, isikukood
- Tervise infosüsteem – statsionaarse ja päevaravi epikriis, patsiendi isikukood

Isikukoode kasutatakse üksnes:

- andmekogude omavaheliseks sidumiseks volitatud töötajate (nt TEHIK, Tervisekassa) poolt;
- pseudonüümi (unikaalse uuringuidentifikaatori) loomiseks.

Uurimisrühmal puudub ligipääs otsestele isikuandmetele ning pseudonüümimise võtmed jäävad täielikult andmevaldajate kätte.

3. TIS andmed. Olete andmekoosseisu lõpus toonud välja diagnoosikoodid, kuid ei ole täpsustanud taotluses, et andmed võetakse välja diagnoosikoodide alusel.

Täpsustame, et Tervise Infosüsteemi (TIS) andmeid päritakse üksnes nende patsientide kohta, kes vastavad taotluses kirjeldatud kaasamiskriteeriumidele.

Uuringusse kaasatakse patsiendid, kellel on:

- statsionaarse ravi arve esmase diagnoosiga I21.x või I22.x;
- ravi kestusega vähemalt kaks päeva (või mitu järjestikust arvet kogukestusega vähemalt kaks päeva);
- hospitaliseerimine ajavahemikus 01.01.2023–31.12.2025.

Andmekooseisu tabelis on esitatud täiendav ja põhjalikum loetelu diagnoosikoodidest, mida kasutatakse:

- kaasuvate haiguste ja riskitegurite kirjeldamiseks;
- raviteekonna ja kliiniliste sündmuste struktureerimiseks.

Taotluse tekst viiakse vastavusse andmekooseisu tabeliga, et välistada arusaam, nagu päritaks TIS-ist andmeid laiemalt kõigi patsientide kohta.

4. Müokardiinfarktiregistri andmed. Andmekooseisu on jäetud sünniaeg. Miks see on vajalik ja miks ei piisa näiteks sünniaastast?

Patsiendi vanus on oluline müokardiinfarkti riskitegur ning mõjutab nii raviotsuseid kui ravi järgimist ja prognoosi. Sünniaeg on vajalik patsiendi täpse vanuse arvutamiseks indekssündmuse (infarkti) hetkel.

Ainult sünniaasta kasutamine võib põhjustada ebatäpsusi kuni 12 kuu ulatuses, mis on kliiniliselt ja statistiliselt oluline. Lisaks võimaldab sünniaeg:

- usaldusväärsemat andmete sidumist erinevate registrite vahel;
- andmete kvaliteedikontrolli (nt loogiliste vastuolude ja puuduvate väärtuste tuvastamist).

Sünniaega kasutatakse üksnes pseudonüümitud kujul ja ainult teadusliku analüüsi eesmärgil.

5. Kas ja kuidas teavitatakse andmesubjekte andmete teisesest kasutamisest (nt Andmejälgia teenuse kaudu)?

Uuring kasutab olemasolevaid riiklikke registriandmeid statistilise teadusuuringu eesmärgil. Selliste registripõhiste masspäringute puhul ei küsita tavapäraselt individuaalset

nõusolekut, mis vastab varasemale praktikale ning vastutavate töötajate (nt Sotsiaalministeerium, TEHIK) käsitlusele.

Andmesubjektide õigused on tagatud järgmiselt:

- üldise teavituse kaudu riiklikes terviseinfosüsteemides (nt Tervise Infosüsteem, TEHIK);
- opt-out mehhanismi kaudu, mille kasutamisel isiku andmeid teadusuuringus ei kasutata;
- andmete pseudonüümimise ja turvalise töötlemise kaudu.

Andmejälgija teenuse rakendamine teadusuuringute masspäringute puhul sõltub vastutava töötaja kehtestatud regulatsioonidest, mis on hetkel täpsustumisel.