



ANDMEKAITSE INSPEKTSIOON

Lp Karmen Joller
Sotsiaalministeerium
info@sm.ee

Teie 10.07.2025 nr 1.2-2/59-1

Meie 25.07.2025 nr 2.3-5/25/2223-2

Arvamus vähiregistri põhimääruse eelnõule

Täname, et saatsite Andmekaitse Inspektsioonile arvamuse avaldamiseks sotsiaalministri määruse „Vähiregistri põhimäärus“ eelnõu.

Meil on esitatud eelnõu osas järgmised tähelepanekud.

1. Põhimääruse eelnõu § 3 lõike 1 järgi koosneb andmekogu elektroonsest andmebaasist ja arhiveeritud registriandmetest. Samas ei nähtu põhimäärusest ega seletuskirjast, kuidas toimub andmete arhiveerimine ja arhiveeritud andmete töötlemine. Juhul kui andmed mingil ajal arhiveeritakse, siis peab põhimäärusest ka selguma, mida arhiveerimine sisuliselt tähendab ning milleks seda üldse vaja on. Vastasel juhul on tegemist sisutu sättega. Lisaks selgitame, et eraldi ei ole vaja põhimääruses märkida, et andmekogu koosneb elektroonsest andmebaasist. Infosüsteem on defineeritud küberturvalisuse seaduses ning selle järgi kujutabki infosüsteem endast digitaalset (elektroonset) andmetöötlust.
2. Põhimääruse eelnõu § 5 järgi on andmekogu andmetel informatiivne tähendus. Märgime, et kuigi avaliku teabe seaduse (AvTS) seda nõuab, on selline säte sisutühi. Ilmselgelt lähtub asutus oma töös andmekogusse kantud andmetest, vastasel juhul ei oleks andmekogu pidamisel mõtet. Nii on kohatu põhimääruses märkida, et andmetel on vaid statistiline või informatiivne tähendus. Seadus peab eristama üksnes neid juhte, kus andmekogu andmetel on kolmandate isikute suhtes konstitutiivne tähendus. Soovitame sätte põhimäärusest eemaldada.
3. Eelnõu § 6 lõige 4 loetleb andmekogule andmete esitamise viisid, milleks on paberil või elektroonsetl või riigi infosüsteemide andmevahetuskähi kaudu. Põhimääruse § 9 järgi edastavad vähiregistri andmeid ka teised andmekogud. Siinjuures juhime tähelepanu sellele, et AvTS § 43⁹ lõike 5 kohaselt peab andmevahetus riigi infosüsteemi kuuluvate andmekogudega ja riigi infosüsteemi kuuluvate andmekogude¹ vahel toimuma läbi riigi infosüsteemi andmevahetuskähi ja muid võimalusi seadus andmekogude osas ette ei näe.
4. Eelnõu § 7 lõige 1 loetleb andmed, mida on tervishoiuteenuse osutaja kohustatud vähiregistrile edastama. Sama lõike punkti 5 järgi on nendeks andmeteks ka vähihaige elukoht. Seletuskirjas on selgitatud, et *andmed elukoha kohta on samuti vajalikud, et analüüsida tervise ja tervishoiuteenuste kättesaadavust erinevates piirkondades*. Kui elukohaandmete kogumise eesmärgiks on analüüsida erinevates piirkondades teenuse

¹ Riigi infosüsteemi kuulub riigi infosüsteemi halduse infosüsteemis (RIHA) registreeritud andmekogu, mis on liidestatud infosüsteemide andmevahetuskähiga (X-tee).

kättesaadavust, siis on küsitav, kuivõrd on selle eesmärgi täitmiseks vajalikud vähihaigete elukoha andmed täies ulatuses.

Isikuandmete töötlemisel tuleb alati järgida isikuandmete kaitse üldmääruse (IKÜM) artiklis 5 toodud isikuandmete töötlemise põhimõtteid, milleks muu hulgas on ka eesmärgipärasuse ja minimaalsuse põhimõtted. Nende kahe põhimõtte järgi tohib isikuandmeid töödelda kindlal eesmärgil ja üksnes ulatuses, mis on selle konkreetse eesmärgi täitmiseks vajalik. Kui eesmärgiks on analüüsida teenuste kättesaadavust erinevates piirkondades, siis peaks eesmärgi saavutamiseks piisama ka näiteks elukoha andmete esitamisest kohaliku omavalitsuse tasemel.

5. Eelnõu § 12 lõike 1 järgi võimaldatakse juurdepääs registri andmetele ja andmete väljastamine kooskõlas isikuandmete kaitset reguleerivate õigusaktidega, arvestades rahvatervishoiu seaduses sätestatud erisusi. Ebaselgeks jääb sätte eesmärk. Juhul kui sätte eesmärgiks on sätestada, kuidas toimub juurdepääs andmekogu andmetele, sh kuidas toimub andmete andmekogust väljastamine, siis tulekski põhimääruses täpsustada, kas, kellele ja millistel juhtudel juurdepääs antakse või andmeid väljastatakse.
6. Eelnõu § 13 reguleerib andmete andmekogus säilitamist. Selle sätte järgi säilitatakse nii andmekogusse kantud andmeid kui ka alusandmeid tähtajatult. Eelnõu seletuskirjas on isikustatud kujul tähtajatut säilitamist põhjendatud andmekvaliteedi tagamise, teadusuuringute tegemise ja tervisepoliitika väljatöötamisega. Lisaks on selgitatud, et andmete tähtajatu säilitamine isikustatud kujul tagab isikute täpse vastavuse andmete linkimisel eri andmebaaside või failide vahel, pidades silmas pikka mitmetesse aastakümnetesse ulatuvat ajavahemikku ja võimalikku jälgimist põlvkonniti.

Eelnõust nähtuvalt kogutakse andmekogusse lisaks patsientide isikuandmetele ka muude isikute isikuandmeid, mille puhul jääb selgusetuks nende andmete alalise säilitamise eesmärk. Ilmselt ei saa näiteks andmete esitajat puudutavate isikuandmete säilitamise vajaduseks olla ükski seletuskirjas toodud eesmärkidest.

IKÜM artikli 5 lõike 1 punktist e tulenevalt ei tohi ükski isikuandmete hulk olla igavene. Isikuandmete säilitamiseks peab olema konkreetne põhjus ning kui andmete töötlemise eesmärk on saavutatud ja kui ei ole muid seadusest tulenevaid õigustusi, miks andmeid säilitada, siis tuleb andmed hävitada. Tähtajatu andmete säilitamine tähendab intensiivset riivet isiku privaatsusele ja saab olla pigem väga erandlik, nõudes väga põhjalikku põhjendamist.

Samuti ei ole selge alusandmete alalise säilitamise vajadus. Eelnõu seletuskirjas on selgitatud, et alusandmete tähtajatu säilitamine on seotud vajadusega ka aastaid hiljem algandmete juurde tagasi minna eesmärgiga andmeid tõlgendada ja kontrollida. Märgime, et alaline säilitamise vajadus tähendab tegelikult seda, et andmed peaksid olema vajalikud ka nt 200 aasta pärast ja on üpriski küsitav, kuivõrd võib selline vajadus nii pika aja möödus veel ilmned.

Kokkuvõtvalt soovitame andmete ja alusandmete säilitamise tähtaega vajadusest ja eesmärgist lähtuvalt uuesti analüüsida ning põhimäärust ja seletuskirja selles osas täiendada.

Lugupidamisega

(allkirjastatud digitaalselt)

Terje Enula
jurist
peadirektori ülesannetes