

TAOTLUS ISIKUANDMETE TÖÖTLEMISEKS TEADUSUURINGUS ILMA ISIKU NÕUSOLEKUTA

Juhindudes isikuandmete kaitse seaduse (IKS) § 6 sätestatust esitame kooskõlastamiseks uuringutaotluse.

Uuringu nimi	Kopsuvähi patsiendi teekonna ja seotud sotsiaal-, töö- ja tervishoiukulude analüüs
--------------	--

Uuring hõlmab järgmisi isikuandmeid (*tee vastavasse kasti rist*):

Uuring hõlmab isikuandmeid	X
Uuring hõlmab ka eriliigilisi isikuandmeid	X
Isikuandmete töötleja on määranud andmekaitse spetsialisti	X

1. LÜHIKOKKUVÕTE

1.1. Miks on isiku tuvastamist võimaldavate andmete töötlemine vältimatult vajalik uuringu eesmärgi saavutamiseks?

Sotsiaalministeerium koos Tervisekassa ja erasektori osapooltega (tervishoiuettevõtted AstraZeneca, MSD, Roche, Pfizer ning koostööplatvorm Connected Health klaster) on läbi viimas kopsuvähi patsiendi teekonna arendusprojekti¹, mille eesmärk on muuta kopsuvähi patsiendi teekond terviklikumaks ja tagada võimalused haigusega paremaks toimetulekuks, sh leida uudeid lahendusi, et muuta teekond praktikas senisest sujuvamaks.

Projekti esimese etapi üheks osaks on „Kopsuvähi patsiendi teekonna ja seotud sotsiaal-, töö- ja tervishoiukulude analüüs“ ehk lühendatult kopsuvähi patsiendi teekonna kaardistus, mille eesmärgiks on hinnata 2019.–2020. aastatel kopsuvähi diagnoosi (RHK-10 C34) diagnoosi saanud patsientide teekonda nii nende sotsiaalmajanduslike karakteristikute alusel enne ja pärast diagnoosi saamist. Diagnoosi saamise perioodi valiku aluseks on soov arvestada võimalikult viimatiste andmetega, sh peab valitud periood võimaldama hinnata ka elu pärast diagnoosi saamist ja pärast ravi. Lisaks on arvestatud viimaste aastate COVID-19 pandeemia võimalikku mõju ning nii on valitud analüüsi valimisse nii 2019. kui 2020. aasta diagnoosidega patsiendid. Samuti on arvestatud, et ühe aasta andmete alusel on valimi liiga väike, et hinnata kõiki uuringu eesmärke ja uurimisküsimusi.

Võimalikke teekonna mustreid on mitmeid ning nende paremaks mõistmiseks on vajalik analüüsida teekonna erinevaid etappe, nende maksumust ning neid mõjutavaid taustatunnuseid (patsiendi sotsiaalmajanduslik taust, riskikäitumine, vähi staadium jmt). Samuti on analüüsi eesmärgiks hinnata, kas ja milliseid sotsiaal-, töö- ja tervisevaldkonna toetusi ja teenuseid on diagnoosi saanule osutatud enne ja pärast diagnoosi saamist ning millised kulud nendega kaasnevad ja kas need erinevad patsiendi teekondade lõikes. Analüüsi läbiviijaks on Sotsiaalministeeriumi analüüsi ja statistika osakond.

Tänane kopsuvähi patsiendi teekond on pikk ja killustatud erinevate asutuste vahel, st patsient liigub erinevate valdkondade ja süsteemide vahel ning tihtipeale on etappide vaheline liikumine ebamõistlik (liiga pikad ooteajad, teenuste üle/alakasutamine). Sellest tulenevalt võivad kaasneva kulud ka sotsiaal- ja töövaldkonna vaatest. Veelgi olulisem, et liiga pikk ja keeruline teekond ei toeta

¹ <https://www.sm.ee/media/2775/download>

patsienti ja raviga võimalikult varakult alustamist – patsient ei tea, kuhu ja kelle poole pöörduda, milline on järgmine samm, kust infot saada ning läbiviidavad uuringud pole kas piisavad või alati asjakohased. Kokkuvõttes viib see selleni, et diagnoosimiseni ja ravini ei jõuta piisavalt kiiresti või jõutakse selleni liiga hilja – vähiregistri andmetel on avastatud juhtumitest 39% kaugmetastaasidega ja 10% naaberelundite hõlmatusiga.

Seetõttu on oluline aru saada kopsuvähi patsiendi teekonnast ja tema sotsiaalmajanduslikust seisundist terviklikult ning samal ajal hinnata ka teekonna maksumust tervikuna ehk lisaks tervishoiukuludele hinnata inimese sotsiaal- ja töövaldkonna teenuste ja toetuste kulu.

Seega on patsiendi sotsiaalmajandusliku seisundi hindamine terviseandmete analüüsimise kõrval samaväärselt oluline. Patsiendi teekonna hindamisel on oluline teada, kas enne vähidiagnoosi saamist on inimesel tuvastatud või vähenenud töövõime, kas inimene on olnud töötuna arvel, saanud erinevaid sotsiaal- või tööturuteenuseid. Oluline on eristada need, kes enne diagnoosi saamist olid töösuhtes ning millal nad viimati külastasid töötervishoiu arsti. Töötervishoiuarst on inimese jaoks oluline puutepunkt tervishoiusektoriga, mistõttu on oluline analüüsida, kas sellel on mingisugune mõju patsiendi teekonna kujunemisel.

Inimese töösuhte korral on töötamise liik, ametiala ja töökoormus oluline tema sotsiaalmajandusliku staatuse hindamiseks. Kuna kopsuvähi diagnoosi puhul võib olla tegemist terviseseisundi sellise halvenemisega, et jäädakse tööturult eemale või vähendatakse töökoormust, siis see võib tähendada ka patsiendi majandusliku toimetuleku halvenemist. Viimase analüüsimiseks vaadeldakse nii töötamist, sissetulekuid kui saadud toetusi enne ja pärast diagnoosi. Kokkuvõttes on kopsuvähi patsiendi teekonna mõistmiseks vaja kõrvutada nii töö-, sotsiaal- kui tervisevaldkonna andmeid.

Kuna arendusprojekti eesmärgiks on leida paremaid võimalusi nii haigusega toimetulekuks kui ka selle ennetamiseks, siis on ka patsiendi teekonna analüüsis vaja hinnata patsiendi elu enne haigusnähte (st enne diagnoosi saamist), sh analüüsida osutatud sotsiaal- ja tervisevaldkonna teenuste ja toetuste saamist ning nende kulu enne ja pärast vähidiagnoosi saamist. Viimaste analüüsimisel on oluline võtta arvesse inimese vanust, sest teatud töö- ja sotsiaalvaldkonna toetuste või teenuste saamise õigus sõltub sellest, kas tegemist on tööealise või vanaduspensionaari jõudnud inimesega. Vanaduspensionaariiga sõltub inimese sünnikuust ja aastast, mistõttu on seda arvestatud ka andmekoosseisus. Lisaks vaadeldakse kogu teekonna varieerumist kopsuvähi staadiumi järgi.

Kokkuvõttes on oluline kopsuvähi patsiendi teekonna kaardistuses eristada erinevaid etappe: elu enne diagnoosi, tervise halvenemine/diagnoosi saamine, ravi, elu vähiga ja pärast vähki ning ka elulõpu ravi (surmale eelnenud 90 päeva).

Elu enne diagnoosi perioodi aluseks on üldjuhul võetud aasta enne diagnoosi saamist (sh erinevate valdkondade teenuste ja toetuste saamine, töötamine jm). Erandiks on varasemate diagnooside ja riskikäitumise alane info. Nimelt on kopsuvähi diagnoosi saamisele eelnenud aasta liiga lühike periood, et saada ülevaatlikku teavet eelnevate diagnooside ja riskikäitumise kohta. Töövõime hindamise meetodika² väljatöötamisel leiti, et terviseseisundi hindamisel on asjakohane arvesse võtta viimase viie aasta diagnoosid ning sellest lähtuvalt on ka antud uuringus võetud aluseks sarnane printsiip. Ühtlasi on lähtutud eelnevate diagnooside ja riskikäitumise andmete kasutamisel minimaalsuse põhimõttest ehk ei küsita kogu patsiendi andmestikku terviseinfosüsteemist, vaid keskendutakse vaid viimasele viiele aastale ning ainult valitud andmeväljadele (TIS-i andmekoosseis lisas).

Elu pärast diagnoosi perioodi (raviperiood, elu vähiga ja pärast vähki ning elulõpu ravi) analüüsimiseks on aluseks kaks aastat alates diagnoosi saamisest. Vaid üks aasta ei ole piisav, et hinnata raviteekondade pikkust (aktiivravi sageli alles kestab), töö- ja sotsiaalvaldkonna teenuste ja toetuste saamist ja kulu ning muutusi inimese tööturul osalemises, toimetuleku halvenemises või

² https://www.tootukassa.ee/web/sites/default/files/2022-01/tvh_metoodika_31.03.2020.pdf

ilmnevate erisuste väljatoomiseks. Kaks aastat peale diagnoosi piiritlemisel on lisaks arvestatud, et kui analüüsi valim hõlmab nii 2019. kui 2020. aasta diagnoose, siis langeb olulise osa raviperioodist ja elu pärast diagnoosi saamist COVID-19 pandeemia aega. Samuti on arvestatud viiteajaga, mis kaasneb nt surmapõhjuste andmete täpsustamisega.

Vähitõrje tegevuskava 2021–2030³ toob probleemina esile, et struktureeritud kliiniliste andmete puudumine ei võimalda hinnata patsiendi raviteekonda, diagnostika ja ravi kättesaadavust ning kvaliteeti. Patsiendi vähiteekonda (algab vähikahtlusest ning ulatub ravijärgsesse perioodi) ei käsitleta täna tervikuna ja ei mõõdetata patsientide ning nende lähedaste elukvaliteeti ega rahulolu vähiteekonna eri etappidel. Antud analüüsis ei hinnata patsientide ja nende lähedate rahuolu ega ka ravi tulemuslikkust, kuid analüüsi eesmärkide täitmiseks hinnatakse patsiendi tervikuna ja vaadeldakse elu enne kopsuvähi diagnoosi saamist ja pärast. Patsiendi tervikvaateks ei piisa kui vaadata patsiendi andmeid vaid eri allikate lõikes eraldi. Ka ei ole tervikvaatelse analüüsi läbiviimiseks vajalikku infot võimalik saada Tervise Arengu Instituudi, Statistikaameti või teiste asutuste poolt läbiviidavatest isiku-uuringutest, kus puudub vajalik andmekoosseis. Tervikandmestik kopsuvähi patsiendi teekonna, sotsiaalmajanduslike karakteristikute ja maksumuse kaardistamiseks on võimalik koostada erinevate asutuste registrite ühendatud andmete põhjal. Esmalt moodustatakse analüüsi valim Tervise Arengu Instituudi vähiregistri andmetest ning nii selle kui teiste registrite andmete väljavõttu kirjeldatakse täpsemalt punktides 1.3 ja 1.4. Avalikkusele ning kopsuvähi patsiendi teekonna arendusprojekti juhtrühmale esitatakse analüüsi tulemused agregeerituna.

1.2. Selgitage ülekaaluka avaliku huvi olemasolu.

Arendusprojekt koos selle osaks oleva andmeanalüüsil põhineva patsiendi teekonna kaardistusega annab sisendi Tervisekassale raviteekondade arendamise standardi väljatöötamiseks ning seeläbi toetab uuring „Rahvastiku tervise arengukava 2020–2030“⁴ eesmärkide saavutamist:

- Eesti inimeste keskmine oodatav eluiga kasvab 2030. aastaks meestel 78,0 ja naistel 84,0 eluaastani ning keskmine tervena elada jäänud aastate arv kasvab meestel 62,0 ja naistel 63,0 eluaastani;
- tervena elada jäänud aastate arv kasvab kiiremini kui oodatav eluiga ehk inimesed elavad suurema osa oma elust tervisest tulenevate piiranguteta;
- ebavõrdsus tervises (sugude, piirkondade ja haridustasemetel vahel) väheneb vähemalt selliselt, et 2030. aastaks ei ole eluiga üheski maakonnas Eesti keskmisest lühem kui kaks aastat ning põhiharidusega inimeste keskmine oodatav eluiga ei jää kõrgharidusega inimeste keskmisest oodatavast elueast maha rohkem kui kaheksa eluaastat.

Täpsemalt toetab uuring „Rahvastiku tervise arengukava 2020–2030“ inimkeskse tervishoiu programmi eesmärki tagada inimeste vajadustele ja ootustele vastavad, ohutud, kvaliteetsed tervise- ja sotsiaalteenused. Samuti on uuring seotud tervist toetava keskkonna programmiga, kuivõrd nii välisõhu saaste kui radoon on ühed kopsuvähi riskiteguritest.

Uuring aitab pikemas perspektiivis kaasa ka riigi pikaajalise arengustrateegia „Eesti 2035“⁵ strateegiliste sihtide, eelkõige sihi „Eestis elavad arukad, tegusad ja tervist hoidvad inimesed“ saavutamisele. Seejuures panustab analüüs ja arendusprojekt strateegia sihti, mille eesmärgiks on tervena elatud eluea pikendamiseks loomida personaalmeditsiini lahendused tervishoiusüsteemi igapäevategevustesse, sh kaasata terviseandmeid tõenduspõhistesse otsuseprotsessidesse nii ravi- kui ka ennetustegevuses. Samuti toetab arendusprojekt ja selle osaks olev analüüs Riigieelarve strateegia 2023–2026⁶ eesmärki „arendada uusi tervishoiuteenuste osutamise mudeleid ning parandada ravi järjepidevust ja tulemuslikkust“ elluviimist.

³ <https://tai.ee/et/valjaanded/vahitorje-tegevuskava-2021-2030>

⁴ <https://www.sm.ee/rahvastiku-tervise-arengukava-2020-2030>

⁵ <https://valitsus.ee/strateegia-est-2035-arengukavad-ja-planeering/strateegia>

⁶ <https://www.fin.ee/media/7588/download>

Kõige enam toetab arendusprojekt ja selle osaks olev kopsuvähi patsiendi teekonna kaardistus Vähitõrje tegevuskava 2021–2030⁷ rakendamist ja selle eesmärgi, sh tulemusindikaatorite saavutamist:

- vähki haigestub vähem inimesi ning selle üheks sihiks on vanusestandarditud vähahaigestumuse vähenemine. Täpsemalt seab tegevuskava eesmärgiks, et tõhusaks vähitõrjeks on vajalik standardida kogu patsiendi teekond vähisümptomite tekkest kasvavastase ravi alguseni (sh diagnostika ja ravi ooteaegade standardimine):
 - eesmärgist lähtuvalt analüüsitakse antud uuringus patsiendi teekonda ja tema sotsiaalmajanduslikke karakteristikuid ja taustatunnuseid (sh riskikäitumine) enne ja pärast diagnoosi saamist, et tuvastada võimalikke ennetuskohti
- inimesed elavad pärast vähidiagnoosi kauem ja tervemana ning selle sihiks on suhtelise vähielulemuse paranemine;
 - analüüsi ühe osana vaadeldakse vähielulemust kahe aasta jooksul peale diagnoosi saamist;
- vähiga elavate inimeste elukvaliteet on parem ning selle sihiks on, et paraneb patsientide ja nende lähedaste vähiteekonna kogemus ning elukvaliteet eri etappides. Seejuures nähakse, et patsiendikeskne terviklik vähiteekond on kujundatud ja rakendatud, sh koos sotsiaalse ja psühholoogilise toega patsiendile ning tema lähedastele – eesmärk on pakkuda igale patsiendile ja tema lähedastele individuaalsetest vajadustest lähtuvat abi kogu vähiteekonna vältel nii ravi kõrvaltoimetega tegelemiseks, eri raviastappide sujuvaks läbimiseks kui ka psühholoogiliste ja sotsiaalsete probleemide lahendamiseks:
 - analüüsis hinnatakse seetõttu erinevaid aspekte nii sotsiaal- kui tervishoiuvaldkonnast, et välja tuua kohti, kus saaks patsiendi liikumist efektiivsemaks muuta. Analüüsi ühe osana vaadeldakse ka selleks vähiravi kättesaadavust ehk võrreldakse patsiendi elukoha kaugust vähikeskustest.

Kokkuvõttes luuakse uuringuga teadmispõhised otsustusalsed võimalike poliitikamuudatuste kavandamiseks. Uuringu tulemusest saadud hinnangud ja ettepanekud on käsitletavad poliitikamuudatuste eelanalüüsina.

1.3. Selgitage, kuidas tagate, et isikustatud andmete töötlemine ei kahjusta ülemääraselt andmesubjekti õigusi ega muuda tema kohustuste mahtu.

Kopsuvähi patsiendi teekonna analüüsi sisuliseks läbiviijaks ja andmete töötlejaks on Sotsiaalministeerium.

Analüüsiga seotud andmeandjad (registripidajad) on järgmised: Tervise Arengu Instituudi (TAI) vähiregister ja surmapõhjuste register, Tervisekassa, Tervise- ja Heaolu Infosüsteemide Keskus (TEHIK), Sotsiaalkindlustusamet (SKA), Töötukassa ning Maksu- ja Tolliamet (MTA), kellega on eelnevalt koostööd teinud andmekoosseis.

Andmete liikumine uuringus on kavandatud nii, et oleks võimalikult lühike andmete liikumise tee ja andmeid töötleks minimaalselt vajalik hulk inimesi. TAI (vähiregister) genereerib igale isikukoodile vastava unikaalse ID (UID). Pseudonüümitud registriandmed liiguvad registripidajatelt Sotsiaalministeeriumisse, kes seob andmestikud UID-de (unikaalne kood) kaudu. Päring analüüsiks vajalike andmete osas tehakse vaid vajaliku minimaalse andmekoosseisu kohta (eesmärgipärasus ja minimaalsus, isikuandmete kaitse üldmääruse art 5 (1) b) ja c)).

Isikuandmete kaitse üldmääruse põhjenduspunkt 157 rõhutab, et registritest teabe sidumise teel saab uusi väärtuslikke teadmisi. Registrate alusel saadud uuringutulemused annavad usaldusväärseid ja kvaliteetseid teadmisi, mis võivad olla aluseks teadmispõhise poliitika sõnastamisele ja rakendamisele ning mis võivad parandada paljude inimeste elukvaliteeti ja suurendada tervishoiu- ja sotsiaalteenuste tõhusust. Seda eesmärki kannab ka antud uuringuprojekt.

⁷ <https://tai.ee/et/valjaanded/vahitorje-tegevuskava-2021-2030>

Isikuandmete töötlemine on vajalik andmete koondamiseks ning teatud isikuliste kategooriate loomiseks, et viia seejärel läbi kvantitatiivne statistiline analüüs. Erinevad registriandmed seotakse UID-ga. Isikuandmete sidumine ja andmete töötlemine toimub järgides põhimõtteid, mis tagavad selle, et isiku kohustuste mahtu ei suurendata ning tema õigusi ei kahjustata.

1. TAI vähiregister loob igale inimesele UID ning krüpteerib nimekirja (isikukood ja UID) ainult Sotsiaalministeeriumi poolt edastatud analüüsi hõlmatud registripidajate kontaktisikutele. TAI vähiregister edastab krüpteeritud nimekirja Sotsiaalministeeriumi analüüsi ja statistika osakonnale, kes edastab selle TAI surmapõhjuste registrile, Tervisekassale, TEHIK-le, SKA-le, Töötukassale ja MTA-le. Krüpteeritud nimekirja avamise võimalus on ainult registripidajate kontaktisikutel ning Sotsiaalministeerium saab krüpteeritud nimekirja edastada, kuid avamise võimalus puudub ehk Sotsiaalministeeriumil ei ole UID-d ja isikukode seostav võti. Täpne andmete sidumise protsessi kirjeldus on toodud taotluse punktis 1.4.
2. Päringutes palume koondada andmeid, mis on registripidajatel juba olemas. See tähendab, et andmesubjektide poole ei pöördata eraldi andmete kogumiseks ning andmesubjektidel ei teki täiendavaid kohustusi. Iga andmeallikas teeb registrist päringu statistiliseks analüüsiks vaid vajaliku minimaalse andmekoosseisu kohta. Seejuures tuleb arvestada, et tegemist on retrospektiivse uuringuga ning kopsuvähi elulemust arvestades ei oleks võimalik enam kõikide andmesubjektide poole nõusoleku saamiseks pöörduda.
3. **Kõik registripidajad edastavad enda andmed Sotsiaalministeeriumile pseudonüümitud kujul.** Ehk statistiliseks analüüsiks koostatud andmestikus on päringu andmed UID-dega. Sotsiaalministeeriumil puudub võimalus isikukode UID-dega seostada (ehk puudub võti) ja seega ei ole võimalik andmeid otseselt isikuid tuvastavale kujule tagasi viia.
4. Loodud pseudonüümitud andmetega andmebaasi statistiline analüüs toimub juba vastutava töötleja poolt ehk Sotsiaalministeeriumi analüüsi ja statistika osakonnas.

Andmetöötlusel lähtutakse nii punktis 1 toodud eriseadustes sätestatud kohustustest kui ka isikuandmete kaitse seaduse (IKS) § 6 lõikest 5.

Andmete edastamise protsessis (punktis 1.4) on kirjeldatud, et pärast andmestike koostamist ning edastamist hävitavad registripidajad võtme ehk nimekirjad isikukoodidega, mis näitavad isikukoodi ning UID vastavust, samuti hävitab iga registripidaja uuringu läbiviijale edastatud andmestiku.

Koostatud pseudonüümitud andmebaasi osas tagatakse konfidentsiaalsus ning selles olevaid andmeid ei ole lubatud kopeerida, levitada ega avalikustada kolmandatele osapooltele. Kõik tulemused esitatakse statistilise analüüsina üldistatult kujul.

Isikuandmete töötlemine ei kahjusta andmesubjektide õigusi ega muuda nende kohustuste mahtu, kuna uuringuprojekti lõpptulemuseks on teaduslik üldistus. Andmetöötleja lähtub andmete töötlemisel isikuandmete töötleja üldjuhendis toodud andmete töötlemise põhimõtetest.

Info kõigi ministeeriumi poolt läbiviidavate uuringute ja analüüside kohta avaldatakse ministeeriumi lehel. Lehte ja sellel kajastuvat infot hoitakse ajakohasena. Inimestel on võimalik lehel tutvuda uuringute ja analüüside eesmärkide, andmekoosseisude ja analüüsi kokkuvõtliku teabega.

1.4. Selgitage, kuidas toimub andmete edastamine isikuandmete allikalt teadusuuringu läbiviijani.

Andmete komplekteerimine ning edastamine toimub järgmise skeemi alusel:

1. Esmalt võtab TAI vähiregistrilt välja valimi (RHK-10 C34 diagnoosiga, ligi 1600 inimest) ehk koostab valimi isikute nimekirja ning genereerib igale isikule UID. TAI vähiregister krüpteerib viidatud nimekirja ainult Sotsiaalministeeriumi poolt edastatud analüüsi hõlmatud registripidajate kontaktisikutele ning edastab selle Sotsiaalministeeriumi analüüsi ja statistika osakonnale nii, et Sotsiaalministeeriumil puudub võimalus nimetatud nimekirja

avada, kuid seda saab edastada analüüsi hõlmatud registripidajatele. Kuivõrd TAI vähiregister ei ole analüüsi läbiviija, siis suhtlust erinevate registripidajatega korraldab Sotsiaalministeerium ning seetõttu on Sotsiaalministeerium ka TAI poolt krüpteeritud nimekirja edastajaks.

2. Sotsiaalministeerium edastab TAI vähiregistri poolt krüpteeritud nimekirja TAI surmapõhjuste registrile, Tervisekassale, TEHIKule, SKA-le, Töötukassale, MTA-le: nimekirjas on isikukood ja sellele vastav UID (muud infot ei edastata). Sotsiaalministeerium kustutab saadetud krüpteeritud (Sotsiaalministeeriumil puudub võimalus nimekirja avada) nimekirja pärast kontaktisikutelt kättesaamise kinnituse saamist.
3. TAI vähiregister lisab väljavõetud nimekirjale nimetatud isikute kohta vähiregistrist päringu alusel vajalikud tunnused. TAI vähiregister eemaldab koostatud andmestikust isikukoodi, nii et andmestik koosneks vaid päritud andmetest ja UID-st. TAI vähiregister edastab krüpteeritud Sotsiaalministeeriumi analüüsi ja statistika osakonnale andmestiku ainult UID-dega.
4. TAI surmapõhjuste register, Tervisekassa, Töötukassa, TEHIK, SKA ning MTA töötlevad saadud faili eraldi ning lisavad edastatud nimekirjas nimetatud isikute kohta päringu alusel vajalikud tunnused.
5. TAI surmapõhjuste register, Tervisekassa, Töötukassa, TEHIK, SKA ning MTA eemaldavad koostatud andmestikust isikukoodi, nii et andmestik koosneks vaid päritud andmetest ja UID-st.
6. Sotsiaalministeeriumile edastab iga register krüpteeritud andmestikud, mis sisaldavad päritud andmeid ning UID-sid. Pärast andmete vastuvõtmist teavitab Sotsiaalministeerium andmeesitajaid/registreid kirjalikult, kas andmestikud võib hävitada. Hävitamine toimub hiljemalt 2024. aasta I kvartali lõpuks. Perioodi määratlemisel on arvestatud EBINi ja AKI lubade taotlemise protsessi pikendamist ning, et selle aja jooksul oleks võimalik teostada andmekvaliteedi kontroll, mis on vajalik analüüsi edukaks läbiviimiseks. Iga registripidaja/andmeesitaja (TAI, Tervisekassa, TEHIK, SKA, Töötukassa, MTA) hävitab vastava teate saamisel uuringu eesmärgi saavutamiseks loodud isikukoodide ja UID-de vastavust sisaldava nimekirja. Ka Sotsiaalministeerium hävitab hiljemalt 2024. aasta I kvartali lõpuks tema valduses olevad krüpteeritud isikukoodide ja UID-de vastavustabeli.
7. Registritelt saadud andmestike kontrollimine toimub Sotsiaalministeeriumi poolt UID-e alusel, kuid registripidaja saab andmeid isikukoodide alusel kontrollida, mis tähendab, et kuni Sotsiaalministeeriumilt kirjaliku teate saamiseni ja andmestike kustutamiseni, on võimalik andmete töötlemine registripidajate endi poolt, kuid omavahel täiendavalt andmeid ei vahetata.
8. Andmete ühendamine ja lõplik analüüs toimub pseudonüümitud andmetega, mida ei ole võimalik enam isikuga otse siduda. Selline protsess tagab minimaalsuse ja eesmärgipärasuse kõige paremini (registre omanikud näevad üht osa).
9. Lõpparuandes esitatakse tulemused statistilisel üldistatul kujul, tagades, et üksikisikuid ei ole võimalik tuvastada.

2. VASTUTAV JA VOLITATUD TÖÖTLEJA⁸

2.1. Vastutava töötleja üldandmed	
2.1.1. Vastutava töötleja nimi	Sotsiaalministeerium
2.1.2. Registreeritus Eesti Teadusinfosüsteemis	Ei, aluseks on poliitika kujundamine
2.1.3. Registrikood või isikukood	70001952
2.1.4. Isikuandmete töötlemiskoha või kohtade aadressid <i>maja, tänav, asula/linn, maakond, postin indeks</i>	Sotsiaalministeerium – Suur-Ameerika 1, 10122, Tallinn
2.1.5. Asu- või elukoha aadress (analoogne	Sotsiaalministeerium – Suur-Ameerika 1,

⁸Vastutav töötleja on uuringu läbiviija – taotluse esitaja. Juhul, kui ta kasutab uuringu läbiviimisel teisi isikuid ja asutusi, siis on need teised isikud ja asutused volitatud töötlejad

registrikandega) <i>maja, tänav, asula/linn, maakond, postin indeks</i>	10122, Tallinn
2.1.6. Kontaktandmed <i>telefon, e-post</i>	Mari Teesalu, mari.teesalu@sm.ee , tel: 59162047 Liisa Koreinik, liisa.koreinik@sm.ee , tel: 7153473 Hede Sinisaar, hede.sinisaar@sm.ee , tel: 59136757

3. ÕIGUSLIK ALUS

Teadusuuringu läbiviimise õiguslik alus	<ol style="list-style-type: none"> 1. Tegemist on uurimisprojektiga, mille läbiviijaks on Sotsiaalministeerium ning mis on kooskõlas teadus- ja arendustegevuse korralduse seaduse § 13 lõike 1 punktiga 1, mille kohaselt kõigi ministeeriumide ülesandeks on oma valitsemisalale tarviliku teadus- ja arendustegevuse ning selle finantseerimise korraldamine. 2. Sotsiaalministeeriumi tegevusvaldkonna piiritleb Vabariigi Valitsuse seadus (edaspidi VVS), mille § 67 lg 1 kohaselt kuulub ministeeriumi valitsemisalasse sotsiaalse turvalisuse, sotsiaalhoolekande ning 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. 3. Lisaks eeltoodule piiritleb Sotsiaalministeeriumi tegevusvaldkonda Vabariigi Valitsuse 20.03.2014 määrus nr 42 „Sotsiaalministeeriumi põhimäärus“ (edaspidi põhimäärus). Vastavalt põhimääruse §-le 4 on ministeeriumi põhiülesanne seadustes ja teistes õigusaktides sätestatud pädevuse piires korraldus-, arendus-, planeerimis- ja järelevalvetoimingute tegemine oma valitsemisalas, lähtudes valitsemisala arengukavas esitatud ministeeriumi ja valitsemisala strateegilistest eesmärkidest ning põhimääruse 4.
--	--

	<p>peatükis sätestatud osakondade põhiülesannetest.</p> <p>4. Põhimääruse 4. peatükis osakondade põhiülesannetena on toodud § 17 lõike 2 punkt 6 sätestab, et analüüsi ja statistika osakonna põhiülesanne on luua eeldused ministeeriumi poliitikakujundamise protsessi teadmispõhisusele, et tagada objektiivne ülevaade tervise- ja sotsiaalvaldkonna arengust ja rakendatud või kavandatava poliitika mõjususest.</p>
--	---

4. UURINGU TELLIJAJ

Uuringu tellija	Sotsiaalministeerium
-----------------	----------------------

5. TÖÖTLEMISE EESMÄRK JA ISIKUANDMETE KOOSSEIS

5.1. Isikuandmete töötlemise eesmärk	Isikuandmete töötlemine on vajalik, et analüüsida terviklikult C34 vähidiagnoosiga patsientide liikumist sotsiaal- ja tervishoiuteenuste vaatest (vt punktid 1.1 ja 1.2).
5.2. Isikute kategooriad, kelle andmeid töödeldakse ning valimi suurus	2019.–2020. aastatel oli Eesti Vähiregistri andmetel C34 kopsuvähi diagnoosiga umbes 1600 inimest.
5.3. Töödeldavate isikuandmete koosseis	<p>Andmete koosseis on andmeandjate lõikes esitatud lisa 2.</p> <p>Sünnikuust ja -aastast sõltuva pensioniea eristamiseks on andmekoosseisus isikukoodist genereeritud sünnikuu ja sünniaasta. Inimese elukoht on maakonna täpsusega, et oleks võimalik võrrelda elukoha lõikes vähikeskustesse jm pöördumisi.</p>
5.4. Isikuandmete allikad	<p>Vähiregister (TAI);</p> <p>Surma põhjuste register (TAI);</p> <p>Tervise infosüsteem (TEHIK);</p> <p>Tervisekassa andmekogu;</p> <p>Sotsiaalteenuste ja -toetuste andmeregister (SKA); Sotsiaalkaitse infosüsteem SKAIS (SKA);</p> <p>Töötuskindlustuse andmekogu (Töötukassa);</p> <p>Töövõime hindamise ja töövõimetoetuse andmekogu (Töötukassa);</p> <p>Töötuna ja tööotsijana arvel olevate isikute ning tööturuteenuste osutamise register (Töötukassa);</p> <p>Töötamise register ja tulu- ja sotsiaalmaksu deklaratsioonid (MTA).</p>

6. ANDMETE SÄILITAMINE JA ANONÜÜMIMINE

6.1. Uuringu vajadusteks kogutud isikuandmete säilitamine, aeg ja põhjendus

Isikukood ei säilitata (vt punkt 1.4). Iga registripidaja/andmeesitaja (TAI, Tervisekassa, TEHIK, SKA, Töötukassa, MTA) ning Sotsiaalministeerium hävitab uuringu eesmärgi saavutamiseks loodud isikukoodide ja UID-de vastavust sisaldava nimekirja peale seda, kui Sotsiaalministeerium on andmekvaliteedi kontrolli läbi viinud ja vastava teate välja saatnud. Kõik krüpteeritud vastavustabelid ning Sotsiaalministeeriumile saadetud andmestikud peavad olema hävitatud hiljemalt 2024. aasta I kvartali lõpuks.

6.2. Isikuandmete pseudonümiseerimise/anonümiseerimise viib läbi:

TAI vähiregister koostab nimekirja valimi isikutest koos isikukoodi ja UID-dega. Vähiregister hävitab uuringu eesmärgi saavutamiseks loodud isikukoodide ja UID-de vastavust sisaldava nimekirja hiljemalt 2024. aasta I kvartali lõpuks, ehk täpsemalt toimub kustutamine pärast seda, kui Sotsiaalministeerium on teostanud andmekvaliteedi kontrolli ja teavitanud registripidajaid/andmeandjaid kirjalikult, kas andmestikud võib hävitada.

6.3. Pseudonümiseeritud andmete koosseis, mis säilitatakse

Säilitatakse kogu andmestik (lisa 1), välja arvatud isikukood. Statistilist andmebaasi säilitatakse Sotsiaalministeeriumi piiratud ligipääsuga arvutikataloogis pseudonüümitud kujul maksimaalselt kolm aastat peale analüüsi lõppu (s.t andmestik kustutatakse hiljemalt 30. juunil 2027. a), et tagada lisaks esmasele analüüsile ka täiendavate analüüside võimalikkus analüüsile järgnevate poliitikalgatuste elluviimiseni ja/või seaduste vastuvõtmiseni/ rakendumiseni. Säilitusaeg on määratud varuga lähtuvalt varasematest kogemustest, et poliitika kujundamiseks algselt kavandatud aeg võib pikeneda või ka edasi lükkuda või tuleb poliitika rakendumisel selle täiendamiseks teha lisaanalüüse. Arvutikataloogile on juurdepääs ainult Sotsiaalministeeriumi analüüsi- ja statistika osakonnal, kellel on ministeeriumi põhiseadusest tulenevalt õigus viia läbi analüüse ja uuringuid teadmiste põhiseks poliitika kujundamiseks.

7. ISIKU TEAVITAMINE TÖÖTLUSEST

7.1. Andmesubjekti teavitamine isikuandmete töötlemisest

Vt ka punkt 1.3. Kõik Sotsiaalministeeriumi tellimusel või osalusel läbi viidud uuringud avaldatakse [Sotsiaalministeeriumi kodulehel](#).

8. ANDMETE EDASTAMINE VÄLISRIIKI

8.1. Isikuandmete edastamine välisriiki⁹

Ei esitata.

⁹Isikuandmete edastamine Eestist on lubatud üksnes sellisesse riiki, kus on piisav andmekaitse tase (Euroopa Liidu liikmesriigid; Euroopa Majanduspiirkonna lepinguga ühinenud riigid)

9. EETIKAKOMITEE OTSUS¹⁰

Eetikakomiteesse esitatud, kuid otsus eeldatavalt 2023. aasta augusti keskel.

10. ISIKUANDMETE TÖÖTLEMISEL RAKENDATUD TEHNILISED TURVAMEETMED¹¹

10.1. Töövahendite ja infovara turve	Asutuses peetakse eraldi nimekirja, kus fikseeritakse kõik pääsuõiguste andmised, äravõtmised ja muutmised koos vastavate pääsuvahendite (võti, kiipkaart vms) andmise/äravõtmisega.
10.2. Andmete, dokumentide ja andmekandjate turve	Kasutatakse digitaalkujul andmekandjaid – failid arvuti/serveri kõvakettal, paberdokumente ei kasutata. Infoturbe korraldaja on Riigi Infosüsteemide Keskus (RIT), kes korraldab infosüsteemide kasutajaid instrueerimist vajalikest tegevustest nuhk- ja viirus(t)ega nakatumise/nakatumiskahtluse korral. RIT haldab ka korraldab arvutitöökoha teenuseid sh riist- ja tarkvara haldust, viirus(t)e ja nuhkvara avastamiseks/tõkestamiseks kasutatava spetsiaaltarkvara kasutamist rünnete ja viiruste efektiivseks tuvastamiseks. Kasutajatel puudub õigus tarkvara iseseisvalt alla laadida.
10.3. Töötlussüsteemi turve	Arvutitöökohad asuvad Riigi Infosüsteemide Keskuse poolt tsentraalselt hallatavas kaitstud võrgus, sh peetakse logisid. Andmete töötlemisel kasutatakse RIT poolt paigaldatud ja kontrollitud tarkvara. Analüüsi ja statistika osakonnal on eraldi analüütikute võrgukaust, kuhu ei pääse ligi teiste osakondade töötajad.
10.4. Kasutatakse pilvepõhist andmemajutus- või töötlusteenust?	Ei

http://ec.europa.eu/justice_home/fsj/privacy/thirdcountries/index_en.htm; riigid, mille isikuandmete kaitse tase on Euroopa Komisjoni poolt hinnatud piisavaks).

¹⁰ IKS § 6 lg 4

¹¹ IKS § 43

11. MUU INFO

11.1. Teave, mille esitamist peab vastutav töötleja vajalikuks täiendavalt esitada	puudub
---	--------

Kinnitan, et taotluses esitatud andmed vastavad tegelikkusele.

Taotluse lisad:

Lisa 1: Volitatud töötlejate andmed

Lisa 2: Andmekoosseis registrite lõikes

(allkirjastatud digitaalselt)

**Hede Sinisaar
analüüsi ja statistika
osakonna juhataja**

NB! Täita ainult juhul, kui kasutatakse volitatud töötajaid
Vastutava töötaja töötajat ei pea volitatud töötajana märkima.

Volitatud töötaja nimi	Tervise Arengu Instituut
asutuse/äriühing/FIE nimi	
Registrikood või isikukood	70006292
Isikuandmete töötlemiskoha või kohtade aadressid	Hiiu tn 42 Tallinn Harjumaa 11619
<i>maja, tänav, asula/linn, maakond, postii indeks</i>	
Asu- või elukoha aadress (analoogne registrikandega)	Hiiu tn 42 Tallinn Harjumaa 11619
<i>maja, tänav, asula/linn, maakond, postii indeks</i>	
Kontaktandmed	659 3900
<i>telefon, e-post</i>	tai@tai.ee

Tervisevaldkonna andmed			
Vähiregister (TAI)	Surmapõhjuste register (TAI)	Tervisekassa	TEHIK (Tervise infosüsteem TIS)
Isikukood*, UID	Isikukood*, UID	Isikukood*, UID	Isikukood*, UID
Sugu (isikukoodist)	Surmaaeg (kuu, aasta)	Haiguslehed <ul style="list-style-type: none"> - lehe liik, - kuupäev (algus, lõpp) - esmane, järgnev leht - esmase töövõimetuslehe töövabastuse alguskuupäev; - <i>pikkus päevades (arvutatav lehe kuupäeva alusel)</i> - hüvitatavate kalendripäevade arv - põhjuse nr ja nimetus/diagnoos (kood ja nimetus) - väljamaksete suurused ja päevamäär iga lehe kohta, eurot - <i>kulu vaadeldavas perioodis, eurot (arvutatav väljamaksete ja kuupäevade alusel)</i> 	Registreeritud elukoht (maakond)
Sünniaeg (isikukoodist): (kuu, aasta)	Surmakoht (asutus)	Ravikindlustus <ul style="list-style-type: none"> - olemasolu ja alus - kuupäev (algus, lõpp) - kui aluseks töötamine, siis tööandja reg. kood 	Saatekiri <ul style="list-style-type: none"> - saatekirja nr ja kuupäev - suunatud teenuse koodi nimetus - suunatud eriala kood - suunatud eriala koodi nimetus - suunatud asutus - suunatud asutuse äriregistri kood - arsti kood - arsti eriala - arsti eriala nimetus - diagnoosi kood ja nimetus RHK-10 järgi - varasemad uurin-gud/protseduurid (kood + nimetus, kp)
C34 vähidiagnoos <ul style="list-style-type: none"> - Kuupäev - Vähitüüp (morfoloogia) 	Surmapõhjus (algdiagnoosi kood ja nimetus)	Realiseeritud retseptid <ul style="list-style-type: none"> - kuupäev (väljakirjutamise/väljaostmise kp) 	Saatekirja vastus <ul style="list-style-type: none"> - saatekirja nr ja kuupäev - vastuse kinnitamise kuupäev

<ul style="list-style-type: none"> - Staadium (diagnoosi hetkel) 		<ul style="list-style-type: none"> - ravimi hind kokku, eurot - Tervisekassa poolt tasutav summa, eurot - kulu, eurot (iga retsept) <p>Väljaostmata retseptid</p> <ul style="list-style-type: none"> - väljakirjutamise kuupäev - diagnoos - toimeaine 	<ul style="list-style-type: none"> - vastuse eest vastutav asutus - unikaalne nr (pseudonüümcode) - e-konsultatsioonile vastaja arst - e-konsultatsioonile vastaja arsti kood - e-konsultatsioonile vastaja arsti eriala - e-konsultatsioonile vastaja arsti eriala koodi nimetus - e-konsultatsiooni vastuse liigi kood - e-konsultatsiooni vastuse koodi nimetus - uuringute/protseduuride andmed (kood + nimetus, kpv) - otsuse andmed -> kliiniline diagnoos (kood + nimetus EHK järgi) - radioloogilised uuringud (uuringu kood + nimetus EHK järgi; teostamise aeg; kehapiirkond; uuringu vastus)
<p>Esimene ravi</p> <ul style="list-style-type: none"> - kuupäev (algus, lõpp) 	<p>Surmapõhjus (muud diagnoosid – koodid ja nimetus)</p>	<p>Analüüsid, uuringud</p> <ul style="list-style-type: none"> - uuringu kood ja nimetus - suunamise kuupäev - realiseerumine ja selle kuupäev - kulu, eurot (iga uuring/analüüs) 	<p>Tervisedeklaratsioon (vaadeldav periood 2014–2018 ja 2015–2019):</p> <ul style="list-style-type: none"> - andmed elustiili kohta (max 5 a enne diagnoosi)
		<p>Saadud teenused (sh erinevate arstide vastuvõtt [sh järelkontroll], EMO, e-konsultatsioon, koduõe teenus, palliatiivravi, konsiilium)</p> <ul style="list-style-type: none"> - teenusekood ja kuupäev - asutus - kulu, eurot (iga teenus) 	<p>Varasemad diagnoosid (vaadeldav periood 2014–2018 ja 2015–2019):</p> <p>Ambulatoorne epikriis</p> <ul style="list-style-type: none"> - lõpliku kliinilise diagnoosi andmed - diagnoosi kood ja nimetus <p>Statsionaarne ja päevaravi epikriis</p> <ul style="list-style-type: none"> - lõpliku kliinilise diagnoosi andmed - diagnoosi kood ja nimetus
		<p>Raviarved</p> <ul style="list-style-type: none"> - kuupäev (algus, lõpp) - summa, eurot (iga raviarve) - rahastamisallikas (kindlustatud/mittekindlustatud) 	

		<ul style="list-style-type: none"> - lepingu eriala (kood + selgitus) - tervishoiuteenuse tüüp (kood) - diagnoos (kood ja nimetus) - teenuse kood ja nimetus - saatekirja nr - arsti eriala nimetus ja kood 	
Vaadeldav periood: C34 vähidiagnoosi saanud perioodil 2019–2020	Vaadeldav periood: 2019–2022	Vaadeldav periood: 2018–2022	Vaadeldav periood: 2018–2022, v.a Tervisedeklaratsioon ja varasemad diagnoosid, kus vaadeldakse kopsuvähi diagnoosile eelnenud viit aastat

Sotsiaal- ja töövaldkonna andmed		
Sotsiaalkindlustusamet (SKAIS, STAR)	Töötukassa (EMPIS, TETRIS/REDIS, TKIS)	Maksu- ja Tolliamet (Töötamise register, tulu- ja sotsiaalmaksudeklaratsioonid)
Isikukood*, UID	Isikukood*, UID	Isikukood*, UID
Sotsiaalse rehabilitatsiooni plaani olemasolu <ul style="list-style-type: none"> - jah/ei - kuupäev (algus, lõpp) 	Tööalane rehabilitatsiooniteenus <ul style="list-style-type: none"> - teenuse osutamise ajavahe- mik (algus- ja lõppkuupäev) - isiku teenuses osalemise aeg - periood ja maksumus, eurot 	Sotsiaal- ja tulumaksuga maksustatud tulu <ul style="list-style-type: none"> - sotsiaal- ja tulumaksuga maksustatud tulusumma kuus, eurot - kogutulult makstud sotsiaalmaksu summa kuus, eurot - väljamakse liik ja kood TSD-I - FIE-de tulu (aastane tulu) - töökoormus (tööajamäär) - kuupäev (kuu, aasta)
Kasutatud sotsiaalse rehabilitatsiooni teenused teenuse koodide lõikes (SRT teenused) <ul style="list-style-type: none"> - teenuse kood ja nimetus - teenuse saamise kuupäev (algus, lõpp) - väljamakse kuupäev ja summa, eurot 	Muud tööturuteenused (psüh. kooolitus, karjäärinõustamine, jne) <ul style="list-style-type: none"> - nimetus - osutamise kuupäev (algus, lõpp) - periood ja maksumus, eurot 	Isiku tööalane staatus <ul style="list-style-type: none"> - töösuhte liigi kood töötamise registris - töökoormus (tööajamäär) - töösuhte algus- ja lõppkuupäev - tööandja põhitegevusala (EMTAK koodi alusel); ametialanimetus (ISCO-08), tase 3, võimalusel 4); - töösuhte peatamise algus- ja lõppkuupäev
Määratud puue <ul style="list-style-type: none"> - määramise kuupäev (algus, lõpp) 	Töötukassa tööturuteenused: kõik kokku <ul style="list-style-type: none"> - periood ja maksumus, eurot 	

<ul style="list-style-type: none"> - puudeliik (iga määramine) - raskusaste (iga määramine) 		
Puuetega inimeste sotsiaaltoetus <ul style="list-style-type: none"> - toetuse liik ja kuupäev (algus, lõpp) - toetuse saamise periood (kuu) - määratud toetuse summa (kuu), eurot - väljamakse kuupäev ja summa, eurot 	Töötuna arvele võtmine (registreeritud töötu) <ul style="list-style-type: none"> - töötuna arveloleku algus- ja lõpukuupäev - arveloleku lõpu põhjus - viimase hõive lõppkuupäev - viimase hõive töösuhete lõpu põhjus 	
Abivahendid <ul style="list-style-type: none"> - väljamakse kuupäev ja summa, eurot 	Koondamishüvitis, maksejõuetushüvitis <ul style="list-style-type: none"> - määratud hüvitise suurus ja väljamaksmise kuupäev 	
Toimetulekutoetus kui isik oli rahuldatus taotluses nimetatud leibkonnas <ul style="list-style-type: none"> - toimetulekutoetuse saamise perioodid (algus- ja lõppkuupäevad) ja toimetulekutoetuse suurus, eurot 	Töötutoetus <ul style="list-style-type: none"> - töötutoetuse algus- ja lõpu kuupäev - töötutoetuse lõpetamise põhjus - arvutatud töötutoetuse suurus, eurot - <i>väljamaksmise kuupäev ja suurus, eurot</i> 	
Sotsiaalmaksu laekumine <ul style="list-style-type: none"> - algus- ja lõpukuupäev - periood ja summa, eurot 	Töötuskindlustushüvitis <ul style="list-style-type: none"> - arvestamise alguskuupäev - määratud päevade arv - tegelik hüvitise maksmise lõpetamise kuupäev - arvestuse aluseks olev isiku keskmine päevatasu - määratud ühe kalendripäeva töötuskindlustushüvitise suurus ühest kuni 100. kalendripäevani ja 101-st kalendripäevast alates - <i>väljamaksmise kuupäev ja suurus, eurot</i> 	
	Töövõime hindamine <ul style="list-style-type: none"> - otsuse kuupäev - määratud töövõime ulatus ja põhjus - osalise või puuduva töövõime kestus - vähenenud töövõime peamine diagnoos (kood ja nimetus) 	
	Töövõimetoetus <ul style="list-style-type: none"> - töövõimetoetuse maksmise periood - töövõimetoetuse väljamaksmise kuupäev ja suurus, eurot 	
Vaadeldav periood:	Vaadeldav periood:	Vaadeldav periood:

2018–2022	2018–2022	2018–2022
-----------	-----------	-----------

*isikukoodi kasutatakse andmete väljavõtmisel, kuid seda ei esitata analüüsi läbiviijale.