

Sotsiaalministeerium
info@sm.ee

Teie 30.07.2025 nr 1.2-2/72-1

Meie 05.08.2025 nr 1-5/359-1

Arvamus sotsiaalministri 24.09.2019 määruse nr 60 muutmise eelnõule

Tervise Arengu Instituut on läbivaadanud sotsiaalministri 24.09.2019 määruse nr 60 „Uuringueetika komitee moodustamine, selle töökord, liikmete arv ja määramise kord ning uuringu taotluse läbivaatamise tasumäärad“ muutmise eelnõu ja teeb ettepaneku sõnastada eelnõu punktis 13 toodud määruse § 11 lg 2 punkt 4¹ järgmiselt:

„4¹) kirjalik kinnitus andmekogu vastutavalt ja volitatud töötlejalt, et uuringus kasutatavad andmed on olemas, uurija on kirjeldanud kasutatavate eriliigiliste andmete pseudonüümimise ja töötlemise metoodika ning andmed on võimalik teha vastutavale uurijale kättesaadavaks;“

Ettepaneku selgitus: Praktikas esineb juhtumeid, kus vastutav uurija on esitanud Tartu Ülikooli inimuuringute eetika komiteele või Tervise Arengu Instituudi inimuuringute eetika komiteele taotluse, milles on muuhulgas kirjeldatud andmete töötlemist ja andmekaitset, kuid uuringus TAI registritest väljastatavate andmete väljastamist ja töötlemist kirjeldatud ei ole ning ebaselge on andmete pseudonüümimise ja koodvõtmega seonduv. Näitena saame tuua viimase TAI-le esitatud andmete väljastamise taotluse, kus uurija tõi välja, et andmete pseudonüümimise viib läbi Statistikaamet oma metoodika alusel. Pseudonüümimise metoodikat uurija ei kirjeldanud. Uurimistöös kinnitatakse vaid isikukoodide hävitamist, kuid olenemata isikukoodi hävitamisest on TAI registritest saadud andmete ja pseudonüümi alusel võimalik minna tagasi algandmete juurde (depseudonüümida valimisse kuuluv isik) ja tuvastada isik. Kuna uurija ja Statistikaamet sõlmivad andmete kasutamise lepingu (TAI ei ole antud sõlmitava lepingu pooleks), siis ei oma TAI infot lepingu sõlmimisest ega andmete hävitamise tähtajast. Sellistel juhtudel ei ole eetika komitee hinnanud andmete Statistikaametis töötlemise vajadust ega käsitletud uurimistöös pseudonüümitud andmete töötlemise ja andmekaitse aspekte, mistõttu peab TAI pöörduma täiendavate küsimustega uurija poole või suunama uurija eetika komiteelt täiendatud taotluse alusel uut luba taotlema. Palume kaaluda määruse sõnastuse täiendamist, et TAI-l oleks võimalik nõuda ja enne kinnituse andmist kontrollida kas ja kuidas on uurija tema andmekogudest saadavate andmete töötlemist kirjeldanud ja milliseid andmekaitse meetmeid kavatsetakse rakendada.

Lugupidamisega

(allkirjastatud digitaalselt)

Annika Veimer
direktor

Marlen Piskunov
marlen.piskunov@tai.ee