

## EESTI BIOEETIKA JA INIMUURINGUTE NÕUKOGU OTSUS

20. august 2024 nr 1.1-12/2060

Nõukogu koosseisus:

Esimees:

Liina Vahter Tallinna Ülikool

Aseesimees:

Carolina Murd – Tervise Arengu Instituut

Teadussekretär:

Aive Pevkur - Tallinna Tehnikaülikool

Liikmed:

Maarja Kirss Andmekaitse Inspeksioon

Kristjan Kolde Tervise ja Heaolu Infosüsteemide Keskus

Merike Sisask Tallinna Ülikool

Pärt Peterson Tartu Ülikool

Made Laanepere Taru Ülikool

Ingrid Ots-Vaik valdkondlik ekspert

Arutas 11. juunil 2024.a vastutava uurija Aleksei Rakitini taotlust uuringule „**Epilepsia epidemioloogia Eestis ja masinõppe kasutamise võimalused epilepsia epidemioloogilistes uuringutes**“.

Antud uuringu põhieesmärgiks on välja selgitada kaasaegsed aktiivse epilepsia haigestumus- ja levimusunäitajad Tartu täiskasvanutel ning võrrelda saadud andmeid 27 aastat tagasi dr Õuna poolt tehtud epidemioloogilise uuringu tulemustega.

Uuringu taotluse menetlusest taandas ennast Maarja Kirss, Andmekaitse Inspeksioonist.

**Otsus: anda luba uuringu läbiviimiseks. Uuringu läbiviimise lõpptähtaeg on 31. detsember 2030.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 töötaja (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 töötaja, sõltuvalt päringust.

**Otsuse lahutamatu lisa** on vastutava uurija poolt 30. aprillil 2024. a digiallkirjastatud uuringu taotlus koos lisadega.

*/allkirjastatud digitaalselt/*

Liina Vahter

Eesti bioetika ja inimuuringute nõukogu esimees