



Tartu Ülikool  
ene.molder@ut.ee

eiie 31.01.2022 \* r 3-10/GI/3106 \*  
Meie 28.02.2022 nr 1.5-20/421-2

## Vastutava töötaja luba

Lugupeetud Andres Metspalu

Olete esitanud teadusuuringu „**Tartu Ülikooli genoomika instituudi Eesti Geenivaramu (EGV) andmebaasi täiendamine tervise infosüsteemist (TIS)**“ läbiviimiseks taotluse andmeväljastuseks tervise infosüsteemist.

Uuringu põhieesmärgiks on inimgeeniuuringute seadusest (IGUS, § 3 lg 1) tulenevalt EGV eesmärk koguda teavet Eesti rahvastiku tervise ja pärilikkuse informatsiooni kohta, edendada geeniuuringute arengut ning rakendada geeniuuringute tulemusel rahva tervise parandamiseks. EGV andmete kogumine algas 2002. aastal (viimane andmeväljastus toimus TISist aastal 2020) ning tehtavad uuringud on jätkuvad ja ei ole piiratud käesoleva aja teaduse tasemega. EGV-l on lubatud geenidonorite terviseseisundit uuendada, täiendada ja kontrollida ilma geenidonoriga ühendust võtmata ning milleks on vastutaval töötajal õigus depseudonüümida geenidonorite andmeid kui geenidonor pole keelanud tema terviseseisundi kirjelduse täiendamist, uuendamist või kontrollimist (IGUS § 24 lg 2 p 3). Andmete võrdlemine ja täiendamine võimaldab tõsta andmekogu usaldusväärsust ja selle kaudu ka EGV andmete põhjal läbiviidavate uurimustööde kõrget teaduslikku taset. Ilma laia ja võimalikult täpse fenotüübiandmestikuta ei ole võimalik usaldusväärselt hinnata geenide rolli haiguste kujunemisel.

Tervise infosüsteemist **väljastatakse andmed TIS volitatud töötaja poolt ehk Tervise ja Heaolu Infosüsteemide Keskuselt (TEHIK) Eesti Geenivaramule (EGV)** vastavalt Lisas 1 määratletud juhtudel ja **EGV enda poolt saadetud sisendandmetele** (uuritavate geenidonorite valimi ees- ja perekonnanimi ning isikukood koos päringuperioodiga, vastavalt uuringu taotlusele) **Lisas 4 toodud andmeid**. Andmete edastus ja käitlus toimub igas etapis kõiki andmekaitsereegleid ja infoturbenõudeid järgides. Täpne andmevahetuse kord lepatakse kokku ja vormistatakse igakordselt andmete üleandmise-vastuvõtmise aktis. EGV kasutab andmeid taotletaval eesmärgil, ajavahemikul, viisil ja muudele andmete väljastamisel kindlaksmääratud tingimustele vastavalt. Lähtuvalt IGUS § 8 punktist 3, mis kohustab hoidma salastatuna geenidonoriks olemise või mitteolemise fakti, kohustub Tervise ja Heaolu Infosüsteemide Keskus võtma kasutusele turvaabinõud andmete turvaliseks töötlemiseks ning hävitama EGV poolt saadetud geenidonorite isikuandmed pärast taotluses nimetatud andmetöötluse tulemi edastamist EGV-le.

IGUS § 14 lg 3 alusel koostab ja täiendab terviseseisundi kirjeldust vastutav või volitatud töötaja nii geenidonorite ütluste kui ka ravisutustes hoitavate andmete põhjal, kogudes andmeid vaid tema enda põetud haiguste kohta. Andmete kontrollimise õigus tuleneb IGUS § 22 lõikest 5 ning § 24 lg 2 punktist 3. IGUS § 12 lg 7 alusel kehtestatud tervise- ja tööministri 11.04.2019 määruse nr 39 „Geenidonoriks saamise nõusoleku vorm“ alusel, selle lisa –

geenidonoriks saamise nõusoleku vorm –alusel annab isik nõusoleku vastutavale töötlejale tema tervises seisundi kohta andmete saamiseks teistest andmekogudest.

**Uuringu valimiks on uuringu taotluses (lisa 1) nimetatud geenidonorite valimis** (hetkel kuni 207 000 geenidonorit, kes ei ole oma andmete täiendamist teistest andmebaasidest keelanud) **andmed (lisa 4). EGV kontrollib igakordselt enne andmepäringu edastamist TEHIKule geenidonorite valimit: Kui geenidonor on keelanud andmete täiendamise teistest andmebaasidest, siis EGV tema andmete kohta päringut ei edasta. Andmevahetus toimub vähemalt üks kord aastas kuni projekti lõppemiseni (kuni 31. detsembrini 2026).**

Lähtuvalt isikuandmete kaitse seaduse § 6 lõikest 4, IGUS § 3 lõikest 1 ja IGUS §-st 24 ning tuginedes sõltumatu Eesti bioetika ja inimuuringute nõukogu 14. detsembri 2021 otsusele nr 1.1-12/3785 (lisa 2) ning Tartu Ülikooli inimuuringute eetika komitee 19. novembri 2018 kooskõlastusele, protokoll nr 287/M-26 (lisa 3), annab Sotsiaalministeerium nõusoleku taotluses viidatud andmekoosseisu (lisa 2 ja 4) toodud andmete väljastamiseks tervise infosüsteemist kuni 31. detsembrini 2026.

Sisendandmeid saadab EGV krüpteeritult TEHIKU asutusepõhisele sertifikaadile (registrikood 70009770), aadressile [info@tehik.ee](mailto:info@tehik.ee). Andmed väljastab TEHIK Eesti Geenivaramule nende olemasolul ning juhul kui andmed on masinloetavalt tervise infosüsteemi sisestatud. Andmed väljastatakse turvalist andmevahetust tagaval viisil Geenivaramu vastutava kontaktisiku **Helene Alaverile** (isikukood 46110032713) krüpteeritult TEHIKu poolt nimetatud turvalises keskkonnas. Tehnilistes küsimustes on kontaktisikuteks TEHIKus **Martin Ärm** [martin.arm@tehik.ee](mailto:martin.arm@tehik.ee) ja EGVs **Kristjan Metsalu** [Kristjan.metsalu@ut.ee](mailto:Kristjan.metsalu@ut.ee).

Lugupidamisega

(allkirjastatud digitaalselt)  
Maarjo Mändmaa  
kantsler

Lisad:

1. Taotlus tervise infosüsteemist andmete väljastamiseks
2. Eesti Bioetika ja Inimuuringute Nõukogu 14. detsembri 2021 otsus nr 1.1-12/3785
3. Tartu Ülikooli inimuuringute eetika komitee 19. novembri 2018 kooskõlastus protokoll nr 287/M-26
4. Lisa 4 –Andmekoosseis

isaadressaadid:  
Tervise ja Heaolu Infosüsteemide Keskus

\*

Raili Sillart 6269 747  
Raili.Sillart@sm.ee