**UURINGU EETILISE HINDAMISE TAOTLUS EESTI BIOEETIKA JA INIMUURINGUTE NÕUKOGULE**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **1. Uuringu nimetus (ingliskeelsete taotluse puhul tuleb uuringu nimetus ära tuua ka eesti keeles)** | | |
| Kopsuvähi patsiendi teekonna ja seotud sotsiaal-, töö- ja tervishoiukulude analüüs. | | |
| **2. Uuringu põhieesmärk kuni 450 tähemärki (0,25 lk) (ingliskeelsete taotluse puhul tuleb uuringu põhieesmärk ära tuua ka eesti keeles)** | | |
| Sotsiaalministeerium koos Tervisekassa ja erasektori osapooltega (tervishoiuettevõtted AstraZeneca, MSD, Roche, Pfizer ning koostööplatvorm Connected Health klaster) on läbi viimas kopsuvähi patsiendi teekonna arendusprojekti[[1]](#footnote-1), mille eesmärk on muuta kopsuvähi patsiendi teekond terviklikumaks ja tagada võimalused haigusega paremaks toimetulekuks, sh leida uudseid lahendusi, et muuta teekond praktikas senisest sujuvamaks.  Projekti esimese etapi üheks osaks on „Kopsuvähi patsiendi teekonna ja seotud sotsiaal-, töö- ja tervishoiukulude analüüs“ (edaspidi lühendatult *kopsuvähi patsiendi teekonna kaardistus*), mille eesmärgiks on hinnata 2019.–2020. aastatel kopsuvähi diagnoosi (RHK-10 C34) diagnoosi saanud patsientide teekonda ja selle maksumust nende sotsiaalmajanduslike karakteristikute alusel enne ja pärast diagnoosi saamist.  Võimalikke teekonna mustreid on mitmeid ning nende paremaks mõistmiseks on vajalik analüüsida teekonna erinevaid etappe (sh eristades elu enne diagnoosi, tervise halvenemine/diagnoosi saamine, ravi, elu vähiga ja pärast vähki ning ka elulõpu ravi), nende maksumust ning neid mõjutavaid taustatunnuseid (patsiendi sotsiaalmajanduslik taust, riskikäitumine, vähi staadium jm). 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. | | |
| **3. Vastutava(d) uurija(d) ning tema (nende) kontaktandmed** | | |
| Eesnimi: Mari  Perekonnanimi: Teesalu  Ametikoht: terviseala teadusnõunik  Organisatsioon: Sotsiaalministeerium  Telefon: 59162047  e-post: mari.teesalu@sm.ee  CV: <https://www.etis.ee/CV/Mari_Teesalu001/est/> | | |
| **4. Uuringu läbiviijad (lisada juurde vajalik arv ridu)** | | |
| 1. Eesnimi: Mari   Perekonnanimi: Teesalu  Ametikoht: teadusnõunik  Organisatsioon: Sotsiaalministeerium, analüüsi ja statistika osakond   1. Eesnimi: Liisa   Perekonnanimi: Koreinik  Ametikoht: nõunik  Organisatsioon: Sotsiaalministeerium, analüüsi ja statistika osakond | | |
| 1. Eesnimi: Hede   Perekonnanimi: Sinisaar  Ametikoht: osakonnajuhataja  Organisatsioon: Sotsiaalministeerium, analüüsi ja statistika osakond  CV: https://www.etis.ee/CV/Hede%20Sinisaar/est/   1. Eesnimi: Elo   Perekonnanimi: Reitalu  Ametikoht: analüütik  Organisatsioon: Sotsiaalministeerium, analüüsi ja statistika osakond | | |
| **5. Uuringu finantseerimine** | | |
| **Finantseerimise allikad** | Uuringut viiakse läbi Sotsiaalministeeriumi analüüsi ja statistika osakonnas. Tegemist on uuringuga, mis on osa Sotsiaalministeeriumi tööplaanist ning selleks ei ole ette nähtud täiendavat rahastamist. | |
| **Uuringu üldmaksumus (summa)** | Pole asjakohane. Uuringu viib läbi Sotsiaalministeerium ning uuringu läbiviimist ei rahastata eraldi. | |
| **Uuritavale kompensatsiooni maksmine (jah, ei, põhjendus ja summa)** | Pole asjakohane. Analüüsis kasutatakse olemasolevaid registriandmeid ning uuritavate värbamist ei toimu. | |
| **Uuritavate kindlustus (jah, ei, kindlustaja ja poliis)** | Pole asjakohane. | |
| **6. Uuringu läbiviimise aeg (algus ja lõpp kuu ja aasta täpsusega)** | | |
| September 2023–juuni 2024. | | |
| **7. Teave sama uuringu projekti varasema või samaaegse hindamise kohta (sh teistes riikides)** | | |
| Pole asjakohane. | | |
| **8. Lühiülevaade siiani samal teemal tehtud uuringutest (kuni 900 tähemärki, 0,5 lk)** | | |
| 1. Alloja, J., Kallavus, K,, Laisaar, T., Juus, E., Põld, M,, Jürisson, M. (2023) Kopsuvähi sõeluuringu rakendamise efektiivsus ja kulutõhusus: tervisetehnoloogia hindamise raport TTH63. Tartu: Tartu Ülikooli peremeditsiini ja rahvatervishoiu instituut. <https://dspace.ut.ee/bitstream/handle/10062/90613/TTH63_Kopsuvahi_soeluuring.pdf?sequence=1&isAllowed=y>  Uuringuga uuendati 2020. aastal avaldatud „Kopsuvähi sõeluuring Eestis“ raportit, kus käsitleti kopsuvähi sõeluuringu efektiivsust, ohutust ja kulutõhusust. Lisaks koostati süstemaatiline ülevaade ja ajakohastati olulisemate kopsuvähi sõeluuringu juhendite või nende pilootide ülevaadet teiste riikide näitel. Uuringu eesmärgiks oli välja pakkuda Eesti jaoks välja optimaalne sõeluuringu korraldus ning hinnata selle kulutõhusust ja eelarvemõju.  Seega keskendus uuring sõeluuringu korralduse väljapakkumisele ning ei vaadelnud detailsemalt elu enne diagnoosi ega pärast diagnoosi ning ei hinnanud patsiendi teekonda.  2. Oselin, K., Jaal, J., Tammaru, M., Vettus, V., Koit, A., Laisaar, T. (2022). Üleriigiline teostatavusuuring kopsuvähiga patsientide raviteekonna andmete koondamiseks on lõppenud. *Eesti Arst* 2023; 102(5): 252–256. <https://ojs.utlib.ee/index.php/EA/article/download/16844/11735/>  Uuringu „Kopsuvähiga patsientide andmete koondamine Tartu Ülikooli Kliinikumi, Põhja-Eesti Regionaalhaigla ja Ida-Tallinna Keskhaigla andmebaasidest: teostatavusuuring“ eesmärk oli välja töötada kopsuvähi diagnoosimist ja ravi kirjeldav andmestiku struktuur. Samuti kirjeldada ressursi vajadust, koosloomet, meeskonnatööd, andmeväljade täidetavust olemasolevate andmete pealt ning anda soovitusi olemasolevatesse andmestikesse/registritesse muudatuste tegemiseks. Seega oli tegemist tehnilise uuringuga, mis keskendus andmete kogumisele võttes aluseks kolme asutuse: Tartu Ülikooli Kliinikumi, Põhja-Eesti Regionaalhaigla ja Ida-Tallinna Keskhaigla andmed.  Uuring ei anna terviklikku ülevaadet terviseinfosüsteemi ja teiste riiklike registrite andmete alusel patsiendi teekonnast ega eri etappide maksumusest või sotsiaal- ja töövaldkonna teenuste(toetuste) saamisest.  3. Riigikontroll (2021). *Pahaloomuliste kasvajate avastamine ja patsiendi ravile suunamine*. Riigikontrolli aruanne Riigikogule, Tallinn. <https://www.riigikontroll.ee/DesktopModules/DigiDetail/FileDownloader.aspx?FileId=15007&AuditId=2539>  Audit keskendus vähi ennetuse ja varajase avastamise korraldusele ning eesmärgiks oli anda hinnang, kas see võimaldab avastada kasvaja õigel ajal ning kas vähiraviga on alustatud ilma põhjendamatute viivitusteta. Audit ei olnud suunatud konkreetselt kopsuvähile, kuid tõi võimalusel auditi raames tuvastatud info alusel välja sellega seotud kitsaskohti või näitajaid.  Riigikontrolli auditi aluseks oli eksperdiuuring, intervjuud ja üldstatistika ning vaatluse all oli periood diagnoosist kuni ravi alustamiseni. Auditiga ei vaadeldud kopsuvähi teekonda eri etappide kestuse kohta alates perioodist enne vähi kahtlust ja diagnoosimist kuni perioodini elu pärast ravi. Samuti ei vaadeldud seotust töö- ja sotsiaalvaldkonnaga.  4. Paat-Ahi, G., Sikkut, R., Nurm, Ü.-K. (2016). Vähktõve sotsiaalmajanduslik analüüs. Tallinn: Poliitikauuringute Keskus Praxis. <https://www.praxis.ee/wp-content/uploads/2016/03/V%C3%A4hi-sotsiaalmajanduslik-anal%C3%BC%C3%BCs-FINAL1.pdf>  Antud analüüsi eesmärk oli hinnata kättesaadavate andmete põhjal vähiga seotud kulusid riigile kui ka inimese vaatest. Lisaks otsekuludele (eelkõige kulud ravile ja teistele tervishoiu- ja sotsiaalteenustele) anti hinnang ka vähi tõttu kaotatud eluaastate arvule. Analüüsis keskenduti vähi varajasele avastamisele, kuid ei vaadeldud patsientidega seotud sotsiaalmajanduslike karakteristikuid ja riskikäitumisega seotud tegureid tervikuna. Analüüsis ei hinnatud eraldi vähidiagnooside lõikes kulutusi ega patsiendi teekonda või eri etappide pikkust. | | |
| **9. Planeeritava uuringu põhjendus ning uurimisküsimused ja/või hüpoteesid (kuni 1800 tähemärki, 1 lk)** | | |
| Vähitõrje tegevuskava 2021–2030[[2]](#footnote-2) 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 mõõdeta patsientide ning nende lähedaste elukvaliteeti ega rahulolu vähiteekonna eri etappidel. Antud analüüsis ei hinnata patsientide ja nende lähedaste rahulolu ega ka ravi tulemuslikkust, kuid analüüsi eesmärkide täitmiseks hinnatakse patsienti tervikuna ja vaadeldakse elu enne kopsuvähi diagnoosi saamist ja pärast. Patsiendi tervikvaate saamiseks ei piisa, kui vaadata patsiendi andmeid eraldiseisvatena allikate lõikes.  Varasemad uuringud on näidanud, et 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 kaasneda kulud lisaks ka sotsiaal- ja töövaldkonna vaatest. Veelgi olulisem, et liiga pikk ja keeruline teekond ei toeta patsienti ja raviga võimalikult varakult alustamist – patsient ei tea tihtipeale, 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 hõlmatusega. Seetõttu on oluline aru saada kopsuvähi patsiendi teekonnast terviklikult, võtta arvesse patsiendi sotsiaalmajanduslikke karakteristikuid ning samal ajal hinnata ka teekonna maksumust tervikuna ehk lisaks tervishoiukuludele hinnata ka 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. Oluline on vaadata patsiendi elu nii enne diagnoosi kui peale seda.  Arendusprojekt koos selle osaks oleva andmeanalüüsil põhineva patsiendi teekonna kaardistusega annab sisendi Tervisekassale raviteekondade arendamise standardi väljatöötamiseks. Nii toetab uuring „Rahvastiku tervise arengukava 2020-2030“[[3]](#footnote-3) 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 haridustasemete vahel) väheneb vähemalt selliselt, et 2030. aastaks ei ole oodatav 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.   Veelgi 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“[[4]](#footnote-4) 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 pikendamisseks lõimida personaalmeditsiini lahendused tervishoiusüsteemi igapäevategevustesse, sh kaasata terviseandmeid tõenduspõhistesse otsuseprotsessidesse nii ravi- kui ka ennetustegevuses. Samuti toetab arendusprojekt ja selle osaks olev analüüs Riigieelarve strateegia 2023–2026[[5]](#footnote-5) eesmärki „arendada uusi tervishoiuteenuste osutamise mudeleid ning parandada ravi järjepidevust ja tulemuslikkust“ elluviimist.  Kõige enam toetab arendusprojekt ja selle osaks olev kopsuvähi patsiendi teekonna kaardistus Vähitõrje tegevuskava 2021–2030[[6]](#footnote-6) rakendamist ja selle eesmärke, sh tulemusindikaatorite saavutamist:   * Vähki haigestub vähem inimesi ning selle üheks sihiks on vanusestandarditud vähihaigestumuse vähenemine. Täpsemalt seab tegevuskava eesmärgiks, et tõhusaks vähitõrjeks on vajalik standardida kogu patsiendi teekond vähisümptomite tekkest kasvajavastase 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 ja 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 ravietappide sujuvaks läbimiseks kui ka psühholoogiliste ja sotsiaalsete probleemide lahendamiseks.   + Käesolevas 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.   + Oluliseks analüüsikohaks on ka vähipatsientide tööelu, nii enne kui ka pärast diagnoosi. Võrreldes hõivet, sissetulekuid ning vastavaid muutusi saab Sotsiaalministeerium analüüsida haiguse sotsiaalmajanduslikke tagajärgi nii patsiendile kui ka riigile (laekumata jäänud maksutulu) ning loetletud tegurite mõju käitumisele: mh erinevate teenuste kasutamise võimekus/valmisolek, retseptiravimite ostmata jätmise trendid, vähistaadium abi otsimise hetkel. Tulu- ja sotsiaalmaksudeklaratsioonid annavad patsientide sotsiaalmajandusliku tausta kohta väärtuslikku informatsiooni ning ilma nendeta pole võimalik hinnata vähktõve diagnoosi mõju inimestele ja nende toimetulekule. Põhiseaduse § 28 sätestab, et igaühel on õigus tervise kaitsele, mis mh tähendab, et riigi ülesanne on tagada vajaliku abi võrdne kättesaadavus kõigile - sissetuleku suurusest hoolimata. Ka pole seni uuritud, kas kopsuvähi patsientide sihtgrupis on madalama sissetulekuga isikud rohkem esindatud. Isikuandmete kaitse üldmääruse põhjenduspunkt 157 rõhutab, et registritest teabe sidumise teel saab uusi väärtuslikke teadmisi. Registrite alusel saadud uuringutulemused annavad usaldusväärseid ja kvaliteetseid teadmisi, mis võivad olla aluseks teadmispõhise poliitika sõnastamisele ja rakendamisele, parandada paljude inimeste elukvaliteeti ja suurendada sotsiaalteenuste tõhusust.   Kokkuvõttes luuakse uuringuga teadmispõhised otsustusalused võimalike poliitikamuudatuste kavandamiseks. Uuringu tulemusest saadud hinnangud ja ettepanekud on käsitletavad poliitikamuudatuste eelanalüüsina. | | |
| **10. Uurimismetoodika (kuni 1800 tähemärki, 1 lk)** | | |
| Kopsuvähi patsiendi teekonna kaardistuse sisuliseks läbiviijaks ja andmete töötlejaks on Sotsiaalministeerium.  Analüüsiga seotud isikuandmete allikad on järgmised: Vähiregister (Tervise Arengu Instituut ehk TAI), Surma põhjuste register (TAI), Tervise infosüsteem (Tervise ja Heaolu Süsteemide Keskus ehk TEHIK), Tervisekassa andmekogu, Sotsiaalteenuste ja - toetuste andmeregister (Sotsiaalkindlustusamet ehk SKA), Sotsiaalkaitse infosüsteem SKAIS (SKA); Töötuskindlustuse andmekogu (Töötukassa); Töövõime hindamise ja töövõimetoetuse andmekogu (Töötukassa); Töötuna ja tööotsijana arvel olevate isikute ning tööturuteenuste osutamise register (Töötukassa); Töötamise register ja tulu- ja sotsiaalmaksu deklaratsioonid (Maksu- ja Tolliamet ehk MTA).  Uuringu valimi moodustavad: 2019.–2020. aastatel oli Eesti Vähiregistri andmetel C34 kopsuvähi diagnoosiga umbes 1600 inimest. 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 valim liiga väike, et hinnata kõiki uuringu eesmärke ja uurimisküsimusi.  Kopsuvähi patsiendi teekonna kaardistuses on oluline eristada järgmisi 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 metoodika[[7]](#footnote-7) 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 ilmnevate erisuste väljatoomiseks. Kaks aastat peale diagnoosi piiritlemisel on lisaks arvestatud, et kui analüüsi valim hõlmab nii 2019. kui 2020. aasta diagnoose, siis langeb oluline osa raviperioodist ja elu pärast diagnoosi saamist COVID-19 pandeemia aega. Samuti on arvestatud viiteajaga, mis kaasneb nt surmapõhjuste andmete täpsustamisega.  Kõiki andmeid kogutakse retrospektiivselt. Ühelgi juhul ei ole ette nähtud andmesubjektidega kontakteerumist. Päringutes palume koondada andmeid, mis on registripidajatel juba olemas. See tähendab, et andmesubjektide poole ei pöörduta 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.  Andmete liikumise ja edastamise protsess toimub järgmise skeemi alusel:   1. Esmalt võtab TAI vähiregistrist välja valimi (RHK-10 C34 diagnoosiga, ligi 1600 inimest) ehk koostab valimi isikute nimekirja ning genereerib igale isikule UID-i. TAI vähiregister krüpteerib isikukoodi ja UID-d sisaldava nimekirja ainult Sotsiaalministeeriumi poolt edastatud analüüsi hõlmatud registripidajate kontaktisikutele ning edastab selle Sotsiaalministeeriumi analüüsi ja statistika osakonnale. Sotsiaalministeeriumi kontaktile nimekirja ei krüpteerita, mistõttu puudub ministeeriumil ligipääs isikukoodidele (’võtmele’). 2. 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 krüpteeritult Sotsiaalministeeriumi analüüsi ja statistika osakonnale andmestiku, mis sisaldab päritud andmeid ning UID-d. 3. Sotsiaalministeerium edastab TAI vähiregistri poolt krüpteeritult nimekirja TAI surmapõhjuste registrile, Tervisekassale, TEHIKule, Sotsiaalkindlustusametile, Töötukassale, Maksu- ja Tolliametile: nimekirjas on isikukood ja sellele vastav UID (muud infot ei edastata). Sotsiaalministeerium kustutab saadetud krüpteeritud (Sotsiaalministeeriumil puudub õigus nimekirja avada) nimekirja pärast kontaktisikutelt kättesaamise kinnituse saamist, kuid hiljemalt 2024. a I kvartali lõpuks. 4. TAI surmapõhjuste register, Tervisekassa, Töötukassa, TEHIK, Sotsiaalkindlustusamet ning Maksu- ja Tolliamet töötlevad saadud faili eraldi ning lisavad edastatud nimekirjas nimetatud isikute kohta päringu alusel vajalikud tunnused. 5. TAI surmapõhjuste register, Tervisekassa, Töötukassa, TEHIK, Sotsiaalkindlustusamet ning Maksu- ja Tolliamet eemaldavad koostatud andmestikust isikukoodi, nii et andmestik koosneks vaid päritud andmetest ja UID-st. 6. TAI surmapõhjuste register, Tervisekassa, Töötukassa, TEHIK, Sotsiaalkindlustusamet ning Maksu- ja Tolliamet edastavad krüpteeritult Sotsiaalministeeriumile andmestiku, mis sisaldab päritud andmeid ning nimekirjas olnud isikute UID-sid. 7. Sotsiaalministeeriumile edastab iga register seega andmestikud, mis sisaldavad päritud andmeid ning UID-sid. Pärast andmete vastuvõtmist teavitab Sotsiaalministeerium andmeesitajaid/registreid kirjalikult hiljemalt 2024. a I kvartali jooksul, kas andmestikud võib hävitada. Puhverperiood on jäetud arvestusega, et kõik andmeandjad saaksid andmed esitada 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 hiljemalt 2024. a I kvartali lõpuks. 8. Registritelt saadud andmestike kontrollimine toimub Sotsiaalministeeriumi poolt UID 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. 9. Andmete ühendamine ja lõplik analüüs toimub pseudonüümitud andmetega, mida ei ole võimalik enam isikuga otse siduda. Selline protsess tagab minimaalsuse ja eesmärgipärasuse kõige paremini (registrite omanikud näevad üht osa). Lõpparuandes esitatakse tulemused statistilisel üldistatul kujul, tagades, et üksikisikuid ei ole võimalik tuvastada. SoMi poolt analüüsitav koguandmestik hävitatakse hiljemalt kolme aasta jooksul pärast analüüsi valmimist (so. hiljemalt 30.06.2027), et tagada lisaks esmasele analüüsile ka täiendavate analüüside võimalikkus 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. 10. 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. | | |
| **11. Uuritavate valim ja värbamise viisi kirjeldus.**  **Uuritavate informeerimise ja nõusoleku vormid, ankeetide, küsitluste ja testide vormid esitada taotluse lisadena.** | | |
| **Valimi suurus ja kontrollgruppide olemasolu** | Valimi moodustavad 2019.–2020. aastal kopsuvähi diagnoosi (RHK-10 C34) saanud ehk ligi 1600 inimest.  Kontrollgruppi ei kasutata. | |
| **Kes värbab uuritavaid ja kuidas/kus/kelle poolt võetakse informeeritud nõusolek? (kui on asjakohane)** | Uuringu valim koostatakse 2019.–2020. aastatel kopsuvähi diagnoosi saanute andmetel ning tegemist on retrospektiivsete andmetega.  Uuritavatega ei võeta täiendavalt ühendust. | |
| **Kuidas ja kelle hulgast toimub uuritavate valik? Millised on uuritavate kaasamise või väljajätmise kriteeriumid?** | Uuringu valimi moodustavad isikud, kes on ajavahemikul 2019.–2020. aastal saanud kopsuvähi diagnoosi ehk täpsemalt, kellel on vaadeldud perioodil vähisregistris diagnoosikoodiks RHK-10 järgi C34. Diagnoosi saamise peroodi 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. | |
| **Sekkumiste liik (füüsiline, vaimne või andmed, sh eriliiki isikuandmed)** | Registrite andmete, sh eriliiki isikuandmete kasutamine vastavalt uuringu lisas toodud andmekoosseisule. | |
| **Koormus uuritavale (kontaktivõtmise viisid, visiitide arv, uuringute tüüp ja arv, kutsete saatmise kordus jms)** | Valimi subjektidega ei kontakteeruta või valimi isikutega ei kontakteeruta. | |
| **12. Koeproovide väljastamine kolmandatele osapooltele (RNA, DNA, plasma vms)** | | |
| **Mitme geenidoonori koeproove ja mis tüüpi koeproove väljastatakse?** | Ei kasutata. | |
| **Kui palju ühe geenidoonori kohta koeproove väljastatakse?** | Ei kasutata. | |
| **Kuhu koeproov väljastatakse (riik, asutuse nimetus, aadress)?** | Ei kasutata. | |
| **Mida tehakse järelejäänud koeproovidega (kas ülejääk hävitatakse või saadetakse tagasi)?** | Ei kasutata. | |
| **13. Uuringu eetiliste aspektide analüüs (3600 tähemärki, kuni 2 lk).**  Kõik uuringud, mille objektiks on inimesed, peavad olema läbi viidud, arvestades eetilisi nõudeid, eelkõige autonoomia austamise, heategemise ja kahju vältimise ning õigluse printsiipe. (<https://www.coe.int/en/web/bioethics/guide-for-research-ethics-committees-members>).  **vt ka** <https://www.etag.ee/wp-content/uploads/2020/01/Eetika_Tabel_EST_2020.pdf> | | |
| **13 a Inimesed** | | |
| **Abiküsimused** | **Ei** | **Jah** |
| **Kas uurimisobjektiks on inimesed?** | Ei |  |
| **Kas uurimisobjektiks on haavatavad isikud või isikute grupid?** | Ei |  |
| **Kas uurimisobjektiks on isikud, kes ei saa ise anda teadlikku nõusolekut uuringus osalemiseks (sh piiratud teovõimega isikud)?** | Ei |  |
| **Kas uurimisobjektiks on alaealised?** | Ei |  |
| **Kas uurimisobjektiks on patsiendid?** | Ei |  |
| **Kas uurimistöös kogutakse inimestelt bioloogilisi proove? Kas inimestelt võetud bioloogiliisi proove kavatsetakse eksportida kolmandasse riiki (**[**https://www.aki.ee/et/teenused-poordumisvormid/andmete-edastamine-valisriiki**](https://www.aki.ee/et/teenused-poordumisvormid/andmete-edastamine-valisriiki)**) või importida neid teisest riigist Eestisse?** | Ei |  |
| **13 b Isikuandmed ja andmestikud** | | |
|  | **Ei** | **Jah** |
| **Kas uurimistöö käigus kogutakse või analüüsitakse isikuandmeid, sh eriliiki isikuandmeid?** |  | Andmete koosseis on andmeandjate lõikes esitatud lisas 1. 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.  Uuring on retrospektiivne, isikustatud andmeid kasutatakse uuringu valimi nimekirja koostamiseks ning iga registripidaja/andmeandja poolt päringu alusel tunnuste lisamiseks. Ehk isikuandmete töötlemine on vajalik andmete koondamiseks ning teatud isikuliste kategooriate loomiseks, et viia seejärel läbi kvantitatiivne statistiline analüüs. Isikuandmete sidumine ja andmete töötlemine toimub järgides põhimõtteid, mis tagavad selle, et isiku kohustuste mahtu ei suurendata ning tema õigusi ei kahjustata.  Päringutes palume koondada andmeid, mis on registripidajatel juba olemas. See tähendab, et andmesubjektide poole ei pöörduta 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.  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). Iga registripidaja esitab Sotsiaalministeeriumile andmestiku, mis sisaldab päritud andmeid ja UID-sid. Sotsiaalministeeriumil puudub võimalus isikukoode UID-dega seostada (ehk puudub võti) ja seega ei ole võimalik andmeid otseselt isikuid tuvastavale kujule tagasi viia. Andmete edastamise protsessis (punktis 10) 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.  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. Registrite 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.  Kokkuvõttes toimub andmete ühendamine ja lõplik analüüs pseudonüümitud andmetega, mida ei ole võimalik enam isikuga otse siduda. Loodud pseudonüümitud andmetega andmebaasi statistiline analüüs toimub juba analüüsi läbiviija poolt ehk Sotsiaalministeeriumi analüüsi ja statistika osakonnas. Selline protsess tagab minimaalsuse ja eesmärgipärasuse kõige paremini (registrite omanikud näevad üht osa). Lõpparuandes esitatakse tulemused statistilisel üldistatul kujul, tagades, et üksikisikuid ei ole võimalik tuvastada.  Uuringuprojekti läbiviijaks on Sotsiaalministeerium ning mis on kooskõlas teadus- ja arendustegevuse korralduse seaduse § 13 lõike 1 punkt 1-ga, mille kohaselt kõigi ministeeriumide ülesandeks on oma valitsemisalale tarviliku teadus- ja arendustegevuse ning selle finantseerimise korraldamine.  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.  Lisaks eeltoodule piiritleb Sotsiaalministeeriumi tegevusvaldkonda Vabariigi Valitsuse 20.03.2014 määruse 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. peatükis sätestatud osakondade põhiülesannetest.  Põhimääruse 4. peatükis osakondade põhiülesannetena on toodud § 17 lõike 2 punkt sätestab, et analüüsi ja statistika osakonna põhiülesanne on luua eeldused ministeeriumi poliitikakujundamise protsessi teadmistepõhisusele, et tagada objektiivne ülevaade tervise- ja sotsiaal valdkonna arengust ja rakendatud või kavandatava poliitika mõjususest. |
| **Kas uurimistöö hõlmab üksikisiku süsteemset jälgimist, tema andmeprofiili kogumist või töödeldakse suures ulatuses eriliiki ja/või tundlikke andmeid või kasutatakse (sekkuvaid) andmete töötlemise meetodeid varjatud viisil (nt elulemuse uuringud, jälgimine, järelevalve, audio ja video salvestamine, geo- positsioneerimine jne) või mistahes andmete töötlemise protsessi, mis võib kahjustab uuritavate õigusi ning vabadust?** | Ei |  |
| **Kas uurimistöös analüüsitakse eelnevalt kogutud isikuandmeid?** |  | Uuringus analüüsitakse eelnevalt kogutud isikuandmeid, mis pärinevad järgmistest andmeallikatest:   * Vähiregister (TAI); * Surma põhjuste register (TAI); * Tervise infosüsteem (TEHIK); * Tervisekassa andmekogu * Sotsiaalteenuste ja -toetuste andmeregister; Sotsiaalkaitse infosüsteem SKAIS (Sotsiaalkindlustusamet); * Töötuskindlustuse andmekogu (Töötukassa); * Töövõime hindamise ja töövõimetoetuse andmekogu (Töötukassa); * Töötuna ja tööotsijana arvel olevate isikute ning tööturuteenuste osutamise register (Töötukassa); Töötamise register ja tulu- ja sotsiaalmaksu deklaratsioonid (Eesti Maksu- ja Tolliamet).   Sotsiaalministeeriumi analüüsi ja statistika osakond analüüsib vaid eelnevalt pseudonümiseeritud andmeid ning puudub võimalus isikute otseseks tuvastamiseks. Uuringu valim ja andmekoosseisu valikus lähtutakse uuringu eesmärkidest ning isikuandmete töötlemine on vajalik, et analüüsida terviklikult C34 vähidiagnoosiga patsientide liikumist sotsiaal- ja tervishoiuteenuste vaatest. Andmekooseis on esitatud lisas 1. |
| **Kas uurimistöös analüüsitakse avalikult kättesaadavaid andmeid?** | Ei |  |
| **Kas kavatsetakse edastada isikuandmeid või võimaldada neile juurdepääs kolmandast riikidest (**[**https://www.aki.ee/et/teenused-poordumisvormid/andmete-edastamine-valisriiki**](https://www.aki.ee/et/teenused-poordumisvormid/andmete-edastamine-valisriiki)**)?** | Ei |  |
| **Kas uurimistöö lõppedes toimub isikuandmete hävitamine/ anonüümimine?** |  | Isikukoode ei säilitata ning iga registripidaja/andmeesitaja (TAI, Tervisekassa, TEHIK, SKA, Töötukassa, MTA) hävitavab peale Sotsiaalministeeriumil poolt andmekvaliteedi kontrolli läbiviimist ja vastava teate saamist uuringu eesmärgi saavutamiseks loodud isikukoodide ja UID-de vastavust sisaldava nimekirja ning edastatud andmestiku, ehk kustutamine toimub pärast seda, kui Sotsiaalministeerium on teostanud andmekvaliteedi kontrolli UID alusel ja teavitanud registripidajaid/andmeandjaid kirjalikult, kas andmestikud võib hävitada.  Sotsiaalministeerium töötleb kõiki antud analüüsi käigus koondatud andmeid **pseudonüümitud** kujul (so. kasutades UID-sid) ning ei oma ligipääsu isikukoodidelele ega UID-de seostamiseks kasutatud võtmele. Sotsiaalministeeriumi poolt analüüsitav koondandmestik hävitatakse hiljemalt kolme aasta jooksul pärast analüüsi valmimist (so. hiljemalt **30.06.2027**). Analüüs saab olema sisendiks poliitikakujundamisel, mis on aga aeganõudev protsess – seetõttu on arvestatud pikema säilitusajaga, et vajadusel läbi viia täpsustavaid võrdlusi. |
| **13 c Teised eetilised küsimused** | | |
| **Kas uurimistöö läbiviimine võib kaasa tuua eelpool kirjeldamata eetilisi riske?** | Ei |  |
| **14. Täita, kui uuring põhineb andmekogu ja/või andmeallika andmetel.** | | |
| **Andmekogu ja/või andmeallika nimetus:**  Uuringus töödeldakse järgmiste andmekogude andmeid:   * Vähiregister (TAI); * Surma põhjuste register (TAI); * Tervise infosüsteem (TEHIK); * Tervisekassa andmekogu * Sotsiaalteenuste ja -toetuste andmeregister; Sotsiaalkaitse infosüsteem SKAIS (Sotsiaalkindlustusamet); * Töötuskindlustuse andmekogu (Töötukassa); * Töövõime hindamise ja töövõimetoetuse andmekogu (Töötukassa); * Töötuna ja tööotsijana arvel olevate isikute ning tööturuteenuste osutamise register (Töötukassa); Töötamise register ja tulu- ja sotsiaalmaksu deklaratsioonid (Eesti Maksu- ja Tolliamet). | | |
| **Isikuandmete töötlemise eesmärk:**  Kopsuvähi patsiendi teekonna arendusprojekti raames läbi viidava „Kopsuvähi patsiendi teekonna ja seotud sotsiaal-, töö- ja tervishoiukulude analüüsi“ läbiviimine eelnevalt kirjeldatud viisil ja eesmärkidest lähtuvalt. | | |
| **Andmekoosseis ja periood, mille kohta andmed kogutakse (vajadusel lisana):**  Vt lisa 1 | | |
| **15. Isikuandmete kaitse meetmete kirjeldus, sealhulgas andmete hoidmise, säilitamise, turvalisuse ja kustutamise kohta, sh andmete ja/või koodivõtme kustutamise kuupäev (kuni 1800 tähemärki, 1 lk).** | | |
| **Kirjeldada ja põhjendada uuringu vajaduseks kogutud andmete säilitamist ja tähtaega.** | Säilitatakse kogu andmestik (lisa 1), välja arvatud isikukood. Statistilist andmebaasi säilitatakse Sotsiaalministeeriumi piiratud ligipääsuga arvutikataloogis pseudonüümitud kujul maksimaalselt kolm aastat pärast projekti lõppu (so. maksimaalselt kuni 30.6.2027), 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. | |
| **Kirjeldada isikuandmete pseudonüümimise protsessi ja vahendeid.** | Tervise Arengu Instituudi vähiregister koostab nimekirja valimi isikutest koos isikukoodi ja UIDga. TAI hävitab uuringu eesmärgi saavutamiseks loodud isikukoodide ja UID-de vastavust sisaldava nimekirja hiljemalt **2024. a esimese kvartali lõpus** ehk kustutamine toimub pärast seda kui Sotsiaalministeerium on teostanud andmekvaliteedi kontrolli ja teavitanud registripidajaid/andmeandjaid kirjalikult, kas andmestikud võib hävitada. | |
| **Kas kavatsetakse geenidoonorite isikuandmeid depseudonüümida?** | Pole asjakohane. | |
| **Kas toimub isikuandmete transportimine ning kirjeldada, kuidas on tagatud andmete turvalisus.** | TAI vähiregister loob igale inimesele unikaalse koodi (UID) ning krüpteerib nimekirja (isikukood ja UID) Sotsiaalministeeriumi poolt edastatud analüüsi hõlmatud registripidajate kontaktisikutele. TAI vähiregister edastab krüpteeritud nimekirja Sotsiaalministeeriumi analüüsi ja statistika osakonnale, kes edastab selle TAI surmapõhjuste registrile, Tervisekassale, Tervise- ja Heaolu Infosüsteemide Keskusele, Sotsiaalkindlustusametile, Töötukassale ja Maksu- ja Tolliametile.  Registripidajad/andmeandjad töötlevad ja esitavad andmestikke eraldi ning andmestikud liiguvad krüpteeritult sotsiaalministeeriumi analüüsi ja statistika osakonda selliselt, et andmestikust on eemaldatud isikukood. (vt punkt 10) | |
| **Kirjeldada, kuidas on andmed kaitstud loata või ebaseadusliku töötlemise eest.** | Andmete loata või ebaseadusliku töötlemise riski maandamiseks kasutatakse uuringu läbiviimisel turvalisust tagavaid tehnilisi vahendeid (krüpteerimine) ning lisaks töödeldakse andmeid vaid analüüsi ja statistika osakonnale ligipääsetavas sotsiaalministeeriumi võrgukaustas. Üldised turvalised nõuded tagab Riigi Infosüsteemide Tugikeskus (RIT). | |
| **Kinnitan, et kõik uuringu läbiviijad on teadlikud projekti läbiviimisega kaasnevatest eetilistest ja isikuandmete kaitsega kaasnevatest nõuetest.** | | |
| **Vastutava uurija allkiri**  **/*digiallkiri*/** | **Taotluse esitamise kuupäev**  24.07.2023 | |
|  | | |
| **Taotluse EBIN ID**  **(täidab hindaja)** | | |
|  | | |

**Lisadokumentide loetelu:**

1. **Andmekoosseis**

1. https://www.sm.ee/media/2775/download [↑](#footnote-ref-1)
2. https://tai.ee/et/valjaanded/vahitorje-tegevuskava-2021-2030 [↑](#footnote-ref-2)
3. https://www.sm.ee/rahvastiku-tervise-arengukava-2020-2030 [↑](#footnote-ref-3)
4. https://valitsus.ee/strateegia-eesti-2035-arengukavad-ja-planeering/strateegia [↑](#footnote-ref-4)
5. https://www.fin.ee/media/7588/download [↑](#footnote-ref-5)
6. https://tai.ee/et/valjaanded/vahitorje-tegevuskava-2021-2030 [↑](#footnote-ref-6)
7. https://www.tootukassa.ee/web/sites/default/files/2022-01/tvh\_metoodika\_31.03.2020.pdf [↑](#footnote-ref-7)