



SOTSIAALMINISTEERIUM

Agnes Järvela
Andmekaitse Inspeksioon
info@aki.ee

Teie 25.08.2023 nr 2.2.-1/23/18-2/
Meie 11.09.2023 nr 1.1-16/3006-3

Taotlus teadusuuringu läbiviimiseks "Kopsuvähi patsiendi teekonna ja seotud sotsiaal-, töö- ja tervishoiukulude analüüs" - täpsustatud

Lugupeetud Agnes Järvela

Käesolevaga esitab Sotsiaalministeerium täpsustatud taotluse teemal „Kopsuvähi patsiendi teekonna ja seotud sotsiaal-, töö- ja tervishoiukulude analüüs“, mis esmakordselt esitati Andmekaitse Inspeksioonile (AKI) 04.08.2023.

Järgnevalt esitame vastused osadele küsimustele ning ülejäänud selgitused on lisatud taotlusesse (märgitud kollasega).

Punkti nr 1 selgitus: Oleme esitanud uuringutaotluse eetikakomiteele 24.07.2023 ning saime 22.08.2023 täiendavad küsimused. Viimasel alusel esitasime 7.09.23 uue versiooni ning see on toodud lisa 2. Eestikakomitee küsimused olid järgmised:

1. Millal hävitatakse SoM andmestik?
2. Mida mõistetakse umbisikuliste andmete all? Kas need on anonüümitud või pseudonüümitud andmed. Millist andmekoosseisu see hõlmab?
3. Kas andmete minimeerimise põhimõtte kohaselt on projekti eesmärgi saavutamiseks vajalik koguda tulu- ja sotsiaalmaksu deklaratsioonid (Maksu- ja Tolliamet ehk MTA)? Miks ei piisa vaid uuritavate tööstaatus ja Töötukassa andmetest?

Punkti nr 2 selgitus: Praeguse taotluse kohaselt koostab Tervise Arengu Instituudi Vähiregister valimi ning genereerib igale isikule unikaalse ID (UID). Nimekiri krüpteeritakse teiste registrite esindajatele, kuid mitte Sotsiaalministeeriumile. Küll aga on Sotsiaalministeerium see, kes vastavustabelid teistele registritele laiale saadab. Protsess, kus Sotsiaalministeerium ei näe isikukoode, oli ministeeriumi õigusosakonnaga konsulteerides andmekaitse eelistatum variant. Lisaks polnud Vähiregister nõus tegelema vastavustabelite laiali saatmisega, kuna see tähendaks nende jaoks olulist töökoormuse suurenemist ning andmekaitse eelistatum protsessi läbimist nagu ministeeriumis. Küll aga pole ministeerium vastu sellele, et vastavustabelid ka meile krüpteeritakse ja vastutaksime sellisel juhul ka nende hävitamise eest.

Punkti nr 6 selgitus: Täname selgituse eest volitatud töötajate osas. Taotluse uues versioonis on volitatud töötajana nimetatud ainult Tervise Arengu Instituut.

Punkti nr 7 selgitus: Analüüsi planeerimisel oleme konsulteerinud kõikide registrite esindajatega (k.a Maksu- ja Tolliamet) ning selgitanud analüüsi eesmärke, vajaminevaid andmeid ning täpsustanud andmete edastamise protsessi ning andmete taotlemiseks vajamineva AKI loa olulisust.

Punkti nr 8 selgitus: Oleme otsustanud loobuda järgmistest andmeväljadest:

Elukoht KOVi täpsusega – leiame, et piisab maakonna täpsusest;

Tervisekassast ravikindlustuse puhul tööandja registrikood;

Maksu- ja Tolliameti isiku tööalase staatusega seonduvalt ametinimetust.

Kuivõrd analüüsime patsientide elukohta nüüd maakonna täpsusega ning meil puudub isiku täpne sünniaeg (sünnikuu ja -aasta tuletatakse isikukoodist), siis väldime kaudse tuvastamise võimalust.

Tervishoiuasutustega seotud andmeväljadeta ei ole meil võimalik analüüsida patsiendi teekonda terviklikult ning seeläbi pole võimalik analüüsi eesmärke täita. Analüüsi eesmärkide saavutamiseks on vajalik analüüsida teenuste osutamise asukohti, tervishoiuteenusele suunajaid, eristada vähikeskusi teistest vähiraviga tegelevatest tervishoiuasutustest ning teada, kas patsient veetis oma elu lõpu kodus või mõnes institutsioonis.

Tervisekassast küsime arsti eriala nimetust ning eriala koodi. Dupleerimine (nii selle andmevälja kui ka teiste puhul, kus on küsitud nimetust ja koodi) on vajalik tulenevalt registrite andmekvaliteedist (ei ole kindlust, millal üks või teine andmeväli on täidetud). Saatekirja suunanud asutuse äriregistrikood on vajalik, et eristada vähikeskused teistest vähiraviga tegelevatest tervishoiuasutustest. Samuti küsime andmekvaliteedist lähtuvalt teatud andmevälju dupleerivalt ka registrite vaatest (TEHIK ja Tervisekassa).

Maksu- ja Tolliameti isiku tööalase staatusega seonduvalt ei soovi me saada ametinimetust, vaid ametiala (tase 3, võimalusel tase 4). Ametiala võimaldab hinnata inimese sotsiaalmajanduslikku seisundit ja võimalusi nii enne kui pärast diagnoosi. On teada, et osadel ametialadel on enam võimalusi kaugtööks, paindlikuks tööks jne ning seetõttu on oluline seda arvesse võtta, kui hindame diagnoosi saanute osatähtsust ja teekonda koos tööturul jätkamisega. Samuti on oluline arvestada ka vahetult enne diagnoosi saanute tööalast seisundit, et võimalusel anda sisendit töötervishoiu parendamiseks.

Ühtlasi juhime tähelepanu, et analüüsi ja statistika osakond on ainus osakond ministeeriumis, kes põhimääruse alusel teostab uuringuid ja analüüse teaduslikel eesmärkidel ja alustel, sh järgib hea teadustöö tava põhimõtteid.

Lugupidamisega

(allkirjastatud digitaalselt)
Hede Sinisaar
osakonnajuhataja

Lisa 1: Taotlus isikuandmete töötlemiseks teadusuuringus
Lisa 2: EBIN - uuringu eetilise hindamise täpsustatud taotlus

Hede Sinisaar 5913 6757
Hede.Sinisaar@sm.ee