

Tagasiside esitamine "Tuberkuloosiregistri põhimäärus" eelnõu kohta

Tervise Arengu Instituut esitab "Tuberkuloosiregistri põhimäärus" eelnõule alljärgnevad märkused ja ettepanekud.

1. Eelnõu

§ 7 Tervishoiuteenuse osutaja esitatavad andmed

§ 7 lõige 1 „Tuberkuloosihaige üldandmed“

Teeme ettepaneku lisada § 7 lg 1 andmekoosseisu juurde rahvus, perekonnaseis, haridus.

Eelnõu täiendamise põhjendus: loetletud andmed on täna kehtivas tuberkuloosiregistri põhimääruses tervishoiuteenuse osutajalt kogutud andmete koosseisus ning neid andmeid kogutakse haigusloo anamneesi osas pidevalt.

Kõigil tuberkuloosi põdevatel isikutel ei ole Eesti isikukoodi (immigrandid; ebaseaduslikult Eestis viibivad isikud; kinnipidamiskohas viibijad, laevaperes haigestunud, kes viibivad Eestis ravil kuni nakkuse kadumiseni jt) ja neid andmeid ei ole võimalik saada Rahvastikuregistrist. Loetletud andmed on olulised sotsiaalse tausta, tervise ebavõrduse ja haavatavuse hindamisel. Andmeid kogutakse patsientidelt ütluse kohaselt.

Rahvastikuregistris puuduvad varasemalt hariduse omandanud isikute andmed ja tuberkuloosi võib põdeda igas vanuses, sh kõrges vanuses.

Rahvastikuregistris puuduvad välismaal omandatud hariduse andmed. Lisaks puuduvad Rahvastikuregistris vabaabielu või kooselu andmed, mis on olulised, kui patsient siirdub ambulatoorsele ravile ning kui on vaja tervisekontrolli kutsuda kontaktseid.

Tuberkuloosi korral on tegu õhu teel leviva eriti ohtliku nakkushaigusega, Eestis levivad ravimresistentse tuberkuloosi tüved ja haavatavate rühmade analüüs on oluline peatamaks ohtliku nakkushaiguse levik. ECDC andmetel on Eestis Euroopa Liidu kõige kõrgem ravimresistentse tuberkuloosi osakaal diagnoositud tuberkuloosijuhtude seas ja Eesti kuulub WHO mõistes erilist tähelepanu vajavate riikide nimekirja (*nn high priority country*).

Lisaks lingib Tuberkuloosiregister Rahvastikuregistriga isikuandmeid ainult vajadusel, et võimalikult vähe häirida isiku privaatsust, st kui tervishoiu teenuse osutajalt ei ole võimalik andmeid saada, nt tuberkuloos on diagnoositud surma järgselt või isik ei ole vaimse või tervisliku seisundi alusel võimeline arstile andmeid andma.

§ 8 Riikliku ekspertiisiasutuse kohtuarstliku eksperdi ja uuringu teinud labori esitatavad andmed
§ 8 lõige 1 „Riikliku ekspertiisiasutuse kohtuarstlik ekspert esitab järgmised andmed:“

Teeme ettepaneku lisada § 8 lg 1 andmekoosseisu juurde surma kuupäev.

Surma kuupäev on täna esitatavate andmete koosseisus ja halduskoormus ei tõuse.

Eelnõu täiendamise põhjendus: kui isikul puudub isikukood või on tegu tundmatu isikuga, siis on raske tuvastada isiku samasust surma põhjuste registrist saadud andmetega, kui surma kuupäev puudub. Erinevatest andmekogudest andmete kogumise eesmärk on tagada registri andmete täielikkus, kuna tuberkuloosi kui eriti ohtliku nakkushaiguse andmete kogumisel on andmete täielikkus väga oluline.

2. Seletuskiri

Seletuskirja sisukokkuvõtte punktist 1.1 eemaldada osa:

Halduskoormuse vähendamiseks tervishoiuteenuse osutajatele on määruses eemaldatud osade andmete dubleerimine. Tervishoiuteenuse osutaja ei pea enam esitama andmeid tuberkuloosihaike rahvuse, perekonnaseisu ja hariduse kohta, kuna neid andmeid juba kogutakse ka rahvastikuregistrist. Lisaks ei pea tervishoiuteenuse osutajad ja riikliku ekspertiisiasutuse kohtuarstlikud eksperdid esitama andmeid tuberkuloosihaike surmakuupäeva ja surma põhjuse kohta, kuna neid andmeid saadakse nii rahvastiku registrist kui ka surma põhjuste registrist.

Eemaldatud osa asendada tekstiga: Halduskoormus ei tõuse tervishoiuteenuse osutajatel ja riikliku ekspertiisiasutuse kohtuarstlikud ekspertidel.

Ettepaneku põhjendus: Kõigil tuberkuloosi põdevatel isikutel ei ole Eesti isikukoodi (immigrandid; ebaseaduslikult Eestis viibivad isikud; kinnipidamiskohas viibijad, laevaperes haigestunud, kes viibivad Eestis ravil kuni nakkuse kadumiseni jt) ja neid andmeid ei ole võimalik saada Rahvastikuregistrist. Loetletud andmed on olulised sotsiaalse tausta, tervise ebavõrdsuse ja haavatavuse hindamisel. Andmeid kogutakse patsientidelt ütluse kohaselt.

Rahvastikuregistris puuduvad varasemalt hariduse omandanud isikute andmed ja tuberkuloosi võib põdeda igas vanuses, sh kõrges vanuses.

Rahvastikuregistris puuduvad välismaal omandatud hariduse andmed. Lisaks puuduvad Rahvastikuregistris vabaabielu või kooselu andmed, mis on olulised, kui patsient siirdub ambulatoorsele ravile ning kui on vaja tervisekontrolli kutsuda kontaktseid.

Tuberkuloosi korral on tegu õhu teel leviva eriti ohtliku nakkushaigusega, Eestis levivad ravimresistentse tuberkuloosi tüved ja haavatavate rühmade analüüs on oluline peatamaks ohtliku nakkushaiguse levik. ECDC andmetel on Eestis Euroopa Liidu kõige kõrgem ravimresistentse tuberkuloosi osakaal diagnoositud tuberkuloosijuhtude seas ja Eesti kuulub WHO mõistes erilist tähelepanu vajavate riikide nimekirja (*nn high priority country*).

Lisaks lingib Tuberkuloosiregister Rahvastikuregistriga isikuandmeid ainult vajadusel, et võimalikult vähe häirida isiku privaatsust, st kui tervishoiu teenuse osutajalt ei ole võimalik andmeid saada, nt tuberkuloos on diagnoositud surma järgselt või isik ei ole vaimse või tervisliku seisundi alusel võimeline arstile andmeid andma.

Ekspertiisiasutuse esitatavate andmete koosseisus on surma kuupäev täna kehtiva põhimääruse järgi olemas ja see ei suurenda nende halduskoormust, kui isikul puudub isikukood või on tegu tundmatu isikuga, siis on raske tuvastada isiku samasust surma põhjuste registrist saadud andmetega. Erinevatest andmekogudest andmete kogumise eesmärk on tagada registri andmete täielikkus, kuna tuberkuloosi kui eriti ohtliku nakkushaiguse andmete kogumisel on andmete täielikkus väga oluline.

Lugupidamisega

(allkirjastatud digitaalselt)

Annika Veimer
direktor

Piret Viiklepp
piret.viiklepp@tai.ee