

Tagasiside tabel sotsiaalministri määruse „Raseduse infosüsteemi põhimäärus“ eelnõule

Tagasiside	Sotsiaalministeeriumi seisukoht
Eesti Ämmaemandate Ühing	Sotsiaalministeerium
Kooskõlastab Sotsiaalministri määruse "Raseduse infosüsteemi põhimäärus" eelnõu.	Teadmiseks võetud.
Tervise Arengu Instituut	Sotsiaalministeerium
Palume korrigeerida § 2 lõikes 1 esinevad kirjavead. Teeme ettepaneku sõnastada § 2 lõige 1 järgmiselt: Infosüsteem hõlmab kahte andmekogu: meditsiiniline sünniregister ja meditsiiniline raseduse katkemise ja katkestamise register.	Arvestatud.
Teeme ettepaneku täiendada § 7 ning lisada andmekoosseisu juurde: meditsiinilisel näidustusel raseduse katkestamise korral naise haiguse diagnoos ja RHK kood ning loote patoloogia korral (väärarangu või haiguse korral) loote haiguse nimetus või RHK kood. Selgitus on seletuskirjas olemas, kuid vajalik on lisada ka andmekoosseisu, et tervishoiu teenuse osutajal oleks alus andmete esitamiseks. Meditsiinilisel näidustusel raseduse katkestamine tuleb esitada nii naise kui ka loote näidustuse ja diagnoosi koodiga (RHK). Meditsiinilisel põhjusel raseduse katkestamine võib olla tingitud nii naise (ema) kui ka lootepoolsest põhjusest. Raseduse ajal on loote andmed seotud naise terviseandmetega. Lootepoolsete põhjuste märkimine on ülioluline ja võimaldab hinnata rasedusaegsete sõeluuringute kvaliteeti, sõeluuringute käigus diagnoositud loote hälbelisi leide, seoseid ema reproduktiivtervise andmete, sotsiaaldemograafiliste andmete ja loote terviseandmete vahel.	Arvestatud.
Teeme ettepaneku täiendada § 8 lõige 5 punkti 1 ning lisada andmekoosseisu (lisaks isikukoodile) juurde: unikaalne kood. Eelnõu täiendamise põhjendus: surnult sündinutele alates 2010 enam isikukode ei	Arvestatud.

anta, surnult sündinu korral on isikukood asendatud unikaalse koodiga.	
Andmekaitse Inspeksioon	Sotsiaalministeerium
Põhimääruse eelnõu § 4 järgi koosneb andmekogu elektroonsest andmekogust ja arhiveeritud andmetest. Samas ei nähtu põhimäärusest ega seletuskirjast, kuidas toimub andmete arhiveerimine ja arhiveeritud andmete töötlemine. Juhul kui andmed mingil ajal arhiveeritakse, siis peab põhimäärusest selguma, mida arhiveerimine sisuliselt tähendab ning milleks seda üldse vaja on. Vastasel juhul on tegemist sisutu sättega. Lisaks märgime, et eraldi ei ole vaja põhimääruses märkida, et andmekogu koosneb elektroonsest andmebaasist. Infosüsteem on defineeritud küberturvalisuse seaduses ning selle järgi kujutabki infosüsteem endast digitaalset (elektroonset) andmetöötlust.	Raseduse infosüsteem koosneb meditsiinilisest sünniregistrist ja meditsiinilisest raseduse katkemise ja katkestamise registrist. Meditsiiniline sünniregister on 1992. aastast ja raseduskatkestusandmekogu 1994. aastast peetav andmekogu. Infosüsteemis endas on digitaalsed andmed, aga selle andmestiku moodustab ka vana kartoteek. Seetõttu peame vajalikuks eraldi välja tuua, millistest andmetest register koosneb.
Põhimääruse eelnõu § 10 järgi on andmekogu andmetel informatiivne tähendus. Märgime, et tegemist on sisutühja sättega. Ilmselgelt lähtub asutus oma töös andmekogusse kantud andmetest, vastasel juhul ei oleks andmekogu pidamisel mõtet. Nii on kohatu põhimääruses märkida, et andmetel on vaid statistiline või informatiivne tähendus. Seadus peab eristama üksnes neid juhte, kus andmekogu andmetel on kolmandate isikute suhtes konstitutiivne tähendus. Soovitame sätte põhimäärusest eemaldada.	Selguse huvides peame oluliseks jätta säte sisse, et andmesubjektid saaksid vajadusel viidata põhimäärusele. See lisab registri pidamisele läbipaistvust ega ole ühegi normiga ka vastuolus.
Eelnõu § 13 lõike 5 kordab põhimääruse § 16, mis puudutab andmete töötlemise logimist.	Arvestatud.
Eelnõu § 14 lõike 1 järgi tagatakse juurdepääs andmekogu andmetele ja andmete väljastamine kooskõlas andmekaitset reguleerivate õigusaktidega, arvestades rahvatervishoiu seaduses sätestatud erisusi. Ebaselgeks jääb sätte eesmärk. Juhul kui sätte eesmärgiks on sätestada, kuidas toimub juurdepääs andmekogu andmetele, sh kuidas toimub andmete väljastamine, siis tulekski põhimääruses täpsustada, kas, kellele ja millistel juhtudel seda tehakse.	Põhimääruse tervikliku ülevaate tagamiseks ja arvestades andmekogu andmestikku ning delikaatsust, soovime jätta nimetatud sätte põhimäärusesse. See annab informatsiooni andmesubjektile, mille alusel toimub andmetele juurdepääs. Seaduse normi täielik kordamine põhimääruse tekstis oleks liigne ja dubleeriv, sellisel kujul täidab see aga läbipaistvuse eesmärgi.
Eelnõu § 17 lõike 1 järgi säilitatakse andmekogusse kantud andmeid tähtajatult. Eelnõu seletuskirjas on isikustatud kujul tähtajatut säilitamist põhjendatud andmekvaliteedi seire vajadusega kogu registreerimisperioodi jooksul, Eesti rahva tervise haigestumuse pikaajalise jälgimise vajadusega, teadusuuringute tegemisega ja	IKÜMist ei tulene sellist piirangut ning küsimus on andmekogumise eesmärgis, milleks neid andmeid vajatakse. Säilitamise tähtaeg on toodud seadusandja poolt ning seaduses, kuna kõige olulisemad küsimused otsustab seadusandja. Septembris jõustuv rahvatervishoiu seadus sätestab, et andmeid säilitatakse tähtajatult.

tervisepoliitika väljatöötamisega. Lisaks on selgitatud, et andmete tähtajatu säilitamine isikustatud kujul tagab isikute täpse vastavuse andmete linkimisel eri andmebaaside või failide vahel, pidades silmas pikka mitmetesse aastakümnetesse ulatuvat ajavahemikku ja võimalikku jälgimist põlvkonniti.

Eelnõust nähtuvalt kogutakse andmekogusse ka tervishoiutöötajate isikuandmeid, mille puhul jääb selgusetuks nende andmete alalise säilitamise eesmärk. Samuti ei ole selge, kuivõrd on põhjendatud põhimääruse § 6 lõike 2 punktides 4–9 loetletud kõikide andmete tähtajatu säilitamine bioloogiliste vanemate kohta.

IKÜM artikli 5 lõike 1 punktist e tulenevalt ei tohi ükski isikuandmete hulk olla igavene. Isikuandmete säilitamiseks peab olema konkreetne põhjus ning kui andmete töötlemise eesmärk on saavutatud ja kui ei ole muid seadusest tulenevaid õigustusi, miks andmeid säilitada, siis tuleb andmed hävitada. Tähtajatu andmete säilitamine tähendab intensiivset riivet isiku privaatsusele ja saab olla pigem väga erandlik, nõudes väga põhjalikku põhjendamist. Lisaks ei saa unustada, et alaline säilitamise vajadus tähendab tegelikult seda, et andmed peaksid olema vajalikud ka nt 200 aasta pärast ja on üpriski küsitav, kuivõrd võib selline vajadus nii pika aja möödus veel kõikide andmete osas ilmnedas, sh tähendab säilitamine alati ka ressursikulu.

Logisid ja alusandmeid säilitatakse põhimääruse kohaselt. Säilitamisvajadust on hinnatud ja reguleeritud seadusandja tasandil. See põhimäärusega ei muutu.

Kvaliteetsete andmete olemasolu eelduseks on andmekvaliteedi pidev monitooring ja andmete täpsustamine vastavalt rahvusvahelistele registreerimisreeglitele ja nende muutustele. Seda on vaja teha kogu registreerimisperioodi jooksul, et tagada andmete võrreldavus ajas ja teiste riikidega. Eesti rahva tervise ja haigestumise pikaajaliseks jälgimiseks, teadusuuringute tegemiseks ja terviseepoliitika kujundamiseks on vajalikud isikustatud andmed, mis muu hulgas võimaldavad linkida andmeid teiste andmekogudega ja kontrollida neid alusdokumentidest. Rahvastiku terviseepoliitika rakenduslike tegevussuundade elluviimisel tuleb ressursside efektiivsel ja läbipaistval kasutamisel lähtuda tõenduspõhistest teadmistest. Analüüsid ja muustrite jälgimine määravad kindlaks tõhusamad ja ka kuluefektiivsemad lähenemisviisid tervise kaitsel. Näiteks saab erinevate uuringute ja analüüside kohta lugeda aastal 2022 ilmunud [Eesti Arsti erinumbris](#) „Eesti meditsiiniline sünniregister 30“.

Registritele esitatavate andmete esitaja isikuandmete säilitamine tähtajatu koos isikustatud terviseandmetega on vajalik, et tagada dokumentide usaldusväärsus, jälgitavus ja ravi järjepidevus. See on oluline ravi järjepidevuse tagamiseks. Lisaks võimaldab tervishoiutöötaja andmete säilitamine hinnata tervishoiuteenuse kättesaadavust ja kvaliteeti, sealhulgas analüüsida, millises ulatuses ja millise pädevusega spetsialistid on olnud seotud diagnoosimise ja raviga. See on oluline tervishoiusüsteemi toimimise ja arendamise seisukohalt.

Kui asuda andmeid tükeldama ja eemaldama andmete esitajaid jms, kaob andmete terviklus ja jälgitavus, sh teave, mis võib mõjutada tuletisi tervishoiukorralduses. Teenuse osutaja andmestik tekib ettevõtluse käigus, mistõttu ei ole riive ka nii suur, teiseks on tegemist piiratud juurdepääsuga registriga ning kolmandaks, see andmestik on oluline.

