



Silver Heinsaar
Tartu Ülikool
sheinsar@ut.ee

ie 19.07.2026 * r 1.5-20/1829 *

Meie 21.09.2026 nr 1.5-20/1829-2

**Andmete väljastamise luba teadusuuringu
„Südame rütmihäirete ennustusmodelid“ jaoks**

Lugupeetud Silver Heinsaar

Olete pöördunud Sotsiaalministeeriumi kui Eesti Tervishoiu Pildipanga (ETP) vastutava töötleja poole taotlusega teadusuuringu „Südame rütmihäirete ennustusmodelid“ läbiviimiseks ning Eesti Tervishoiu Pildipangast uuringu läbiviimiseks vajalike andmete väljastamiseks.

Uuringu eesmärk on töötada välja, valideerida ja hinnata erinevate südame rütmihäirete ennustusmudeleid, kombineerides elektrokardiogrammide, tervise- ja geenandmeid, et parandada südame rütmihäirete ja nende tüsistuste varajast avastamist ning toetada teaduspõhist tervishoiu arengut. Uuringu läbiviimise periood on 01.01.2026–31.12.2030.

Isikuandmete kaitse seaduse § 6 lõikes 4 on sätestatud, et kui teadus- või ajaloouuring põhineb eriliiki isikuandmetel, kontrollib asjaomane eetikakomitee enne uuringu alustamist seaduses sätestatud tingimuste täitmist. Tervishoiuteenuste korraldamise seaduse § 59⁴ lõike 1 kohaselt hindab teaduseetika komitee tervise infosüsteemist andmete väljastamise vajalikkust ja põhjendatust. Eesti bioetika ja inimuuringute nõukogu (EBIN) on andnud uuringule kooskõlastuse otsusega nr 1.1-12/3177, mille kehtivus lõpeb 31.12.2030.

Uuring viiakse läbi retrospektiivse registripõhise teadusuuringuna. Valimisse kaasatakse Eesti Geenivaramu geenidoonorid, kes ei ole keelanud oma terviseandmete täiendamist teistest andmekogudest. Uuringu läbiviimiseks kasutatakse Eesti Geenivaramus olemasolevaid andmeid ning Eesti Tervishoiu Pildipangast väljastatavaid 12-lülituselisi elektrokardiogramme (EKG) DICOM-vormingus. Uusi uuritavaid ei värvata ning uuritavatega uuringu käigus ühendust ei võeta.

Eesti Tervishoiu Pildipangast väljastatakse taotluses kirjeldatud ulatuses nende geenidoonorite 12-lülituselised elektrokardiogrammid, kelle kohta vastavad andmed Eesti Tervishoiu Pildipangas olemas on ja kelle andmete väljastamine on tehniliselt teostatav. Andmete väljastamine piirdub taotluses kirjeldatud teadusuuringu eesmärgi saavutamiseks vajalike andmetega.

Andmete väljastamise teostab Eesti Tervishoiu Pildipank, arvestades andmete olemasolu ning tehnilist teostatavust. Eesti Tervishoiu Pildipank väljastab Eesti Geenivaramule andmed isikustatud kujul ning Eesti Geenivaramu pseudonüümib andmed enne uurimiserühmale kättesaadavaks tegemist. Andmete väljastamise täpsemad tingimused, sealhulgas andmete koosseis, vorming, failide struktuur, andmeedastuse ajastus ja edastuskanalid, sätestatakse Eesti Tervishoiu Pildipanga ja Tartu Ülikooli vahel sõlmitavas kirjalikus andmeväljastuslepingus.

Andmete väljastamise eelduseks on Eesti Tervishoiu Pildipanga ja Tartu Ülikooli vahelise kirjaliku andmeväljastuslepingu sõlmimine. Lepingus sätestatakse muu hulgas andmete väljastamise ja vastuvõtmise kord, vastutavad isikud, andmete turvalise edastamise viis ning muud andmevahetuse praktilise korralduse tingimused.

Käesolev luba puudutab üksnes Eesti Tervishoiu Pildipangast väljastatavaid andmeid. Andmete väljastamise eelduseks on, et Tartu Ülikool kui Eesti Geenivaramu vastutav töötleja on andnud nõusoleku Geenivaramu andmete kasutamiseks ja töötlemiseks käesolevas uuringus ning kõik Inimgeeniuuringute seadusest, geenidoonorite antud nõusolekutest ning Tartu Ülikooli sisemistest menetlustest tulenevad nõuded on täidetud. Käesolev luba ei asenda Tartu Ülikooli kui Eesti Geenivaramu vastutava töötleja otsust Geenivaramu andmete kasutamise kohta.

Kõik andmete väljastamise, edastamise ja töötlemise etapid peavad olema dokumenteeritud ja logitud viisil, mis võimaldab tagantjärele kontrollida andmete väljastamise õiguspärasust, väljastamise aega, vastuvõtjat ning väljastatud andmete koosseisu. Andmete edastamine toimub üksnes turvalisi andmeedastuskanaleid kasutades ning vastavalt andmeväljastuslepingus sätestatud korrale.

Andmete väljastamise ja töötlemisega seotud isikud on kohustatud hoidma neile teatavaks saanud isikuandmeid konfidentsiaalsena ning kasutama neid üksnes käesolevas loas, taotluses ja andmeväljastuslepingus sätestatud eesmärgil.

Andmed väljastatakse üksnes taotluses, selle lisades ja andmeväljastuslepingus kirjeldatud teadusuuringu eesmärgil. Andmete kasutamine muudel eesmärkidel ei ole lubatud. Andmetöötlus peab kogu uuringu vältel vastama inimuuringute teaduseetika heale tavale, isikuandmete kaitse üldmäärusele, isikuandmete kaitse seadusele, tervishoiuteenuste korraldamise seadusele, Inimgeeniuuringute seadusele ning käesolevas loas sätestatud tingimustele.

Eesti Geenivaramu viib uuringu läbiviimiseks pseudonüümitud andmed Tartu Ülikooli Eesti Teadusarvutuste infrastruktuuri turvalisse keskkonda SAPU vastavalt taotluses kirjeldatud tingimustele, kus toimub uuringu eesmärgil andmete töötlemine ja säilitamine. Vastutav uurija tagab, et juurdepääs andmetele on piiratud üksnes uuringu läbiviimiseks vajalike uurimisrühma liikmetega ning igal uurijal on juurdepääs ainult nendele andmetele, mis on vajalikud uuringu eesmärkide saavutamiseks. Andmete kopeerimine isiklikesse seadmetesse või muudesse kontrollimata keskkondadesse ei ole lubatud.

Uuringu tulemuste avaldamisel kasutatakse üksnes agregeeritud andmeid ning tuleb vältida selliste väikeste andmerühmade avaldamist, mis võiksid võimaldada isikute otsest või kaudset tuvastamist.

Luba isikuandmete töötlemiseks kehtib käesolevas loas, taotluses, selle lisades ning andmeväljastuslepingus sätestatud tingimustel ning on kooskõlas Eesti Bioetika ja Inimuuringute Nõukogu otsuses nr 1.1-12/3177 toodud tingimustega.

Lähtudes isikuandmete kaitse seaduse § 6 lõigetest 3 ja 4, tervishoiuteenuste korraldamise seaduse § 59⁴ lõigetest 1 ja 4 ning Eesti Bioetika ja Inimuuringute Nõukogu otsusest nr 1.1-12/3177, anname nõusoleku taotluses kirjeldatud andmekoosseisus Eesti Tervishoiu Pildipanga andmete väljastamiseks ning nende kasutamiseks teadusuuringus „Südame rütmihäirete ennustusmudelid“, käesolevas loas sätestatud tingimustel.

Käesolev luba annab õiguse üksnes Eesti Tervishoiu Pildipangast isikuandmete väljastamiseks Eesti Geenivaramule, et Eesti Geenivaramu saaks edastatud andmed seostada Eesti Geenivaramu andmetega, andmestiku pseudonüümida ning viia uuringu

läbiviimiseks turvalisesse SAPU keskkonda. Käesolev luba ei anna iseseisvat õigust Eesti Tervishoiu Pildipanga edastatud andmete Eesti Geenivaramusse kandmiseks ega säilitamiseks.

Kui uuringu taotluses esitatud eesmärk, andmekoosseis, andmete kasutamise ulatus, juurdepääsu omavate isikute ring, andmete töötlemise koht või muud olulised asjaolud muutuvad, tuleb muudatused enne nende rakendamist kooskõlastada Sotsiaalministeeriumi kui Eesti Tervishoiu Pildipanga vastutava töötlejaga.

Lugupidamisega

(allkirjastatud digitaalselt)
Maarjo Mändmaa
kantsler

Lisad:

1. Kaaskiri esitatud taotlusele
2. EBIN otsus
3. Taotlusandmete saamiseks
4. EBIN taotlus

Carmen Mäe
carmen.mae@sm.ee

isaadressaadid: TÜ Eesti Geenivaramu
Eesti Tervishoiu Pildipank SA
Tartu Ülikool
*