

Liisa-Ly Pakosta  
Justiitsministeerium  
info.delta@justdigi.ee

Teie: 10.04.2025.a nr 8-3/3312-1

Meie: 09.05.2025. a nr 1.2-6/25/2-2

**Eesti Teadusagentuuri arvamus  
isikuandmete kaitse seaduse muutmise  
seaduse väljatöötamiskavatsuse kohta**

Austatud Liisa-Ly Pakosta

Täname võimaluse eest avaldada arvamust isikuandmete kaitse seadusesse plaanitavate muudatuste kohta. Nõustume, et kehtivas regulatsioonis on segaseid kohti, mis vajaksid täpsustamist, aga pakutud lahendused kohati suurendavad segadust ja kasvatavad prognoosimatult eetikakomiteede koormust, väljudes kohati ka eesmärgist, miks eetikakomiteede süsteem üldse tekkinud on.

Toome oma vastuse esimeses pooles välja konkreetsemad ettepanekud ja teises, pikemas arutelus avame probleeme, millest need on võrsunud. Eesti Teadusagentuur on valmis osalema nimetatud probleemkohtadele mõistlike lahenduste leidmisel ja seetõttu palume oma esindaja, teaduseetika valdkonna juhi Marten Juuriku ([marten.juurik@etag.ee](mailto:marten.juurik@etag.ee); 731 738) kaasata isikuandmete kaitse seaduse muutmisega seotud aruteludesse.

## **I. Kokkuvõtte ettepanekutest**

Järgnevalt on esitatud konkreetSED ettepanekud, millega tuleks IKS muutmise kavandamisel arvestada. Ettepanekute taustaks olevaid probleeme on pikemalt käsitletud arvamuse teises pooles.

### **1. Sätestada konkreetselt, millisel õiguslikul alusel isikuandmete töötlemist IKS § 6 reguleerib.**

Võimalusel lisada konkreetne viide IKÜM art 6 lg 1 punktile e. Näiteks:

*(1) Isikuandmeid võib teadus- või ajaloouringu või riikliku statistika eesmärgil töödelda Euroopa Parlamendi ja nõukogu määruse (EL) 2016/679 artikli 6 lõikes 1 punktis e nimetatud alusel käesolevas paragrahvis sätestatud tingimustel.*

2. **Selgelt tuleks eristada teadusuuringute läbiviimisega seotud küsimused (IKÜM art 6 lg 1 p e, art 9 lg 2 p j, art 89 lg 1-2) ning andmekogudest isikuandmete väljastamisega seotud küsimused.**

Soovitav oleks luua kaks eraldi paragrahvi, millest esimene käsitleb neid küsimusi, mis on relevantssed kõigile teadus- ja ajaloouringutele, sh sellistele, mis avalike andmekogude andmeid ei kasuta: 1) avalikes huvides ülesande õigusliku aluse kasutamine; 2) eriliiki isikuandmete töötlemise keeluerand avalikes huvides teadusuuringutele (art 9 lg 2 p j); 3) andmesubjekti õiguste piiramine teadusuuringutes (art 89 lg 2). Eraldi paragrahvis tuleks reguleerida need tingimused, mille alusel toimub isikuandmete avalikest andmekogudest väljastamine.

3. **Reguleerida andmekogudest andmete saamise ja nende sidumise õigus ühtmoodi nii teadusuuringutele kui ka täidesaatva riigivõimu ning KOV uuringutele.**

Kui turvalise andmetöötluskeskkonna kaudu muutub avalike andmekogude isikuandmete teisene kasutus samaaegselt lihtsamaks ja turvalisemaks täidesaatvale riigivõimule, peaks selline võimalus olema kasutatav ka teadlastele ja teadusasutustele.

4. **Mitte kehtestada seadusega kohustus eetikakomitee kooskõlastuse saamiseks kõikidele nõusolekuta töödeldavatele ja isiku tuvastamist võimaldaval kujul tehtavatele teadusuuringutele.**

Komitee kooskõlastus oleks mõistlik piirata vaid (teatud) riiklikest registritest eriliiki isikuandmete väljastamisega, kuid mitte laiendada seda kogu tuvastatavate isikuandmetega tehtavale teadusele.

5. **Reguleerida pseudonüümimist seaduse tasandil võimalikult vähe.**

Pseudonüümimine, krüpteerimine, turvaline andmetöötluskeskkond on kõik asjakohased kaitsemeetmed, kuid tegemist on kiiresti areneva valdkonnaga, mistõttu ei saa seadus kunagi anda ammendavat loetelu võimalikest samaväärset kaitset võimaldavatest lahendustest ja nendega seotud tingimustest. Leppida tuleks sellega, et arusaam pseudonüümsusest ja anonüümsusest muutub ajas koos tehnoloogia arenguga ning seadus ei peaks andma juhendit isikuandmete pseudonüümimiseks.

6. **Mitte võrdsustada kõiki täidesaatva riigivõimu poliitikakujundamise eesmärgil tehtud uuringuid ja analüüse teadusuuringutega.**

Kui need on teadusuuringud, kohaldub neile teadusuuringute regulatsioon niikuinii. Kui need pole teadusuuringud, võiks reguleerida sarnaselt pakutud KOV uuringutega andmete saamise õigus. Pidada silmas, et IKÜM art 9 lg 2 p j sätestatud eriliiki isikuandmete töötlemise erand kehtib ainult siis, kui see on vajalik avalikes huvides toimuva arhiveerimise, teadus- või ajaloouringute või statistilisel eesmärgil.

## **II. Arvamused IKS VTK-ga seotud probleemide osas**

Järgnevas osas on täpsemalt kirjeldatud IKS VTK dokumendis esinevaid probleeme teadusuuringute vaatest. Arvamuse avaldamisel oleme arvesse võtnud nii IKS VTKs tõstatatud murekohti kui ka teadusuuringute läbiviijate vajadusi ja praktikat. Mitmed probleemkohad on pigem kontseptuaalset laadi ning püüavad selgitada konkreetse VTK dokumendis plaanitud regulatiivse lahenduse puudusi või väljakutseid.

## 1. IKS peaks käsitlema kõiki teadusuuringune määratletavaid tegevusi ühetaoliselt.

VTK dokumendis on tsiteeritud NJORD Advokaadibüroo analüüsi raportist järgnevalt: „Poliitikakujundaja ei saa andmepõhiste otsuste tegemiseks piisavalt kiiresti ligipääsu vajalikele isikuandmetele. Analüüside ja uuringute tegemiseks vajalike isikuandmete töötlemine on võrdsustatud ajamahukate teadusuuringute protsessiga.“ Täiendavalt on selgitatud, et VTK üheks eesmärgiks on tagada, et „täidesaatva riigivõimu asutused saavad kiirelt ja andmesubjekti põhiõigusi kõige vähem riivavamal moel teha andmetel põhinevaid otsuseid“. Võimaliku lahendusena on VTK lisas 3 välja pakutud lahendus, mis senisega võrreldes lihtsamini ja kiiremini tagaks riigivõimu asutustele ligipääsu andmekogudes olevatele isikuandmetele.

Iseenesest on mõistlik ja hea, kui riik saab teha andmepõhiseid otsuseid kiiresti ja lihtsasti. Samas ei ole selge, miks on riigiasutuste kiire ja lihtne ligipääs isikuandmetele olulisem kui teadlaste ligipääs isikuandmetele? Pakutud lahendus ei kohtle uuringute läbiviijaid võrdselt ning võtab eelduseks, et riigiasutuste ligipääs andmetele on olulisem, luues neile privilegeeritud võimaluse turvalise andmetöötluskeskkonna vahendusel kiirendatud korras isikuandmeid uuringute eesmärgil töödelda, samas kui teadlased ja teadusasutused peavad endiselt järgime „ajamahukat teadusuuringute protsessi“.

Meeles tuleks pidada, et IKÜM kontekstis on suuremad erandid andmekaitse regulatsioonis tehtud vaid olulise avaliku huviga tegevustele - ajakirjandus, eneseväljendusvabadus, teadustöö, statistika, arhiivindus - kuid mitte riigiasutustele oma tavapärase töö jaoks vajalike otsuste tegemiseks. Kui riigil on vaja andmeid saada kätte kiiremini, siis ei ole sobiv lahendus selline, kus kõigepealt võrdsustatakse riigiasutuste uuringud teadusuuringutega, et toetuda teadusele tehtud eranditele, kuid seejärel väidetakse, et riigiasutuste jaoks on teadusuuringutele ette nähtud menetlusprotsess liialt koormav, ning luuakse riigiasutustele veelgi lihtsam protseduur, mida teadlased kasutada ei saa.

Kui IKS näeb ette erandid teadusuuringute jaoks isikuandmete töötlemisel, peavad need erandid kohalduma ühetaoliselt kõigile teadusuuringute tegijatele, kes IKÜM art 6 lg 1 punktile e tuginedes teadusuuringuid läbi viia võivad.

## 2. Täidesaatva riigivõimu uuringute ja teadusuuringute võrdsustamine põhjustab segadust

Lisaks esimeses punktis välja toodud probleemile, ei ole põhjendatud IKS-is kasutatav lahendus, mis võrdsustab täidesaatva riigivõimu poliitika kujundamise eesmärgiga uuringud ja analüüsid teadusuuringutega. Esiteks, IKÜM ei piira nende asutuste või isikute ringi, kes saavad teadusuuringuid läbi viia. Kuna teadusuuringu määratlus on lai (IKÜM selgituspunkt 159) ja hõlmab lisaks alus- ja rakendusuuringutele ka arendustegevust, siis ei ole põhjust eeldada, et täidesaatva riigivõimu asutused ei saaks teadusuuringuid läbi viia. Lisaks on IKÜM selgituspunkti 159 määratlus sarnane Frascati käsiraamatu (2015)<sup>1</sup> määratlusele, mida on kasutatud ka hetkel riigikogus arutamisel olevas teadus- ja arendustegevuse ning innovatsiooni seaduse (TAIKS) eelnõus. Kui teadusuuringu eesmärk samastada teadus- ja arendustegevuse määratlusega, siis ei ole teadusuuringu mõiste sisustamisel oluline mitte asutuse põhitegevus või õiguslik staatus, vaid vaatama peab konkreetset uuringut. Seega on võimalik, et ka täidesaatva riigivõimu asutus viib läbi teadus- ja arendustegevust või ostab sellist teenust hanke korras mõnelt teiselt asutuselt. Mõlemal juhul tuleks lähtuda IKS-is teadusuuringute kohta sätestatust.

---

<sup>1</sup> Frascati käsiraamat. (2015). *Teadus- ja arendustegevust kirjeldavad mõisted ja määratlused*. URL: [https://www.etag.ee/wp-content/uploads/2016/11/FrascatiManual2015\\_2ptk.pdf](https://www.etag.ee/wp-content/uploads/2016/11/FrascatiManual2015_2ptk.pdf)

Teiseks, teadusuuringute ja poliitikakujundamise uuringute võrdsustamine on tekitanud praktikutes korduvalt segadust, seda enam, et kumbki uuringute kategooria peab IKS-ist tulenevalt järgima erinevat protseduuri. Praktikast ongi seetõttu kasutuses määratlus, mis põhineb uuringu läbiviijal – poliitikakujundamise uuringut saab läbi viia vaid täidesaatva riigivõimu asutus, mis poliitika kujundamisega tegeleb. Samas ei sõltu poliitikakujundamise uuringu määratlus sellest, kas ja kuivõrd vastab see Frascati käsiraamatu teadus- ja arendustegevuse viiele kriteeriumile (uudsus, loomingulisus, ettemääramatus, süstemaatilisus, korratavus). Seega võib poliitikakujundamise eesmärgil tehtavate uuringute kategooria hõlmata uuringud, mis vastavad teadus- ja arendustegevuse kriteeriumitele ja on olulise teadusliku komponendiga. Kuid samasse kategooriasse võivad kuuluda ka regulaarsed analüüsid, mis oma piiratud uudsuse, loomingulisuse või ettemääramatuse tõttu teadus- ja arendustegevuseks ei klassifitseeru. Neil põhjustel oleks ka ekslik pidada kõiki täidesaatva riigivõimu uuringuid ja analüüse võrdväärtseteks teadusuuringutega.

Täidesaatva riigivõimu võimalus isikuandmeid kasutada poliitiliste otsuste tegemiseks on siiski hea ja oluline eesmärk ning riigil võiks olla mõistlik viis kasutada andmekogudes olevaid andmeid ka sellistes uuringutes ja analüüsides, mis teadus- ja arendustegevuseks ei kvalifitseeru. Selgem ja läbipaistvam oleks lahendus, kus riigiasutuste tarbeks andmetele ligipääs oleks reguleeritud eraldiseisva eesmärgina ja eelistatult eraldi paragrahvina, mitte teadusuuringute läbiviimise kaudu.

### 3. Teadusuuringute läbiviimise õiguslik alus ei ole VTK-s selge – kas IKS kohaldub vaid juhul, kui õiguslikuks aluseks on *avalikes huvides ülesanne* (IKÜM art 6 lg 1 p e) või igal juhul, kui õiguslikuks aluseks pole *nõusolek* (IKÜM art 6 lg 1 p-d b – e)?

Praktikas on segadust ja erimeelsusi põhjustanud kehtiva IKS § 6 mitmeti tõlgendatava ja kohati kehv sõnastus. Üldisem ettepanek on IKS muutmise raames oluliselt parandada § 6 sõnastuse mõistelist ja keelelist selgust.

Üks konkreetne segadust tekitav küsimus puudutab õigusliku aluse küsimust. VTK dokumendi sissejuhatuses on kirjas: „*IKS § 6 põhineb ka IKÜM art 6 lõike 1 punktil e, mille kohaselt on liikmesriigil võimalik õigusaktiga täpsustada avalikes huvides oleva ülesande täitmise aluseid. Teadus- ja ajaloouringud ning riiklik statistika on avalikes huvides olevad ülesanded.*“ Sellest võiks järeldada, et IKS § 6 sätestabki need tingimused, millisel juhul saab teadusuuringu läbiviija õigusliku aluse osas tugineda avalikes huvides ülesandele (IKÜM art 6 lg 1 p e). Samas kasutatakse §-s 6 läbivalt sõnastust „*nõusolekuta*“, mis keeleliselt tähendab, et õiguslikuks aluseks ei ole nõusolek, kuid lisaks nõusolekule ja avalikes huvides ülesandele on IKÜM artikli 6 lõikes 1 veel neli eraldiseisvat õiguslikku alust. Neist relevantseim oleks ehk **õigustatud huvi** (IKÜM art 6 lg 1 p f), mida on Euroopa Andmekaitse Nõukogu oma juhises õigustatud huvi kohta (2024) eraldi maininud kui võimalikku õiguslikku alust teadusuuringute läbiviimiseks (vt punkt 24). Tulenevalt praegusest IKS § 6 sõnastusest ei ole selge, kas paragrahvis loetletud tingimused kehtivad vaid juhul, kui teadusuuringu õiguslikuks aluseks on *avalikes huvides ülesanne* või kõigil juhtudel, kui õiguslikuks aluseks pole *nõusolek*. Viimasel juhul pole ka selge, miks peaks seadusega täiendavalt piirama *õigustatud huvi* alusel teadus- ja arendustegevuse läbiviimist.

Arvestama peaks ka sellega, et uuringu läbiviijal on võimalik küsida andmekogust andmete väljastamiseks uuritavalt täiendav nõusolek (näiteks nõusolekuteenuse vahendusel). Samas IKS § 6 reguleerib vaid *nõusolekuta* teadusuuringuid, mistõttu ei ole selge, kas ja kuivõrd VTK dokumendis plaanitud tingimused kehtiksid juhul, kui andmekogust teadusuuringuks isikuandmete väljastamine põhineb andmesubjekti nõusolekul.

Õigusliku aluse osas võiks siiski seaduse tekstist selgemalt välja tulla, et teadusuuringud saavad toetuda *avalikes huvides ülesande* alusele. Näiteks on Soome isikuandmete kaitse seaduses eraldi välja toodud, et isikuandmeid võib töödelda IKÜM artikli 6 lõike 1 punkti e kohaselt, kui „*töötlemine on vajalik teadusliku või ajaloolise uurimistöö või statistilistel eesmärkidel ning on proportsionaalne taotletava avaliku huvi eesmärgiga*“ (automaattõlge, [§ 4 lg 3](#)). Oluline on märkida, et vastava õigusliku aluse kasutamiseks ei ole Soome seadusandja ette näinud ühtki täiendavat tingimust, v.a. üldine avaliku huvi kriteerium.

Kui Eestis peaks siiski teadusuuringute suhtes olema täiendavalt piiratud see, milline asutus või millisel juhul saab *avalikes huvides ülesande* (IKÜM art 6 lg 1 p e) õiguslikule alusele toetuda, võib IKS § 6 ka vastavad tingimused sõnastada, kuid need peaksid olema selgelt eristatud teistest IKS § 6 reguleeritud teemadest nagu andmesubjekti õiguste piiramine (IKÜM art 89 lg 2) ning eriliiki isikuandmete töötlemine avalikes huvides teadusuuringutele loodud erandi alusel (IKÜM art 9 lg 2 p j koosmõjus IKÜM art 89 lõikega 1).

Eelnev on seotud ka VTK-s tõstatatud probleemiga number 3 ehk tehnoloogiaarenduse teemaga. VTK kohaselt peaks IKS § 6 sellisele andmetöötlusele kohalduma, kuid meie kogemusel on tehisaru arenduste käigus isikuandmete töötlemise õigustatud aluseks reeglina õigustatud huvi. Tekib kohe küsimus, kas sel juhul peaks ikkagi IKS § 6 kohaldama.

#### **4. IKS VTK ettepanekud ei arvesta piisavalt teadusuuringute eripäradega, milles ei kasutata avalike andmekogude andmeid.**

IKS VTK dokumendis on läbivalt toodud näiteid ja selgitusi, mis on kohased olukorras, kus andmekogu pidaja väljastab või seob andmeid teadusuuringute eesmärgil (nt LISA 1 § 6 lg 2 sõnastus), kuid tähelepanuta on jäänud tõsiasi, et paljud *nõusolekuta* teadusuuringud ei kasuta andmekogude andmeid. On mitmeid distsipliine, kus uurimismaterjal sisaldab isikuandmeid, kuid uurimismaterjali kogumine või analüüsimine ei põhine inimese nõusolekul. Sellised on näiteks:

- 1) **Meedia- ja sotsiaalmeedia sisu** – kogutakse eri meetodeil avaldatud meediasisu, milles kajastuvad isikustatud kujul andmed (tekst, pildid, heli, video) ning analüüsitakse neid uurimisküsimustele vastamiseks. Nõusoleku küsimine igalt inimeselt, kelle andmed võivad uuritavas materjalis kajastuda, ei ole enamikel juhtudel võimalik ja ei ole ka uuringuvaldkonnas tavaks.
- 2) **Kirjandus, kunst ja muu looming** – analüüsitakse autorite loomingut ning neis avalduvaid ideid. Näiteks uuritakse mõne filosoofi või teoreetika vaateid läbi aastakümnete, mille kaudu võib avalduda teavet ka autori poliitiliste, filosoofiliste või usuliste vaadete kohta, kuid selline loomingu uurimine ei põhine autori nõusolekul, isegi kui autor veel elab.
- 3) **Avalikud dokumendid** – kogutakse ja analüüsitakse dokumentide või muus vormis esinevat avalikku teavet uurimisküsimustele vastamiseks. Näiteks võivad õigusteadlased või sotsioloogid uurida kohtudokumente ja süütegudega seotud materjale.
- 4) **Arhiivi- või muuseumide materjalid** – analüüsitakse arhiivimaterjale, mis võivad kajastada elavate inimestega seotud seiku või sündmusi. Näiteks kui teadlased uurivad nõukogude võimu viimase kümnendi repressioone käsitlevaid arhiivimaterjale, mis on olulise avaliku huviga. Muuseumid saavad inimeste annetuste teel lugusid inimeste elust, mida võidakse hiljem kasutada teatud sotsiaalsete nähtuste või ajastute uurimiseks ning näituste

korraldamiseks. Samas ei põhine selline hilisem kogudes olevate materjalide uurimine inimese nõusolekul.

- 5) **Avaliku ruumi vaatlused** – kogutakse vaatluse meetodil teavet avalikus ruumis toimuvate sündmuste või inimeste käitumise kohta. Üldiselt on kirjeldused suure üldistusastmega ja ei võimalda inimesi tuvastada, kuid süsteemse ja detailse vaatluse korral ei saa tuvastamist välistada. Avalikust ruumist kogutavat teavet võivad kasutada ka tehnilised seadmed (nt isesõitvad masinad kaamerate või sensorite abil), mis võivad kasutada kogutud informatsiooni oma operatsioonide täiustamiseks (treeningandmed).
- 6) **Kaugseire** – tänapäevase tehnoloogia puhul on võimalik ka kaugseire meetodil inimesi tuvastada ja koguda seire käigus tuvastatavate isikute kohta täiendavat teavet (Mikiver, 2025<sup>2</sup>). Kaugseire meetodil ei koguta enamasti küll teadlikult isikuandmeid, kuid välistada ei saa, et kogutud teavet seostatakse tuvastatavate isikutega.

Loetelu ei ole ilmselt ammendav, kuid annab ülevaate eriilmelisest teaduslikust uurimistööst, mille uurimismaterjal sisaldab isikuandmeid, kuid kus puudub vahetu kontakt teadlase ja uuritavate isikute vahel, mistõttu ei ole tavaks nõusolekut küsida või ei ole see sootuks võimalik. VTK dokumendi kohaselt rakenduksid IKS nõuded ka sellisele uurimistööle, kuna see on *nõusolekuta*.

Neis uuringuvaldkondades ei ole tavaks iga läbiviidavat uuringut eetikakomiteega kooskõlastada. Kooskõlastuse vajadus tuleneb kas valdkondlikest tavadest, rahastaja seatud nõuetest, kirjastaja nõuetest või harvemal juhul seadusest (nt kehtiv IKS § 6 lg 4). VTK dokument pakub aga uue sõnastuse lõikele 4, mis toob eetikakomitee kooskõlastuse kohustuse kaasa suurele hulgale uuringutele, millel seni vastavat kohustust olnud ei ole.

VTK versiooni sõnastus on järgnev: „(4) Kui teadus- või ajaloouurings kasutatakse *isiku tuvastamist võimaldavaid*, sealhulgas eriliiki *isikuandmeid*, siis kontrollib asjaomase valdkonna eetikakomitee enne teadusuuringu läbiviimist käesolevas paragrahvis sätestatud tingimuste täitmist.“ Eelnevas loetelus punktides 1-4 käsitletud uuringud koguvad peaaegu alati esmajärgus andmed isikustatud kujul, kuna selliselt on need uuritavas materjalis avaldatud. Sõltuvalt uuringu võimalustest ja uurimisvaldkonna tavadest võidakse isikuandmed uuringu käigus pseudonüümida, kuid see ei muuda asjaolu, et vähemalt kogumise hetkel on andmed isikustatud kujul. VTK-s esitatud sõnastuse kohaselt peaksid seega kõik need uuringud saama kooskõlastuse eetikakomitees.

Eelnevast tulenevalt ei saa nõustuda ka VTK-s antud hinnanguga mõjule teadusuuringute tegijaile, mille kohaselt halduskoormus teadustöö tegijaile ei suurene. Praeguses sõnastuses suureneb halduskoormus nii uurijatele kui ka uuringuid hindavatele eetikakomiteedele märkimisväärselt.

## 5. Eetikakomitee kooskõlastuse nõue peaks piirduma vaid eriliiki isikuandmete töötlemisega andmeväljastuse kontekstis (IKÜM art 9 lg 2 p j).

Teadusuuringute hindamine eetikakomitees on meditsiiniliste uuringute valdkonnast välja kasvanud tava, mis on inimuuringute õigusraamistikus kasutusel kui meede uuringus osalevate inimeste põhiõiguste täiendavaks kaitseks. Kuigi eetikakomitees hinnatavatel uuringu eetilistel aspektidel on puutumus ka privaatsusega, ei ole isikuandmete töötlemine eetikakomitee

---

<sup>2</sup> Mikiver, M. (2025) *Ka aerofotod võivad olla jälgimisühiskonna kullaauk*. ERR. URL: <https://www.err.ee/1609652765/monika-mikiver-ka-aerofotod-voivad-olla-jalgimisuhiskonna-kullaauk>

põhifookus. Eetikakomitee hindab eelkõige uuringu eetilist aktsepteeritavust lähtuvalt põhimõtetest nagu inimese autonoomia austamine, kahjude minimeerimine, heategemine ja õiglus. Kokkuvõttes väljendab eetikakomitee positiivne hinnang, et kavandatav uuringuga kaasnev eelduslik kasu kaalub üles võimaliku koormuse ja kahju. Koormuse ja kahju sisustamisel on lähtutud peamiselt füüsilisest ja vaimsest sekkumisest ehk hinnatakse seda, kuivõrd uuringus osalemisega kaasneb mõju inimese füüsilisele või vaimsele tervisele või tema keha talitlusele. Autonoomia põhimõttest tulenevalt hinnatakse täiendavalt seda, kuidas inimest uuringu asjaoludest informeeritakse, ja veendutakse, et inimesele jääb täielik vabadus otsustada uuringus osalemise üle ja see igal hetkel tagajärgedeta katkestada. Isikuandmete aspekt on olnud hindamisel sekundaarne ning lähtutakse vaid põhimõttest, et uuritavate ja tema andmetele tuleb tagada võimalikult suur konfidentsiaalsus. Praktikas on konfidentsiaalsuse tagamiseks piisanud uuringus kogutud andmete pseudonüümimisest.

Eelneva kirjelduse põhjal võib aimata, et eetikakomitee tavapärased hindamispõhimõtted ei sobitu olukorras, kus töödeldakse *nõusolekuta* isikuandmeid. Esiteks, sellistes uuringutes ei olegi inimestel otsustusvabadust, mis on iseenesest vastuolus inimuuringute keskse, autonoomia austamise põhimõttega. Teiseks, isikuandmete töötlemisega kaasnev kahju tuleks sisustada privaatsusesse sekkumise kaudu, kuna isikuandmete töötlemisega ei esine sekkumist inimese kehalisse ega vaimsesse terviklusse. Eraellu sekkumise osas puudub aga uuringueetika kontseptuaalne ja protseduuriline selgus, millest lähtuvalt ja kuidas seda hinnata, eriti kui tegemist on tavaliste ja vähe tundlike isikuandmetega.

Lisaks tuleb arvestada, et isikuandmete kaitse õiguse nõuete kontrollimine ei ole eetikakomitee põhiülesanne ja selline vastavuskontroll suurendab eetikakomiteede koormust. Samuti ei ole eetikakomitee ülesanne hinnata uuringu õiguspärasust – see on eelkõige vastutava töötleja vastutus, et uuring oleks õiguspäraselt läbiviidud. Eetikakomiteede mittedobivust andmekaitseliste aspektide hindamisel on mitmel korral maininud ka riigikantselei tellitud NJORD Advokaadibüroo [õigusanalüüs](#) (2024).

Kui siiski eetikakomiteele anda täiendav ülesanne teadusuuringus isikuandmete kasutamise suhtes, siis peaks see olema proportsionaalne ja piirduma vaid selliste uuringutega, kus võib eeldada suuremat riski inimeste privaatsusele. Seega on ettepanek sarnaselt hetkel kehtivale seadusele piiritleda eetikakomitee koostööst vajadus vaid nendeks juhtudeks, kus eriliiki isikuandmete töötlemine põhineb IKÜM art 9 lg 2 p j sõnastatud erandil. Eetikakomitee koostööst kohustuse alt peaksid välja jääma IKÜM art 9 lg 2 punktides a (andmesubjekt on andnud nõusoleku) ja e (andmesubjekt on isikuandmed ilmselgelt avalikustanud) nimetatud eranditel põhinevad teadusuuringud, kuna neil juhtudel on andmesubjektil suurem kontrolliõigus ja -võimalus oma isikuandmete üle.

Oluline on silmas pidada ka seda, et isikuandmete kaitse ei ole ainuke valdkond, mis teadusuuringus osalevate inimeste õigusi kaitseb, vaid lisaks tuleb teadusuuringute läbiviijail järgida inimuuringute õigusraamistikku ning teaduseetika raamistikku, mis kumbki näeb ette täiendavad alused, millisel juhul plaanitav uuring eetikakomitee koostööst vajab. Riigikogus arutamisel olev TAIKS eelnõu muudab teadus- ja arendustegevusega tegijail teaduseetika raamistiku järgimise kohustuslikuks.

Samuti tuleb arvestada, et IKS ei ole ainus õigusakt, mis isikuandmete töötlemise osas eetikakomitee koostööst ette näeb. Näiteks on geenivaramu (IGUS) ja tervise infosüsteemi (TTKS) andmete teisene kasutus teadusuuringutes täiendavalt reguleeritud ja sellisel juhul on ette nähtud eetikakomitee koostööst kohustus, mis on ka mõistlik. Võimalik on eetikakomitee

kooskõlastuse tingimus ette näha vaid tundlikumaid andmeid sisaldavatele andmekogudele, kuid mitte laiendada seda kõikvõimalikele eriliikide töötlemise juhtudele. Selle saaks lahendada konkreetset andmekogu reguleerivas õigusaktis. Mõned eriliigid on ka raskest määratletavad – nt andmed, millest ilmneb isiku etniline päritolu, võivad katta nii inimese kodakondsust, päritoluriiki, emakeelt jms andmeid, mille kaudu rahvuslikku kuuluvust saab tuletada. Seega võib nii inimeste keeleoskuse uuringud kui ka suguhaiguste uuringud ühtviisi töödelda inimeste eriliiki isikuandmeid, kuid ometi on uuringu sisu poolest üks tundlikum ja eraelu suhtes suurema riivega kui teine. Konkreetse andmekogu põhine regulatsioon aitaks tagada proportsionaalsema lahenduse, nähes ette eetikakomitee kooskõlastuse vaid sellistele andmekogudele, kus hoitakse tundlikumaid andmeid.

Üldiselt tasuks kaaluda, kas eelkontrolli asemel ei aitaks teadusuuringute osas sama eesmärk täita muud, asjakohasemad kaitsemeetmed. Mida andmemahukamaks muutub teadus ja riigijuhtimine ning mida rohkem tehakse uuringuid, seda koormavamaks muutub eelkontroll kui kaitsemeede.

Eelnevast tulenevalt teeme IKS VTK osas kaks ettepanekut:

1. **Asendada eetikakomitee kooskõlastus mõne muu kaitsemeetmega.** Ettepanek oleks isikuandmete kaitse seadusest üldine eetikakomitee kooskõlastuse nõue eemaldada (jättes selle alles IGUS-sse, TTKS-i ja RTHS-i ning vajadusel muudesse eriseadustesse), kuna tegemist ei ole isikuandmete kaitse alase meetmega. Selle asemel võiks eriliiki isikuandmete IKÜM art 9 lg 2 p j erandi alusel töötlemiseks ette näha muud, andmekaitse vaatest kohasemad meetmed. Aluseks võib võtta näiteks hetkel Euroopa Andmekaitse Nõukogu poolt koostatavad suunised teadusuuringutes isikuandmete töötlemise kohta. Eeskujuks võib võtta ka Soome või mõne muu Euroopa riigi
2. **Piiritleda eetikakomitee kooskõlastuse kohustus minimaalse vajalikuga.** Ettepanek oleks piiritleda eetikakomitee kooskõlastus vaid olukordadele, kus toimub teadusuuringute eesmärgil eriliiki isikuandmete väljastamine andmekogust ilma andmesubjekti nõusolekuta. Sel juhul oleks eetikakomitee hinnang uuringu eetiliste aspektide osas täiendav kaitsemeede.

## **6. Seaduses tuleks võimalikult vähe reguleerida seda, millisel kujul ja kuidas isikuandmeid töödeldakse.**

VTK dokumendist on arusaadav mure, et praktikas on tekkinud pseudonüümimisega seoses küsimusi või probleeme. VTK dokumendis on kirjeldatud probleemi: „*Andmete psedonüümimise tingimusi aga kõnealuses sättes kindlaks määratud ei ole, seega võiks IKS § 6 kontekstis näiteks lihtsalt inimese nime asendada numbriga ja väita, et tegemist on pseudonüümitud andmetega.*“ Ning probleemi osas on antud hinnang: „*Kuna kehtiv regulatsioon ei täpsusta, millised tingimused peavad olema täidetud, et teadusuuringut läbi viia pseudonüümitud või samaväärset andmekaitse taset võimaldavate andmetega, ning selliste tingimuste järele on vajadus, siis ei ole võimalik eesmärki saavutada mitteregulatiivse lahenduse kaudu.*“

Probleem on osaliselt ekslikult määratletud, kuna VTKs kirjeldatud probleemid ei tulene sellest, et seaduses pole piisavalt tingimusi, vaid sellest, et isikuandmete töötlejad ei tea, mida pseudonüümimine tähendab ja ei oska andmeid korrektselt pseudonüümida. Sel juhul oleks mõistlik lahendus suurendada analüütikute ja uurijate teadmisi ja oskusi korrektsete pseudonüümimise tehnikate kasutamisel. Regulatiivne lahendus ei ole vajalik – seadus ei saa anda



detailset juhendit, kuidas andmeid pseudonüümida. Lisaks võib seaduses kitsendavate tingimuste lisamine osutuda liialt piiravaks ning ei suuda sammu pidada privaatsuskaitse tehnoloogiate kiire arenguga. Kui seadusesse sisse kirjutada liialt jäigad tingimused, siis võib tekkida oht, et IKS vajab regulaarselt uuendamist.

Teisalt on lisas 1 esitatud IKS § 6 lg 2 sõnastus piisavalt üldsõnaline, et ka praegusel juhul ei välista see sõnaselgelt seda, et mõni asutus pseudonüümib andmed selliselt, et isikute nimed asendatakse numbrikoodiga. Seega ei lahenda ka praegune, senisega võrreldes palju detailsem pseudonüümimise tingimus VTKs tõstatatud probleemi, et andmekogu pidajad või uuringute läbiviijad ei rakenda isikuandmete töötlemisele kohast pseudonüümimise tehnikat.

Lugupidamisega

(allkirjastatud digitaalselt)

Anu Noorma  
juhatuse esimees

Marten Juurik  
[marten.juurik@etag.ee](mailto:marten.juurik@etag.ee)