Lgp Eesti bioeetika ja inimuuringute nõukogu,

Käesoleva pöördumisega esitab Sotsiaalministeerium täpsustatud taotluse teemal „Kopsuvähi patsiendi teekonna ja seotud sotsiaal-, töö- ja tervishoiukulude analüüs“, mis esitati EBNile 24.07.2023.

Pärast analüüsi ja statistika osakonna sisest arutelu oleme otsustanud **loobuda** järgmiste andmete pärimisest:

* Elukoht KOVi täpsusega
  + Leiame, et piisab maakonna täpsusest;
* Tervisekassast ravikindlustuse puhul tööandja reg.kood.
* Tööandja põhitegevusala (EMTAK koodi alusel) ametialanimetus (ISCO-08);
  + Selle asemel palume järgmist infot: tööandja põhitegevusala (EMTAK koodi alusel), ametiala (ISCO-08), tase 3, võimalusel 4.

Kõnealused muudatused on taotluse lisasse sisse viidud ning markeeritud rohelisega.

Ka on taotluses vastatud kolmele küsimusele, mis laekusid EBINilt 22.8.2023 (muudatused markeeritud taotluses kollasega):

1. *Millal SoMi andmestik hävitatakse?*
   1. Uuringu tulemusi on kavas kasutada poliitikakujundamiseks, mis on aga pikaldane protsess. Seega leiame, et sobiv aeg andmestiku säilitamiseks oleks kolm aastat pärast projekti lõppu (värskeima info kohaselt on eelduslik lõpp 30.06.2024), mis tähendab, et **andmestik hävitatakse hiljemalt 30.6.2027**.
2. *Mida mõistetakse umbisikuliste andmete all? Kas need on anonüümitud või pseudonüümitud andmed. Millist andmekoosseisu see hõlmab?*
   1. Sotsiaalministeeriumi analüüsi ja statistika osakond töötleb **kogu andmestikku** **pseudonüümitud** kujul.
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 tööstaatuse ja Töötukassa andmetest?*
   1. Patsiendi teekonna ja profiili kaardistamiseks on väga oluliseks parameetriks sihtrühma **sotsiaalmajanduslik taust**. Tööalane staatus ja töötukassa andmed seda infot piisava ülevaatlikkusega aga ei anna. Tervise probleemi korral abi otsimine, retseptiravimite väljaostmine ning diagnoosi mõju inimese toimetulekule võivad olla seotud sissetuleku suurusega. Seni pole ka uuritud, kas kopsuvähi patsientide hulgas on madalama sissetulekuga inimesi oodatust enam. Ilma deklaratsioonideta ei saa me vastavaid seoseid analüüsida.
   2. Ka sõnastab põhiseaduse § 28, et igaühel on õigus tervise kaitsele. Madalama sissetulekuga inimesed võivad olla abi otsimisel ja leidmisel kehvemas olukorras, kuid riigi ülesanne on tagada õigeaegne abi võrdselt kõigile. Kõnealune analüüs annab ülevaate, kas patsientide hulgas esineb sotsiaalmajanduslike näitajate põhjal probleemseid sihtrühmi, kelle puhul oleks patsiendi teekonda tarvis tõhustada.
   3. Isikuandmete kaitse üldmääruse põhjenduspunkt 157 rõhutab, et registritest teabe sidumise teel saab uusi väärtuslikke teadmisi. Registrite alusel saadud uuringutulemused annavad usaldusväärseid ja kvaliteetseid teadmisi, mis võivad olla aluseks teadmispõhise poliitika sõnastamisele ja rakendamisele, parandada paljude inimeste elukvaliteeti ja suurendada sotsiaalteenuste tõhusust. Seda eesmärki kannab ka antud uuringuprojekt.