

Tagasiside tabel sotsiaalministri määruse „Vähiregistri põhimäärus“ eelnõule

Tagasiside	Sotsiaalministeeriumi seisukoht
Andmekaitse Inspeksioon	Sotsiaalministeerium
Põhimääruse eelnõu § 3 lõike 1 järgi koosneb andmekogu elektroonsetest andmebaasist ja arhiveeritud registriandmetest. Samas ei nähtu põhimäärusest ega seletuskirjast, kuidas toimub andmete arhiveerimine ja arhiveeritud andmete töötlemine. Juhul kui andmed mingil ajal arhiveeritakse, siis peab põhimäärusest ka selguma, mida arhiveerimine sisuliselt tähendab ning milleks seda üldse vaja on. Vastasel juhul on tegemist sisutu sättega. Lisaks selgitame, et eraldi ei ole vaja põhimääruses märkida, et andmekogu koosneb elektroonsetest andmebaasist. Infosüsteem on defineeritud küberturvalisuse seaduses ning selle järgi kujutabki infosüsteem endast digitaalset (elektroonset) andmetöötlust.	Vähiregister tegutseb alates 1978. aastast, mille vanimad andmed pärinevad aastast 1968. Infosüsteemis endas on digitaalsed andmed, aga selle andmestiku moodustab ka vana kartoteek. Seetõttu peame vajalikuks eraldi välja tuua, millistest andmetest register koosneb.
Põhimääruse eelnõu § 5 järgi on andmekogu andmetel informatiivne tähendus. Märgime, et kuigi avaliku teabe seaduse (AvTS) seda nõuab, on selline säte sisutühi. 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.
Eelnõu § 6 lõige 4 loetleb andmekogule andmete esitamise viisid, milleks on paberil või elektroonsetel viisidel riigi infosüsteemide andmevahetuskihi kaudu. Põhimääruse § 9 järgi edastavad vähiregistrile andmeid ka teised andmekogud. Siinjuures juhime tähelepanu sellele, et AvTS § 439 lõike 5 kohaselt peab andmevahetus riigi infosüsteemi kuuluvate andmekogudega ja riigi infosüsteemi kuuluvate andmekogude vahel toimuma läbi riigi infosüsteemi andmevahetuskihi ja muid võimalusi seadus andmekogude osas ette ei näe.	Nõustume, et tulevikus võiks toimuda andmevahetus riigi infosüsteemi kuuluvate andmekogudega läbi riigi infosüsteemi andmevahetuskihi. Hetkel ei ole aga kõikide andme esitajatega selline andmete edastamise viis välja arendatud. Andmeid esitavad registrile vähi diagnoosivad või ravivad arstid ja kohtuarst-ekspertid. Andmeid esitatakse registrile riigi infosüsteemide andmevahetuskihi kaudu, elektrooniliselt täidetud vähiteatis, TAI elektrooniline sisestusportaal või paberil täidetud teatis vähiregistrile tähtitud postiga.

<p>Eelnõu § 7 lõige 1 loetleb andmed, mida on tervishoiuteenuse osutaja kohustatud vähiregistrile edastama. Sama lõike punkti 5 järgi on nendeks andmeteks ka vähihaige elukoht. Seletuskirjas on selgitatud, et andmed elukoha kohta on samuti vajalikud, et analüüsida tervise ja tervishoiuteenuste kättesaadavust erinevates piirkondades. Kui elukohaandmete kogumise eesmärgiks on analüüsida erinevates piirkondades teenuse kättesaadavust, siis on küsitav, kuivõrd on selle eesmärgi täitmiseks vajalikud vähihaigete elukoha andmed täies ulatuses.</p> <p>Isikuandmete töötlemisel tuleb alati järgida isikuandmete kaitse üldmääruse (IKÜM) artiklis 5 toodud isikuandmete töötlemise põhimõtteid, milleks muu hulgas on ka eesmärgipärasuse ja minimaalsuse põhimõtted. Nende kahe põhimõtte järgi tohib isikuandmeid töödelda kindlal eesmärgil ja üksnes ulatuses, mis on selle konkreetse eesmärgi täitmiseks vajalik. Kui eesmärgiks on analüüsida teenuste kättesaadavust erinevates piirkondades, siis peaks eesmärgi saavutamiseks piisama ka näiteks elukoha andmete esitamisest kohaliku omavalitsuse tasemel.</p>	<p>Rahvatervishoiu seaduse kohaselt töödeldakse vähiregistris isiku üldandmeid. Vastavalt kokkuleppele kogutakse vähiregistris lisaks järgmisi üldandmeid: isikukood (sh isikukoodi asemel sünniaeg), sugu ja elukoht. Samas nõustume, et vähiregister ei pea koguma teenuse kättesaadavuse analüüsiks elukoha andmeid täies ulatuses. Kokkuleppel Tervise Arengu Instituudiga viime määrukses sisse täienduse, et elukoha andmeid kogutakse Eesti haldus- ja asutusjaotuse klassifikaatori (EHAK) täpsusega ehk asutusüksuse tasemel (linn, alevik, küla).</p>
<p>Eelnõu § 12 lõike 1 järgi võimaldatakse juurdepääs registri andmetele ja andmete väljastamine kooskõlas isikuandmete kaitset 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 andmekogust väljastamine, siis tulekski põhimääruses täpsustada, kas, kellele ja millistel juhtudel juurdepääs antakse või andmeid väljastatakse.</p>	<p>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 kordamine põhimääruse tekstis oles liigne ja dubleeriv.</p>
<p>Eelnõu § 13 reguleerib andmete andmekogus säilitamist. Selle sätte järgi säilitatakse nii andmekogusse kantud andmeid kui ka alusandmeid tähtajatult. Eelnõu seletuskirjas on isikustatud kujul tähtajatut säilitamist põhjendatud andmekvaliteedi tagamise, teadusuuringute tegemise ja 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.</p>	<p>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.</p> <p>Septembris jõustuv rahvatervishoiu seadus sätestab, et andmeid säilitatakse tähtajatult. Logisid ja alusandmeid säilitatakse põhimääruse kohaselt.</p> <p>Kvaliteetsete andmete olemasolu eelduseks on andmekvaliteedi pidev monitooring ja andmete täpsustamine vastavalt rahvusvahelistele registreerimisreeglitele ja</p>

<p>Eelnõust nähtuvalt kogutakse andmekogusse lisaks patsientide isikuandmetele ka muude isikute isikuandmeid, mille puhul jääb selgusetuks nende andmete alalise säilitamise eesmärk. Ilmselt ei saa näiteks andmete esitajat puudutavate isikuandmete säilitamise vajaduseks olla ükski seletuskirjas toodud eesmärkidest.</p> <p>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.</p> <p>Samuti ei ole selge alusandmete alalise säilitamise vajadus. Eelnõu seletuskirjas on selgitatud, et alusandmete tähtajatu säilitamine on seotud vajadusega ka aastaid hiljem algandmete juurde tagasi minna eesmärgiga andmeid tõlgendada ja kontrollida. Märgime, 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 ilmneda.</p>	<p>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 tervisepoliitika kujundamiseks on vajalikud isikustatud andmed, mis muu hulgas võimaldavad linkida andmeid teiste andmekogudega ja kontrollida neid alusdokumentidest. Rahvastiku tervisepoliitika rakenduslike tegevussuundade elluviimisel tuleb ressursside efektiivsel ja läbipaistval kasutamisel lähtuda tõenduspõhistest teadmistest. Analüüsid ja mustrite jälgimine määravad kindlaks tõhusamad ja ka kuluefektiivsemad lähenemisviisid tervise kaitsel. Vähiregistri andmeid kasutatakse vähiuuringute elluviimisel ja Tervise Arengu Instituut avaldab iga-aastaselt vähiregistri analüüse.</p> <p>Registrile esitatavate andmete esitaja isikuandmete säilitamine tähtajatult 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.</p> <p>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.</p>
<p>Riigi Infosüsteemi Amet</p>	<p>Sotsiaalministeerium</p>
<p>Eelnõu § 4 lõike 1 kohaselt tagatakse registri andmete kaitse käideldavuse, tervikluse ja konfidentsiaalsuse parameetrite hindamise kaudu vastavalt riigi infosüsteemide turvameetmete süsteemi nõuetele. Juhime tähelepanu, et avaliku teabe seaduse (edaspidi AvTS) § 43.9 lõike 1 punktis 4 sätestatud infosüsteemide turvameetmete</p>	<p>Arvestatud.</p>

<p>süsteem riigi infosüsteemi kindlustava süsteemina kehtis kuni 1. jaanuarini 2023. Turvameetmete erinõuded andmekogudele on sätestatud Vabariigi Valitsuse 9.12.2022 määruse nr 121 „Võrgu- ja infosüsteemide küberturvalisuse nõuded“ teise jao esimeses jaotises.</p>	
<p>Eelnõu §-i 9 pealkiri on "Muud isikud andmeandjana ja andmete edastamise viis", kuid selles §-s on mimetatud andmekogud, milles vähiregistrisse andmeid saadakse. AvTS § 43.5 lõike 2 kohaselt on andmeandjaks "riigi- või kohaliku omavalitsuse asutused või muud avalik-õiguslikud või eraõiguslikud isikud". See tähendab, et andmeandjateks pole andmekogud. Teeme ettepaneku andmeandjate asemel sätestada põhimääruses andmevahetus (teiste) andmekogudega.</p>	<p>Arvestatud.</p>
<p>Määruse eelnõu § 9 lõike 4 järgi toimub andmevahetus andmeandjatega riigi infosüsteemide andmevahetuskihi kaudu või muul kokkulepitud elektroonset teabevahetust võimaldaval viisil. Juhime tähelepanu, et AvTS § 43.9 lõike 5 kohaselt toimub andmevahetus riigi infosüsteemi kuuluvate andmekogudega ja riigi infosüsteemi kuuluvate andmekogude vahel läbi riigi infosüsteemi andmevahetuskihi. Seega andmevahetus „muul kokkulepitud elektroonset teabevahetust võimaldaval viisil“ pole lubatud.</p>	<p>Nõustume, et tulevikus võiks toimuda andmevahetus riigi infosüsteemi kuuluvate andmekogudega läbi riigi infosüsteemi andmevahetuskihi. Hetkel ei ole aga kõikide andme esitajatega selline andmete edastamise viis välja arendatud. Andmeid esitavad registrile vähi diagnoosivad või ravivad arstid ja kohtuarst-ekspertid. Andmeid esitatakse registrile riigi infosüsteemide andmevahetuskihi kaudu, elektrooniliselt täidetud vähiteatis, TAI</p>
<p>Teeme ettepaneku eelnõu §-i 11 sõnastada selgemalt, näiteks järgmiselt: „Vastutav töötaja tagab infotehnoloogiliste vahenditega logid kande vaatamise, lisamise, muutmise ja kustutamise kohta, võimaldades tuvastada töötlemistoimingu teinud isiku ja töötlemise aja.“</p>	<p>Arvestatud.</p>
<p>Eelnõu § 13 lõikes 3 on kirjaviga: "logid" asemel peaks olema "logisid".</p>	<p>Arvestatud.</p>
<p>Eelnõu § 13 alusel säilitatakse kõiki registri andmeid tähtajatult. See on vastuolus isikuandmete kaitse üldmääruse põhimõtetega, mille kohaselt isikuandmeid ei ole korrektne säilitada tähtajatult. Ühelt poolt on registri eesmärki arvestades arusaadav andmete võimalikult kauaaegne säilitamine, et leida mustreid ja efektiivsemaid meetodeid vähiga võitlemiseks, teisalt tuleks teil analüüsida, kas selleks on tarvilik säilitada ka isikuandmeid tähtajatult. Viimasel juhul tuleks teil see kooskõlastada Andmekaitse Inspeksiooniga, kes oskab selles vallas parimat nõu anda.</p>	<p>Septembris jõustuv rahvatervishoiu seadus sätestab, et andmeid säilitatakse tähtajatult. Logisid ja alusandmeid säilitatakse põhimääruse kohaselt. Seadus ja määrus on kooskõlastatud Andmekaitse Inspeksiooniga. Pikem selgitus on esitatud Andmekaitse Inspeksiooni kommentaari juures.</p>

Eesti Arstide Liit	Sotsiaalministeerium
Eesti Arstide Liit kooskõlastab sotsiaalministri määruse „Vähiregistri põhimäärus“ eelnõu, muudatusettepanekuid ei ole.	Teadmiseks võetud.