

Liisa-Ly Pakosta
Justiitsministeerium

Teie: 16.12.2025.a nr 8-1/10086-1

Meie: 05.01.2026. a nr 2-7/25/44-2

**Arvamus isikuandmete kaitse seaduse ning
teadus- ja arendustegevuse ning
innovatsiooni korralduse seaduse
muutmise seaduse eelnõu kohta**

Austatud Liisa-Ly Pakosta

Edastan Eesti Teadusagentuuri märkused ja ettepanekud isikuandmete kaitse seaduse ning teadus- ja arendustegevuse ning innovatsiooni korralduse seaduse muutmise seaduse eelnõu kohta.

Ettepanekuid ja märkuseid on palju, kuid meie hinnangul on tegemist olulise mõjuga seadusemuudatusega ning enne selle vastuvõtmist on oluline kõik nüansid põhjalikult läbi mõelda. Kuna eelnõul on oluline mõju teadusuuringutele, isikuandmete kaitstusele ning ka teaduseetika komitee tööle, oleme väga huvitatud koostööst ja valmis selgitama oma seisukohti.

I. Kokkuvõtte ettepanekutest

Mitmed eelnõu eesmärgid nagu suurem läbipaistvus ning riigi valduses olevate isikuandmete taaskasutamise lihtsustamine on olulised ja seetõttu toetame eelnõuga § 6¹ lisamist isikuandmete kaitse seadusesse. Samas on eelnõu IKS §-s 6 mitmeid uusi kohustusi, mis laienevad eelnõu laia reguleerimisala tõttu ka uuringutele, mille puhul uued kohustused ei ole vajalikud ega põhjendatud. Ettepanekute II osas oleme toonud mõned näiteid sellistest uuringutest. Usume, et täidesaatva riigivõimu uuringute läbiviimist saab hõlbustada ka nii, et sellega ei kaasneks teadusasutuste ja uurijate halduskoormuse suurenemine.

Teaduseetika seisukohast on kõige olulisem eelnõus plaanitud muudatus, millega täiendavate kaitsemeetmete rakendamise vajadus määratletakse selle alusel, kas isikuandmeid töödeldakse isikustatud kujul või pseudonüümitult, erinevalt praegusest korrast, kus täiendavad kohustused kaasnevad eriliiki isikuandmete töötlemisega. See toob kaasa olukorra, kus madala riskiga uuringud (nt analüüsitakse poliitikute sotsiaalmeedia postitusi) peavad erinevalt praegu kehtivast

korra teavitama nii AKI-t kui ka pöörduma eetikakomiteesse. See-eest andmekogu vastutav töötaja saab oma andmekogu piires läbi viia uuringuid ilma igasuguste piiranguteta – isegi kui ta töötleb uuringus isikustatud kujul eriliiki isikuandmeid, ei pea ta sellest AKI-t teavitama (eelnõu IKS § 6 lg 9) ega eetikakomiteesse pöörduma. Selline kohustuste ümberjaotumine võrreldes praegu kehtiva korraga ei ole eelnõus põhjendatud ja ei ole proportsionaalne, kuna uued kohustused ei vasta töötlemisega kaasnevatele riskidele.

Meie hinnangul aitaks eelnõuga kaasnevat halduskoormuse ebamõistlikku kasvu vähendada sellega, kui kitsendada seaduseelnõu fookust ja sätestada täiendavad kohustused vaid kõrgema riskiga uuringutele. Kokkuvõtlikult teeme ettepaneku vaadata plaanitav IKS § 6 kohaldamisala ja regulatsioon üle järgmistes aspektides:

- 1) Kas IKS § 6 peaks laienema kõigile nõusolekuta teadusuuringutele või ainult neile, kus töötlemise aluseks on avalikes huvides oleva ülesande täitmine?
- 2) Mida toob kaasa „uuringu“ mõiste nii lai sätestamine, et sinna alla lähevad teadusuuringud, statistika tegemine, tagasisideküsitlused ja erasektori tootearendus?
- 3) Mida toob teadlastele kaasa kohustus teavitada kõikidest nõusolekuta isikuandmetega seotud uuringutest?
- 4) Milline on mõju teaduseetika komiteedele, kui senine eriliiki isikuandmetega seotud uuringute hindamise kohustus asendub kõikide pseudonüümimata isikuandmetega seotud uuringute hindamise kohustusega, eriti arvestades uuringu väga laia määratlust?

Järgnevalt toome välja probleemkohad, mis eelnõu jõustumisel tõusetada võivad ning teeme ettepanekud, millega tuleks IKS § 6 muutmisel arvestada. Kirja teises osas on välja toodud näited elulistest olukordadest, mis meie hinnangul vajaksid hinnangut, kas nende langemine IKS § 6 reguleerimisalasse on mõistlik.

1. IKS § 6 reguleerimisala „nõusolekuta“ uuringud on liiga lai

IKS plaanitava § 6 lõike 1 kohaselt antakse §-s 6 alus isikuandmete andmesubjekti nõusolekuta töötlemiseks teadus-, ajaloo- või statistikatöö eesmärgil. IKÜM artikli 6 lõikes 1 on loetletud viis isikuandmete töötlemise seaduslikku alust, mis ei põhine andmesubjekti nõusolekul ning mis seetõttu kõik võiksid langeda IKS § 6 reguleerimisalasse. Meie hinnangul on see liiga lai.

IKÜM artikli 6 lõike 2 kohaselt võivad liikmesriigid kehtestada konkreetsemad regulatsioone kohandamaks IKÜM sätteid seoses isikuandmete töötlemisega artikli 6 lõike 1 punkti c (kui see on vastutava töötaja juriidiline kohustus) või punkti e (töötlemine on vajalik avalikes huvides oleva ülesande täitmiseks või avaliku võimu teostamiseks) alusel. Liikmesriigid võivad määrata üksikasjalikumalt kindlaks töötlemise konkreetset nõudeid ja teised meetmed, et tagada seaduslik ja õiglane töötlemine, sealhulgas teiste andmetöötlaste eriolukordade jaoks, nagu see on sätestatud IX peatükis. Mainitud peatükki kuulub ka artikkel 89, mis lubab liikmesriigil ette näha erandeid teatud andmesubjekti õigustest, kui andmete töötlemine toimub avalikes huvides arhiveerimise, teadus- ja ajaloo- või statistilisel eesmärgil.

Teine IKÜM säte, mis jätab liikmesriigile võimaluse täiendavaid isikuandmete töötlemise tingimusi sätestada, puudutab eriliiki isikuandmete töötlemist. Nii on artikli 9 lõike 2 punktis j on sätestatud erand eriliikide töötlemise keelule: „*töötlemine on vajalik avalikes huvides toimuva arhiveerimise, teadus- või ajaloo- või statistilisel eesmärgil vastavalt artikli 89 lõikele 1, tuginedes liidu*

või liikmesriigi õigusele, ning on proportsionaalne saavutatava eesmärgiga, austab isikuandmete kaitse õiguse olemust ning tagatud on sobivad ja konkreetsed meetmed andmesubjekti põhiõiguste ja huvide kaitseks“. Sama artikli lõike 4 kohaselt võivad liikmesriigid kehtestada täiendavaid tingimusi.

Meie hinnangul võiks IKS lähtuda nendest sätetest, eelnõuga uuringus isikuandmete töötlemisele seatud piirangud ja tingimused on eelkõige vajalikud selleks, et tasakaalustada IKÜMis teadusuuringutele ettenähtud erandeid, mitte selleks, et seada täiendavaid tingimusi õiguspäraselt läbiviidud uuringutele. Nii ei peaks IKS näiteks kehtestama lisatingimusi õigustatud huvi alusel läbiviidavatele uuringutele ja analüüsidele, kui need järgivad kõiki IKÜM tingimusi.

Kuna seletuskirjast võib välja lugeda, et IKS § 6 regulatsioon on mõeldud täiendada IKÜMi artikli 6, lõike 1 punkti e (isikuandmete töötlemine on vajalik avalikes huvides oleva ülesande täitmiseks või vastutava töötleja avaliku võimu teostamiseks) erandit, teeme õiguselguse huvides ettepaneku selle ka eelnõus konkreetselt sõnastada. Näiteks:

„(1) Isikuandmeid võib teadus- või ajaloouuringu või statistika eesmärgil töödelda Euroopa Parlamendi ja nõukogu määruse (EL) 2016/679 artikli 6 lõikes 1 punktis e nimetatud alusel, kui järgitakse kõiki käesolevas paragrahvis sätestatud tingimusi.“

Lisaks võiks seadusega täpsustada eelkõige neid aspekte, mida IKÜM ei reguleeri või milles on jäänud võimalus liikmesriikidel täiendavaid tingimusi sätestada. Üheks selliseks on IKÜM art 9 lg 2 p j sätestatud erand eriliikide töötlemise keelule.

Kokkuvõtteks: lahendus oleks IKS-is täpsustada nõudeid ja tingimusi, mis kaasnevad avalikes huvides ülesandena määratlevatele teadusuuringutele, jättes reguleerimisalast välja muud õiguslikud alused (eelkõige õigustatud huvi) ja kitsendaks uuringute ringi, kellele uues kohustused kohalduksid.

2. IKS § 6 lõigetes 1 ja 2 käsitletud „uuringu“ mõiste on liiga lai

Seletuskirja kohaselt on termin „uuring“ laia tähendusega ning see hõlmab teadus- ja ajaloouuringuid ning statistikat. Samuti on seletuskirjas väidetud, et „kehtiv IKS kitsendab ülemäära asutuste ringi, kellele on lubatud analüüse ja uuringuid teha“. Oluline on siinkohal välja tuua, et IKS eesmärk ei ole defineerida teadusuuringut (teadus- ja arendustegevuse defineerib TAIKS) ega anda üldist luba uuringute tegemiseks. IKS peaks eelkõige täpsustama vaid neid erandeid ja tingimusi, mis üldmäärus teadus- ja ajaloouuringute ning statistika osas selgelt ette näeb.

IKS § 6 lõikega 2 võrdsustatakse teadusuuringutega hulk avaliku sektori analüüse ja uuringuid ning laiendatakse neile ka üldmääruses teadusuuringutele tehtavad erandid. Mitte iga analüüs, mida riigiasutus isikuandmete põhjal teeb, ei ole ega peagi olema käsitletav kui teadusuuring. Paratamatult tähendab see ka seda, et mitte iga analüüs ei saa toetuda üldmääruses teadusuuringutele ette nähtud eranditele. Näiteks üldmääruse art 9 lg 1 sätestab eriliiki isikuandmete keelu, millest erandid on loetletud sama artikli lõikes 2. Üheks erandiks on teadusuuringud (art 9 lg 2 p j), kui see tagab piisava kaitse andmesubjekti õigustele ning järgib liikmesriigi õigust. Kui „uuringu“ mõistet liigselt laiendada, loob see suurele hulgale tegevustele võimaluse eriliikide töötlemise keelust mööda minna. Ei ole selge, kas ja kuivõrd see läheb kokku üldmääruse mõttega luua erand teadusuuringutele kui olulise avaliku huviga tegevusele.

Sarnaselt on üldmäärus ette näinud võimaluse piirata andmesubjekti õigusi, kui see takistab teadusuuringute eesmärkide saavutamist (vt EN § 6 lg 11). Ka siin on sama probleem – kui uuringu mõistet liigselt laiendada, laieneb ühtlasi selliste isikuandmete töötlemise toimingute hulk, kus andmesubjekti õigusi piiratakse.

Ettepanek on täiendavalt hinnata erinevate õiguslike mõistete kooskõla, kuna uuringu mõiste laienemisega kaasneb suurem privaatsuse riive. Samuti aitaks see vältida võimalikke probleeme seaduse rakendamisel. Eelkõige tuleks täiendavalt hinnata, kas ja kuivõrd ühtivad TAIKS teadus- ja arendustegevuse ning IKS uuringu mõiste. Ka teadus- ja arendustegevuse mõiste ei piira asutuste ega isikute ringi, kes saavad alus- ja rakendusuuringuid ning eksperimentaalarendust läbi viia. Küll seab see kõrgema lävendi tegevuse sisule ja tulemustele – rutiinsed analüüsid ei mahu nt teadus- ja arendustegevuse mõiste alla. Kitsam tõlgendus on kooskõlas üldmääruse eesmärgiga ja tagab suurema kaitse andmesubjektide privaatsusele.

Asjaolu, et konkreetne uuring (nt turu-uuring) või analüüs (nt teenuse kasutatavuse ülevaade) ei liigitu teadusuuringuks, ei tähenda, et need uuringud ei ole lubatud. Sel juhul ei saa lihtsalt toetuda üldmääruses teadusuuringutele ette nähtud eranditele. Neid tegevusi saab endiselt läbi viia toetudes üldmääruse üldnõuetele – kui selleks on sobiv õiguslik alus ning järgitakse teisi üldmääruse nõudeid. Kui avalikule asutusele on näiteks õigusaktiga antud ülesanne pakkuda avalikku teenust, siis peaksid ka selle avaliku teenusega seotud analüüsid olema kaetud sama ülesandega ning eraldi õiguslikku alust selliste analüüside jaoks ei ole vaja.

3. Teadusuuringud ja statistika võiksid olla eraldi paragrahvidena reguleeritud

Sarnaselt avalikes huvides arhiveerimisele (IKS § 7), võiks ka statistika eesmärgil isikuandmete töötlemine olla reguleeritud eraldi paragrahvina. Kuna statistika tulemuseks on alati koondandmed, mis ei ole käsitletavad isikuandmetena (IKÜM sp 162), on statistika koostamisega seotud riskid teadusuuringutega võrreldes väiksemad.

Mitmed eelnõus ettenähtud nõuded või kohustused ei tundu mõistlikud statistilisel eesmärgil toimuva töötlemise suhtes, seda enam, et Statistikaameti tööd reguleerib eraldi seadus ja seega eelnõu tingimused neid ei puuduta (EN IKS § 6 lg 10). Seega reguleeriks eelnõu kõikide teiste isikute ja asutuste tegevust kogutavate või olemasolevate andmete põhjal statistika koostamisel. Ettevõtted ja muud asutused teevad regulaarselt statistilisi ülevaateid oma tegevusest, töödeldes selleks klientide või teenuste kasutajate andmeid, et seeläbi teha paremaid otsuseid asutuse tegevuse osas. Kuigi staatilisel eesmärgil isikuandmete töötlemine võib põhineda ka nõusolekul, on tõenäoline, et statistiliste ülevaadete koostamine ei põhine nõusolekul, vaid mõnel muul alusel, nt õigustatud huvil või „eesmärgi kooskõla“ hindamisel. Probleemi illustreerimiseks lisasime ka näite (vt II osa). Ei ole arusaadav, miks asutused peaksid AKI-t teavitama statistika koostamisest vaid seetõttu, et isikuandmete statistilisel eesmärgil töötlemine ei põhine nõusolekul.

Mõnevõrra erinev on olukorda statistikauuringutega (*statistical surveys*), kus kogutaksegi uusi andmeid statistika koostamise eesmärgil, kuid need toimuvad kas: 1) nõusoleku alusel (nt uuringufirmad, kes respondente küsitlevad); 2) seaduse alusel riikliku statistika raames. Mõlemad juhud jäävad niikuinii IKS § 6 reguleerimisalast väljapoole.

Kolmanda probleemina ei ole mõistlik statistika eesmärgil toimuvale isikuandmete töötlemisele ette näha eetikakomitee kooskõlastuse kohustust, kuna statistika koostamine ei sobitu teadusuuringute hindamiseks mõeldud raamistikku.

Ettepanek toetaks ühtlasi meie teist ettepanekut, mille kohaselt „uuringu“ mõiste on liiga lai.

4. Teavitamiskohustus on liiga lai ja ei täida oma eesmärki

Plaanitud kujul tuleb AKI-t teavitada igal juhul, kui töödeldakse andmesubjekti nõusolekuta isikuandmeid teadusuuringu eesmärgil, sõltumata sellest kas need on tavalised või eriliiki isikuandmed, pseudonüümitud (IKS § 6 lg 5) või isikustatud (IKS § 6 lg 6–7) või kasutatakse andmetöötlussüsteemi (IKS §6¹ lg 7). Samuti kohaldub kohustus IKS § 6 lõigete 1 ja 2 kohaselt lisaks teadusasutustes tehtavale teadustööle, ka statistikatööle, KOV analüüsidele ning erasektori uuringutele – see suurendab teavituste hulka ja tekitab täiendava koormuse kõigile uuringute tegijatele. Mida laiemalt määratlada „uuringu“ mõiste, seda suuremaks läheb nende uurimistegevuste hulk, millest AKI-t teavitama peaks. Kui aastas tehakse 200 teavituse ringis, tuleks välja mõelda ka see, kuidas nende uuringute teavet arusaadavalt avaldada, et inimesed vajaliku info üles leiaks. Vastasel korral tekib sama efekt liiga pikkade andmekaitse tingimuste avaldamisega – inimesed loobuvad selle lugemisest ja läbipaistvus sellega ei parane.

Ka ei ole üheselt selge, mida AKI selle teabega peale hakkaks ning millist probleemi selline teavitus aitaks lahendada. Kui eeldus on, et AKI tuvastab vastavust seadusega, siis ei ole tegemist pelgalt teavitusega, vaid AKI peaks ka uuringu asjaoludesse süvenema – see oleks pigem uut tüüpi menetlus, mitte pelgalt teavitus. Teavitamise vajadus on küsitav ka seetõttu, et teavituse sisu (§ 6 lg 5) on niivõrd üldine, et selle põhjal ei ole võimalik kõikide § 6 lg 3 ja 6 nõuete täidetust kontrollida. Lisaks on seletuskirja peatükis 7 nimetatud, et ainus täiendav tööjõukulu AKI-le on seoses „AKI veebilehel uuringute kohta teabe avaldamisega“ – sellest võiks eeldada, et AKI esitatud teabe põhjal uuringuid ei kontrolli. Kui veebilehel uuringute nimekirja avaldamine on ainus eesmärk, siis leidub teavitamisele ka paremaid alternatiive, mis sarnaselt läbipaistvust aitavad tagada.

Ettepanek on selliselt sätestatud teavitamise kohustusest loobuda, sest 1) korrektselt pseudonüümitud andmete töötlemisel on eelduslikult taastuvastamise risk maandatud ja täiendav kontroll ei ole põhjendatud – pealegi on IKS § 6 lg 3 tingimused tehnilist laadi, mille kontrollimine eeldaks täpsemaid selgitusi pseudonüümimise meetodi osas, mida oskab selgitada andmekogu pidaja (ehk andmete väljastaja), mitte uuringu tegija; 2) eetikakomitee poolt hinnatud uuringu osas hindab eetikakomitee juba niikuinii IKS § 6 lg 6 tingimusi ning teeb väljastatud kooskõlastuse avalikuks (kõik kooskõlastatud uuringud avaldatakse veebilehel) – ei ole selge, miks peaks veel täiendavalt sellest AKI-t teavitama, kes sarnaselt avaldaks veebilehel uuringu andmed. See viimane ülesanne oleks dubleeriv.

Kui riigi eesmärk on isikuandmete taaskasutust soodustada, siis oleks igati mõistlik vältida ebamõistlikult koormavaid kohustusi, mis vastupidiselt pärsivad andmete taaskasutust.

Alternatiivne lahendus teavitamisele: teavitamiskohustuse eesmärk peaks olema selgem ja suunatud kõige kriitilisemate probleemide lahendamiseks: 1) parem järelevalve riigi valduses olevate eriliiki ja tundlike andmete kasutamise osas; 2) suurem läbipaistvus andmesubjektile tema andmete uuringutes kasutamise osas. Eeldus on, et 2. eesmärk toetab ühtlasi 1. eesmärki, kuna andmesubjektid saavad teada anda uuringutest, mis tekitavad küsimusi.

Sellisel võiks minimaalsem teavitamiskohustus olla järgnev:

- 1) kohustus piirduks vaid riiklikest andmekogudest uuringute eesmärgil andmete väljastamisega (selle asemel, et käsitleda kõiki teadusuuringus nõusolekuta isikuandmete töötlemise olukordi);
- 2) teavitamise adressaat peaks olema eelkõige (või täiendavalt ka) andmesubjekt, kelle isikuandmeid töödeldakse – selleks saaks kasutada andmejälgija funktsiooni, mille laiendamine on ilmselt niigi plaanis;
- 3) teavituse peaks saatma andmekogu pidaja (vastutav töötleja), kellel on vajalik teave isikuandmete pseudonüümimise ja turvalise töötlemise osas – uuringu tegijal ei saa tagada, et andmed on korrektselt pseudonüümitud (IKS § 6 lg 3) ega seda, et andmetöötlussüsteem vastab IKS EN §6¹ seatud tingimustele;
- 4) teavitamine võiks olla võimalikult suurel määral automatiseeritav ning integreeritud andmejälgija või andmetööstustoimingute (sh andmepäringute) logimisega – see oleks jällegi võimalik vaid andmekogu pidaja poolt, mitte uuringu läbiviija poolt.

Kokkuvõtteks: teavitamiskohustuse ulatust aitaks piirata ka see, kui lähtuvalt ettepanektust 1 ja 2 kitsendada IKS § 6 reguleerimisala.

5. Eelnõu ei arvesta teadusuuringutega, kus ei kasutata andmekogude andmeid

Eelnõus on läbivalt kirjeldatud olukordi, kus uuringu jaoks saadakse andmeid andmekogust (EN IKS § 6 lg 3, 4, 9, 11, samuti kogu § 6¹). Samas töödeldakse teadusuuringus nõusolekuta isikuandmeid ka juhul, kui andmed ei pärine andmekogust. Oleme II osas kirjeldanud mitmeid uuringute tüüpe, kus toimub „nõusolekuta“ andmetöötlus, kuid kus ei küsita andmeid andmekogudest – kuna „uuringu“ mõiste on väga lai, tähendab see paratamatult, et uued kohustused tabavad ka neid uuringuid.

Probleemi aitaks lahendada see, kui IKS § 6 reguleerimisala kitsendada vastavalt 1. ettepanekule.

6. Ei ole selge, kes on „uuringu tegija“

Üldmäärus kasutab mõisteid volitatud töötleja ja vastutav töötleja. Kui uuring tellitakse teiselt asutuselt, on uuringu läbiviimisega seotud mitu asutust – kes sel juhul on uuringu tegija? Kuna kohustused kaasnevad uuringu tegijale, peaks seadus selle mõiste täpsemalt määratlema. Oluline on see eelkõige olukordades, kus uuring tellitakse ettevõttelt või teadusasutuselt või kui uuringu viib läbi konsortsium, kus kõik asutused võivad olla kaas-vastutavad.

Kas üliõpilastöodes, kus töödeldakse avalikustatud isikuandmeid ilma nõusolekuta (nt meedia ja sotsiaalmeedia sisu), tuleneb teavitamise kohustus üliõpilasele või ülikoolile?

7. Pseudonüümsuse tingimused ei ole selged

Kuigi seletuskirja kohaselt on eesmärgiks luua selgus, millisel juhul on tegemist pseudonüümimisega, ei loo EN IKS § 6 lg 3 tingimused kuigi palju selgust. Praegusel juhul on lõikes kirjas, et „*Pseudonüümimine ... on meede, mille puhul... enne isikuandmete üleandmist uuringu tegijale need pseudonüümitakse*“. Selliselt on pseudonüümimine defineeritud/määratletud iseenda kaudu – see ei ole kuigivõrd abiks praktikas, kus tuleb otsustada konkreetse andmekogumi põhised, milliste tunnuste alusel peale otseste identifikaatorite võiksid andmesubjektid olla

tuvastatavad. Lisaks määratlevad pseudonüümimist veel lisatingimused (lõike 3 punktid 2-3), mis suurendab segadust veelgi.

Arusaadav on seletuskirjas välja toodud probleem, et praktikas on pseudonüümimine tekitanud segadust, kuid lahendus sellele oleks andmekogu pidajate juhendamine või koolitamine.

Pseudonüümimise osas võiks arvesse võtta ka hiljutist Euroopa Kohtu otsust [CJEU - C-413/23 P - EDPS v SRB](#)¹ (vt punktid 82–86), mis käsitleb pseudonüümitud isikuandmete vastuvõtja kohustusi – kohtu hinnangul tuleb hinnata, kas vastuvõtja jaoks on saadud andmed võimaldavad andmesubjekti tuvastada või mitte. Kohus rõhutab ühtviisi seda, et pseudonüümitud isikuandmed ei pruugi alati olla vastuvõtja vaatest isikuandmed (punkt 86), kui ka seda, et andmed, mis iseenesest ei ole isikuandmed, võivad muutuda isikuandmeteks (punkt 84). Selline isikuandmete õiguslikustaatus muutumine võib tekitada probleeme ka plaanitava IKS 6 osas, kuna mõnel juhul võib IKS § 6 lg 3 tingimuste kohaselt pseudonüümitud andmeid pidada nende vastuvõtja ehk uuringu tegija vaatest mitte-isikuandmeteks. Sel juhul on küsitav ka see, millest ja miks peab uuringu tegija AKI-t teavitama, kui tema töödeldavad andmed ei ole isikuandmed.

8. Kaaluda võiks eelnõu § 6 lg 9 erandi laiendamist kõigile vastutavatele ja volitatud töötlejatele

Lisaks andmekogude pidajatele leidub isikuandmeid töötlevaid asutusi, kellel ei ole andmekogu avaliku teabe seaduse tähenduses, kuid kes ometi kasutavad olemasolevaid andmeid uuringute eesmärgil (nt statistika tegemiseks) – sellisel juhul on vastutaval töötlejal ikkagi kohustus järgida kõiki EN IKS § 6 nõudeid, sõltumata sellest, et vastutav töötleja juba niigi kontrollib andmeid ja peab tagama nende turvalise ning õiguspärase töötlemise. Selline erinev kohtlemine andmekogu pidajate ning muude vastutavate töötlejate vahel ei ole eelnõus põhjendatud, kuna mõlemal juhul on andmekaitse alased riskid samaväärsed.

Kui teavitamiskohustus jääb eelnõusse alles, tuleks kaaluda erandi loomist olukorras, kus teadusuuringu läbiviija töötleb iseenda töödeldavaid isikuandmeid, mille suhtes ta on vastutav töötleja.

Teine pool vastutava töötlejaga seotud probleemist puudutab olukorda, kus vastutava töötleja andmekogusse kuuluvaid isikuandmeid kasutab uuringu tegemiseks, analüüsiks või statistiliseks kokkuvõtteks volitatud töötleja. Näiteks on Eesti Teadusagentuur riigi infosüsteemi kuuluva andmekogu Eesti Teadusinfosüsteem volitatud töötleja. Samal ajal on Eesti Teadusagentuuril TAIKS §10 lõike 2 punkti 6 kohaselt ülesanne koguda, säilitada ja analüüsida teavet teadus- ja arendustegevuse kohta ning teha see kättesaadavaks. Kas IKS § 6 lg 9 erandile saab tugineda ka volitatud töötleja oma seaduses kehtestatud ülesannet täites?

9. Ühe andmekogu piires isikuandmete töötlemine uuringu eesmärgil peaks olema siiski läbipaistev

Eelnõu IKS § 6 lg 9 annab andmekogu vastutavale töötlejale õiguse ühe andmekogu piires isikuandmeid uuringute eesmärgil töödelda ilma § 6 nõudeid järgimata – see teeb küll vastutavale töötlejale elu lihtsamaks ja vähendab halduskoormust, kuid samas väheneb läbipaistvus ühe andmekogu piires toimuva töötlemise osas. Vastupidiselt nt praegu Riigikogus menetluses olevas

¹<https://curia.europa.eu/juris/document/document.jsf?sessionid=719833537E9ABD55533D1C28379298F6?text=&docid=303863&pageIndex=0&doclang=ET&mode=lst&dir=&occ=first&part=1&cid=13089334>

inimgeeniuringute seaduses nähakse samasugused kohustused ette kõigile uurijatele – ka geenivaramu enda uuringud peavad saama eetikakomitee kooskõlastuse.

Kuna nii mitmeski riiklikus andmekogud on väga tundlikud andmed, tuleks siiski hinnata, kuidas toimub järelevalve selliste uuringute üle, mida andmekogu vastutav töötleja ühe andmekogu piires teostab. Oluline on arvestada ka seda, et üksnes turvalisuse tagamine ei lahenda uuringutega seotud eetilisi ega põhiõiguslikke küsimusi – kuna andmesubjekti kontroll andmekogus olevate andmete üle on väga piiratud, püsib risk, et andmekogu vastutav töötleja soovib isikuandmeid kasutada selleks, et arendada välja uudseid meetodeid, mis ei ole ühiskonnas läbi arutada või tekitavad eetilisi küsimusi (nt ennustav politseitöö).

Kuna igasugune isikuandmete töötlemine kujutab endast isiku privaatsuse riivet, põhineb selline lai erand andmekogu vastutavatele töötlejatele suurel ühiskondlikul usaldusel. Kaaluda võiks täiendavaid läbipaistvust tagavaid lahendusi sellistele töötlustoimingutele – üks võimalus oleks ka andmejälgija funktsionaalsuse laiendamine sellistele uuringutele (mis on vist niigi plaanis).

10. Eetikakomiteega seonduv halduskoormus võib kasvada

Eetikakomitee isikuandmete kaitsega seotud halduskoormus võib suureneda, kuna plaanitava muudatusega hõlmatakse ka mitte-eriliiki isikuandmed eetikakomitee kooskõlastuse kohustusega. Samas väheneb eetikakomitee koormus nende uuringute võrra, kus on andmed eelnevalt pseudonüümitud või kus uuringu viib läbi andmekogu vastutav töötleja ühe andmekogu piires (IKS § 6 lg 9).

Eetikakomitee kooskõlastus võiks sarnaselt kehtivale korrale jääda vaid nendele uuringutele, kui töödeldakse eriliiki isikuandmeid. Tavaliste isikuandmete osas on see kohustus selgelt ülemäärane, eriti kui arvestada, et eetikakomiteel on niikuinii õigus otsustada, et sisuline hindamine ei ole sellise uuringu puhul vajalik. Ka selliste hinnangute väljastamine on täiendav halduskoormus eetikakomiteele.

Probleemi aitaks lahendada ka see, kui vastavalt ettepanekutele 1–3 eelnõu § 6 reguleerimisala kitsendada.

11. Seos andmekogude regulatsiooniga ei ole selge

Eelnõu põhjal on keeruline mõista, kuidas hakkavad omavahel toimima IKS § 6 ja andmekogude regulatsioon, kuna mitmel andmekogul (nt rahvastikuregister, terviseinfosüsteem) on täiendavalt reguleeritud see, kuidas andmete väljastamine toimub. Seega on võimalik, et kogu uuring vajab eetikakomitee kooskõlastust, isegi kui isikuandmeid töödeldakse andmetöötlussüsteemis, kuna muuseas kasutatakse ka terviseinfosüsteemi andmeid (TTKS § 59⁴). Sellised erijuhted võib veelgi olla, mistõttu on keeruline hinnata, kas ja kuivõrd uuringute tegemine lihtsamaks muutub. Selge ei ole ka see, kas eetikakomitee peaks sellisel juhul hindama „isikuandmete väljastamise vajalikkust ja põhjendatust“ vaid seaduses nimetatud andmekogu piires (antud näites tervise infosüsteem) või kogu uuringu piires.

12. Seos nõusolekuteenusega ei ole selge

Nõusolekuteenuse abil on võimalik teha päringuid andmekogudes selliselt, et isikuandmete töötlemise aluseks on nõusolek. Kui nõusolekuteenust saaksid kasutada ka uuringud, siis sellistele uuringutele IKS § 6 nõuded ei rakenduks, isegi kui tegemist on isikustatud kujul eriliiki isikuandmete töötlemisega. See-eest kui oleks ühtsed nõuded andmekogudest isikuandmete

uuringuteks väljastamisele, rakenduksid need ühtviisi kõigile uuringutele sõltumata õiguslikust alusest.

Kas ja kuivõrd on eelnõu väljatöötamisel arvestatud võimalusega, et uuringute tegemiseks saaks tulevikus nõusolekuteenust kasutada?

13. Puuduvad sätted eriliiki isikuandmete osas

Lisaks panime tähele, et edaspidi ei oleks IKS §-s 6 sätteid, mis kohalduks eriliiki isikuandmete töötlemisele. Selle asemel on riskid määratletud isikustatud kuju põhiselt, kuna sellisel juhul peab uuring saama ka eetikakomitee kooskõlastuse. Ühelt poolt on selline muudatus arusaadav, kuna mõnel juhul võivad n-ö tavalised isikuandmed olla väga tundlikud (nt sotsiaalteenuste, kuritegevuse jms andmed). Teisalt tundub selline muudatus kummaline, kuna edaspidi piisab eriliiki isikuandmete uuringus töötlemiseks sellest, et need enne uuringu läbiviijale edastamist pseudonüümitakse – kas see ei vähenda liigselt eriliikidele kohaldatavat kaitset, eriti arvestades, et eelnõus on uuringu mõistet laiendatud ka ettevõtete arendustegevusele? Arvestades, et inimesed ei loovuta oma eriliiki isikuandmeid andmekogudesse vabatahtlikult, kujutaks selline töötlemine endast väga olulist inimeste privaatsusõiguse riivet, mis peaks olema piiratud vaid avalikkuse huvi seisukohast vajalike ja põhjendatud uuringutega.

14. Andmetöötlussüsteemis töödeldavate andmete pseudonüümsus

Eelnõust ega seletuskirjast ei tule täpselt välja, kas andmetöötlussüsteemis saab andeid töödelda ainult pseudonüümitud kujul või on IKS § 6¹ lõike 2 punktis 3 ette nähtud pseudonüümimise teenus vaid üks võimalus andetöötlussüsteemi kasutamiseks.

II. Näidiskaasused uuringutest eelnõu valguses

1. Statistika koostamine ja avaldamine

Näide 1

Ülikoolid avaldavad iga-aastaselt [sisseastumise statistikat](#)². Selle aluseks on sisseastujate isikuandmed, mida töödeldakse ilma nõusolekuta – vastasel korral oleks igal sisseastujal võimalik nõusolek tagasi võtta, mis teeb statistika eesmärgi saavutamise võimatuks. Töötlemise tulemuseks on koondandmed, mis ei ole käsitletavad isikuandmetena (IKÜM sp 162).

Näide 2

Kohalikud omavalitsused avaldavad regulaarselt [statistilisi ülevaateid](#)³ oma haldusala tegevustest ja teenustest. Statistika koostamiseks võidakse kasutada näiteks huviringide või muusikakoolide õpilaste arve aastate lõikes. Selliste koondandmete saamiseks on vajalik isikuandmete töötlemine ilma nõusolekuta – summeeritakse kõik antud perioodil huviringis või koolis osalenud isikud.

Näide 3

Ministeeriumid või eriala ühendused avaldavad statistilisi ülevaateid teatud tegevusalal tegutsevatest isikutest ([nt lehma-, lamba- ja kitsepidajad loomade arvu kaupa 2018–2022](#)⁴).

² <https://ut.ee/et/sisu/sisseastumise-statistika>

³ statistika.tallinn.ee/#shiny-tab-sub-8_6_5_0

⁴ <https://www.pikk.ee/wp-content/uploads/2023/05/touloomakasvatus101.pdf>

Sellisteks ülevaadeteks kasutatakse registrites olevaid isikuandeid ilma inimese nõusolekuta. Toodud näites on töödeldud põllumajandusloomade registri andmeid. Töötlemise tulemuseks on koondandmed, mis ei ole käsitletavad isikuandmetena.

Selgitus

Eelnõu kohaselt on kõigi kolme näite puhul tegemist isikuandmete töötlemisega ilma andmesubjekti nõusolekuta statistilisel eesmärgil ning samuti pole tegemist olukordadega, kus „uuringu eesmärgid“ tuleneksid seadusest (EN § 6 lg 10). Selline töötlemine jääb plaanitava § 6 reguleerimisalasse. Näites 1 ja 3 töödeldakse vastutava töötleja enda valduses olevaid isikuandmeid, ei ole võimalik järgida EN § 6 lg 3 tingimusi – ei toimu isikuandmete „üleandmist“ ja seega ei saa lg 3 p 1 tingimust täita. Näites 2 on võimalik, et huvikoolid esitaksid KOV-ile pseudonüümitud andmed või koostavad ise koondandmed – kuid viimasel juhul oleks ikkagi tegemist olukorraga, kus kool statistilisel eesmärgil isikuandmeid töötleb.

Isegi kui arvestada p 1 täidetuks, oleks sisuliselt andmete pseudonüümimine enne statistilise üldistuse tegemist ebavajalik lisasamm, kuna töötlemise tulemuseks on mõlemal juhul samasugused koondandmed. Isegi kui sisseastujate andmed enne statistilise koondi tegemist pseudonüümida, kohustab EN § 6 lg 5 sellisest töötlemisest AKI-t teavitama.

Probleem 1: kuivõrd mõistlik ja vajalik on AKI teavitamine statistilisel eesmärgil toimuvast töötlemisest? Kas on ülevaade, kui palju selliseid teavitusi võiks ühes aastas tulla?

Probleem 2: kui vastutav töötleja töötleb statistilisel eesmärgil enda valduses olevaid isikuandmeid, mis on õiguspäraselt saadud, kas ja kuivõrd on sel juhul võimalik täita EN IKS § 6 lg 3 p 1 nõuet, kuna ei toimu isikuandmete üleandmist? Kas sellisel juhul peaks EN IKS § 6 lg 7 kohaselt statistilisel eesmärgil andmete töötlemiseks pöörduma eetikakomiteesse?

2. Sotsiaalmeedias postitatava sisu uurimine

Teadlaste rühm uurib inimeste käitumist sotsiaalmeedias ja seda, kuidas eksitavat ja valeinfot levitatakse (vt [BECID projekti tulemusi](https://becid.eu/et/results-and-studies/)⁵). Uuringu eesmärkide saavutamiseks on vaja koguda sotsiaalmeedia postitusi ja nende tegijate andmeid – seda tehakse ilma nõusolekuta, kuna nõusoleku küsimine sellist tüüpi uuringuteks ei ole võimalik. Kuigi mõnel juhul võivad postitajad peituda pseudonüümide taha, ei saa alati kindlalt väita, kas postitaja on päris inimene või mitte. Eeldada võib, et muuseas kogutakse isikuandmeid ka päris inimeste kohta.

Eelnõu kohaselt on tegemist teadusuuringuga, kus kogutakse ja töödeldakse isikuandmeid ilma andmesubjekti nõusolekuta. Kuigi suures osas postitajate nimesid ei avaldata, on mõned kaasused siiski sellised, kus räägitakse kuulsatest inimestest (nt peaministrist), mistõttu võib uuringu raames ka avaldada isikustatud andmeid. Kuna isikuandmeid töödeldakse isikustatud kujul, vajaks sotsiaalmeedia uuringud alati eetikakomitee kooskõlastust (EN § 6 lg 7). Lisaks peaksid edaspidi kõik avalikustatud meedia sisu uurivad teadlased (olgu selleks sotsiaalmeedia, ajalehe artiklid, tele- või raadiosaated) alati sellistest uuringutest AKI-t teavitama, kuna isikuandmete kogumine uuringus ei põhine andmesubjekti nõusolekul.

Eelnõu ei tee ka vahet, kas tegemist on kogenud uurijatega või üliõpilastega, kes ülikoolitöö raames meedia sisu uurivad. Tartu Ülikoolis kaitstakse iga aasta 30-40 ajakirjanduse ja kommunikatsiooni teemalist lõputööd, millest vähemalt osad meedia sisu eelpool kirjeldatud viisil

⁵ <https://becid.eu/et/results-and-studies/>

uurivad. Kuid see on vaid ühe ülikooli üks õppekava – kogu Eesti peale on see arv ilmselt oluliselt suurem.

Probleem: kuivõrd mõistlik ja vajalik on AKI teavitamine uuringutest, mis koguvad juba niigi avalikustatud isikuandmeid?

3. Loomeinimeste elu ja loomingu uurimine

Humanitaarteadlased uurivad muude teemade seas ka loomeinimeste elu, loomingud ja nende vahelisi seoseid. Uurimismaterjal võib asuda muuseumis, arhiivis või erakollektsionääride käes. Kirjavahetus ja muud dokumendid sisaldavad ka elus inimeste isikuandmeid – neid töödeldakse sageli ilma andmesubjekti nõusolekuta või siis kunagi saadud n-ö „laia“ nõusoleku alusel, mille järgi materjal ongi uurimiseks mõeldud. Isegi kui isik on mingi osa materjale uurimiseks loovutanud, sisalduvad neis ka kolmandate isikute andmed, kellelt ometi ei ole nõusolekut küsitud. Kui uuritakse ajaloolisi sündmusi, võib isikute ring olla lai ning kõigiga on keeruline kontakti saada. Näiteks sisaldab [Arvo Pärdi Keskuse arhiiv](https://www.arvopart.ee/arvo-pardi-keskus/keskusest/arhiiv/arhivaalide-loetelu/#category=61)⁶ hulganisti dokumente, sh ka kirjavahetust. Samas ei ole see arhiiv kuidagi erakordne, vaid sarnaselt rikkalikku (sh isikuandmeid sisaldavat) uurimismaterjali on kõigi mäluasutuste kogudes.

Eelnõu kohaselt oleks arhiivimaterjali uurimise näol tegemist (väga suure tõenäosusega) isikuandmete töötlemisega ilma andmesubjekti nõusolekuta teadusuuringu eesmärgil. Isikuandmete pseudonüümimine EN IKS § 6 lg 3 kohaselt ei ole praktikas võimalik, kuna andmed on talletatud originaal dokumentides ning nende eelnev töötlemine enne uurijatele edastamist oleks väga ajakulukas ettevõtmine. Praktikas saavad uurijad tutvuda originaalmaterjalide või koopiatega, milles on isikuandmed isikustatud kujul. Eelnõu IKS § 6 lg 7 kohaselt vajaks selline uurimistöö eetikakomitee kooskõlastust ning AKI teavitamist.

Probleem 1: kuivõrd mõistlik on kohustada teoseid ja dokumente uurivaid teadlasi eetikakomiteed läbima vaid seetõttu, et dokumentide sisalduvad isikuandmed isikustatud kujul? Isegi kui eetikakomiteel tekib EN IKS § 6 lg 8 alusel võimalus hindamisest loobuda, toob see siiski kaasa täiendava koormuse nii uurijale kui ka eetikakomiteele.

Probleem 2: kuivõrd mõistlik ja vajalik on AKI-t teavitada iga kord, kui uuritakse arhiivimaterjale, dokumente või avalikustatud teoseid, milles võivad sisalduda elusate inimeste isikuandmed? Kas on ülevaade, kui palju selliseid teavitusi aastas võib tulla?

4. Avalike dokumentide, sh kohtulahendite uurimine

Sotsiaal- ja õigusteadlased võivad uurida nii ühiskondlikke protsesse kui ka konkreetseid kaasuseid avalike dokumentide põhjal. Õigusteadlaste läbiviidavad uuringud võivad põhineda näiteks kohtulahenditel, kuid uurijatel võib olla võimalik kasutada ka eri ametite mitte-avalikke dokumente. Dokumentides sisalduvaid isikuandmeid töödeldakse ilma inimese nõusolekuta, kuna vastasel korral ei oleks uuringu eesmärgid saavutatavad. Kohtulahendites võivad sisalduda nii isikute nimed, initsiaalid (vanemates lahendites) või on jäänud isikute nimed kohtulahendis välja toomata, kuid on ometi võimalik meediakajastuse järgi tuletada, kelle kohta lahend käib.

Eelnõu kohaselt on tegemist isikuandmete töötlemisega teadusuuringu eesmärgil ilma andmesubjekti nõusolekuta – seega jääksid sellised uuringud eelnõu IKS § 6 lg 1 kohaselt paragrahvi reguleerimisalasse. Kui dokumentides on isikud äratuntavad (EN IKS § 6 lg 7), vajaksid

⁶ <https://www.arvopart.ee/arvo-pardi-keskus/keskusest/arhiiv/arhivaalide-loetelu/#category=61>

sellised uuringud edaspidi eetikakomitee kooskõlastust. Kui dokumendid enne uurijatele üleandmist pseudonüümida, ei oleks eetikakomitee kooskõlastus vajalik, kuid see on küllaltki suur töö asutustele, kes peaksid kõik dokumendid hoolega läbi lugema – pealegi on tekstide pseudonüümimine keeruline protsess, kuna ei piisa vaid nimede asendamisest koodi või pseudonüümiga. Sõltumata isikuandmete pseudonüümimise võimalikkusest, kaasneks igal juhul uurijatele kohustus teavitada AKI-t.

Probleem 1: kuivõrd mõistlik ja vajalik on kohustada uurijaid eetikakomiteesse pöörduma vaid seetõttu, et avalik teave sisaldab isikustatud andmeid? Kas on teada, kui palju lisatööd toob see kaasa uurijatele ja eetikakomiteedele?

Probleem 2: kuivõrd mõistlik ja vajalik on AKI-t teavitada iga kord, kui uuritakse avalikke dokumente, kohtulahendeid või piiratud juurdepääsuga avalikku teavet? Kas on teada, kui palju selliseid uuringuid või analüüse Eestis aastas läbi viiakse?

5. Isikuandmete kasutamine tehnoloogilises arendustegevuses

Tehnoloogia arendus on väga lai kategooria, mille alla mahub väga erinevaid tegevusi. Näiteks ettevõtted, kes arendavad roboteid või kantavaid nutiseadmeid, mille arendamiseks isikuandmeid kogutakse – isegi kui arendamises osaleva andmesubjektilt saadakse nõusolek, võidakse koguda kolmandate isikute andmeid, kellelt ei ole nõusolekut küsitud. Näiteks isesõitvad seadmed kasutavad orienteerumiseks sageli kaamera kaudu kogutud kujutisi enda ümbritsevast, millele salvestuvad mööduvate inimeste kujutised – need andmed on omakorda vajalikud selleks, et arendada paremaid algoritme inimeste äratundmiseks. Näiteks kui mingi nutiseade peaks ära tundma oma kasutaja hääle järgi, tähendab see siiski, et iga kõneleva isiku häält töödeldakse isiku tuvastamiseks.

Oluline on seegi, et tehnoloogiliste lahenduste arendus ei lõppe toote või teenuse turule tulekuga, vaid isikuandmeid kogutakse toodete ja teenuste täiendamise eesmärgil ka teenuste kasutajatelt. Kuigi küpsiste paigutamine seadmetesse või teenuse kasutamisel täiendav andmete kogumine põhineb sageli andmesubjekti nõusolekul, on ka mitmeid teenusepakkujaid, kes paigaldavad analüütilisi küpsiseid õigustatud huvi alusel või koguvad seadmetest andmeid õigustatud huvi alusel – seega ilma andmesubjekti nõusolekuta.

Eelnõu seletuskirja järgi on „uuring“ sisustatud laialt, mistõttu on keeruline üheselt arusaada, kust algab ja lõpeb tehnoloogia-arendus. Piir tehnoloogia, tarkvara ja teenuse arendamise vahel ei ole selge, eriti kui tegemist on infotehnoloogiaga. Segadust süvendab veelgi asjaolu, et seletuskirja kohaselt peaks „uuringu“ mõiste hõlmama ka tehisaru mudelite treenimist. Isegi kui jätta tehisaru mudelite treenimine kõrvale, ei ole selge, kui palju sellist tehnoloogilist arendustegevust Eestis iga-aastaselt toimub, kus isikuandmeid töödeldakse ilma isiku nõusolekuta. Sõltumata sellest, kas andmed on pseudonüümitud või mitte, tuleb igal juhul sellise „uuringu“ läbiviijal teavitada AKI-t, kui isikuandmeid kasutatakse.

Probleem 1: „uuringu“ mõiste on väga lai ning ei ole üheselt selge, kellele uue eelnõu kohaselt AKI teavitamise kohustus kaasneb. Kas on teada, kui palju sellist tehnoloogilist arendustegevust Eestis aastas toimub, kus töödeldakse isikuandmeid ilma nõusolekuta?

Probleem 2: kuivõrd mõistlik ja vajalik on AKI-t teavitada igast arendustegevuse raames toimuvast isikuandmete töötlemisest, kui see ei põhine nõusolekul? Kuivõrd mõistlik on sellised arendustegevused panna samasse kategooriasse teadusuuringutega?

6. Pere Sihtkapitali lastetute naiste uuringu laadsed uuringud

Võrdluseks oleme mõelnud ka skandaale põhjustanud Pere Sihtkapitali uuringule, mis kasutas nii andmekogude andmeid kui ka kogus isikuandmeid nõusoleku põhiselt. Kuna uuringu valimi määratlemiseks ja kontaktandmete saamiseks esitati päring rahvastikuregistrisse, siis see oleks ainus koht, kus IKS § 6 rakendamist saaks hinnata. Antud juhul küsiti kontaktandmeid uuringu kutse saatmiseks ning andmetele juurdepääsu alusena oli nimetatud *õigustatud huvi* (RRS § 46 tähenduses). Kui sama disainiga uuringut tulevikus korrata, siis ei ole selge, kas ja kuivõrd selline uuring peab IKS § 6 nõudeid järgima.

Kui kontaktandmete väljastamine (kuigi uuringu eesmärgil) toimub RRS alusel, kuidas tuleks sel juhul tõlgendada IKS § 6 lg 10 tähendust – kas RRS oleks sel juhul eriseadus, mis isikuandmete töötlemise ulatust reguleerib?

Kui sellisele uuringule siiski IKS § 6 kohaldub, kas see tähendab, et edaspidi peab AKI-t teavitama kõigist uuringutest, mis rahvastiku registrist valimi kontaktandmeid küsivad? Kas see kehtib ka juhul, kui uuring ise toimub nõusoleku alusel?

Kuna valimi kontaktandmed võimaldavad ühtlasi andmesubjekti tuvastada (emaili aadress üsna vahetult, telefoni numbril piisab helistamisest), kas see tähendab, et edaspidi vajavad kõik rahvastiku registrist kontaktandmeid küsivad uuringud eetikakomitee kooskõlastust? Kuna uuringu eetilised küsimused sõltuvad uuringu sisust, siis mida täpselt peaks eetikakomitee hindama – kas vaid lõike 6 tingimuste täitmist või üldisemalt uuringu eetilisi aspekte? Lisaks tuleks mainida, et kuna isiku kontaktandmeid ei ole võimalik edukalt pseudonüümida, siis uuringute eesmärgil kontaktandmete väljastamine vastab üldjuhul IKS § lõike 6 tingimustele, aga ei kujuta endast erilist riski.

Lugupidamisega

(allkirjastatud digitaalselt)

Anu Noorma
juhatuse esimees

Kati Uusmaa
kati.uusmaa@etag.ee