



SOTSIAALMINISTEERIUM

Kaia Kask
Tartu Ülikool
kaia.kask@ut.ee

Teie 15.05.2026

Meie 08.07.2026 nr 1.5-20/1287-3

Andmete väljastamise luba „Elanikkonnas aja jooksul toimunud muutused erinevate vähivormide levimuses, esinemissageduses ja patsientide ellujäämises – uuring OHDSI andmevõrgustikul“ uuringu jaoks

Lugupeetud Kaia Kask

Olete pöördunud Sotsiaalministeeriumi kui tervise infosüsteemi vastutava töötaja poole 15.05.2026, taotledes luba kasutada uuringu „EST-Health-30 – Eesti terviseandmete väärdamine“ jaoks tervise infosüsteemist õiguspäraselt väljastatud pseudonüümitud andmeid teadusuuringus „Elanikkonnas aja jooksul toimunud muutused erinevate vähivormide levimuses, esinemissageduses ja patsientide ellujäämises – uuring OHDSI andmevõrgustikul“.

Eesti bioetika ja inimuuringute nõukogu on andnud uuringule loa 24.03.2026 otsusega nr 1.1-12/837. Uuring viiakse läbi EST-Health-30 uuringu raames loodud pseudonüümitud andmestikul ning kujutab endast eraldiseisvat teadusuuringut, mille jaoks on saadud eraldi eetilise kooskõlastus.

Käesoleva loa esemeks ei ole uue tervise infosüsteemi andmestiku väljastamine, vaid EST-Health-30 uuringu jaoks õiguspäraselt väljastatud pseudonüümitud andmete kasutamine käesoleva teadusuuringu eesmärkide saavutamiseks.

Sotsiaalministeerium on hinnanud taotlust koos selle lisade, Eesti bioetika ja inimuuringute nõukogu otsuse ning menetluse käigus esitatud täiendavate selgituste ja täpsustatud andmekoosseisuga. Menetluse käigus hinnati eelkõige taotletud andmekoosseisu vastavust uuringu eesmärkidele, andmete minimeerimise põhimõtte järgimist ning kavandatud andmetöötluse ulatust. Täiendavate selgitustega täpsustati uuringu ulatust, taotletavate andmete kasutamise eesmärgi ning uuringu käigus töödeldavate andmete koosseisu.

Esitatud materjalide põhjal on Sotsiaalministeerium seisukohal, et isikuandmete töötlemine vastab isikuandmete kaitse seaduse § 6 lõigetes 3 ja 4 sätestatud tingimustele. Uuringu eesmärk on teaduslikult põhjendatud ning avalikes huvides. Taotletud andmete kasutamine on seotud üksnes käesolevas uuringuprotokollis kirjeldatud uurimisküsimustega ning menetluse käigus esitatud täpsustuste kohaselt ei kasutata käesoleva uuringu raames andmeid muude EST-Health-30 teadus- või arenduseesmärkide täitmiseks, sealhulgas tehisintellekti või masinõppe meetodite arendamiseks.

Menetluse käigus esitatud selgituste kohaselt viiakse uuring läbi EST-Health-30 raames loodud OMOP Common Data Model (CDM) andmestikus standardiseeritud uuringuprotokoll ja analüüsikoodi alusel. Analüüsikood kasutab üksnes uuringuprotokollis määratletud uuringukohorte ja tunnuseid. Uuringus ei kasutata vabatekstilisi terviseandmeid, vaid üksnes eelnevalt standardiseeritud ning OMOP andmemudelisse viidud struktureeritud andmepunkte. Patsiendi taseme andmed ei välju turvalisest töötlemiskeskkonnast ning uuringu koordinaatorile edastatakse üksnes agregeeritud statistilised tulemused, mille puhul on tagatud väikesearvuliste tulemuste summutamine.

Pseudonüümitud andmete töötlemine toimub üksnes taotluses kirjeldatud eesmärkidel Tartu Ülikooli sensitiivsete andmete privaatses uurimiskeskkonnas (SAPU). Andmetele võimaldatakse juurdepääs ainult nendele uurimisrühma liikmetele, kellel on vastav õigus EST-Health-30 andmestiku kasutamiseks ning kelle osalemine käesolevas uuringus on taotluses ette nähtud. Andmete töötlemisel tuleb tagada kasutajapõhine juurdepääsukontroll, autentimine ja tegevuste logimine. Patsiendi taseme andmete kopeerimine või väljastamine väljapoole SAPU keskkonda ei ole lubatud.

Andmete töötlemisel ja uuringu tulemuste avaldamisel tuleb järgida taotluses, selle lisades, Eesti bioetika ja inimuuringute nõukogu otsuses ning käesolevas loas kirjeldatud tingimusi, inimuuringute teaduseetika head tava, isikuandmete kaitse seadust, tervishoiuteenuste korraldamise seadust ning muid kohaldatavaid õigusakte ja infoturbenõudeid. Avaldada võib üksnes selliseid agregeeritud tulemusi, mis ei võimalda andmesubjektide otsest ega kaudset tuvastamist.

Pseudonüümitud andmeid säilitatakse üksnes EST-Health-30 uuringu tingimustes ja uuringuperioodi jooksul Tartu Ülikooli SAPU keskkonnas. Andmed hävitatakse hiljemalt 31. detsembriks 2028 ning andmete hävitamine dokumenteeritakse vastavalt EST-Health-30 uuringu tingimustele.

Lähtudes isikuandmete kaitse seaduse § 6 lõigetest 3 ja 4 ning kooskõlas Eesti bioetika ja inimuuringute nõukogu 24.03.2026 otsusega nr 1.1-12/837 annab Sotsiaalministeerium nõusoleku kasutada EST-Health-30 uuringu jaoks tervise infosüsteemist õiguspäraselt väljastatud pseudonüümitud andmeid teadusuuringus „Elanikkonnas aja jooksul toimunud muutused erinevate vähivormide levimuses, esinemissageduses ja patsientide ellujäämises – uuring OHDSI andmevõrgustikul“ käesolevas loas, taotluses, selle lisades ning Eesti bioetika ja inimuuringute nõukogu otsuses sätestatud tingimustel.

Kui uuringu eesmärk, andmete kasutamise ulatus, andmekoosseis, uuringuperiood, andmetele juurdepääsu omavate isikute ring, andmete töötlemise koht või muud isikuandmete töötlemise õiguspärasust mõjutavad asjaolud muutuvad, tuleb muudatused enne nende rakendamist kooskõlastada Sotsiaalministeeriumi kui tervise infosüsteemi vastutava töötlejaga.

Lugupidamisega

(allkirjastatud digitaalselt)
Maarjo Mändmaa
kantsler

Lisad: 1. EBIN taotlus 03.09.2025;
 2. Loa küsimine uuringule;
 3. EBIN taotluse kaaskiri;
 4. EBIN otsus 24.02.2026;

5. Andmepäringu täpsustus;
6. OHDSI Research Protocol 19.11.2024;
7. EBIN Andmekoosseis;
8. EBIN otsus 11.11.2024.

Carmen Mäe
carmen.mae@sm.ee

Lisaadressaadid: Tartu Ülikool, Raivo Kolde
Tartu Ülikool, Marek Oja