

Terviseandmed – kogumiseks või kasutamiseks?



SORAINEN

Lise-Lotte Lääne & Liisa Kuuskmaa
Tallinn

18. november 2020

Tervise infosüsteem

Tervise infosüsteemis paiknevad terviseandmed, mis on tervishoiuteenuste osutajad esitanud Sinu kohta. Siia kogutakse kõige olulisem meditsiiniline informatsioon.

[Loe edasi](#)



Tartu Ülikooli Kliinikum Müokardiinfarktiregister

Registrid

- ▶ Narkomaaniaraviregister
- ▶ Raseduse infosüsteem
- ▶ Surma põhjuste register
- ▶ Tuberkuloosiregister
- ▶ Vähiregister
- ▶ Vähi sõeluuringute register

Patsiendiportaal

Patsiendiportaal www.digilugu.ee annab Eesti inimestele võimaluse näha kõiki nende kohta kogutud terviseandmed, mis on ravi käigus koostatud ja edastatud tervise infosüsteemi. Lisaks on patsiendiportaali kaudu kättesaadav üleriigiline digiregistratuur.

EESTI HIV andmekogu (E-HIV)



Eesti Reumatoloogia Selts asutas Bioloogilise Ravi Registri (BRR) aastal 2013. Registreisse on sisestatud andmed retrospektiivselt alates 2007. aastast ja peale 2013. aastat sisestatakse andmeid prospektiivselt. Tegemist on eraõigusliku registriga, kuhu kõikidest reumatoloogia üksustest kogutakse digitaalselt andmed bioloogilist ravi saavate patsientide kohta. Registreisse on sisestatud reumatoidartriiti, anküloseerivat

Eestil on nüüd üle 200 000 geenidoonori

Andmekogud ise, olgu neid kuitahes palju või olgu need vägagi kvaliteetsed, ei loo väärtust. See tekib neid kasutades, siinses kontekstis teadustöös või innovatsiooniks. Kasutamist saab soodustada seda toetava õiguskeskkonna loomisega. Seni on andmekogusid vähe kasutatud, sh põhjusel, et isikuandmete kasutamise lubade taotlemise protseduurid on pikad, erinevaid instantse, kellega kooskõlastada, on palju ning otsus on ettearvamatu. Probleemiks on ka erinevate andmekogude omavaheline linkimine.

Eesti tervisesüsteemi teadus- ja arendustegevuse ning innovatsiooni strateegia 2015-2020

Tervishoiutöötaja ei saa kiiret ülevaadet patsiendi olulisematest terviseandmetest

46. Vaatamata alates 2008. aastast tehtud arendustele ei ole **tervise infosüsteemi** kaudu tervishoiutöötajale enamasti kiirelt kättesaadav kogu vajalik teave selleks, et pakkuda patsiendile õigeaegset ja kvaliteetset teenust. Nii leidis Riigikontrolli küsitluses 65% HVA-haiglatest.

A. Männil, magistritöö,
TalTech 2020

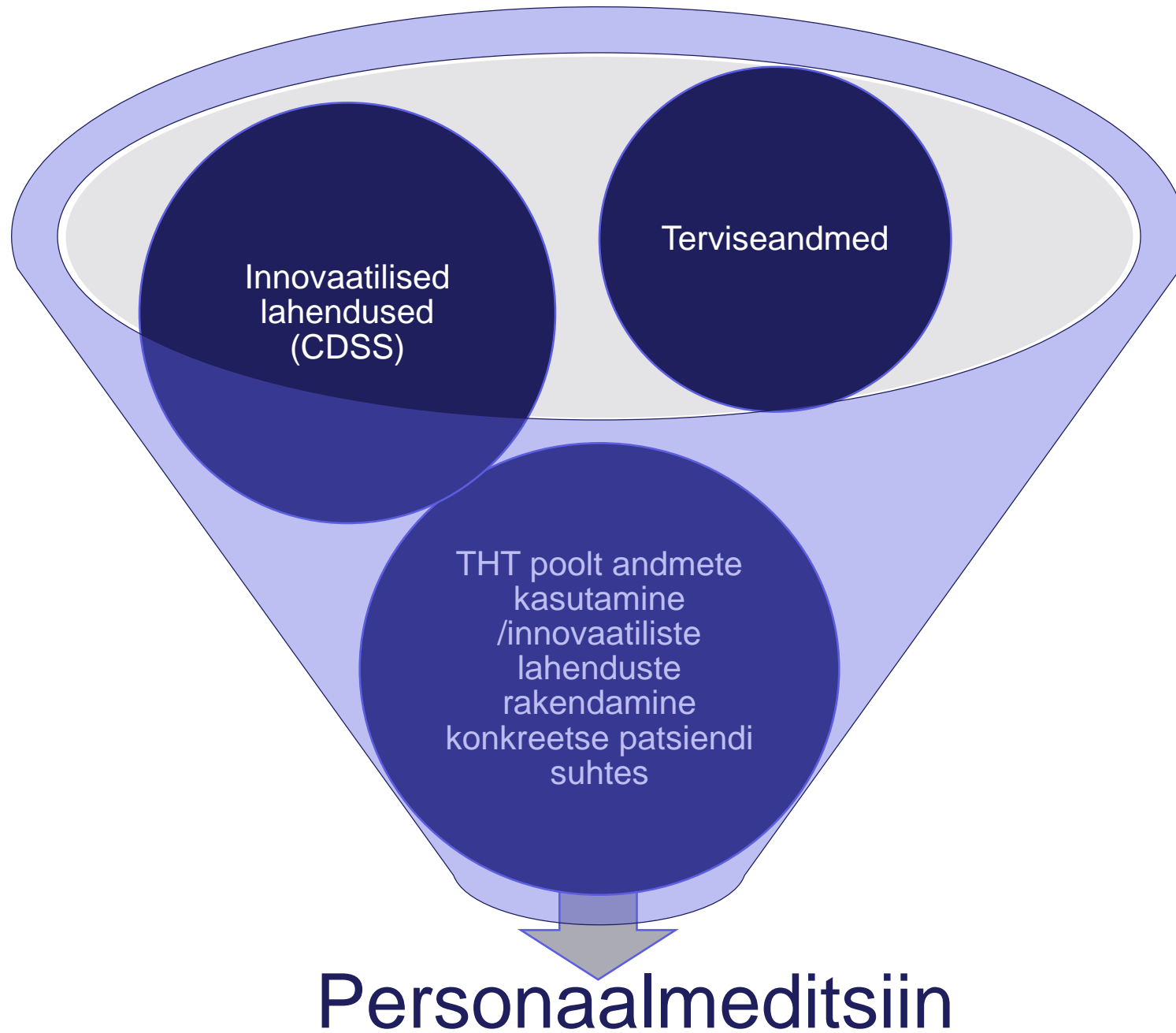
Riigikontrolli ülevaade Riigikogule, Tallinn, 11. november 2019

Ligi kolmandik arsti tööajast arvutis kulub dokumenteerimisele ning patsiendi info otsimisele



**Milles
probleem?**

SORAINEN



Isikuandmed



- GDPR art 4 (1): „**isikuandmed**“ – igasugune teave **tuvastatud või tuvastatava füüsilise isiku („andmesubjekti“)** kohta; tuvastatav füüsiline isik on isik, keda saab otseselt või kaudselt tuvastada, eelkõige sellise identifitseerimistunnuse põhjal nagu nimi, isikukood, asukohateave, võrguidentifikaator või selle füüsilise isiku ühe või mitme füüsilise, füsioloogilise, geneetilise, vaimse, majandusliku, kultuurilise või sotsiaalse tunnuse põhjal;
- (26) Andmekaitse põhimõtteid tuleks kohaldada tuvastatud või tuvastatavat füüsilist isikut puudutava igasuguse teabe suhtes. **Pseudonümiseeritud andmeid, mida saaks füüsilise isikuga seostada täiendava teabe abil, tuleks käsitada teabena tuvastatava füüsilise isiku kohta. /.../ Andmekaitse põhimõtteid ei tuleks seetõttu kohaldada anonüümse teabe suhtes, nimelt teave, mis ei ole seotud tuvastatud või tuvastatava füüsilise isikuga, või isikuandmete suhtes, mis on muudetud anonüümseks sellisel viisil, et andmesubjekti ei ole võimalik tuvastada või ei ole enam võimalik tuvastada. Käesolevas määruses ei käsitleta seega sellise anonüümse teabe töötlemist, sealhulgas statistilisel või uuringute eesmärgil.**

**Pseudonümiseeritud andmed =
isikuandmed**

**Anonümiseeritud andmed ≠
isikuandmed**

GDPR Art 9

1. **Keelatud on töödelda isikuandmeid**, millest ilmneb rassiline või etniline päritolu, poliitilised vaated, usulised või filosoofilised veendumused või ametiühingusse kuulumine, geneetilisi andmeid, füüsilise isiku kordumatuks tuvastamiseks kasutatavaid biomeetrilisi andmeid, **terviseandmeid** või andmeid füüsilise isiku seksuaalelu ja seksuaalse sättumuse kohta.

2. Lõiget 1 ei kohaldata, kui kehtib üks järgmistest asjaoludest:

a) andmesubjekt on andnud **selgesõnalise nõusoleku** nende isikuandmete töötlemiseks ühel või mitmel konkreetsel eesmärgil, välja arvatud juhul, kui liidu või liikmesriigi õiguse kohaselt ei saa andmesubjekt lõikes 1 nimetatud keeldu tühistada;

h) töötlemine on **vajalik ennetava meditsiini** või töömeditsiiniga seotud põhjustel, töötaja töövõime hindamiseks, meditsiinilise diagnoosi panemiseks, tervishoiuteenuste või sotsiaalhoolekande või ravi võimaldamiseks või tervishoiu- või sotsiaalhoolekandesüsteemi ja -teenuste korraldamiseks, **tuginedes liidu või liikmesriigi õigusele või tervishoiutöötajaga sõlmitud lepingule ja eeldusel, et lõikes 3 osutatud tingimused on täidetud ja kaitsemeetmed kehtestatud**;

i) töötlemine on vajalik **rahvatervise valdkonna avalikes huvides**, nagu kaitse suure piiriülese terviseohu korral või kõrgete kvaliteedi- ja ohutusnõuete tagamine tervishoiu ning ravimite või meditsiiniseadmete puhul, tuginedes liidu või liikmesriigi õigusele, millega nähakse ette sobivad ja konkreetsed meetmed andmesubjekti õiguste ja vabaduste kaitseks, eelkõige ametisaladuse hoidmine,

j) töötlemine on vajalik avalikes huvides toimuva arhiveerimise, **teadus- või ajaloouringute või statistilisel eesmärgil** vastavalt artikli 83 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.

Teadustöö ja innovatsioon

IKS § 6:

(1) Isikuandmeid võib andmesubjekti nõusolekuta teadus- või ajaloouringu või riikliku statistika vajadusteks töödelda **eelkõige pseudonüümitud või samaväärset andmekaitse taset võimaldaval kujul**. Enne isikuandmete üleandmist teadus- või ajaloouringu või riikliku statistika vajadustel töötlemiseks asendatakse isikuandmed pseudonüümitud või samaväärset andmekaitse taset võimaldaval kujul andmetega.

(4) Kui teadus- või ajaloouring põhineb eriliiki **isikuandmetel**, siis **kontrollib asjaomase valdkonna eetikakomitee enne käesolevas paragrahvis sätestatud tingimuste täitmist**. Kui teadusvaldkonnas puudub eetikakomitee, siis kontrollib nõuete täitmist Andmekaitse Inspeksioon. /.../

TTKS § 59⁴.

(1) **Uuringueetika komitee** hindab tervise infosüsteemist teadusuuringu või statistika vajadusteks **isikuandmete väljastamise vajalikkust ja põhjendatust**.

(5) Uuringueetika komitee hindab uuringu vastavust isikuandmete kaitse seaduse §-s 6 sätestatud tingimustele, eetiliste riskide suurust ning uuringu läbiviija tausta, leides tasakaalu põhiõiguste kaitse ja uuringu otstarbekuse vahel.

Tervishoiuteenuse osutamine

TTKS § 4¹

(1) Tervishoiuteenuse osutajal, kellel on seadusest tulenev saladuse hoidmise kohustus, on õigus andmesubjekti nõusolekuta töödelda tervishoiuteenuse osutamiseks vajalikke isikuandmeid, sealhulgas eriliiki isikuandmeid.

(1¹) Tervishoiuteenuse osutajal, kellel on seadusest tulenev saladuse hoidmise kohustus, on õigus töödelda isikuandmeid, sealhulgas eriliiki isikuandmeid:

1) tervishoiuteenuse osutamise kavandamiseks, lähtudes käesoleva seaduse § 2 lõikes 1 nimetatud eesmärgist;

2) /.../

(1²) Käesoleva paragrahvi lõike 1¹ punktis 1 nimetatud andmete töötlemise õigus tervishoiuteenuse osutamise kavandamiseks **laieneb üldarstiabi ja koolitervishoiu teenuse osutamiseks**. Andmete töötlemise õigus tervishoiuteenuse osutamise kavandamiseks laieneb eriarstiabi, iseseisva õendusabi ja iseseisva ämmaemandusabi tervishoiuteenuse osutajale üksnes varem sõlmitud tervishoiuteenuse lepingu olemasolul ning ennetustegevused on ellu viidud mõistliku aja jooksul lepingu lõppemisest.

Teadustöö ja innovatsioon

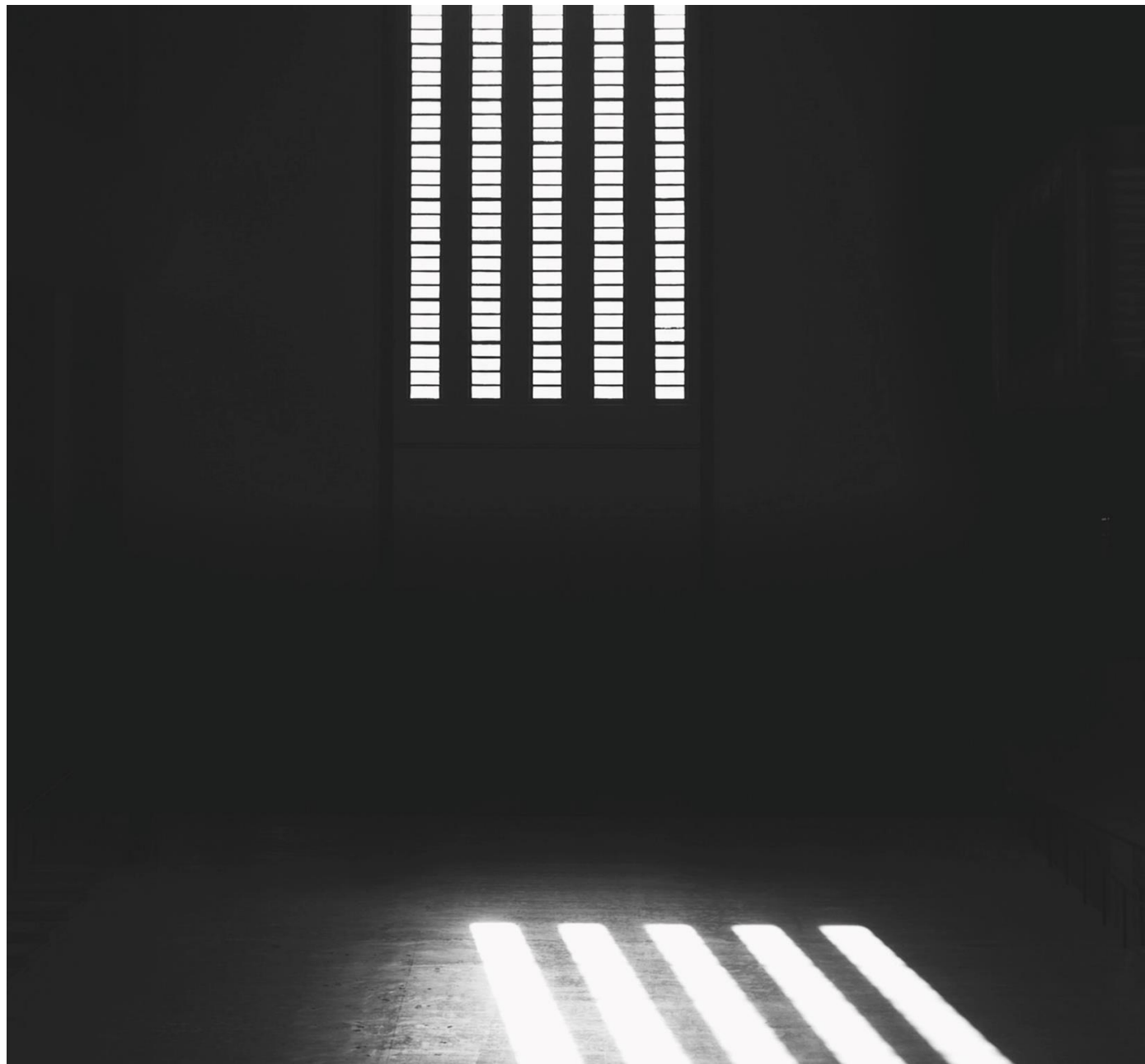
- Andmesubjekti tuvastamist võimaldaval kujul võib teadusuuringu eesmärgil isikuandmeid töödelda andmesubjekti nõusolekuta üksnes juhul, kui selleks on ülekaalukas avalik huvi.
- Kas anonüümsete või pseudonüümitud andmete kasutamisel on vajalik selleks küsida heakskiitu valdkonna eetikakomiteelt?
- GDPR lähtub põhimõttest, et teadus- ja arendustegevuse eesmärgil isikuandmete töötlemine ei tohiks olla üleliia piiratud.

Tervishoiuteenuse osutamine

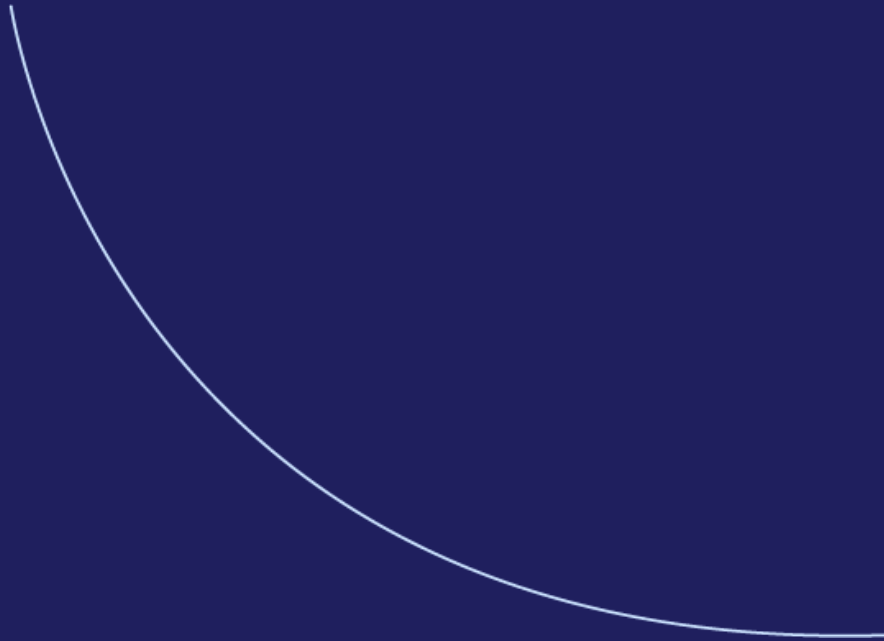
- TTKS § 2 lg 1: Tervishoiuteenus on tervishoiutöötaja tegevus haiguse, vigastuse või mürgistuse ennetamiseks, diagnoosimiseks ja ravimiseks eesmärgiga leevendada inimese vaevusi, hoida ära tema tervise seisundi halvenemist või haiguse ägenemist ning taastada tervist. Tervishoiuteenuste loetelu kehtestab valdkonna eest vastutav minister.
- Miks võivad vaid perearstid ja kooliarstid kasutada tervise infosüsteemi andmeid tervishoiuteenuse kavandamiseks?

Lahendus?

SORAINEN

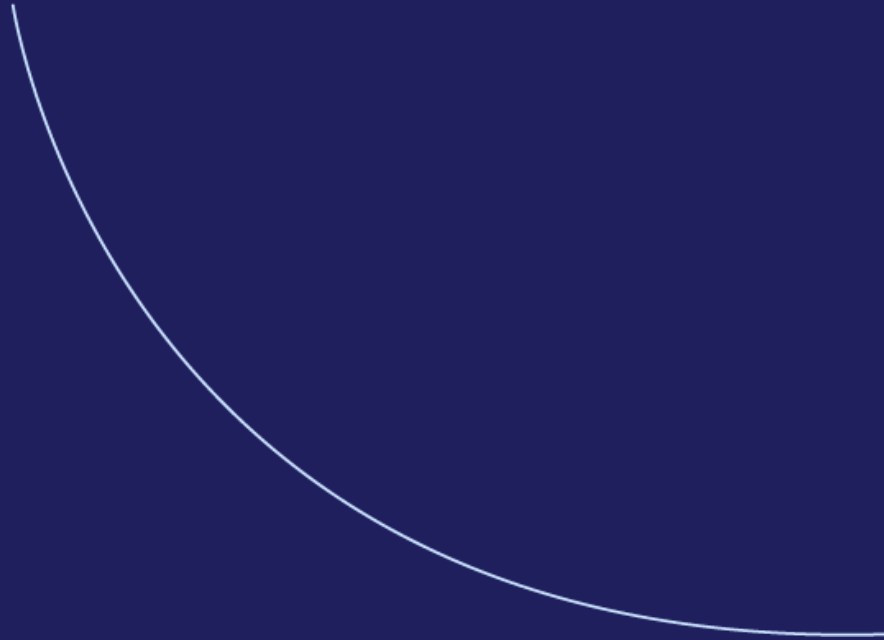


Eesti kui platvorm innovatiivsete lahenduste väljatöötamiseks



- IKS § 6 sõnastus peaks olema laiem.
- Üksnes anonüümimise või pseudonüümimise jaoks ei peaks olema vajalik taotleda ka eetikakomitee või Andmekaitse Inspektsiooni heakskiitu.

Eriarstidele tervishoiuteenuste kavandamise õiguse laiendamine



- Vaatame tulevikku – tervishoiuteenuse kavandamine peaks olema võimalik ka eriarstil.
- Tarkade otsustussüsteemide kasutuselevõtul tuleks luua ka võimalused selliste teenuste rahastamiseks.
- Digitaalsete lahenduste eraldi rahastamismudelid?

which may have an impact on data protection and privacy rights. **First and foremost**, we are not protecting data, **we are protecting human beings** described by this data and we should enable data to work for humankind and not harm people that can be identified by this data.

11 November 2020

“Digital Health 2020 - EU on the Move”

Speech by European Data Protection Supervisor
Wojciech Wiewiórowski

Estonia

Lithuania



Latvia

Belarus

SORAINEN

sorainen.com