

Vähiepidemioloogia, andmekaitse, eetika: ühel koosolekul arutatust

Mati Rahu – Tervise Arengu Instituudi epidemioloogia ja biostatistika osakond

Euroopa Liidu teadusuuringute, tehnoloogiaarenduse ja tutvustamis-tegevuse 7. raamprogrammi paljude ettevõtmiste seas käib töö projekti EUROCOURSE raames (1). Euroopa vähiregistrite võrgustiku algatatud idee järgi soovitakse selle projekti kaudu ühtlustada vähiregistrite töökogemuse alusel nende registrite tegevust Euroopa Liidus, et tagada asjatundjatele kättesaadav kvaliteetne andmestik. See andmestik võimaldaks parandada vähitõrjet kogu Euroopas ja märgatavalt tugevdada rahvastikupõhiste vähiuuringute tulemuste rakendatavust viies valdkonnas: haiguste etioloogia, rahvatervishoid, vähist tingitud haiguskoormus, tervishoiu kvaliteet ja elu kvaliteet, haiguse prognoos. Projekti EUROCOURSE, mis koosneb kümnest osast – tööpaketist (*work package*, WP) –, koordineerib Hollandi vähiepidemioloog Jan-Willem Coebergh. Eestist osaleb projektis institutsionaalselt Tartu Ülikooli Eesti Geenivaramu, eri WPdesse kuuluvad mitmed teadurid teistest asutustest. 3. mail 2010 toimus Kopenhaagenis projekti WP2 „Andmekaitse ja teadustöö eetika“ koosolek, mida juhatas WP juht, Taani Vähiühingu vähiennetuse ja dokumentatsiooni osakonna direktor Hans Storm.

Koos sekretäriaga oli meid kokku üheksa: üks Belgiast, Eestist, Hollandist, Islandist, Rootsist ja Šotimaalt ning kolm Taanist. Mõnda aega leidis aset ka telefonikonverents, mille jooksul liitus vestlusringiga kolleeg Londonist. Et tegu oli tööühma esimese koosolekuga, käis arutelu üldiste ja riigiomaste kitsaskohtade ning lähima tegevuskava üle. Suur mure on seotud **ELi andmekaitse direktiiviga** 95/46/EÜ, mida on riigiti rakendatud ja tõlgendatud oluliste erinevustega, mis on põhjustanud aastaid kestnud häireid vähiregistrite töös ning takistanud registri andmetele tuginevate teadusuuringute tegemist. Asjaomaste ametnike haritusest/tõlgendusest sõltub, kas registreeringute tegijat (epidemioloogi) koheldakse „tõenäose kriminaali“ või „austust vääriva teadurina“.

Taani kogemus näitab, et nimetatud eurodirektiivi põhimõtete järgimise tõttu paranes teadustöö: teadurid olid sunnitud varasemast hoolikamalt läbi mõtlema ja kirja panema plaanitava uuringu eesmärgid ja meetodika. Taani epidemioloogi sõnum kõlab: andmekaitse spetsialistidele tuleb erialaterminitega žongleerimata ja näidete varal selgitada, mis juhtub, kui isikustatud terviseandmeid ei tohi andmesubjekti nõusolekuta kasutada. Taani andmekaitseasutuse juures tegutseb andmenõukogu, kelle liikmeskonda kuulub ka epidemioloog. Eesti olud on üldteada: isikuandmete kaitse seaduse (IKS) 1996. ja 2003. aasta redaktsioon tekitasid määratud kahju niigi haprale epidemioloogiateadusele ja häbimärgistasid epidemiolooge (2, 3). Seaduse 2007.

aasta redaktsioon sisaldab juba (mõnevõrra raskesti jälgitava sõnastusega) paragrahvi, mis soosib teadustööd, ja seda on kergendusega tunnetanud need, kes uuringute tegemiseks on eelmisest aastast alates taotlenud Andmekaitse Inspektsiooni luba. Seetõttu tänava märtsis Vaba Ühiskonna Liikumisel Andmekaitse Inspektsioonile ühiskonna pidurdaja tiitli andmine „meditsiiniregistrite kui kliinilise meditsiini, statistika ja teadustegevuse vahendi järjepideva pidamise takistamise“ eest (4) olnuks igati asjakohane mõni aasta tagasi, kuid mitte enam praegu. Meditsiiniregistrite madalseisu ja nende andmete tagasihoidliku teaduskäibesse toomise põhjusi tuleb otsida mujalt. Viimase kahe kümnendi jooksul on aset leidnud registrite lipulaeva – Eesti Vähiregistri – allakäik, sest registri tegevust tagavate õigusaktide valmimise (5, 6) ning muuseumiväärtusega riist- ja tarkvara asendamisega on Sotsiaalministeerium tege lenud *erakordselt* loiult.

Kohe-kohe on valmimas projekti EURO COURSE WP2 **küsimustik**, mis saadetakse ELi liikmesmaadesse, et kindlaks teha, kas vähi registreerimist reguleerib andmekaitse seadus või eriseadus; kas vähi registreerimine on seotud informeeritud nõusoleku saamisega; mis moel saadetakse vähiteatis registrisse; kas ja kuidas toimub vähiandmete linkimine surmarestriiga; kas vähiandmeid võib linkida rahvastikuregistriga surmakuupäeva teada saamiseks; kas vähiregistril on eetikakoodeks; kas vastaja soovib esitada näiteid aset leidnud leaalsete ja eetiliste probleemide kohta. Jäi kõlama mõte, et rahvusvaheliste eetikareeglite sõnastamisel peavad registritöötajad ja epidemioloogid hoidma initsiatiivi oma käes. Praktika annab tunnistust, et vastasel korral ei kehtestata või käsitataks väärtalt neid põhimõtteid, mis puudutavad registri- ja arhiivandmeid kasutavat rahvatervishoiuteadust, mille puhul ei võeta ühendust patsiendiga. Ikka ja jälle ilmuvad regulatsioonid, mis ei erista eri tüüpi epidemioloogilisi uuringuid ja

muudavad informeeritud nõusoleku nõude universaalseks (7).

Koosolekul osalenud jurist rõhutas vajadust hoolikalt dokumenteerida iga toimunud juhtum, nt andmete linkimise või registri andmete kasutamise keelamine. Juhtumite üldistav kirjeldus tuleks WP2 aruannetes ja teaduskirjutistes esitada mudelina, nt Saksa, Hollandi, Põhjamaade jms mudel.

Aastal 2006 ilmunud kirjutus (8) näitas, et valdav osa Ühendkuningriigis intervjuueeritust ei pea **eraelu puutumatus** rikkumiseks seda, kui vähiregistrisse kogutud isikustatud terviseandmeid kasutatakse konfidentsiaalselt teadustöö tegemiseks. Juba mõnda aega on päevakorral mõte korraldada teisteski Euroopa riikides samasugune küsitlus, mille ühe võimalusena võiks kaaluda Eurobaromeetri uuringu korraldamist. Aga kas seda küsitlust on mõtet teha nendes riikides, kus vähi registreerimine kulgeb häireteta? Kuidas talitada Eestis, kus on palju aastaid püsinud oht, et Saksa andmekaitsemudelist innustunud otsustajad lasevad muuta meditsiiniregistrite andmed anonüümseks? Muuseas, koolipõlvest tuntud Ohmi seaduse kõrvale ilmus hiljuti teine samanimeline, seekord õigusprofessori sõnastatud seadus: „Andmed on kas kasulikud või täielikult anonüümsed, kuid mitte kunagi mõlemad korraga“ (9).

Koosolekul tõdeti, et mitmes riigis on kehtivate õigusaktide tõttu keerukas koguda isikustatud andmeid **vähiskriiningul** avastatud tervisehäirete kohta ja hinnata skriiningu tõhusust. Küsimus pole mitte skriiningu efekti üldtuntud mõõtmises suremusnäitajate muutuse abil, vaid iga skriiningul osalenu ja mitteosalenu kõige kõrgsema terviseandmestiku kogumises ja analüüsimises. Endastmõistetavalt peab toimuma vastastikune andmevahetus skriininguregistri ja vähiregistri vahel: mõlemad registrid on skriiningul üliolulised. Mõnikord suudetakse juriidiliselt korrektnete lahendus saavutada siis, kui skriininguregister paigutatakse üldmõiste „tervishoiuregister“ alla. Keegi osalenutest avaldas

imestust, miks peame oma igapäevatöö tege-
miseks igasugu kummalisi nippe otsima.
Mainiti veel, et skriiningut tuleks vaadelda
pigem tervishoiustrateegiana, mitte tervis-
hoiuteenusena. Rootsis muretsevad skrii-
ningutegijad selle pärast, kas nende käsu-
tuses olev rahvastikuregistri koopia, mille
alusel inimesi skriiningule kutsutakse,
on ikka veatu; kui puuduliku aadressi või
mõne tehnilise viperuse tõttu jääb kelle-
legi kutse saatmata, kahjustub seeläbi skrii-
ningu maine.

Kohvipausi ajal kõneldi Taanist märtsi-
kuus pooleks aastaks lahkunud „Väikesest
merineitsist“, mis olevat Shanghai maail-
manäitusel EXPO 2010 Taani paviljonis
tähtis pilgupüüdja. Ise ennustasin, et mõne
aasta pärast saab Kopenhaagen uue vaata-
misväärsuse – Sortedams Sø kanali saare-
kese puudele pesitsema asunud kormora-
nide happelistest väljaheidetest jäävad järele
puutüükad ja hävinud rohu.

mati.rahu@tai.ee

KIRJANDUS

1. EUROCOURSE. Saadaval <http://www.eurocourse.org>.
2. Rahu M. Epidemioloogilised uuringud ja indiviidi
privaatsus. Hippokrates 2003;5:188–96.
3. Rahu M, McKee M. Epidemiological research labelled as
a violation of privacy: the case of Estonia. Int J Epidemiol
2008;37:678–82.
4. Sulbi R. Liikumine kuulutas vaba ühiskonna edendajaks
Ilvese. Tallinna Postimees 03.03.2010. Saadaval [http://
www.tallinnapostimees.ee/?id=232317](http://www.tallinnapostimees.ee/?id=232317)
5. Rahu M. Eesti Vähiregister. Hippokrates 2001;3:240–5.
6. Aareleid T, Mägi M. Vähihaigestumus ja vähiregister.
Eesti Arst 2007;86:797–803.
7. Hansson MG. Need for a wider view of autonomy in
epidemiological research. BMJ 2010;340:c2335.
8. Barrett G, Cassell JA, Peacock JL, et al. National
survey of British public's views on use of identifiable
medical data by the National Cancer Registry. BMJ
2006;332:1068–72.
9. Ohm P. Broken promises of privacy: responding to
the surprising failure of anonymization. University of
Colorado Law Legal Studies Research Paper No. 09-12.
Saadaval <http://ssrn.com/abstract=1450006>.