

## Eesti surmaregister: tekkelugu ja andmekasutus teadustöös

**Mati Rahu, Kaja Rahu, Aleksei Baburin** – Tervise Arengu Instituudi epidemioloogia ja biostatistika osakond; Eesti Käitumis- ja Terviseteaduste Keskus

register, ajalugu, isikud, epidemioloogia, andmekaitse, seadused

Eesti Statistikaameti surmaregistrina tuntud andmekogu tekkis 1990. aastate alguses alanud sihispärase tegevuse käigus. Tänu tervishoiuministrite Laur Karu ja Andres Ellamaa toetusele loodi Eesti Statistikaameti ning Eksperimentaalse ja Kliinilise Meditsiini Instituudi (praegu Tervise Arengu Instituut) koostöös register, mille abil saab teha epidemioloogilisi uuringuid. Register, mis sisaldab individuaalandmeid surmade kohta aastatel 1983–2002, on Eesti Vabariigile oluline andmekogu. Riikides, kus seadusandjad on mõistnud statistika- ja teadusuuringute tähtsust, kus toimub rahvatervishoiualane teadustöö ja tehakse teadmispõhiseid tervisepoliitilisi otsuseid, kuulub surmaregister põhiregistrite hulka. Kui riigil ei ole oma vaesuse või hoolimatuse tõttu olnud võimalik rajada muid meditsiiniregistreid, siis surmaregistrit püütakse seal ometigi pidada. Paraku ei sisalda Eesti isikuandmete kaitse seadused (1996, 2003) neid eurodirektiivi 95/46/EC sätteid, mis soodustavad delikaatsete isikuandmete töötlemist ajaloo, statistika, teaduse, ennetava meditsiini ja tervishoiuteenuse juhtimise eesmärkidel. Usaldamatuse viljelemine ühiskonnas viib lõppkokkuvõttes Eesti terviseteaduste allakäigule.

Surmaregister on Maailma Terviseorganisatsiooni soovitatud arstliku surmatõendi (ja muude allikate) andmete alusel moodustatud andmekogu suuremuse mõõtmiseks rahvastikus. Tänu sellele registrile, milles asuvad individuaalandmed surmajuhtude kohta, saab teha ka epidemioloogilisi uuringuid rahvastiku tervise hindamiseks. Käesoleva kirjutise **eesmärk** on anda ülevaade Eesti surmaregistri loomisest ja kasutamisest teadustöös. Nii neid kui ka muid Eesti surmaregistriga seotud küsimusi, eelkõige andmekvaliteeti, on pikemalt käsitletud Sotsiaalministeeriumi tellimusel valminud uuringu aruandes (1).

Inglisekeelses kirjanduses on *surmaregistri* vasteks olenevalt riigist/autorist kas *causes of death database/register*, *death certificate database/register*, *death database/register* või *mortality database/register*. Tihti kasutatakse *register* asemel sõna *registry*; rangelt võttes tähistab *register* andmekogu, *registry* aga institutsiooni.

### Kujunemislugu

Eesti surmaregistri asutamiseks lõi soodsa tausta ENSV Tervishoiuministriumis 28.11.1989. a toimunud nõupidamine, kus arutati **pikaajalist prog-**

### rammi Eesti rahvastiku tervise uurimiseks.

Programmi algataja ja innukas toetaja oli tervishoiuminister Laur Karu. Programmi üks osa käsitles suremusstatistikat ja selle kasutamist teadustöös. 1990. aasta märtsis esitas Tervishoiuministrium ENSV Riiklikule Statistikaametile soovi saada magnetlintide koopiad surmatõendite infoga 1986.–1989. a kohta (2), et see üle kanda personaalarvutisse ning alustada Eksperimentaalse ja Kliinilise Meditsiini Instituudis (EKMI) surmaandmete analüüsi.

Tervishoiuministriumis 21.03.1990. a peetud koosolekul otsustati teha Riiklikule Statistikaametile ettepanek sisestada edaspidi arvutisse ka surnu nimi ja kodeerida kaasuvaid haigusi. Seoses Eesti statistikasüsteemi ja meditsiinistatistika reorganiseerimisega ning "eesmärgil tagada Eesti-keskne haiguste registreerimine ja kogutud teabe ühildamine rahvusvaheliselt kasutatavate süsteemidega" loodi tervishoiuminister Andres Ellamaa 18.11.1991. a käskkirjaga nr 167 Eesti meditsiiniregistrite nõukogu (esimees Laur Karu). Nõukogu esmaülesanne oli teha kõik, et Eestist ei kaoks tol hetkel kurba seisu sattunud vähiregister, ning otsida hoobasid, kuidas tagada vähiregistri senisest parem linkimine surmaandmetega.

Teatavasti salastati Nõukogude Liidus suremusstatistika 1970. aastate alguses (3). Teavet suremuse kohta avaldati erikasutuseks mõeldud väikese trükiarvuga kogumikes, teadurid aga üldiselt hoidusid suremusega tegelemast, sest puudus väljavaade teadustöö tulemuste laiemaks tutvustamiseks. Eesti rahvastiku suremust analüüsis 1980. aastate lõpus ja 1990. aastate alguses Teaduste Akadeemia Majanduse Instituut (Arvo Kuddo kolleegidega), kuid Tervishoiuministeeriumi haldusalasse kuuluvas EKMI seda teemat ei käsitletud.

Pöördepunktiks suremusandmete toomiseks teaduskasutusse kujunes EKMI epidemioloogia ja biostatistika osakonnas tehtud töö "Eesti rahvastiku suremus" (kestus 01.01.1992–31.12.1995). Töö üks osa, mis vormistati eraldi uuringuna ja kavandati põhiuuringust varem, kandis nimetust "Eesti suremusatlas". Suremusatlase kavand valmis ajavahemikul 06.1990–02.1991. Atlase tegemine eeldas EKMI koostööd Eesti Demograafia Assotsiatsiooni (Kalev Katus), Eesti Statistikaameti (ESA) (Lembit Tepp) ja Stockholmi Karolinska Instituudiga (Göran Pershagen). Tänu prof G. Pershageni entusiasmile saadi atlase tarbeks aastatel 1992–1996 teadustoetus EST0171 Rootsi Rahvusvahelise Arengu Koostööagentuurilt (*Swedish Agency for International and Technical Cooperation* (BITS)). Selle teadustoetuse taotlemisel etendas olulist osa tervishoiuministri asetäitja Jaak Uibu, kes korduvalt selgitas suremusatlase tegemise vajalikkust Eesti Välismajandusameti direktorile Mehis Pilvele, sest tema institutsioon tegeles Eesti-poolsete koostööpakkumiste esitamisega BITSile. Suremuse temaatika võtmiseks teadustööde plaani taotles EKMI direktor prof Pavel Bogovski lisaametikohta Tervishoiuministeeriumilt. Ametikoht loodi ja sellele kohale asus Mall Leinsalu.

Atlase tegemise eelduseks oli ESA surmade individuaalandmete edastamine uuringu tegijate käsutusse EKMI. Et töö atlase kallal oli sisuliselt surmafailide korrastamise ja ühtsesse surmaregistrisüsteemi viimise algetapp, anti EKMI ja ESA vahelise koostöökokkuleppe alusel epidemioloogia ja biostatistika osakonnale üle kõik

olemasolevad surmafailid täielikul kujul alates aastast 1986.

Kuidas tehti surmapõhjuste statistikat Eestis? 1981. aastal hakati Eesti NSV Statistika Keskvalitsuses kasutama arvuteid rahvastikuandmete töölemiseks. Andmed iga isiku surmapõhjuste ja surma asjaolu kohta võeti arstlikult surmatõendilt (kandis tollal nimetust *arstlik surmatunnistus*), muud andmed surmaaktilt. Kogu vajalik info kodeeriti surmaaktile, ka surma algpõhjuste kood kirjutati surmatõendilt aktile. Aktidelt kanti koodid perfokaartidele, seal magnetlindile. Et magnetlinte nappis, kasutati neid uuesti pärast iga-aastast surmapõhjuste tabeli valmimist, s.t magnetlintidele salvestati uued andmed endiste asemele. Seetõttu olid suremusatlase tegemise alustamisel 1992. aastal ESAs alles magnetlindid surmaandmetega alates 1986. aastast. **Atlase koostamiseks, tulevaste epidemioloogiliste uuringute tarbeks ja Eesti Vabariigi riigistatistika püsiväärtuste suurendamiseks** sisestati 1992.–1993. a ESAs arvutisse täiendavalt 1983.–1985. aasta surmaandmed. Nende lisamine sai teoks tänu BITSi teadustoetusele. Et ESA surmaandmed failidena olid kalendriaastate kaupa, tuli ühtse andmebaasi loomiseks need failid ühendada. Sellisel moel suutsime koostöös ESAGA luua andmebaasi atlase jaoks vajaliku ajavahemiku 1983–1992 kohta. Olgu mainitud, et ESA arhiivis on arstlikud surmatõendid säilitatud alates aastast 1963.

Andmebaasi tegemine kujunes eeldatust vaevarikamaks, sest ei olnud failide kirjeldusi. Nenditi, et "kasutatavas dokumentatsioonis puudub andmestruktuuride, teatmike jne. kirjeldus", mistõttu "on juurdepääs infole raskendatud" (4).

Tallinna Tervishoiuvalitsuse nõupidamisel 28.03.1994. a ja sotsiaalminister Marju Lauristinile saadetud kirjas (Tallinna Tervishoiuvalitsuse 28.03.1994. a kiri nr 10/1-10/87) nenditi, et Eesti meditsiiniregistrid – Eesti Vähiregister, Tallinna Südamerigister ja loomisel olev Eesti Traumaregister – "vajavad riiklikke statistilisi andmeid suremuse kohta. Seni on määratlemata nende andmete saamise kord Riigi Statistikaametist". Ministrilt taotleti toetust surmaandmete edastamiseks Eesti Meditsiini-

statistika Büroole (juhataja Reet Malbe), et neid saaks kasutada kõigis meditsiiniregistrates. Järgnevate koostöökokkulepetega EKMI ja ESA vahel tagati aperiodiline uute surmafailide edastamine EKMI epidemioloogia ja biostatistika osakonnale. Nii saavutati, et osakonnas sai ja võis üksainus isik teha epidemioloogiliste uuringute tarbeks vajalikke linkimisi surmaregistriga. Lepingutekstis sätestati ühtlasi, et lepingust tulenevaid õigusi ja kohustusi ei anta üle kolmandale isikule ilma teise osapoolle kirjaliku nõusolekuta. Vabariigi Valitsuse 23.11.1997. a määrus nr 253 (5) lõi sellisele EKMI ja ESA koostöövormile tugevama õigusliku aluse. Osakonnas sobitati faili struktuur olemasoleva surmaregistri struktuuriga ja täiendati registrit uute surmadega. Kui uute surmaandmete ühendamine surmaregistriga oli lõpetatud ja vajalik dokumentatsioon koostatud, anti koostöölepingust tulenevalt surmaregistri koopia koos juurdekuuluvaga üle ESAle. Kooskõlas ESA ja EKMI 18.02.2000. a lepinguga nr 1-11/7 sisestati ESAs surmatõenditelt ja -aktidelt arvutisse uuesti 1989.–1991. a surmad, seekord isikut tuvastavate tunnustega (võimaldamaks automatiseeritud linkimist epidemioloogiliste tööde andmetega). Sisestamiseks vajalik raha tagati EKMI 2000.–2002. a grandiprojektist 4214 (“Sotsiaal-majanduslik seisund ja suremus”) ning EKMI ja London School of Hygiene and Tropical Medicine'i vahelise koostööprojekti tegemiseks Suurbritanniast määratud teadustoetusest.

Seega näeme, et Eesti surmaregistrina tuntud andmekogu, milles praegu on aastate 1983–2002 surmad (1986.–1989. a kohta isikustamata), tekkis **1990. aastate alguses alanud sihipärase tegevuse käigus**. Selles tegevuses osalesid aktiivselt inimesed, kelle eesmärgiks oli muuta riigistatistikale vajalik tavapärase andmestik ajanõuetele vastavaks ning rahvastiku tervist käsitletavate registrite ja registeruuringute asjatundjate tööd hõlbustavaks andmekoguks. Surmaregistri loomise algusajal oli huvitatus kolmepoolne (teadusinstituut, tervishoiuministerium ja statistikaamet), kuid hiljem minetas ministerium igasuguse huvi ning register sündis teaduse ja statistika valdkonna asjatundjate koostöös.

## **Surmaregistri kasutamine teadusuuringutes**

EKMI (alates 01.05.2003. a Tervise Arengu Instituudi) epidemioloogia ja biostatistika osakonna töötajate osalusel on Eesti surmaregistrit kasutatud järgmistes olulisemates teadustöödes:

1. Vähihaigete ja suremuse trend Eestis 1965–1989/1990 (6–8). Vähihaigete ajatrend 13 vähipaigme(rühma) kohta hindamaks 25 aasta vältel toimunud vähitõrje edukust. Suremuse ajatrend surmapõhjuste järgi.
2. Kopsuvähk Eestis 1968–1987 (9). Haigestumuse ja suremuse ajatrend ning selle tähendus rahvatervishoiu seisukohalt. Osutatakse suitsetamisvastase programmi puudumisele; nenditakse, et õigusaktid ei kaitse mittesuitsetavat rahvastikut.
3. Diabeedihaigete laste suremus (10).
4. “Eesti suremusatlas” (11). Suremus 22 surmapõhjuse või surmapõhjuste rühma järgi 15 maakonnas ja 5 suuremas linnas 1983.–1992. a; suremuse ajatrend Eestis 1968.–1992. a.
5. Rootsi eestlaskonna vähihaigete suremus (12). Eestist 1944.–1945. a Rootsi siirdunud ja seal 1974.–1986. a vähihaigete suremus elulemus võrdlevalt kogu Rootsi rahvastiku ja Eesti eestlaste elulemusega. (Eestis vähiregistri linkimine surmaregistriga elulemisaja arvutamiseks. Samalaadne linkimine tehti Rootsis.)
6. Tšernobõli veteranide vähihaigestumus ja suremus (13). Ulatusliku rahvusvahelise kohortuuringu osa. Ilmnes, et jälgimisaja (1986–1993) jooksul oli suitsiidirisk veteranide hulgas 1,5 korda suurem kui Eesti meesrahvastikus. Uuringu tulemused leidsid rahvusvahelist äramärkimist (14, 15), sest maailmas puuduvad võrreldaval tasemel tehtud Tšernobõli veteranide kohortuuringud. (Veteranide andmestiku linkimine rahvastiku-, vähi- ja surmaregistriga.)
7. Eesti mõõblitõustuse töötajate vähirisk: kohortuuring (16). (Linkimist surmaregistriga kasutati eluseisundi ja surmakuupäeva teadaaamiseks.)
8. Suremuse sotsiaal-majanduslik ebavõrdsus. Kõrvutatakse seitsme riigi mees- ja naisrahvastiku suremust haridustaseme järgi valdavalt 1980.–1990. a (17), analüüs Eesti kohta eraldi (18, 19). Suremus Eestis Euroopa 21 riigi võrdluses (20).

9. Eesti arstide vähihaigestumus ja suremus (21). Vähihaigestumus paikmeti ja suremus surmapõhjusesti 1983.–1998. a.

10. Suitsiidid vähihaigete seas Eestis (22). Meeste hulgas oli suitsiidirisk 1,7 korda suurem kui meesrahvastikus.

11. Alkoholisõltuva suremuse hariduserinevused Eestis (23). Töövõimelises eas rahvastiku alkoholisõltuv suremus on suurim madalama haridustaseme korral, see suremus oleneb soost, rahvusest ja ajaperioodist. Riigi tervisepoliitika kujundamine eeldab rahvastiku tervisehoolduse süsteemi õigusliku aluse loomist, mis tagaks kõigekülgsete andmete saamise rahvaloenduste, sündmusstatistika, registreerimise ja valikuuringutega.

12. Rahvusvahelised uuringud EUROCARE, EUROPREVAL ja nende satelliituuringud vähihaigestumuse ja -suremuse kohta Eestis ning teistes Euroopa riikides, kus on loodud korraldused vähiregistrid. Uuringute tulemusi kajastavad hulgalised artiklid (nt 24–26) tuginevad vähiregistri andmestikule, mis on omakorda eelnevalt lingitud surmaregistriga.

Eeltoodust nähtub, et Eestis on surmaregistris – tänu selle olemasolule, lingitavusele (isikustatud individuaalandmed) ja asutuste vahel saavutatud kokkulepetele – kasutatud 1990. aastast alates mitmesugustes epidemioloogilistes uuringutes. Need uuringud kujutavad endast tavapäraseid teadustöid, mille ühine üldeesmärk on teadmiste saamine rahvastiku tervise kohta. Selliseid uuringuid tehakse kõigis riikides, kus on tegijaid ja andmeid.

## Tänapäev

Täiesti uue tausta surmaregistriga seonduvale löid Eesti isikuandmete kaitse seadused (IKS) 1996 ja 2003 (27). Ehkki IKS tugineb formaalselt 1995. aasta eurodirektiivile 95/46/EC (28), on sisuliselt IKS-i aluseks eurodirektiivi 1992. a eelnõu. Mõlemad – eelnõu ja IKS – eiravad täielikult ajaloo, statistika, teaduse, ennetava meditsiini ja tervisehoiuteenuse juhtimisega seotud tööde vajadusi isikuandmete kasutamiseks (29–31).

Kui nimetatud eurodirektiivi eelnõu läks Euroopa Liidu liikmesriikidesse „kooskõlastusringile“, hinda-

sid terviseteadlased eelnõu oletatavat mõju rahvatervishoiule. Eelnõu ilmselge kallutatuse (ühishuvi ja privaatsuse tasakaalu rikkumine) ei jätnud kahtlust, et selle vastuvõtmisel direktiivina tabaks rahvastiku tervist uurivaid teadusi tõsine tagasilöökk (32–35). Ajakirja *Lancet* juhtartikkel (36) prognoosis epidemioloogia kiiret hinguseleminekut. Ennustatu paikapidavust kogeme praegu Eestis.

1. novembril 2003 peatati andmete sisestamine surmaregistrisse kui ebaseaduslikku andmekogusse. Avalikkusele antud selgitustes teatas Andmekaitse Inspektsiooni peadirektor Urmas Kukk, et igal aastal tuleb pärast suremusaruande valmimist (s.o suremusnäitajate tabeldamist) muuta vastava aasta surmade andmekogu anonüümseks ja arstlikud surmatõendid hävitada; vastasel juhul rikutakse perekonna- ja eraelu puutumatust. Ehkki 8. aprillil 2004 võeti Riigikogus vastu riikliku statistika seaduse täiendused ja 11. jaanuarist 2005 lubati taas alustada andmete sisestamist surmaregistrisse, on viimane koos teiste isikustatud individuaalandmeid sisaldavate andmekogudega pideva põlu all. Andmekaitse Inspektsioon leidis, et seadusetäiendused on vastuolus põhi-seadusega; olevat lausa talumatu, et „täiskasvanu hukkamisel“ saab Statistikaamet koos isikukoodiga „arsttõendi andmed surma soodustanud seisundite kohta“ (37).

Väikese kõrvalpõikena meenutagem, et Taanis on isikustatud surmaandmed elektroonsel kujul (ja surmatõendid mikrofilmil) olemas alates 1943. (38, 39), Norras 1951. (40), Soomes 1971. (41–43) ja USA riiklikus surmaloendis (*National Death Index*) 1979. aastast (44). Rootsi riik, kus elektroonne isikustatud surmaregister sisaldab surmaandmeid alates 1952. aastast, nimetab terviseandmetega registreid teaduse ja ravi kvaliteedi hindamise kullakaevanduseks (45). Riikides, kus seadusandjad on mõistnud statistika- ja teadusuuringute tähtsust, kus toimub rahvatervishoiualane teadustöö ja tehakse teadmispõhiseid tervisepoliitilisi otsuseid, kuulub surmaregistrile väga oluline koht eri liiki registreerimise, sealhulgas teadusuuringute vältel loodud andmekogude linkimise protsessis. Linkimine teiste registritega ei toimu niivõrd *ad hoc*

korras, kui rutiinselt – nii tagatakse kõigis meditsiiniregistrites regulaarne andmete uuendamine, järjepidev töökorraldus ja andmete hea kvaliteet. Veelgi enam – surmaregister on üks neist registritest, mille linkimine muude registritega on moodus uute registrite loomiseks (46). Eeltoodust tulenevalt peetakse surmaregistrit riigi põhiregistriks; kui riigil ei ole oma vaesuse või hoolimatuse tõttu olnud võimalik rajada teisi meditsiiniregistreid, siis surmaregistrit püütakse seal ometigi pidada.

Eesti õigusaktid ei luba enam Eesti Vähiregistrisse koguda surmaregistri andmeid vähihaigete surmapõhjuste kohta. Keelatud on kanda vähiregistrisse neid vähijuhte, mida seal pole, kuid mis on arstliku surmatõendi kaudu jõudnud surmaregistrisse. Seetõttu ei saa vähiregister enam esitada usaldusväärseid andmeid vähihaigestumuse kohta alates 2001. aastast, mis omakorda on tähendanud loobumist mitmest rahvusvahelisest koostööprojektist. Surmaregistrist andmete saamise keelu tõttu kannatavad samuti tuberkuloosiregister ja meditsiiniline sünniregister – seetõttu otseselt nende alusel tehtav teadustöögi.

Lisaks võib Eestis liigitada teadusulmesse kuuluvaks idee linkida surmaregistriga (ja teiste registritega) rahvaloendus(t)e andmed. See Põhjamaades tavaline protseduur uute teadmiste saamiseks rahvastiku tervise kohta (47–50) on kitsarinnaliste otsustajate tõttu Eestis teostamatu jällegi ettekäändel, et linkimine ohustab eraelu puutumatust.

Surma põhjuse tuvastamise seaduse (jõustus 01.01.2006) järgi “asutab” Vabariigi Valitsus “surma põhjuste riikliku registri” (51, pt 7, § 32), seekord mitte rahandusministeeriumi, vaid sotsiaalministeeriumi haldusalas. Kui nii lõpuks laheneb kaua kestnud andmekasutusprobleem registrites (vt eespool Tallinna Tervishoiuvalitsuse 28.03.1994. a kiri sotsiaalministrile), ei halvene seni kehtinud kord teadustööde tegemisel (5) ega teki uusi õiguslikke, halduslikke, tehnilisi ega „inimfaktorist tingitud“

raskusi linkimiseks, võime surmaregistri ümbernimetamiseks ja -tõstmisesse suhtuda pooldavalt.

### **Kokkuvõtte asemel**

Viimasel ajal meedias kõlanud üleskutse Eesti loimimiseks Rootsi ja Soome õigusruumiga (nt prosti-tutsiooni ohjeldamiseks) leiab kindlasti toetust nendelt, kellel mölgub meeles IKS-i täiendamine eurodirektiivi 95/46/EC erindite ning eriti põhjanaabri andmekaitse seaduse (52) osadega isikuandmete töötlemise kohta teadustöö, statistika ja genealoogiliste uuringute eesmärgil. Toetajate hulgas on neidki, kes hellitavad lootust, et siis Eesti ametkonnad lõpuks: a) õpivad Põhjamaadelt, kuidas isikustatud terviseregistrite andmeid saab hoida ja töödelda, ilma et privaatsuse rikkumise tonni alailma välja kutsutaks; b) loobuvad plaanist luua üleüldist usaldamatust põlistavaid anonüümseid andmekogusid ja eriti usaldusväärsete inimestega täidetud nn kodeerimiskeskusi.

Seni aga tõdegem koos, et Eesti Andmekaitse Inspeksioon omab 2003. aasta IKS-i alusel senisest “rohkem võimu”; samal ajal aga “on Soomes ainult õigusvahemees, kellel puudub selline tugev võim nagu meil siin” (53). Ja veel – igal aastal saadab Soome Vähiregister CD-le salvestatud failina umbes veerand miljoni vähihaige isikukoodid Soome Statistikaametisse. Seal lingitakse saadud isikukoodid surmaregistri isikukoodidega ning vähiregistrile tagastatavasse faili lisatakse andmed surmakuupäeva ja surmapõhjuste kohta; lisaks kantakse faili surmaandmed inimeste kohta, kelle haigusest vähiregister ei teadnud (43).

### **Tänuavaldus**

Töö valmis tänu Sotsiaalministeeriumi ja Eesti Demograafia Instituudi vahel sõlmitud lepingule nr 566 ning Haridus- ja Teadusministeeriumi sihtfinantseerimisele 01921112s02. Täname teid – Olga Küpersep, Anne Herm, Ene Palo ja Gleb Denissov – kui kauaaegseid koostööpartnereid Eesti Statistikaametist.

## Kirjandus

1. Rahu M, Rahu K, Baburin A. Eesti surmaandmestiku kvaliteedianaalüüs: Statistikaameti surmaregister. Tallinn: Demograafia Instituut; 2005.
2. Karu L. Eesti NSV Tervishoiu Ministeeriumi (minister L. Karu) kiri Eesti NSV Riikliku Statistikaameti peadirektor G. Reitsnikule 16.03.1990.
3. Anderson BA, Silver BD. Trends in mortality of the Soviet population. *Soviet Econ* 1990;6:191–251.
4. Tee T. Eesti NSV Riikliku Statistikaameti Peaarvutuskeskuse direktori T. Tee kiri Eesti NSV Tervishoiu ministeeriumile (minister L. Karule) 06.04.1990 nr. 76-101.
5. Andmesubjekti nõusolekuta tema identifitseerimist võimaldavate andmete teadusuuringuteks edastamise korra kinnitamine. Vastu võetud Vabariigi Valitsuse 23. detsembril 1997. a määrusega nr. 253 (RT I 1998, 1, 1), jõustunud 9.01.1998. Muudetud Vabariigi Valitsuse 5.07.2004 määrusega nr. 236, jõustunud 12.07.2004. Vt ka <http://www.stat.ee/index.aw/section=375>.
6. Leinsalu M. Surma põhjused Eestis aastail 1965–1990. *Eesti Arst* 1993;72:18–31.
7. Leinsalu M, Rahu M. Time trends in cancer mortality in Estonia, 1965–1989. *Int J Cancer* 1993;53:914–8.
8. Leinsalu M. Time trends in cause-specific mortality in Estonia from 1965 to 1989. *Int J Epidemiol* 1995;24:106–13.
9. Aareleid T, Leinsalu M, Rahu M, Baburin A. Lung cancer in Estonia in 1968–87: time trends and public health implications. *Eur J Cancer Prev* 1994;3:419–25.
10. Podar T, Solntsev A, Rahu M, Leinsalu M, Tuomilehto J, LaPorte RE. Mortality of childhood-onset IDDM patients in Estonia. [Letter.] *Diabetologia* 1996;39:1238–9.
11. Baburin A, Gornoi K, Leinsalu M, Rahu M. Eesti suremusatlas - Atlas of mortality in Estonia. EKMI - Institute of Experimental and Clinical Medicine: Tallinn; 1997.
12. Nilsson B, Gustavson-Kadaka E, Hakulinen T, Aareleid T, Rahu M, Dyba T, et al. Cancer survival in Estonian migrants to Sweden. *J Epidemiol Community Health* 1997;51:418–23.
13. Rahu M, Tekkel M, Veidebaum T, Pukkala E, Hakulinen T, Auvinen A, et al. The Estonian Study of Chernobyl Cleanup Workers: II. Incidence of cancer and mortality. *Radiat Res* 1997;147:653–7.
14. United Nations. The United Nations Scientific Committee on the Effects of Atomic Radiation (UNSCEAR) 2000 Report. New York: United Nations; 2000.
15. Moysich KB, Menezes RJ, Michalek AM. Chernobyl-related ionising radiation exposure and cancer risk: an epidemiological review. *Lancet Oncol* 2002;3:269–79.
16. Innos K, Rahu M, Rahu K, Lang I, Leon DA. Wood dust exposure and cancer incidence: A retrospective cohort study of furniture workers in Estonia. *Am J Ind Med* 2000;37:501–11.
17. Mackenbach JP, Kunst AE, Groenhouf F, Borgan JK, Costa G, Faggiano F, et al. Socioeconomic inequalities in mortality among women and among men: an international study. *Am J Public Health* 1999;89:1800–6.
18. Kunst A, Leinsalu M, Kasmel A, Habicht J. Social inequalities in health in Estonia. Main report. (Tallinn): The World Bank – Ministry of Social Affairs of Estonia; 2002.
19. Leinsalu M, Vägerö D, Kunst AE. Estonia 1989–2000: enormous increase in mortality differences by education. *Int J Epidemiol* 2003;32:1081–7.
20. Mackenbach JP. Health inequalities: Europe in profile. Expert report commissioned by, and published under the auspices of, the UK Presidency of the EU. October 2005.
21. Innos K, Rahu K, Baburin A, Rahu M. Cancer incidence and cause-specific mortality in male and female physicians: a cohort study in Estonia. *Scand J Public Health* 2002;30:133–40.
22. Innos K, Rahu K, Rahu M, Baburin A. Suicides among cancer patients in Estonia: a population-based study. *Eur J Cancer* 2003;39:2223–8.
23. Rahu M, Rahu K, Baburin A, Leon D. Alkoholisõltuva suremuse hariduserinevused Eestis – kas meil on vaja seda teada? *Eesti Arst* 2003;82:85–92.
24. Aareleid T, Brenner H. Trends in cancer patient survival in Estonia before and after the transition from a Soviet republic to an open-market economy. *Int J Cancer* 2002;102:45–50.
25. Möller T, Anderson H, Aareleid T, Hakulinen T, Storm H, Tryggvadottir L, et al. Cancer prevalence in Northern Europe: the EUROPREVAL study. *Ann Oncol* 2003;14:946–57.
26. Sant M, Aareleid T, Berrino F, Bielska Lasota M, Carli PM, Faivre J, et al. EUROCARE-3: survival of cancer patients diagnosed 1990–94 – results and commentary. *Ann Oncol* 2003;14:v61–v118.
27. Isikuandmete kaitse seadus. Vastu võetud 12. veebruaril 2003. a. Riigi Teataja 2003 I;26:158.
28. Euroopa parlamendi ja nõukogu direktiiv 95/46/EÜ üksikisikute kaitse kohta isikuandmete töötlemisel ja selliste andmete vaba liikumise kohta, 24. oktoober 1995. <http://www.legaltext.ee/text/et/T50019.htm>
29. Rahu M, McKee M. Effect of Estonian law on prospects for public health research [letter]. *Lancet* 2003;362:2122.
30. Rahu M. Haiguste levikukaardid: rännakuid Glavliit-ajast tänapäeva. *Publications Instituti Geographici Universitatis Tartuensisi* 2004;89:195–208.
31. Rahu M, Storm H. Teadustöö, registrid, inimesed ja andmekaitse [intervjuu]. *Hippokrates* 2004;6:162–5.
32. Knox EG. Confidential medical records and epidemiological research. *BMJ* 1992;304:727–8.
33. Lyng E. European directive on confidential data: a threat to epidemiology [letter]. *BMJ* 1994;308:490.
34. Olsen J. The European Union ponders the tasks of conducting epidemiologic research. *Epidemiology* 1995;6:460–1.

35. Olsen J, G Bréart, E Feskens, V Grabauskas, N Noah, M Porta, R Saracci, on the behalf of the International Epidemiological Association - IEA European Epidemiological Group. Directive of the European Parliament and of the Council on the Protection of Individuals with Regard to the Processing of Personal Data and on the Free Movement of Such Data [letter]. *Int J Epidemiol* 1995;24:462-3.
36. Protecting individuals, preserving data [editorial]. *Lancet* 1992;339:784.
37. Õiguskantsler peab otsuse tegema. Sakala 19.05.2004.
38. Juel K, Helweg-Larsen K. The Danish registers of causes of death. *Danish Med Bull* 1999;46:354-7.
39. Registries and health statistics. (The causes of death registry.) Denmark: National Board of Health; 2004. [http://www.sst.dk/Informatik\\_og\\_sundhedsdata/Registre\\_og\\_sundhedsstatistik.aspx?lang=en](http://www.sst.dk/Informatik_og_sundhedsdata/Registre_og_sundhedsstatistik.aspx?lang=en)
40. Gjertsen F. Tødsårsaksregisteret - en viktig datakilde for medisinsk forskning. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2002;122:2551-4.
41. Social welfare and health care. Data and information reform 2005 - Working group report, English summary. Ministry of Social Affairs and Health Working-Group Memorandums 12. Helsinki: Ministry of Social Affairs and Health; 2004.
42. Tilastokeskus, 2004. [http://www.tilastokeskus.fi/meta/rekisteriselosteet/rekisteriseloste\\_kuolemansyytilasto.html](http://www.tilastokeskus.fi/meta/rekisteriselosteet/rekisteriseloste_kuolemansyytilasto.html).
43. Pukkala E. Finnish Cancer Registry. Personal communication, 2004.
44. Sesso HD, Paffenbarger RS, Lee IM. Comparison of National Death Index and World Wide Web death searches. *Am J Epidemiol* 2000;152:107-11.
45. A finger on the pulse: monitoring public health and social conditions in Sweden 1992-2002. Stockholm: Socialstyrelsen; 2003.
46. Rosén M. National health data registers: a Nordic heritage to public health. *Scand J Public Health* 2002;30:81-5.
47. Jensen OC. Mortality in Danish fishermen. *Bull Inst Marit Trop Med Gdynia* 1996;47:5-10.
48. Valkonen T, Martelin T. Social inequality in the face of death - linked registers in mortality research. In: Alho J, ed. *Statistics, registries, and science - experiences from Finland*. Helsinki: Statistics Finland; 1999. p. 210-24.
49. Westerling R, Rosén M. "Avoidable" mortality among immigrants in Sweden. *Eur J Public Health* 2002;12:279-86.
50. Naess O, Claussen B, Thelle DS, Davey Smith G. Cumulative deprivation and cause specific mortality. A census based study of life course influences over three decades. *J Epidemiol Community Health* 2004;58:599-603.
51. Surma põhjuste tuvastamise seadus. Vastu võetud 13. aprillil 2005. a. Riigi Teataja 2005 I;24:179.
52. Finland. Personal Data Act (523/1999). <http://www.tietosuoja.fi/uploads/hopxtvf.HTM>
53. Mathieson S. Data protection in the new Europe: Interview with Estonia's data protection chief, Urmas Kukk. *Infosecurity Today* 2004;(July-August). [Digital edition: Features & Contents.] [http://www.infosecurity-magazine.com/features/julyaug04/data\\_julyaug.html](http://www.infosecurity-magazine.com/features/julyaug04/data_julyaug.html)

## Summary

### The mortality register of Estonia: its formation and utilization of data for research

The death register at the Statistical Office of Estonia was created as a result of determined efforts (starting at the beginning of the 1990s) supported by the Ministers of Health Laur Karu and Andres Ellamaa, and a collaboration between the Statistical Office of Estonia and the Institute of Experimental and Clinical Medicine (currently the National Institute for Health Development). The register, containing individual data of death cases from 1983 to 2002, is suitable for epidemiological studies and is extremely important for the Republic of Estonia. In countries where the legislative body has understood the importance of statistical and scientific studies, where public health research is taking place, and where

knowledge-based decisions are made, a death register is regarded as one of the main national registers. If a country has not established any medical register due to poverty or negligence, it still tries to keep a death register. Unfortunately, the Estonian Personal Data Protection Acts (1996, 2003) make it difficult, if not impossible, to use sensitive data for the purposes of statistics, historical and statistical research, preventive medicine, and management of health-care services, which are called for in the European Directive 95/46/EC. Generating mistrust in the society will eventually lead to a gradual deterioration of health sciences in Estonia.

mati.rahu@tai.ee