

Neljateistkümnes peatükk

TERVISEANDMETE TÖÖTLEMINE EUROOPA LIIDU ÜHTSE ÕIGUSRAAMISTIKU ALUSEL

Melita Sogomonjan

Sisukord

Sissejuhatus	3
14.1 Terviseandmete töötlemise õiguslikud alused ning sellega kaasnev vastutus tervishoiuvaldkonnas, töö- ja sotsiaalvaldkonnas, avaliku huviga seotud põhjusel ning esmase ja teise kasutuseks EL-i terviseandmeruumi määrase näitel.....	6
14.1.1 Terviseandmete töötlemine tervishoiuvaldkonnas	6
14.1.2 Terviseandmete töötlemine töö- ja sotsiaalvaldkonnas.....	8
14.1.3 Terviseandmete töötlemine avaliku huviga seotud põhjustel.....	9
14.2 Terviseandmete töötlemise õiguslik alus esmaseks ja teiseks kasutuseks EL-i terviseandmeruumi määrase näitel.....	12
14.3 Inimese õigus hallata oma terviseandmeid	14
Kokkuvõte	17
Kasutatud kirjandus	20

Sissejuhatus

Inimese tervist puudutav info kuulub inimesele. Talle peab olema tagatud turvaline ja kaasaegne võimalus kontrollida oma terviseandmete juurdepääsu, arusaadavust, kvaliteeti – st andmete õigsust ja täielikkust. Kontroll tähendab ka seda, et inimesel peab olema reaalne võimalus teada saada, kes ja mis põhjusel on tema terviseandmeid töödelnud. Terviseandmete töötlemisena käsitletakse kõiki toiminguid, mida on võimalik teha isiku tervist puudutavate andmetega. Näiteks on terviseandmete töötlemine nende kogumine, säilitamine, jagamine, muutmine, kustutamine jne.

Selles peatükis käsitletakse isikustatud elektrooniliste terviseandmetena inimese füüsilise ja vaimse tervisega seotud isikuandmeid, sealhulgas bioloogilisi, geneetilisi ja muid andmeid, mis annavad teavet inimese endise, praeguse või tulevase füüsilise ja vaimse tervise seisundi kohta olenemata andmete allikatest. Termin „isikustatud elektroonilised terviseandmed“ põhineb Euroopa Liidu terviseandmeruumi määrmises kehtestatud definitsioonil ja selline lai käsitlus on kooskõlas Euroopa Kohtu praktikaga, mille kohaselt tuleb terviseandmetena tõlgendada inimese tervist puudutava teabe kõiki aspekte, sealhulgas arstliku läbivaatuse tulemusi, raviarstide hinnanguid ning mis tahes teostatud ravi ja sekkumisi (Kohtuasi C-307/22; Kohtuasi C-21/23; Kohtuasi C-101/01, Euroopa Liidu (EL) Isikuandmekaitse Üldmääruse põhjendused 35 ja 60).

Inimese kohta kogutud terviseandmed kuuluvad inimesele endale. Andmete kuuluvus iseenesest ei tähenda aga seda, et inimene omab temale kuuluvaid andmeid kui omandit – inimese terviseandmed ei ole inimese enda ega teiste omand (Determann, 2020; Ballantyne, 2020), mida saaks kasutada näiteks teenuste eest tasumisel või turunduse eesmärgil. Isikuandmed on inimese eraelu lahutamatu osa, kuid kohustus terviseandmeid koguda on nii tervishoiuteenuste osutajatel kui ka riigiasutustel konkreetsete eesmärkide saavutamiseks. Inimesel ei ole kohustust andmeid koguda, vaid on kohustus avaldada tervishoiuteenuse osutajale oma parima arusaama järgi kõik tervishoiuteenuse osutamiseks vajalikud asjaolud ja osutama kaasabi, mida tervishoiuteenuse osutaja lepingu täitmiseks vajab (Võlaõigusseadus (edaspidi VÕS) § 764).

Tervishoiuteenuse osutaja peab inimese andmeid koguma ja dokumenteerima nii tervishoiuteenuse osutamiseks kui ka selle tõendamiseks ja tervishoiuteenuse kvaliteedi hindamiseks. Samuti tervishoiuteenuse osutajal on kohustus tervishoiuteenuse osutamist dokumenteerida loetavalt ja korrektselt (Sotsiaalministri määrus nr 56 „Tervishoiuteenuse osutamise dokumenteerimise tingimused ja kord“ § 3 lõike 3). Küll aga on küsitav kas ja millist praktilist kasu saavad inimene ja tervishoiusüsteem tervikuna, kui kehtiv õigusnorm ei sätesta tervishoiuteenuse osutajal kohustust andmeid dokumenteerida masinloetaval viisil.

Igas raviasutuses on oluline pöörata tähelepanu terviseandmete kvaliteedile, nende struktureeritusele ning terviseinfosüsteemide võimekusele analüüsida suuremahulisi andmeid. Terviseandmete dubleerimine ilma sisulise analüüsita vähendab andmete tegelikku väärtust. Alltoodud näide selgitab paremini eelnimetatud aktuaalset murekohti.

Tervishoiutöötaja on dokumenteerinud patsiendi ravidokumendis järgmise teabe: inimene on viimase 15 aasta jooksul suitsetanud ühe paki sigarette päevas. Vastavalt sotsiaalministri 18.09.2008 vastu võetud määrmises nr 56 „Tervishoiuteenuse osutamise dokumenteerimise tingimused ja kord“ sätestatud nõuetele on tervishoiutöötaja oma dokumenteerimiskohustuse täitnud.

Kui aga raviasutuses ei ole rakendatud rahvusvahelisi standardeid andmete kiireks ja täpseks töötlemiseks ning ravidokumendis sisalduv teave ei ole struktureeritud masinloetaval viisil, ei võimalda see informatsioon hiljem automatiseeritud kujul analüüsida patsiendi nikotiinitarbimise mõju ega selle

võimalikke koostoimeid väljakirjutatavate või tarvitavate ravimitega. Sellisel juhul võib tekkida vajadus täiendavateks analüüsideks, mis tähendab lisakulu ning tõstatab küsimuse nii ressursisäästlikkuse kui ka raviasutuse vastutuse kaasaegsete tehnoloogiate (sealhulgas infosüsteemide) rakendamisel. Kaasaegsed ja koostalitlusvõimelised infosüsteemid võimaldavad kiiremat ja täpsemat andmeanalüüsi ning toetavad parima ja inimkeskse raviplaani koostamist. Järelikult ei saa välistada, et raviasutust võib pidada vastutavaks nii kvaliteedi kui ka korralduslike nõuete rikkumise eest juhul, kui raviasutus ei rakenda rahvusvahelisi standardeid.

EL-i õiguse kohaselt on õigus isikuandmete kaitsele võõrandamatu (Custer jt., 2022). See tähendab, et inimene ei saa loobuda, tühistada ega üle anda, määrata ega delegeerida enda andmekaitseõigusi teistele (Custers jt., 2022). Samuti ei tohi isiku nõusolekul edastada tema eriliiki andmeid ilma asjakohase kaitseta. Isikule kahjulikud kokkulepped on kehtetud ja tühistatud.

EL-i õiguses ei ole kehtestatud terviseandmete omaniku kontseptsiooni. Vaatamata õigusliku kontseptsiooni puudumisele on terviseandmete omamise teemal viimasel ajal toimunud teravaid debatte. Alates 1970. aastast on andmete omamine olnud diskussiooni teemaks seoses omandiõigusega (Westin, 1967). Mida tundlikumad on isikuandmed, seda väärtuslikumad need on (Malgieri jt., 2018). Terviseandmetel on suur rahaline ja kaubanduslik väärtus (Graham, 2021).

EL-i isikuandmete kaitse üldmäärus (IKÜM) ega EL-i terviseandmeruumi määrus ei kehtesta omandiõiguse kontseptsiooni isikuandmetele, vaid annavad inimesele õiguse

(i) saada läbipaistvat teavet kogutud andmete ja nende töötlemise eesmärkide kohta (EL-i IKÜM artiklid 12–14; EL-i terviseandmeruumi määrus artikkel 9);

(ii) tutvuda oma andmetega (EL-i IKÜM artikkel 15), oma isikustatud elektrooniliste terviseandmetele juurde pääseda (EL-i terviseandmeruumi määrus artikkel 3) ning juurdepääsu piirata (EL-i terviseandmeruumi määrus artikkel 8)

(iii) andmeid parandada (EL-i IKÜM artikkel 16, EL-i terviseandmeruumi määrus artikkel 6), kustutada (EL-i IKÜM artikkel 17), üle kanda (EL-i IKÜM artikkel 20; EL-i terviseandmeruumi määrus artikkel 7), loobuda esmaseks ja teiseks elektrooniliste terviseandmete kasutamiseks juurdepääsu võimaldamiseks (EL-i terviseandmeruumi määrus artikkel 10 ja 71) ja mitte olla allutatud automatiseeritud töötlusel, sealhulgas profiilanalüüsil põhinevate üksikotsuste tegemisele (EL-i IKÜM artikkel 22);

(iv) sisestada teavet oma elektroonilisse terviselukku (EL-i terviseandmeruumi määrus artikkel 5).

EL-i IKÜM annab inimesele õiguse kontrollida juurdepääsu tema terviseandmetele ja nende andmete töötlemise seaduslikkust (Tovino, 2017; Determann, 2020). Kontroll terviseandmete üle tähendab muu hulgas terviseandmete üldise arusaadavuse ja kvaliteedi (st eelkõige andmete õigsuse ja täielikkuse) kontrollimise võimalust. Sarnane põhimõte on kehtestatud EL-i terviseandmeruumi määruks.

Näiteks, võib inimene keelata tervise infosüsteemis olevate andmete põhjal koostatud tervise seisundi kokkuvõtte edastamist välisriiki terviseandmete piiriülese andmevahetusplatvormi kaudu (Tervishoiuteenuste korraldamise seadus (edaspidi *TTKS*) § 50³ lõike 3). Kui ühel poolel on õigus keelata andmete edastamist, tähendab see, et teisel poolel on kohustus need andmed edastada. Riigisiselt on inimesel aga õigus keelata juurdepääsu tervise infosüsteemis olevatele isikuandmetele tervishoiuteenuse osutajal ja isikutel, kes osalevad tervishoiuteenuse osutamisel (*TTKS* § 59³ lõike 3). Küll, aga ei või inimene riigisisese kehtiva õiguse kohaselt keelata andmete edastamist tervise infosüsteemi. Samuti ei saa inimene keelata terviseandmete edastamist Euroopa e-tervise digiteenuste taristusse. Seega patsiendi väljendatud tahte alusel on tervishoiuteenuse osutajal

kohustus kohe keelata juurdepääs tervise infosüsteemis olevatele patsiendi isikuandmetele, kuid andmete edastamiseks terviseinfosüsteemi võib tervishoiuteenuse osutaja määrata kuni kuuekuulise tähtaja (TTKS § 59³ lõike 1).

On seisukohti, et andmete omandiõiguse kontseptsioon võib kahjustada terviseandmete altruismi (ehk tavakeeles terviseandmete doonorluse) edendamist (Ballantyne, 2020) ja seada inimese ohtu. Samuti pole välistatud, et omandiõiguse üleandmise korral võib tekkida olukord, kus inimesel enam ei ole oma terviseandmetele juurdepääsu õigust ega võimalust kontrollida juurdepääsu ja töötlemise seaduslikkust. Ka terviseandmetel põhinev teadustöö võib jääda puudulikuks või isegi teostamata, sest terviseandmete omanikud võivad kehtestada terviseandmetele juurdepääsule lisapiirangud, mis takistaksid uuringute läbiviimist (nt ravimite ja ravimeetodite väljatöötamist) (Ballantyne, 2020). Andmete altruism tähendab, et inimene saab nõusoleku alusel vabatahtlikult jagada oma terviseandmeid selleks, et neid saaks töödelda avalikes huvides, näiteks tervishoius või teadusuuringutes uue ravimi väljatöötamiseks, ravimi tõhususe tõestamiseks jms (EL-i andmehalduse määruse artikkel 2 punkt 16).

Oluline on meeles pidada andmealtruismi põhimõtet: inimene ei saa oma terviseandmete töötlemise eest tasu, kui ta on neid vabatahtlikult jaganud, välja arvatud hüvitis, mis katab andmete jagamisega seotud kulu (EL-i andmemääruse artikli 2 punkt 16). Viimane võib olla seotud näiteks reisi- või halduskuluga juhul, kui andmed ei ole kättesaadavad infosüsteemis ja andmete jagamiseks tuleb inimesel kuhugi sõita või teha nendest koopiaid. Lisaks, terviseandmete jagamine tasu eest on vastuolus isiku privaatsuse tagamise põhimõttega (Determann, 2020; Mostert jt., 2018).

Kokkuvõttes saab terviseandmete omamise asemel inimene oma andmeid vabatahtlikult jagada ning kontrollida tema kohta loodud ja kogutud andmete juurdepääsu ja töötlemise seaduslikkust (Tovino, 2017). Kontrolli terviseandmete töötlemise üle on lihtsam realiseerida, kui terviseandmed on struktureeritud ja dokumenteeritud ühiselt aktsepteeritud rahvusvahelise standardi järgi.

Selles peatükis keskendutakse järgmistele alateemadele:

- 1) terviseandmete töötlemise õiguslikud alused ning sellega kaasnev vastutus tervishoiuvaldkonnas, töö- ja sotsiaalvaldkonnas, avaliku huviga seotud põhjusel ning esmase ja teisese kasutuseks EL-i terviseandmeruumi määruse näitel
- 2) inimese õigus hallata temale kuuluvaid terviseandmeid.

14.1 Terviseandmete töötlemise õiguslikud alused ning sellega kaasnev vastutus tervishoiuvaldkonnas, töö- ja sotsiaalvaldkonnas, avaliku huviga seotud põhjusel ning esmase ja teisese kasutuseks EL-i terviseandmeruumi määrase näitel

14.1.1 Terviseandmete töötlemine tervishoiuvaldkonnas

Tervishoiuteenuse osutamisel on esmatähtis patsiendi ohutus, mis sõltub nii raviotsuste ja andmete kvaliteedist kui ka patsiendi privaatsuse ja terviseandmete kaitse tagamisest. Terviseandmed on osa eriliiki isikuandmetest (Andmekaitse Inspektsioon, 2019), mis vajavad erilist kaitset mitmel põhjusel. Esiteks, igaühel on õigus eraelu puutumatusele (Eesti Vabariigi Põhiseaduse § 26) ja austamisele (Inimõiguste ja põhivabaduste kaitse konventsiooni artikkel 8 punkt 1), mille lahutamatu osa on õigus isikuandmete kaitsele (Õiguskantsleri aasta, 2021; Eesti Vabariigi Põhiseadus. Kommenteeritud väljaanne, p. 24). Teiseks, maailm muutub aina digiteeritumaks, mistõttu on suurenenud küberrünnakute risk ka elektrooniliselt saada olevate terviseandmete suhtes (World Economic Forum, 2023). Terviseandmete väärkasutamine, seadusvastane töötlemine ja avalikustamine võib põhjustada patsientidele nii psühhosotsiaalset kui ka füüsilist kahju (Wairimu ja Fritch, 2022).

Terviseandmete töötlemiseks peab alati olema õiguslik alus. Oluline on järgida isikuandmete töötlemise põhimõtteid, kuid ka vähemalt ühte õiguslikku alust ja konkreetset erandit või tingimust terviseandmete seaduslikuks töötlemiseks (Kohtuasi C-659/22; Kohtuasi C-131/12; Kohtuasi C-667/21).¹ Need põhimõtted ja õiguslik alus on sätestatud nii riiklikes kui ka Euroopa ja rahvusvahelistes õigusallikates. Selles peatükis analüüsitakse EL-i õiguses kehtestatud õiguslikke aluseid terviseandmete töötlemiseks, arvestades Eesti õigusruumis kehtestatud norme.

EL-i õiguses on terviseandmete töötlemine lubatud EL-i ühtlustatud õigusraamistiku alusel. Terviseandmete töötlemise õiguslik alus tuleneb EL-i Isikuandmekaiste Üldmääruse (edaspidi *EL-i IKÜM*) artikli 9 lõike 2 koostoimest EL-i IKÜM artiklis 6 sätestatud nõuetega ja EL-i terviseandmeruumi määrust.

EL-i IKÜM artikli 9 lõikes 2 on sätestatud eriliiki andmete töötlemise erandid, näiteks millal ja mis tingimustel on lubatud terviseandmeid töödelda. Näiteks võib inimese terviseandmeid töödelda, kui ta on vabatahtlikult andnud sõnaselge nõusoleku (välja arvatud juhul, kui liidu või liikmesriigi õigusega ei ole töötlemine lubatud²) ja ka siis, kui inimene on ise ilmselgelt oma andmed avalikustanud. Eesti õiguse kohaselt loetakse inimese nõusolek terviseandmete töötlemiseks vaikimisi antuks juhul, kui

¹ Mõiste isikuandmete „töötlemine“ hõlmab lisaks IKÜM artikli 4 lõike 2 määratlusele ka liikmesriigi riigisisestel eesmärkidel kasutatavate koostalitlusvõimeliste COVID-19 vaksineerimis-, testimis- ja läbipõdemistõendite kehtivuse kontrollimist riikliku mobiilirakenduse abil, mis on antud Euroopa Parlamendi ja nõukogu 14. juuni 2021. aasta määruse (EL) 2021/953 alusel.

² IKÜM artikli 9 lõike 4 kohaselt võib liikmesriik säilitada või kehtestada lisatingimused, sealhulgas piirangud seoses geneetiliste, biomeetriliste või terviseandmete töötlemisega.

tervishoiutöötaja ja inimese vahel esineb ravisuhe ning inimene ei ole oma terviseandmeid sulgenud ega palunud tervishoiutöötajal neid sulgeda³.

Süsteemi, kus isiku nõusolek tema andmete töötlemiseks on antud vaikimisi ja inimene peab ise selgelt teavitama andmetöötajat, et nõusolek tagasi võtta, nimetatakse *opt-out*-lähenemiseks. Vastupidine olukord, kus inimene peab isikuandmete töötlemiseks vabatahtlikult, teadlikult, konkreetselt ja ühemõtteliselt nõusoleku andma, nimetatakse *opt-in*-lähenemiseks.

Euroopa Kohus on tõdenud, et raviasutusel ei ole kohustust tagada, et ükski tervishoiutöötaja, kellega patsient ühes raviasutuses tööalaselt kokku puutub, ei saaks tutvuda andmetega, mis kajastavad patsiendi tervise seisundit (Kohtuasi C-667/21). Kohustus tagada terviseandmete konfidentsiaalsus, terviklus, turvalisus ja usaldusväärsus võib täiendavalt tulla liikmesriigi õigusest (Kohtuasi C-667/21).

Terviseandmeid on lubatud töödelda, kui inimesele osutatakse või korraldatakse tervishoiu- või raviteenuseid, sealhulgas ennetava meditsiini või töotervishoiuga⁴ seotud põhjustel (nt töötaja töövõime hindamiseks, diagnoosimiseks) või tema või mõne muu inimese eluliste huvide kaitseks juhul, kui inimene ei ole võimeline ise oma nõusolekut andma. Euroopa Kohus on selgitanud, et tervisekontrolli asutus võib oma töötaja töövõime hindamiseks töödelda tema terviseandmeid tervishoiuteenuse osutajana, kuid mitte tööandjana, ning tingimusel, et terviseandmete töötlemisel on tagatud kaitsemeetmed ja andmeid töötleb isik, kellel on ametisaladuse hoidmise kohustus (Kohtuasi C-667/21).

Eesti õigusruumis on patsiendi terviseandmete töötlemine lubatud nii tervishoiuteenuse osutamiseks, st haiguste, vigastuste või mürgistuste ennetamiseks, diagnoosimiseks ja ravimiseks vastavalt TTKS § 2 lõikes 1 sätestatud tervishoiuteenuse mõistele, kui ka tervishoiuteenuse osutamise kavandamiseks, tulenevalt TTKS § 4¹ lõike 1 punktist 2 ja lõikest 1².

Tavapraktikas annab nimetatud õiguslik alus tervishoiutöötajale õiguse töödelda patsiendi terviseandmeid ka enne vastuvõttu ehk enne esimese kontakti toimumist, sõltumata sellest, kas kontakt leiab aset kaugteenusena või vahetu füüsilise kohtumisena. Eelduseks on aga, et patsient on tervishoiuteenuse osutajaga ühendust võtnud ja avaldanud soovi tervishoiuteenust saada, näiteks pöördudes e-teenuse kaudu või registreerudes vastuvõtule.

Asjakohaste andmete töötlemine tervishoiutöötaja poolt mõistliku aja jooksul enne vastuvõttu on kvaliteetse ja patsiendikeskse tervishoiuteenuse osutamise oluline eeldus.

Samas tuleb tõdeda, et kehtivas õigusruumis ei ole tervishoiutöötajal kohustust töödelda patsiendi terviseandmeid enne vastuvõttu. Praktikas võib see olla seotud ajapiirangute ning vältimatu abi osutamisel vajaliku kiire otsustamisvajadusega.

Terviseandmete töötlemise õigus loob tervishoiutöötajale võimaluse osutada inimkeskset tervishoiuteenust, lähtudes patsiendi individuaalsetest vajadustest. Ka Euroopa Liidu

³ Tervishoiutöötaja saab sulgeda ainult need terviseandmed, mille ta on ise loonud. Patsiendi terviseandmed, mille on loonud patsient ise või teised tervishoiutöötajad ja mis on ligipääsetavad tervise infosüsteemis, saab patsient ise sulgeda kas osaliselt või tervikuna.

⁴ Mõiste „töotervishoid“ on määratletud Euroopa Parlamendi ja Nõukogu määruse (EÜ) nr 1338/2008 artikli 3 punktis d ning tähendab kõiki asjaolusid, mis on seotud töötajate tervise ja ohutuse kaitsega ning sellekohase ennetustegevusega nende praeguse või varasema töötamise ajal, eelkõige tööõnnetusi, kutsehaigusi ning muid tööga seotud terviseprobleeme ja haigusi.

terviseandmeruumi määrus ei näe ette kohustust töödelda patsiendi terviseandmeid enne tervishoiuteenuse osutamise lepingu sõlmimist.

Tervishoiuteenuse osutamise lepingu leaaldefiniitsioonist, mis on sätestatud VÕS § 758 lõikes 1, tuleneb tervishoiutöötaja kohustus töödelda patsiendi terviseandmeid tervishoiuteenuse osutamisel mõistlikus ulatuses ja ajavahemikus.

Näiteks peab tervishoiutöötaja enne ravimi määramist veenduma, et väljakirjutatav ravim on patsiendile sobiv, st, et ravim ei ole vastunäidustatud ega ohusta patsiendi tervist või elu. Selle kohustuse eesmärk on vältida ravikäsitluses esinevaid vigu ning ennetada võimaliku tervisekahjustuse, kehavigastuse või surma saabumist.

Klassikaliseks näiteks on olukord, kus tervishoiutöötajatele kättesaadavatest andmetest nähtub, et patsiendil esineb allergiline reaktsioon või ravimresistentsus teatud antibiootikumide suhtes. Kui tervishoiutöötaja ei ole enne ravimi määramist patsiendi terviseandmeid (nt analüüsitulemusi) läbi töötanud, võib see viidata hoolsuskohustuse rikkumisele.

Hoolsuskohustuse rikkumisele võib osutada ka olukord, kus tervishoiutöötaja jätab patsiendi andmed läbi vaatamata ega sekku õigeaegselt raviprotsessi, mille tagajärjel tekib patsiendil raske tervisekahjustus. Näiteks võib tervishoiutöötaja, tuginedes üksnes e-konsultatsioonis esitatud andmetele, hinnata ekslikult patsiendi terviseseisundi kriitilisust ning määrata sobimatu ravimi.

Eeltoodust tulenevalt on andmepõhise tervishoiusüsteemi eesmärk võimaldada tervishoiutöötajal töödelda patsiendi andmeid viisil, mis toetab individuaalse ja vajaduspõhise ravi osutamist, arvestades patsiendi tervislikku tausta terviklikult.

Kui tervishoiutöötaja jätab dokumenteerimata olulised patsiendi terviseseisundit puudutavad andmed, suureneb järgmise tervishoiutöötaja vastutus raviotsuse tegemisel. Nimelt lasub tal kohustus enne raviotsuse tegemist terviseandmeid töödelda riiklikes andmekogudes (nt. retseptikeskuses, terviseinfosüsteemis), mis on *opt-out* mudeli kohaselt raviarstidele vaikimisi kättesaadav.

Samuti ei pea raviotsus põhinema üksnes tervishoiuteenuse osutajate kogutud andmetel. Raviplaani koostamisel võib eksimisrisk olla suurem, kui lähtuda üksnes dokumenteeritud teabest.

Terviseandmete kättesaadavus ning tehnoloogiline areng ei asenda patsiendi vahetut läbivaatust, vaid täiendavad seda. Koos objektiivse leiuga võimaldavad need andmed täpsemalt diagnoosida haigusi, mille sümptomid võivad olla sarnased.

Seetõttu peab tervishoiutöötaja olukorras, kus ta lähtub otsuse tegemisel üksnes talle vahetult esitatud terviseandmetest, arvestama ka sellega kaasneva vastutusega.

14.1.2 Terviseandmete töötlemine töö- ja sotsiaalvaldkonnas

Terviseandmete töötlemine EL-i IKÜM artikli 9 lõike 2 tähenduses on lubatud ka siis, kui see on vajalik tööõigusest⁵ või sotsiaalkindlustuse ja sotsiaalkaitse valdkonna õigusest tulenevate kohustuste või

⁵ Eestis kehtiva töötervishoiu ja tööohutuse seaduse § 13¹ lõigete 4 ja 5 kohaselt peab tööandja korraldama töötervishoiuteenuse osutamise töötajale ja töötajale, kes puutub kokku plii või selle ühenditega või asbestitolmuga, ning töötajale, kelle tervist võib töökeskkonna riskide hindamise tulemusel mõjutada selline töökeskkonna ohutegur või töö laad nagu müra, vibratsioon, elektromagnetväli, tehnilik optiline kiirgus, ioniseeriv kiirgus, ohtlikud kemikaalid või neid sisaldavad materjalid, sealhulgas kantserogeenid, mutageenid ja

eriõiguste täitmiseks. Näiteks on tööandjal õigus töödelda töötervishoiuarsti edastatud töötaja terviseandmeid, mis on tööandjale vältimatult vajalikud töökeskkonna ja töötingimuste parandamiseks või töötajate tervise edendamiseks ning on selle tegevusega vahetult seotud (Töötervishoiu ja tööohutuse seaduse § 13¹ lõige 14). Tööandjal puudub õigus saada oma töötajate diagnooside andmed, kuid on lubatud töödelda uuringute ja analüüside andmeid keemiliste ja bioloogiliste ohutegurite mõõtmise kohta töötaja organismis, sealhulgas vaktsineerimise andmeid ulatuses, mis on vajalik töökeskkonna riskianalüüsist tulenevate abinõude rakendamiseks, et kaitsta töötajaid keemilistest ja bioloogilistest ohuteguritest põhjustatud tervisekahjustuste tekkimise eest (Töötervishoiu ja tööohutuse seaduse § 7 lõige 4 ja § 8 lõige 4). Samuti on tööandjal õigus töödelda töötaja terviseandmeid ulatuses, mis on vajalik tööõnnetuse ja kutsehaiguse uurimiseks (Töötervishoiu ja tööohutuse seaduse § 24 lõige 12)⁶, eelkõige andmeid tööõnnetusega seotud tervisekahjustuse ja kutsehaiguse tuvastamise kohta (Töötervishoiu ja tööohutuse seaduse § 23 lõige 7).

Avalike asutuste puhul hõlmab sotsiaalkindlustus ja -kaitse mitmesuguseid hüvesid ja sotsiaaltoetusi haiguse ja töövõimetuse, sealhulgas tööõnnetuste ja kutsehaiguste korral. Kui Eestis tekib inimesel tööst põhjustatud haigus, saab Tööinspeksioon töödelda inimese haiguse andmeid ja uurida selle tekkepõhjuseid, sealhulgas haiguse diagnoosimise kuupäeva (Töötervishoiu ja tööohutuse seaduse § 23 lõige 7). Samuti on Tööinspeksioon kohustatud viivitamata teavitama tööandjat surmaga lõppenud tööõnnetusest ja tööõnnetusest, mille tagajärjel määrati töötajale arsti edastatud teabe põhjal ajutine töövõimetus (Töötervishoiu ja tööohutuse seaduse § 22 lõiked 3 ja 3¹). Kui inimesel on tööõnnetusest või kutsehaigusest tingitud tervisekahjustus, saab Sotsiaalkindlustusamet töödelda inimese isikuandmed kahjuhüvitise määramiseks ja maksmiseks (Töötervishoiu ja tööohutuse seaduse § 24⁵ lõige 1).

14.1.3 Terviseandmete töötlemine avaliku huviga seotud põhjustel

Terviseandmete töötlemine on lubatud muu seas õigusnõude koostamiseks ja kohtumenetluse raames ning olulise avaliku huviga seotud põhjustel liidu või liikmesriigi õiguse kohaselt, näiteks järgmistel eesmärkidel:

- rahva-, laste ja riskirühma kuuluvate inimeste (tervise) kaitse;
- tõsiste nakkushaigete kontaktide jälgimine;
- spordis dopingu vähendamine ja/või kõrvaldamine (EL-i IKÜM põhjendus 112);
- rahvatervise valdkonnaga seotud avalik huvi⁷;
- arhiveerimine, teadus- või ajaloouringud või statistika.

Avalikes huvides võib terviseandmeid töödelda ka terviseandmete valdaja loal.

reproduktiivtoksilised ained, bioloogilised ohutegurid, kuvariga töö; raskuste käsitsi teisaldamine; korduvaid liigutusi sisaldav töö või töö pidevas sundasendis, sealhulgas istuvas või seisvas asendis töötamine.

⁶ Tööõnnetusega seotud andmed edastab tööandjale töötaja või Tööinspeksioon, kutsehaigusega seotud andmed töötervishoiuarst. Töötervishoiu ja tööohutuse seaduse § 24 lõige 12.

⁷ Rahvatervise mõiste hõlmab kõiki tervisega seotud asjaolusid, näiteks tervises seisund, sh haigestumus ja puue, tervises seisundit mõjutavad tegurid, tervishoiualased vajadused, tervishoiule eraldatud vahendid, tervishoiuteenuse osutamine ja selle üldine kättesaadavus, samuti kulutused tervishoiule ja selle rahastamine ning suremuse põhjused. Euroopa Parlamendi ja Nõukogu määruse (EÜ) nr 1338/2008 artikli 3 punkt c.

EL-i terviseandmeruumi määruse artikkel 2 lõike 2 punkt t sätestab terviseandmete valdaja mõistet, mille kohaselt tegemist on füüsilise või juriidilise isikuga, avaliku sektori asutusega, ameti või muu tervishoiu- või hooldussektori organiga ning kelle ülesannete hulka kuuluvad järgmised tegevused:

- arendada tervise-, tervishoiu- või hooldussektori jaoks ette nähtud tooteid või teenuseid;
- arendada või toota heaolurakendusi;
- teostada tervishoiu- või hooldussektoriga seotud teadusuuringuid või tegutseda surma põhjuste registrina.

Samuti terviseandmete valdajaks on liidu institutsioon, organ või asutus, kellel on kohaldatava liidu või liikmesriigi õiguse kohaselt õigus või kohustus töödelda vastutava või kaasvastutava töötlejana isikustatud elektroonilisi terviseandmeid tervishoiu või hooldusabi või rahvatervise, hüvitamise, teadusuuringute, innovatsiooni, poliitikakujundamise, ametliku statistika või patsiendiohutuse või regulatiivsetel eesmärkidel või võimalus teha toote ja sellega seotud teenuste tehnilise kavandi kontrollimise kaudu isikustamata elektroonilised terviseandmed kättesaadavaks, sealhulgas neid andmeid registreerida, pakkuda või vahetada või piirata neile juurdepääsu (EL-i terviseandmeruumi määruse artikkel 2 lõike 2 punkt t alampunktid i ja ii).

Terviseandmete valdaja ülesandeks on nende valduses olevad elektroonilised terviseandmed teha andmeloaks või terviseandmete päringu alusel kättesaadavaks teiseks kasutuseks mõistliku aja jooksul ja hiljemalt kolme kuu jooksul alates terviseandmetele juurdepääsu taotluse saamisest (EL-i terviseandmeruumi määrus, põhjendus 52; artikkel 60 lõike 2). Oluline on märkida, et terviseandmete valdaja ega usaldatav terviseandmete valdaja, terviseandmetele juurdepääsu omavad asutused või terviseandmete kasutajad ei ole terviseandmete omanikud ning terviseandmed ei kuulu nende omandisse, ka juhul, kui terviseandmete valdajaks on tervishoiuteenuse osutajad. Terviseandmed kuuluvad üksnes inimesele ka juhul, kui need on kogutud raviasutustes või riiklikes andmekogudes erinevatel õiguslikel alustel. Küsitavaks siiski jääb asjaolu, et millistel tingimustel on lubatud üldsõnalise õigusnormi alusel väljastada isikustatud terviseandmed, et hõlbustada juurdepääsu elektroonilistele terviseandmetele teiseks kasutuseks.

Terviseandmete valdajaks võib olla nii vastutav töötleja, kui ka volitatud töötleja, sh terviseandmetele juurdepääsu omav asutus ja terviseandmete kasutajad.

Näiteks on Eestis tervise infosüsteemi kaasvastutavad töötlejad Sotsiaalministeerium ja Tervisekassa (Tervise infosüsteemi põhimäärus § 3 lõike 1). Vastutav töötleja vastutab andmete töötlemise eesmärgi määramise ja töötlemistoimingute tegemise eest. Tervise infosüsteemi põhimääruse § 4 lõike 2 kohaselt on tervise infosüsteemi vastutav töötleja kohustatud määrama ja korraldama infosüsteemi juurdepääse, andmete edastamist ja väljastamist. Tervise infosüsteemi volitatud töötleja on tervise ja heaolude infosüsteemide keskus, mille ülesandeks on tagada tervise infosüsteemi pidamise ja haldamise vastavalt siseriiklikus õiguses sätestatule (Tervise infosüsteemi põhimäärus § 4 lõike 4).

Terviseandmeruumi määruse põhjenduse 79 kohaselt tuleb käsitada terviseandmetele juurdepääsu omavat asutust vastutava töötlejana isikustatud elektrooniliste terviseandmete töötlemisel, kui ta koostab andmeid ja teeb need terviseandmete kasutajale kättesaadavaks. Näiteks olukorras, kus Eesti õiguse kohaselt terviseinfosüsteemi volitatud töötleja (ehk TEHIK) väljastab vastutava töötleja (Sotsiaalministeeriumi) andmeloaks alusel elektroonilised terviseandmed teadustöö läbiviimiseks terviseandmete kasutajale, milleks võib olla teadus- ja uurimisasutus või raviasutus, tuleb volitatud töötlejat käsitleda vastutavaks töötlejaks selles ulatuses ja ajaraames, mil volitatud töötleja töötleb terviseandmeid talle andmeloaks alusel lubatud ulatuses terviseandmete kasutajale kättesaadavaks

tegemiseks. Lõpliku andmeloa väljastamise eest siiski jääb vastutavaks terviseandmetele juurdepääsu asutus (Euroopa terviseandmeruumi määrus põhjendus 76).

Terviseandmetele juurdepääsu eest vastutavaid asutusi tuleks käsitada terviseandmete kasutaja nimel tegutseva volitatud töötlejatena, kui terviseandmete kasutaja töötleb andmeid turvalises töötlemiskeskkonnas vastavalt andmeloale ja kui andmeid töödeldakse vastuse andmiseks terviseandmete päringule (Euroopa terviseandmeruumi määrus põhjendus 79).

Euroopa terviseandmeruumi määruse artiklis 2 lõikes 2 punktis u on terviseandmete kasutaja mõiste defineeritud kui isiku juurdepääsu õiguse elektrooniliste terviseandmetele teiseseks kasutuseks andmeloale, rahuldatud terviseandmete päringu või taristu HealthData@EU volitatud töötleja poolt heakskiidetud juurdepääsuloo alusel. EL-i IKÜM artikli 2 punktide 2 ja 3 alusel on andmete kasutamine vaid üks osa andmete töötlemisest ning see hõlmab selliseid tegevusi, mis on õigusaktides ette nähtud eesmärkide saavutamiseks. Sellest tulenevalt on terviseandmete kasutaja isik, kes oma tööspetsiifikast lähtuvalt peab andmeid kasutama selliselt ja selleks, et saavutada konkreetset eesmärki. Ekslik on järeldada, et kasutamine tähendab üksnes õiguslikku alust andmetele juurdepääsule või kogumisele. Andmete kasutamine sisaldab analüüsi osa, sest ilma andmete analüüsimate ei pruugi otsus olla objektiivne ega usaldusväärne, seda nii esmaseks kui ka teiseseks kasutuseks.

Terviseandmete kasutajat tuleb käsitada vastutava töötlejana pseudonüümitud isikustatud elektrooniliste terviseandmete töötlemisel turvalises töötlemiskeskkonnas vastavalt väljastatud andmeloale (Euroopa terviseandmeruumi määrus põhjendus 79). Sellest tulenevalt on teadusasutus või raviasutus, kus pseudonüümitud terviseandmeid töödeldakse teise kasutuse eesmärgil, oma olemuselt vastutav töötleja sel ajavahemikul, millal elektroonilised terviseandmed töödeldakse. Vastutus hõlmab eelkõige terviseandmete konfidentsiaalse töötlemise tagamist ning kasutatava töötlemiskeskonna turvalisuse kindlustamist. Oluline on märkida, et terviseandmete kasutajad avalikustavad üksnes teise kasutuse tulemused ehk anonüümitud andmeid, sh kui need on tervishoiuteenuse osutamise seisukohast oluline teabe, kuid ei tuvasta ega püüa tuvastada tagasi füüsilisi isikuid, kellele kuuluvad elektroonilised terviseandmed (EL-i terviseandmeruumi määruse artikkel 61 lõike 3 ja 4). Samuti peab terviseandmete kasutaja teavitama terviseandmetele juurdepääsu asutust teise kasutuse tulemuste kõigist olulistest leidudest seoses uuritavate füüsiliste isikute tervisega (EL-i terviseandmeruumi määruse artikkel 61 lõike 5).

Usaldatavat terviseandmete valdajat võib käsitada nii vastutava töötleja kui ka volitatud töötlejana, sõltuvalt terviseandmete töötamise asjaoludest ja eesmärgist. Vastutava töötlejana tuleb usaldatavat terviseandmete valdajat pidada selliste isikustatud elektrooniliste terviseandmete töötlemisel, mis on seotud terviseandmete esitamisega terviseandmete kasutajale andmeloale või terviseandmete päringu alusel. Sellest tulenevalt tuleb Eesti tervisinformatiivse süsteemi volitatud töötlejat pidada terviseandmeruumi määruse järgi usaldatava terviseandmete valdajaks ning sõltuvalt tööülesannetest võib pidada ka vastutavaks töötlejaks.

Eeltoodust järeldub, et vastutav töötleja roll muutub alates hetkest mil väljastatakse luba terviseandmete töötlemiseks. Tuginedes eeltoodule on võimalik terviseandmeid töödelda kahel viisil: esmase ehk primaarse eesmärgi saavutamiseks ja teise ehk sekundaarse eesmärgi saavutamiseks.

14.2 Terviseandmete töötlemise õiguslik alus esmaseks ja teiseks kasutuseks EL-i terviseandmeruumi määruse näitel

Reeglina töödeldakse isikustatud terviseandmeid tervishoius esmase eesmärgi saavutamiseks, eeskätt diagnoosimiseks, tervishoiu- või raviteenuste osutamiseks, ravikvaliteedi parandamiseks, tervishoiusüsteemide ja -teenuste haldamiseks. Isikustatud terviseandmeid on võimalik töödelda ka siis, kui inimene on ise ilmselgelt need avalikustanud. Terviseandmete töötlemine esmaseks kasutuseks on reguleeritud EL-i terviseandmeruumi määruse II peatükis ja EL-i IKÜM artikli 9 lõike 2

punktis a, mille kohaselt terviseandmete töötlemise õiguslikuks aluseks on tavapärase tervishoiu- või raviteenuse osutamise eesmärgil nõusolek (nt riikides, kus on kehtestatud *opt-in* nõusoleku vorm) (Hansen jt., 2021);

punktis c, mille kohaselt terviseandmeid töödeldakse selleks, et kaitsta inimese elulisi huve (nt erakorralise või vältimatu meditsiinilise abi andmisel);

punktis h, mille kohaselt terviseandmete töötlemise õiguslikuks aluseks on ennetavate tervishoiuteenuste või töotervishoiuga seotud põhjused, töötaja töövõime hindamine, diagnoosimine, tervishoiuteenuste või sotsiaalhoolekande või ravi võimaldamine või tervishoiu- või sotsiaalhoolekandesüsteemi ja -teenuste korraldamine.

Isikustatud terviseandmete töötlemine esmase eesmärgi saavutamiseks on lubatud üksnes juhul, kui see on kooskõlas Euroopa Liidu või liikmesriigi õigusega või kui tervishoiutöötajaga sõlmitud lepingu alusel töötleb andmeid isik, kellel on ametisadaluse hoidmise kohustus.

Terviseandmete töötlemist muudel seaduslikel eesmärkidel, mis ei ole otseselt seotud tervishoiuteenuse osutamisega, käsitletakse teiseks kasutusena. Terviseandmete teiseks kasutuse eesmärgil töötlemise õiguslik alus on reguleeritud EL-i terviseandmeruumi määruse IV peatükis ja EL-i IKÜM artikli 9 lõike 2

punktis g, mille kohaselt töötlemine on vajalik olulise avaliku huviga seotud põhjustel liidu või liikmesriigi õiguse alusel ja on proportsionaalne saavutatava eesmärgiga;

punktis i, mille kohaselt 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;

punktis j, mille kohaselt töötlemine on vajalik avalikes huvides toimuva arhiveerimise, teadus- või ajaloouringute või statistilisel eesmärgil.

Teadus- või ajaloouringu läbiviimiseks töödeldakse inimeste terviseandmeid üldjuhul anonüümitud või pseudonüümitud või samaväärset andmekaitse taset võimaldaval (nt krüptitud) kujul. Lubatud on töödelda pseudonüümitud terviseandmeid tehisintellekti testimisel või hindamisel selleks, et vältida tehisintellekti kallutatust (EL-i terviseandmeruumi määruse artikli 53 lõike 1 punkt e; EL-i tehisintellekti käsitleva määruse artikli 10 lõige 5). EL-i kohus on asunud seisukohale, et anonüümitud andmeteks tuleb pidada ka pseudonüümitud andmeid juhul, kui üksikisikute tuvastamine on võimatu nii õiguslike kui ka tehniliste meetmetega (Kohtuasi T-557/20). Euroopa Andmekaitseinspektsiooni hinnangul ei ole

anonüümsete andmete puhul „lisateavet“, mida saaks kasutada andmete omistamiseks konkreetsele andmesubjektile ehk isikule (Kohtuasi T-557/20). EL-i IKÜM põhjenduse 26 kohaselt tuleks pseudonüümitud andmeid, mida saaks inimesega seostada lisateabe (näiteks mõne eritunnuse) abil, käsitleda teabena tuvastatava inimese kohta. Kokkuvõttes, kui inimeste pseudonüümitud terviseandmete põhjal on võimalik inimest taas tuvastada, jäävad need isikuandmeteks ja kuuluvad andmekaitse reguleerimisalasse.

Maailma Terviseorganisatsiooni (WHO) definitsiooni kohaselt on terviseandmete teisene kasutamine terviseandmete töötlemine muudel eesmärkidel, kui need esialgsed eesmärgid, milleks andmed koguti (WHO, 2022). Terviseandmete loetelu ja eesmärgid, millal võib terviseandmeid töödelda teiseseks kasutuseks, on sätestatud EL-i terviseandmeruumi määruse artiklites 51 ja 53. Terviseandmeid on võimalik töödelda ka teise kasutuse eesmärgi saavutamiseks ilma inimese nõusolekuta tingimusel, et on rakendatud asjakohased tehnilised ja korralduslikud kaitsemeetmed (Euroopa Andmekaitseõukogu suunised 01/2021 isikuandmetega seotud rikkumisest teatamise näidete kohta, 2021) (nt juurdepääsukontroll volitatud inimestele, kellel on juurdepääs süsteemidele ja andmetele, ning andmeid töödeldakse turvalise ja krüptitud ühenduse kaudu). Näiteks Eesti õiguse kohaselt on lubatud töödelda isikustatud andmeid teadus- või ajaloouringu või riikliku statistika vajadusteks ilma inimese nõusolekuta üksnes juhul, kui on täidetud järgmised tingimused:

- 1) pärast tuvastamist võimaldavate andmete eemaldamist ei ole andmetöötlemise eesmärgid enam saavutatavad või neid oleks ebamõistlikult raske saavutada;
- 2) teadus- või ajaloouringu või riikliku statistika tegija hinnangul on selleks ülekaalukas avalik huvi;
- 3) töödeldavate isikuandmete põhjal ei muudeta andmesubjekti kohustuste mahtu ega kahjustata muul viisil ülemäära andmesubjekti õigusi (Isikuandmete kaitse seadus, § 6 lõike 3 punktid 1–3).

Siiski ei tähenda see piiramatut kasutusõiguse andmist. EL-i terviseandmeruumi määrus sätestab konkreetsed keelud terviseandmete kasutamisel, et tagada isikute õigus läbipaistvale andmetöötlemisele ja tugevdada usaldust terviseandmete töötlemise protsessi vastu.

EL-i terviseandmeruumi määruse artikli 54 kohaselt on terviseandmete töötlemine teiseseks kasutuseks keelatud juhul, kui inimese suhtes

- 1) tehakse kahjulikke otsuseid, st otsuseid, mis võivad kahjustada tema elu, tervist või õigusi, sealhulgas sotsiaalset või majanduslikku olukorda;
- 2) langetatakse otsuseid töö või kaupade või teenuste pakkumise kohta halvematel tingimustel;
- 3) langetatakse otsuseid, mille tulemusel inimest diskrimineeritakse tema terviseandmete põhjal (EL-i terviseandmeruumi määruse artikli 54 punktid a ja b).

Samuti ei ole lubatud kasutada elektroonilisi terviseandmeid reklaami- või turundustegevuseks ega selliste toodete või teenuste väljatöötamiseks, mis võivad ohustada üksikisikute, rahvatervise või ühiskonna heaolu laiemalt. Näiteks ei tohi terviseandmeid kasutada selliste toodete arendamiseks nagu ebaseaduslikud uimastid, alkohoolsed joogid, tubaka- ja nikotiinitooted, relvad, sõltuvust tekitavad tooted, samuti avaliku korra ja heade kommete vastased tooted ja teenused (EL-i terviseandmeruumi määruse artikli 54 punktid c ja d). Lisaks võib terviseandmete töötlemine olla keelatud, kui selle eesmärk on vastuolus liikmesriigi õiguses sätestatud eetikanormidega (EL-i terviseandmeruumi määruse artikli 54 punkt e).

Peatüki järgmistes osades analüüsitakse kokkuvõtlikult inimese õigust hallata temale kuuluvad terviseandmeid ja terviseandmete töötlemisega kaasnevaid tervishoiuteenuse osutaja kohustusi EL-i terviseandmeruumi määrase alusel.

14.3 Inimese õigus hallata oma terviseandmeid

Inimese õigust tutvuda oma terviseandmetega ei tohi piirata juurdepääsu andmisest keeldumise ega tasu nõudmisega (EL-i IKÜM artikli 15 lõige 1). Inimesel on õigus saada tasuta täielik koopia oma tervise- või haigusloos olevatest andmetest, sealhulgas terviseloosse kantud andmetest, mis sisaldavad diagnoose, arstliku läbivaatuse tulemusi, raviarstide hinnanguid ning mis tahes teostatud ravi ja sekkumisi (EL-i IKÜM põhjendus 63; Kohtuasi C-307/22; EL-i terviseandmeruumi määrase artiklid 3 ja 4). Küll aga võivad EL-i liikmesriigid kooskõlas EL-i IKÜM artikliga 23 piirata inimese õigust oma terviseandmetele juurde pääseda, kui esineb vajadus tagada inimese ohutus või kaitsta eetikapõhimõtteid tervishoiuteenuse osutamisel (EL-i terviseandmeruumi määrase artikli 3 lõige 3). Selline juurdepääsu piiramine peab olema ajutine ja ajaliselt reguleeritud ning kehima üksnes seni, kuni tervishoiutöötajal on võimalik nõuetekohaselt edastada ja selgitada inimesele asjakohast teavet. Näiteks Eesti õiguse kohaselt on tervishoiutöötajal patsiendi elu või tervise kaitseks õigus patsienti teavitada esmakordselt ainult tervishoiutöötaja vahendusel (TTKS § 59³ lõike 1).

EL-i terviseandmeruumi määrase jõustumisega võimaldatakse inimesel kontrollida oma terviseandmete töötlemist tervishoiuteenuse osutamise eesmärgil ka olukorras, kus inimene on piiranud tervishoiutöötajate ja tervishoiuteenuste osutajate juurdepääsu kõigile või osale oma elektroonilistele terviseandmetele (Euroopa terviseandmeruumi määrase artikkel 8 ja artikli 11 lõige 5). Näiteks on inimesel nii EL-i IKÜM artikli 15 kui ka EL-i terviseandmeruumi määrase artikli 3 alusel õigus juurde pääseda enda elektroonilistele terviseandmetele, mida töödeldakse tervishoiuteenuste osutamiseks, ja alla laadida terviseandmete koopia, mis on Euroopa andmevahetusvormingus kättesaadav (EL-i terviseandmeruumi määrase artikli 3 lõiked 1 ja 2). Olukorras, kus inimese tervist puudutav info ei ole dokumenteeritud või on dokumenteeritud puudulikult, võib juurdepääs terviseandmetele olla raskendatud, mistõttu on kontrolli võimalus piiratud. Kas ja mis ulatuses on inimesel lubatud oma terviseandmete töötlemist kontrollida, seda reguleeriti enne EL-i terviseandmeruumi määrase kehtestamist riigiti erinevalt (Hansen jt., 2021).

EL-i terviseandmeruumi määrase kohaselt võimaldatakse inimesel reguleerida oma terviseandmetele juurdepääsu õigust. See tähendab, et inimene saab ise otsustada, kes ja mis ulatuses tohib terviseandmeid töödelda nii esmaseks kui ka teiseseks kasutuseks. Siiski peab inimene arvestama, et juhul, kui ta loobub terviseandmetele juurdepääsu võimaldamisest esmaseks kasutuseks, võib ta hüpoteetiliselt sattuda olukorda, kus talle ei osutata andmepõhist tervishoiuteenust. Seega jääb küsitavaks osutatud tervishoiuteenuse kvaliteet.

Euroopa Liidu põhiõiguste harta artikli 35 kohaselt on inimesel õigus ravile riigisiseste õigusaktide ja tavadega ette nähtud tingimustel. Siin tuleb aga rõhutada, et EL-i terviseandmeruumi määrase kohaselt ei tohi kohustada tervishoiutöötajat osutama plaanipärast andmepõhist tervishoiuteenust, kui isik on juurdepääsu terviseandmetele piiranud. EL-i terviseandmeruumi määrase artikli 10 kohaselt võivad liikmesriigid ette näha, et tervishoiuteenuse osutajal või tervishoiutöötajal on juurdepääs isiku terviseandmetele, kui töötlemine on vajalik inimese eluliste huvide kaitsmiseks, isegi olukorras kus inimene on keelanud juurdepääsu andmete esmaseks kasutuseks.

Tervishoiuteenuse osutamise kohustus rakendub tervishoiutöötajale vältimatu abi korral oma pädevuse ja tema kasutuses olevate võimaluste piires (TTKS § 6 lõige 2). Kui enne EL-i terviseandmeruumi määrase jõustumist oli vabandatud olukord, kus tervishoiutöötajal ei olnud

võimalik tehnilistel põhjustel osutada kvaliteetset andmepõhist tervishoiuteenust, kui inimene oli juurdepääsu terviseandmetele piiranud, siis kõnealuse määrase jõustumisega jääb see EL-i liikmesriikidel reguleerida. *De facto* ei tohi tervishoiuteenuse osutaja vältimatu abi osutamata jätmisel lähtuda üksnes tehnilistest asjaoludest. EL-i terviseandmeruumi määrase jõustumisega peavad terviseandmed olema tervishoiutöötajatele ligipääsetavad EL-i e-tervise taristu kaudu.

Plaanilise tervishoiuteenuse osutamisel rakendub tervishoiutöötajale kohustus osutada tervishoiuteenust vähemalt teenuse osutamise ajal arstiteaduse üldisel tasemel (VÕS § 762). Siiski sõltub sellise õiguse realiseerimine EL-i liikmesriikide riigisisestest õigusnormidest. EL-i terviseandmeruumi määrase kohaselt ei ole liikmesriikidel kohustust tagada inimestele võimalust realiseerida loobumisõigust, kui vastav õigusnorm puudub. Küll aga, kui liikmesriigi sisene õigus näeb ette inimese õiguse loobuda juurdepääsu võimaldamisest elektroonilistele terviseandmetele tervishoiuteenuse osutamiseks, kehtestab liikmesriik sellise loobumise mehhanismi kohta reeglid ja konkreetsed kaitsemeetmed (EL-i terviseandmeruumi määrase artikli 10 lõige 2). Ka juhul, kui inimene realiseerib loobumisõiguse, peab tervishoiuteenuse osutajale või tervishoiutöötajale olema tagatud juurdepääs isikustatud elektroonilistele terviseandmetele erakorralise arstiabi osutamisel, eeskätt inimese eluliste huvide kaitsmiseks, kui inimene ei ole füüsiliselt ega õiguslikult võimeline nõusolekut andma. Näiteks olukorras, kus inimene on teadvuseta, võib tervishoiutöötaja töödelda tema terviseandmeid ka juhul, kui inimene on kasutanud loobumisõigust või piiranud juurdepääsu oma terviseandmetele. See võib osutada vajalikuks näiteks enne ravimi manustamist, et kontrollida võimalikke allergiaid toimeainete suhtes ja tagada patsiendile ohutu ravi.

Arvestades, et terviseandmete töötlemine on tervishoiuteenuse osutamise lahutamatu osa, võib siiski tekkida küsimus selle praktilise rakendatavuse kohta tervishoiutöötajate igapäevapraktikas ning selle vastavuse kohta kehtivatele regulatsioonidele. Ekslik on tõlgendada isiku poolt kasutatud loobumisõigust keeldumisenähtuseks kvaliteetsete ja elupäästvate tervishoiuteenuste saamisest, justkui sõltuks ravikäsitus üksnes vastuvõtu ajal ilmnenust seisundist. Kuigi inimese objektiivne leid on raviotsuse tegemisel ülioluline, ei või tervishoiutöötaja oma otsustes lähtuda üksnes asjaolust, et vastuvõtu ajal oli inimene ajutise või püsiva kognitiivse häire, alkoholijoobe või muude ainete tarvitamise tõttu piiratud otsustus- või teovõimega.

Ka puuetega inimestel on õigus ise otsustada oma terviseandmete kasutamise ja terviseküsimuste üle (Puuetega Inimeste Õiguste Konventsioon, artikkel 25 punkt d). Samas ei ole tervishoiuteenuse osutajal õigust osutada tervishoiuteenust sunniviisiliselt või tahtevastaselt olukorras, kus inimene on teadlikult loobunud ravist, isegi kui tegemist on tema jaoks elupäästva tervishoiuteenusega. Eesti põhiseadusest tulenev enesemääramisõigus annab patsiendile õiguse ravist keelduda ka juhul, kui tervishoiutöötaja hinnangul ei ole see otsus meditsiiniliselt põhjendatud või seab ohtu patsiendi tervise või elu. Inimese õigus piirata või keelata juurdepääsu oma terviseandmetele ei anna tervishoiutöötajale õigust keelduda tervishoiuteenuse osutamisest.

EL-i terviseandmeruumi määrasega tekib inimesel ja tema esindajal õigus sisestada inimese tervist puudutavat informatsiooni või teavet elektroonilisse terviselukku (EL-i terviseandmeruumi määrase artikkel 5). Näitena võib siin tuua inimese tervist kirjeldavad parameetrid, nagu vererõhu, veresuhkru ja kehamassi näitajad jms, mida patsient ise saab kodus mõõta ja edastada. Siinkohal tuleb teadvustada, et inimese edastatavate andmete õigsuse ja kvaliteedi eest vastutab inimene ise. Siiski, olukorras, kus inimene kasutab kehasiseseid implantaate, mis on reguleeritavad välise tarkvaraga, ei pruugi tarkvara genereeritud andmed olla automaatselt edastatavad inimese elektroonilisse terviselukku ega e-tervise digiteenuste taristusse (MyHealth@EU taristu). Tootjal ei teki EL-i terviseandmeruumi määrase alusel kohustust edastada patsientide andmeid e-tervise digiteenuste

taristusse või inimese terviselukku. Ent kui endoproteeside genereeritud andmed on tervishoiuteenuse osutajale kättesaadavad tema infosüsteemis, peavad need olema kättesaadavad ka inimesele.

EL-i terviseandmeruumi määruse artikli 6 ja EL-i IKÜM artikli 16 alusel on inimesel õigus terviseandmete parandamisele. See aga ei tähenda automaatselt olukorda, kus inimene saab iseseisvalt tervishoiuteenuse osutaja edastatud andmeid otse muuta (EL-i terviseandmeruumi määruse artikkel 5), vaid talle antakse võimalus taotleda terviseandmete parandamist. Näiteks Eesti kehtiva õiguse kohaselt on tervishoiuteenuse osutaja kohustatud teavitama tervise infosüsteemi volitatud töötajat ehk Tervise ja Heaolu Infosüsteemide Keskust vajadusest edastatud andmeid parandada või muuta või uued andmed esitada viivitamata pärast vea ilmumist (Tervise infosüsteemi põhimääruse § 9 lõige 1). Kui inimene ise märkab, et tema terviseandmetes esinevad ebakorrektsed või ebatäpsed andmed, näiteks on välja kirjutatud vale retseptiravim või dokumenteerimisel kogemata pandud vale statistiline diagnoos, mis võib tuleneda trükiveast, lasub andmete õigsuse tõendamise kohustus üldjuhul inimesel endal. Samas ei ole selge, kas enda sisestatud andmeid ja teavet võib inimene ise otse muuta näiteks e-tervise andmevahetusplatvormis.

Samuti on inimesel õigus saada teavet oma terviseandmetele juurdepääsu kohta tervishoiuteenuse osutamise käigus, sealhulgas juhul, kui tema terviseandmeid on töödeldud olukorras, kus ta on neile juurdepääsu piiranud (EL-i terviseandmeruumi määruse artikli 9 lõige 1). Inimesele peab olema tagatud võimalus teada kes, millal ja millistele terviseandmetele ligi on pääsenud (EL-i terviseandmeruumi määruse artikli 9 lõike 2 punktid a, b ja c). Siiski ei ole see õigus absoluutne ja EL-i liikmesriigid võivad kehtestada lisapiirangud olukorras, kus esineb ilmselge viide, et tervishoiutöötaja isikuandmete avalikustamine võib seada ohtu tema elulised huvid või muud õigused (EL-i terviseandmeruumi määruse artikli 9 lõige 3; Vento jt., 2020; Volonnino jt., 2024). Samuti võib olla põhjendatud juurdepääsupiirangute kehtestamine juhtudel, kus tervishoiutöötaja isikuandmete avalikustamine võib mõjutada patsiendi ravi või kahjustada usaldussuhet tervishoiutöötaja ja patsiendi vahel (EL-i terviseandmeruumi määruse artikli 9 lõige 3). Seetõttu on oluline tagada tervishoiutöötajate isikuandmete kaitse ja ravi kvaliteedi tasakaal, et vältida olukorda, kus tervishoiutöötaja identiteedi avalikustamine võiks takistada patsiendile vajaliku arstiabi andmist (Baig, 2025).

Kokkuvõte

See peatükk käsitles terviseandmete töötlemise õiguslikke aluseid, sealhulgas inimese õigust hallata talle kuuluvaid terviseandmeid EL-i terviseandmeruumi määrase näitel.

EL-i terviseandmeruumi määrase jõustumisega kehtestatakse liikmesriikidele kohustus tagada tervishoiuteenuse osutajatele juurdepääs patsientide elektroonilistele terviseandmetele tervishoiuteenuse osutamiseks, seda nii riigi sees kui ka piiriüleselt EL-i tasandil (EL-i terviseandmeruumi määrase artikli 11 lõige 2 ja artikkel 12). Sellest tulenevalt ei ole terviseandmete töötlemine tervishoiuteenuse osutamise eesmärgil seotud nõusolekupõhise õigusliku alusega, vaid tugineb seadusest tulenevale alusele tingimusel, et patsiendi ja tervishoiuteenuse osutaja vahel esineb ravisuhe. Samal ajal säilib liikmesriikide pädevus määratleda, millise ajavahemiku jooksul võib tervishoiuteenuse osutaja töödelda patsiendi terviseandmeid tervishoiuteenuse osutamise kavandamiseks enne esmast vastuvõttu, olenemata sellest, kas tegemist on füüsilise või kaugvastuvõtuga. Eesti õigusruumis on terviseandmete töötlemise õigus tervishoiuteenuse osutamise kavandamiseks laiendatud perearstiabi ja koolitervishoiu teenuse osutamiseks (TTKS § 4¹ lõige 1²). Muudele tervishoiuteenuse osutajatele laieneb terviseandmete töötlemise õigus tervishoiuteenuse kavandamise eesmärgil üksnes varem sõlmitud tervishoiuteenuse lepingu olemasolul (TTKS § 4¹ lõige 1²).

Üldjuhul arvestatakse patsiendi soovi saada tervishoiuteenust vaikinisi antud nõusolekuna, näiteks alates vastuvõtule registreerimisest või patsiendi suunamisest teise tervishoiuteenuse osutaja juurde. Arvestades, et patsient võib igal ajal vastuvõtuaaja tühistada või sellele ilmutada jätta, tekib õiguslik küsimus, milline on mõistlik ajavahemik, mille jooksul on lubatud terviseandmete töötlemine enne patsiendi vastuvõttu. Praegu ei ole see ajavahemik õigusaktidega täpselt reguleeritud ja üldjuhul lähtutakse tervishoiuteenuse osutaja sisekorraeskirjast ning praktikast, mis käsitleb tervishoiutöötajate tööülesannete korraldamist ja tööaja planeerimist.

Oluline on märkida, et terviseandmete juurdepääsuõigusega kaasneb tervishoiutöötajatele kohustus registreerida ja esitada terviseandmed elektroonilistes terviselugudes *kasutajasõbralikult*, s.t viisil, et ka teised tervishoiutöötajad saaksid kannetest aru ning neil oleks võimalik neid andmeid kasutada. Kasutajasõbralikkus tähendab muu hulgas seda, et ka struktureerimata andmed peavad olema kergesti loetavad Euroopa andmevahetusvormingu kaudu (EL-i terviseandmeruumi määrase artikkel 12 ning artikli 15 lõiked 1 ja 4). EL-i kohus on tõdenud, et tervist puudutav info, näiteks terviseandmete koopia, peab olema ka patsiendile esitatud arusaadavalt, et viimane saaks kontrollida terviseandmete õigsust ja täielikkust (Kohtuasi C-307/22; Kohtuasi C-487/21).

Siiski on oluline märkida, et õigus patsiendi terviseandmeid töödelda ei laiene automaatselt kõikidele tervishoiutöötajatele ja spetsialistidele, kes osutavad teenust tervishoiuvaldkonnas reguleeritud kutsealas. Eelkõige laieneb see õigus nendele tervishoiutöötajatele, kellel on kohustus terviseandmeid töödelda tööülesannete täitmiseks, EL-i liikmesriigi õiguse alusel ametisaladuse hoidmise kohustus (EL-i terviseandmeruumi määrase artikli 11 lõige 3; EL-i IKÜM artikli 9 lõige 3) ja tunnustatud e-autentimise vahendid (EL-i terviseandmeruumi määrus artikkel 12).

Samuti võivad tervishoiutöötajad ja tervishoiutöötajaga võrdsustatud tervishoiuspetsialistid erineda EL-i liikmesriikides, mis võib omakorda tekitada küsimuse, mis ulatuses on lubatud tervishoiuteenuse osutamise kavandamisel ja osutamisel töödelda terviseandmeid muudel spetsialistidel, näiteks optometristidel, podoloogidel või muusikaterapeutidel, kes samuti tegutsevad tervishoiuvaldkonnas reguleeritud kutsealal. Eesti õigussüsteemis on tervise infosüsteemis olevatele terviseandmetele juurdepääsu õigus peale tervishoiutöötajate ja tervishoiutöötajaga võrdsustatud

tervishoiuspetsialiste⁸ optometristil, radioloogiatehnikul, tegevusterapeudil ning arstiõppe üliõpilasel, kes on läbinud õppekavas olevad neljanda kursuse kohustuslikud ained (Tervishoiuteenuste korraldamise seaduse § 59³ lõige 2¹). Seega laieneb õigus töödelda patsiendi terviseandmeid üksnes neile tervishoiutöötajatele, kelle vastav õigus tuleneb EL-i liikmesriigi õigusest.

EL-i terviseandmeruumi määrase jõustumisel on kõik liikmesriigid kohustatud ühinema MyHealth@EU taristuga, mis kujutab endast Euroopa Komisjoni loodud kesket koostalitlusplatvormi liikmesriikidele terviseandmete vahetamiseks ja piiriüleste tervishoiuteenuste osutamiseks. Tervishoiuteenuse osutajatel saab olema kohustus ajakohastada ravitavate patsientide terviseandmed EL-i e-tervise digiteenuste taristus (MyHealth@EU taristu) teabega osutatava tervishoiuteenuse kohta (EL-i terviseandmeruumi määrase artikli 13 lõige 2; põhjendus 33). EL-i terviseandmeruumi määras ei täpsusta, millise ajavahemiku jooksul tuleb terviseandmeid ajakohastada, ega viita sellele, et ajakohastamine peab toimuma reaalaajas. See tekitab küsimuse, millal tervishoiuteenuse osutaja kinnitab andmete õigsust ja terviklust juhul, kui terviseandmete ajakohastamine peab toimuma reaalaajas. Eesti õiguse kohaselt on ajavahemik, millal tervishoiuteenuse osutaja edastab ravitavate patsientide terviseandmed tervise infosüsteemi reguleeritud vastavalt osutatud tervishoiuteenuse olemusele. Näiteks edastatakse tervise infosüsteemi andmed ambulatoorse tervishoiuteenuse osutamise kohta ühe ja statsionaarse tervishoiuteenuse osutamise kohta viie tööpäeva jooksul pärast seda, kui tervishoiutöötaja on need kinnitanud. Samas laboriuuringute vastused edastatakse viivitamata pärast uuringutulemuse selgumist ning HIV referentlabori saatekirja vastuse andmed ühe tööpäeva jooksul pärast uuringutulemuse kinnitamist (Tervise infosüsteemi põhimääruse § 5 lõike 1 punktid 1, 2 ja 6). Ka juhul, kui terviseandmete ajakohastamine on võimalik, võib algses etapis kaasneda tervishoiuteenuse osutajatele halduskoormus, näiteks olukorras, kus raviasutuse infosüsteemid ei ole ühendatud EL-i e-tervise digiteenuste taristuga.⁹

EL-i e-tervise digiteenuste taristuga ühinemise ja ravitavate patsientide terviseandmete edastamisega kaasneb EL-i terviseandmeruumi määrase jõustumisel tervishoiuteenuse osutajale kohustus edastada patsiendi terviseandmed tema soovil või taotlusel teisele, patsiendi valitud tervishoiuteenuse osutajale või selgelt määratud vastuvõtjale sotsiaalkindlustus- või hüvitamiseteenuste sektoris viivitamata, tasuta ja ilma põhjendamatute takistusteta (sh infosüsteemide koostalitlusvõime puudumine) (EL-i terviseandmeruumi määrase artikli 7 lõiked 1 ja 3). Piiriülese tervishoiuteenuse osutamise käigus edastatakse terviseandmed Euroopa andmevahetusvormingut kasutades e-tervise digiteenuste taristu kaudu (EL-i terviseandmeruumi määrase artikli 7 lõige 2). Eestis kasutatakse terviseandmete edastamiseks tervise infosüsteemi. Edastatavate andmete koosseis peab olema kooskõlas EL-i terviseandmeruumi määrases kehtestatud andmekategooriatega, et vältida olukordi, kus tervishoiuteenuse osutajale tekiks tulevikus lisa-halduskoormus patsiendi soovil terviseandmete edastamisel teise tervishoiuteenuse osutajale.

Alljärgnevalt on kokkuvõtlikult esitatud käesoleva peatüki põhimõtted:

- Terviseandmeid võib töödelda kahel viisil: esmase ja teisese eesmärgi saavutamiseks. Esmase kasutamise eesmärgiks on eelkõige tervishoiuteenuste osutamine inimesele, kes on avaldanud soovi saada või kes saab tervishoiuteenust vastavalt tema tervises seisundi vajadusele. Teisese andmekasutuse eesmärgi saavutamiseks töödeldakse terviseandmed teadusuuringute läbiviimiseks, rahvatervise edendamiseks, statistika tegemiseks ning muu avaliku huvi korral;

⁸ Eesti õiguses on tervishoiutöötajaga võrdustatud tervishoiuspetsialistid füsioterapeut, kliiniline psühholoog ja logopeed juhul, kui nad pakuvad ravi ning on registreeritud tervishoiukorralduse infosüsteemis.

⁹ Liikmesriikidel peaks olema kohustus ühineda e-tervise teenuste taristuga (MyHealth@EU) [...] ja ühendada sellega tervishoiuteenuse osutajad, kaasa arvatud apteegid, [...] (EL-i terviseandmeruumi määrase põhjendus 33).

- Nii esmase kui ka teisese terviseandmete kasutuseks on inimese nõusolek üldjuhul vajalik, välja arvatud juhul, kui EL-i õiguse või EL-i liikmesriikide õiguse alusel on terviseandmete töötlemine lubatud ilma inimese nõusolekuta ning tingimusel, et rakendatakse vajalikud kaitsemeetmed, näiteks andmete pseudonüümimine ja juurdepääsukontroll;
- Andmete töötlemisel tuleb alati järgida eesmärgi piirangu ja proportsionaalsuse põhimõtteid, tagades, et andmete kasutamine on kooskõlas kehtestatud õigusaktidega ning need kaitsevad üksikisiku põhiõigust privaatsusele;
- Terviseandmed kuuluvad inimesele, kuid see ei tähenda nende omamist omandiõiguse mõttes. EL-i õiguse kohaselt on inimesele tagatud õigus kontrollida oma andmeid, eelkõige nende töötlemise seaduslikkust. EL-i õiguses puudub terviseandmete omamise õiguslik kontseptsioon;
- Terviseandmete töötlemisel tuleb lähtuda EL-i ühtsest õigusraamistikust ja lähtuda terviseandmete töötlemisel erinormi rakendamisest, arvestades isikuandmete töötlemise põhimõtteid, mis tulenevad EL-i IKÜM-ist ja muudest valdkonda reguleerivatest õigusaktidest, ning arvestades tehniliste ja korralduslike kaitsemeetmete rakendamise vajalikkust;
- EL-i terviseandmeruumi määрусega laiendatakse inimeste õigust hallata oma terviseandmeid. Inimesed ja nende seaduslikud esindajad saavad ise juurdepääsu oma terviseandmetele, aga ka piirata neile juurdepääsu või loobuda terviseandmete töötlemisest. Samuti saab inimene lisada teavet oma terviselukku ja esitada taotluse terviseandmete ülekandmiseks teisele, inimese poolt valitud tervishoiuteenuse osutajale. Oluline on see, et inimesel tekib võimalus teada saada kes, millal ja milliseid terviseandmeid on tervishoiuteenuse osutamise käigus töödeldnud;
- EL-i terviseandmeruumi määрусega jõustumisega laiendatakse tervishoiuteenuse osutaja õigusi ja kohustusi. Määrus kohustab liikmesriike tagama tervishoiutöötajatele juurdepääsu patsiendi elektroonilistele terviseandmetele nii riigi sees kui ka piiriüleselt vaikimisi antud nõusoleku alusel ravisuhe esinemisel. Küll aga lasub tervishoiutöötajal kohustus sisestada andmed infosüsteemi arusaadavalt ja struktureeritult tagamaks nende mõistetavuse ja kasutatavuse teistele spetsialistidele, samuti inimesele endale. Juurdepääs terviseandmetele ei laiene automaatselt kõigile tervishoiuspetsialistidele, vaid ainult neile, kellel on selleks tööalane vajadus, ametisaladuse hoidmise kohustus ja olemas tunnustatud e-identimise vahend. Samuti kohustuvad tervishoiuteenuse osutajad ajakohastama inimese terviseandmeid EL-i e-tervise taristus.

Kasutatud kirjandus

- F. Westin. (1967). *Privacy and Freedom*. London: the Bodley Head
- G. Malgieri jt. 2018. Pricing privacy – the right to know the value of your personal data. *Computer Law & Security Review*, 34(2), 289-303. Doi: 10.1016/j.clsr.2017.08.006.
- M. Graham. 2021. Data for sale: trust, confidence and sharing health data with commercial companies. *Journal of Medical Ethics*, 49: 515–522. Doi: 10.1136/medethics-2021-107464.
- J. Hancock. 2015. 'John Hancock Introduces a Whole New Approach to Life Insurance in the U.S. that Rewards Customers for Healthy Living' (April 8, 2015). Arvutivõrgus: <https://www.prnewswire.com/news-releases/john-hancock-introduces-a-whole-new-approach-to-life-insurance-in-the-us-that-rewards-customers-for-healthy-living-300062461.html>
- L. Determann. (2020). Healthy data protection. *Michigan Technology Law Review*, 26(2), 229–278. Doi: [10.36645/mtlr.26.2.healthy](https://doi.org/10.36645/mtlr.26.2.healthy).
- A. Ballantyne. (2020). How should we think about clinical data ownership? *Journal of Medical Ethics* 46(5): 289–294. Doi: [10.1136/medethics-2018-105340](https://doi.org/10.1136/medethics-2018-105340).
- M. Mostert jt. (2018). From Privacy to Data Protection in the eu: Implications for Big Data Health Research. *European Journal of Health Law*, 25(1), 43–55. Doi: [10.1163/15718093-12460346](https://doi.org/10.1163/15718093-12460346).
- A. Custers jt. 2022. Priceless Data: Why the EU Fundamental Right to Data Protection is at Odds With Trade in Personal Data. *Computer Law & Security Review*, Vol. 45. Doi: 10.1016/j.clsr.2022.105683.
- S. A. Tovino. (2017). The HIPAA privacy rule and the EU GDPR: illustrative comparisons. *Seton Hall Law Review*, 47(4): 973–993. Doi: 10.1201/b17548-8.
- J. Hansen, jt. (2021). Assessment of the EU Member States' rules on health data in the light of GDPR. European Commission, Luxembourg, Publications Office of the European Union.
- Õiguskantsleri aasta. (2021). Arvutivõrgus: <https://www.oiguskantsler.ee/ylevaade2021/2021.pdf> (10.03.2023).
- World Economic Forum. Global Cybersecurity Outlook 2023. Insight Report. (2023). Arvutivõrgus: https://www3.weforum.org/docs/WEF_Global_Security_Outlook_Report_2023.pdf (07.03.2023).
- WHO. Meeting on secondary use of health data. 13.12.2022. Arvutivõrgus: <https://www.who.int/europe/news-room/events/item/2022/12/13/default-calendar/meeting-on-secondary-use-of-health-data>.
- Euroopa Andmekaitse nõukogu suunised 01/2021 isikuandmetega seotud rikkumisest teatamise näidete kohta. Vastu võetud 14. detsembril 2021. Versioon 2. Arvutivõrgus: https://www.edpb.europa.eu/system/files/2022-09/edpb_guidelines_012021_pdbnotification_adopted_et.pdf.
- Inimõiguste ja põhivabaduste kaitse konventsioon. RT II 2010, 14, 54, artikkel 8, p. 1.
- Euroopa Parlamendi ja Nõukogu määruse (EL) nr 2022/86830 Euroopa andmehalduse kohta (andmehalduse määrus) artikkel 2 punkt 16. ELT, L 152/1, 3.6.2022.

Euroopa Parlamendi ja Nõukogu määrus (EL) nr 2016/679 füüsiliste isikute kaitse kohta isikuandmete töötlemisel ja selliste andmete vaba liikumise ning direktiivi 95/46/EÜ kehtetuks tunnistamise kohta (isikuandmete kaitse üldmäärus).

Eesti Vabariigi põhiseadus, RT 1992, 26, 349; RT I, 15.05.2015, 2, § 26.

Töötervishoiu ja tööohutuse seadus, RT I 1999, 60, 616; RT I, 02.05.2024, 29.

Isikuandmete kaitse seadus, RT I, 04.01.2019, 11; RT I, 11.03.2023, 11.

Eesti Vabariigi Põhiseadus. Kommenteeritud väljaanne. Arvutivõrgus:
<https://pohiseadus.ee/sisu/3497> (17.04.2023).

EKo C-667/21, ZQ v Medizinischer Dienst der Krankenversicherung Nordrhein, Körperschaft des öffentlichen Rechts, punkt 58, 70.

EKo C-659/22, RK v. Ministerstvo zdravotnictví, punkt 33.

EKo C-131/12, Google Spain SL, Google Inc. v Agencia Española de Protección de Datos, Mario Costeja González, punkt 71.

EKo C-667/21, ZQ v Medizinischer Dienst der Krankenversicherung Nordrhein, Körperschaft des öffentlichen Rechts, punkt 79.

Puuetega Inimeste Õiguste Konventsioon, Art. 25, punkt d.