

# Eesti terviseandmed võivad päästa elusid, kui me need tööle paneme



**SULEV REISBERG**  
Tartu Ülikooli arvutiteaduse  
instituudi ja STACC-i  
terviseinformaatika teadur

**E**esti terviseandmed võiks päästa elusid, kuid killustunud süsteemi, aeglase ligipääsu ja ülereguleeritud andmekasutuse tõttu on need otsustajatele ja arstidele kättesaamatud. Andmed on vaja võtta päriselt kasutusse – luua lihtsam õigusruum, kehtestada ühtsed standardid ning käivitada kiire pilootprojekt, mis teeb ravikvaliteedi reaalselt nähtavaks.

Tartu Ülikooli terviseinformaatika uurimisrühm näitab, mida on Eesti terviseandmetega võimalik saavutada – Riigikogu ja valitsuse otsustest sõltub, kas sellest saab reaalsus.

## Üks lause, mis jäi kummitama

Vaatasime 2024. aastal koos tunnustatud südamearstiga ekraanilt arve, mille

olime Eesti südamepuudulikkusega patsientide andmetest kokku pannud, ja nägime midagi ootamatut. Ligi pooltele südamepuudulikkuse diagnoosi saanud patsientidele ei olnud tehtud ühtegi diagnostilist testi, kuigi just neid teste on vaja nii haiguse õigeaks diagnoosiks kui ka ravi määramiseks. Peale selle selgus, et ainult umbes pooled neist inimestest saavad vajalikke ravimeid.

Arst vaatas tulemusi pikalt ja ütles siis midagi, mis on mulle tänaseni meelde jäänud: „See on esimene kord minu aastakümnetepikkuses karjääris, mil ma näen oma eriala kohta Eesti tegelikke numbreid.“

See lause jäi mind kummitama – mitte sellepärast, et see oleks üllatav, vaid sellepärast, et see peegeldab Eesti rohkem kui 15-aastase elektrooniliste terviseandmete keskse kogumise traagikat. Meil on X-tee, digiretseptid, e-saatekiri, e-tervise strateegia, ülikoolides maailmatasemel terviseinformaatika teadlased ja kogenud arstid – meil on kõik eeldused, et olla andmepõhise tervishoiu eesrinnas terves maailmas. Aga miks tavaline arst, teadlane või poliitikakujundaja tunneb, et tema ei ole sellest kasu saanud? Miks just siis, kui



Enamik Tartu Ülikooli terviseinformaatika uurimisrühmast 2025. aastal. Tagareas vasakult: Jaak Vilo, Raivo Kolde, Õie Renata Siimon, Marek Oja, Sirli Tamm, Sven Laur, Asad Munir, Hendrik Šuvalov, Markus Haug. Esireas: Kaia Kask, Sulev Reisberg, Kermo Saarse, Kerli Mooses, Maria Malk, Ami Sild, Djeane Debora Onthoni ja Harry-Anton Talvik.

tal on vaja midagi andmete kohta teada, ta seda ikkagi ei saa?

Järgnevalt avan Eesti terviseandmete ümber toimuvat praktiseeriva teadlase vaatenurgast. Meie uurimisrühm ühendab eri terviseandmekogude andmeid ja analüüsib neid, et anda arstidele, tervishoiukorraldajatele ja poliitikakujundajatele esimest korda tõendus põhine pilt sellest, kuidas Eestis patsiente tegelikult ravitakse – ja mida tuleks selles vallas parandada.

### **Tartu Ülikooli terviseinformaatika uurimisrühm ja EST-Health-30 andmestik**

Tartu Ülikooli arvutiteaduse instituudi terviseinformaatika uurimisrühm, mis kasvas

välja tarkvara tehnoloogia arenduskeskusest STACC (nüüd andmeteaduse ettevõtte), on viimase aastakümne jooksul analüüsinud Eesti terviseandmeid suuremas mahus kui keegi teine. Praeguseks ühendame mitme terviseandmekogu andmeid, näiteks retsepte, raviarveid, haigusloo kokkuvõtteid, saatekirju, laborianalüüside tulemusi, surma põhjuste ja vähiregistri andmeid, et vastata epidemioloogilistele ja tervishoiukorralduslikele küsimustele. Seda nimetatakse terviseandmete teiseks kasutuseks. Uurimisrühm koosneb paarikümnest tippspetsialistist ja nüüdseks oleme juhendanud kümneid lõputöid ning teinud koostööd paljude erialade arstidega (Health Informatics Research Group, i.a).

Kuigi meie teadusrühma esmane huvi on uute analüüsimeetodite arendus, sh tehisaru kasutamine, uudne visualiseerimine (Pajusalu jt, 2024) ja haigustrajektoride (Künnapuu jt, 2022) uurimine, käib see alati käsikäes kliiniliselt olulistele küsimustele vastamisega. Oleme uurinud südamehaigusi (Lõo jt, 2026; Blöndal jt, 2026), emakakaelavähi ennetust (Mooses jt, 2024), epilepsiat, kroonilist neeruhaigust (Rosenberg jt, 2023) ja palju muud. Kõigil neil juhtudel on ajend olnud sama: arstid ei teadnud, mis Eestis tegelikult toimub, sest neil pole olnud teada saamiseks seni võimalusi ega vahendeid.

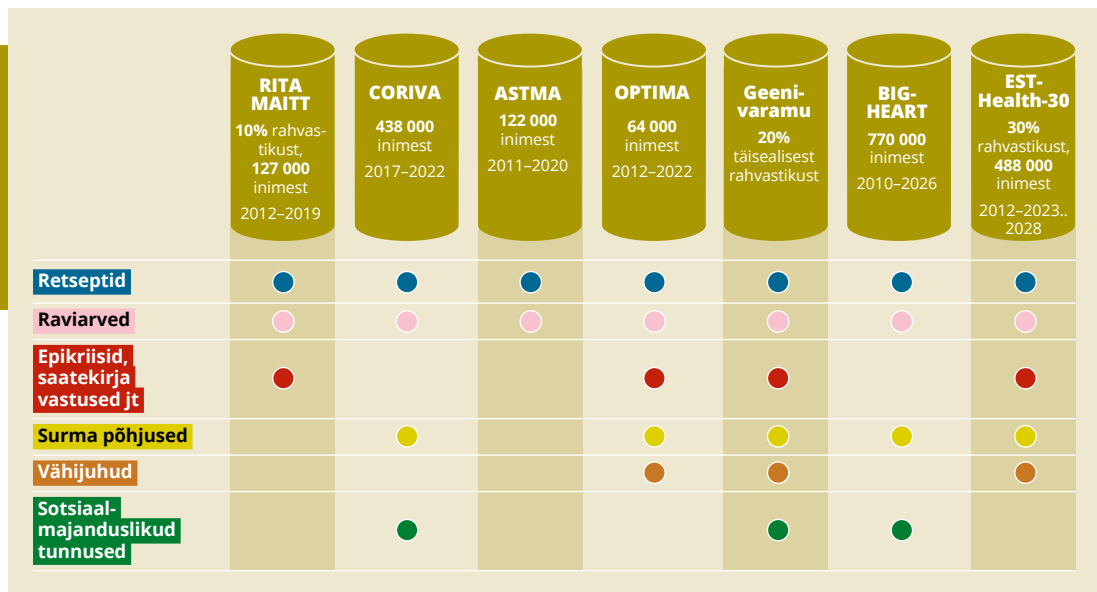
Meie üks märkimisväärsemad saavutusi on EST-Health-30 andmestiku loomine: 30-protsendiline juhuvalim Eesti rahvastikust, ligikaudu pool miljonit inimest ja peaaegu kõik nende terviseandmed viiest terviseandmekogust ajavahemikust 2012–2024, talletatud pseudonüümitult turvalises internetist eraldatud andmetöötluskeskkonnas. Tegu on Eesti suurima tervise-teemalise kallutamata teadusandmestikuga. Sarnases suurusjärgus on küll ka Geenivaramu (Milani jt, 2025) ja BIG-HEART (Lõo, 2026), kuid neil on spetsiifilisemad eesmärgid. Andmestiku loomisel oleme tuginenud aja jooksul kujunenud kompetentsidele, mis hõlmavad alusandmetike põhjalikku tundmist, nende puhastamist ja kvaliteedi tõstmist (Oja jt, 2023; Malk jt, 2026), meditsiiniliste faktide eraldamist vabatekstist (Talvik jt, 2025; Särg jt, 2025), andmete turvalist haldamist ning mitmekülget analüüsi (Tamm jt, 2020; Haug jt, 2024; Mooses jt, 2024) kuni tehisaru rakendamiseni välja. Oleme teisanud EST-Health-30 andmed rahvusvaheliselt kasutatava OMOP-i (Observational Medical Outcomes Partnership) standardi kujule, mis võimaldab meil osaleda rahvusvahelises uurimisevõrgustikes (Reisberg jt, 2024).

OMOP pole lihtsalt tehniline formaat – see on võti rahvusvahelisse teaduskoostöösse, kus osalevad arstid, epidemioloogid, statistikud ja arvutiteadlased, kes nimetavad

end OHDSI (hääldatakse: odüssei) kogukonnaks ning on avatud absoluutselt kõigile, et ühiselt luua tõendust paremate terviseotsuste tegemiseks ja kvaliteetsemaks raviks kogu maailmas. Kui Eesti andmed on OMOP kujul, saame liituda uurimisevõrgustikega, kus sama uurimisküsimust analüüsitakse korraga kümnes või enamaski riigis. Kokku pannakse ainult statistilised tulemused, isikuandmed ei liigu kuhugi (ingl nn *federated studies*, hajusad uuringud). Selle praktilist väärtust illustreerib näiteks see, et hiljuti avaldasime uuringu, kus uuriti ravimite kättesaadavust rohkem kui 60 riigis, sh Eestis (Pineda-Moncusi jt, 2025). Samadel põhimõtetel osaleme Geenivaramu OMOP kujul andmetega Euroopa Ravimiameti võrgustikus DARWIN: kui ametil on küsimus mõne turul oleva ravimi kohta, kulub vaid mõni kuu, et saada kätte kvaliteetne tõendus paljudest Euroopa riikidest. Sel moel oleme vastanud juba 15 küsimusele, mille ühe näitena võib tuua opioidide väljakirjutamise trendide uuringu (Xie jt, 2025). Ühtse andmemudeli kasutamine võimaldaks ka Eestis andmeid ja andmeanalüüsi tööriistu märksa edukamalt ristkasutada. Praeguseks oleme seda andmekuju kasutanud juba seitsmes suures uuringus (joonis 1). OMOP-mudeli kasulikkust on mõistetud ka väljaspool Tartu Ülikooli ning oma OMOP-andmebaasi loomist on alustatud ka Tartu Ülikooli Kliinikumis ja seda plaanitakse Tervisekassas. Eestis on andmete OMOP-vormingusse teisendamiseks sertifitseeritud kaks ettevõtet: STACC ja Quretec. Rõõmustav on ka see, et TalTechi teadlaste sulest on äsja ilmunud esimene OMOP-teemaline teadusartikkel (Ardel jt, 2026).

### ME EI TEA, KUIDAS EESTIS PATSIENTE RAVITAKSE

Kuigi teaduskompetentside osas on Eestis terviseinformaatikaga asjalood pigem hästi, ei saa samu sõnu kasutada meie terviseandmete ja nende laiapõhjalise kasutamise kohta. Eesti e-riigi edu on tekitanud ohtliku enesekindluse. Kuigi meil on enam-vähem olemas igapäevaseks



**JOONIS 1.** Teadusuuringute raames OMOP-vormingusse viidud/viidavad andmestikud.

Allikas: autori joonis

operatiivtöoks vajalik digitaristu, oleme andmepõhisest juhtimisest siiski veel päris kaugel.

Kui jätta kõrvale mõned haigusregistritel põhinevad erandid ja üksikud uuringud, puudub Eestis enamasti selge ülevaade, milline on olukord konkreetse haiguse raviga, mis muudab ravi või selle korralduse parandamise väga keeruliseks.

Elkirjeldatud südamepuudulikkuse näide on siin kõnekas. Kui kolmandik patsientidest saab südamepuudulikkuse diagnoosi erakorralise meditsiini osakonnas, mitte perearsti juures – kuigi enamik neist on eelneva kuue kuu jooksul perearsti vastuvõtul käinud (Blöndal jt, 2026) –, viitab see süsteemsele probleemile Eesti tervishoiukorralduses. See teadmine ei oleks olnud võimalik ilma mitme terviseandmekogu andmeid ühendamata. Tervisekassa, kes on Eestis juba aastaid püüdnud juurutada tervishoiu ravikvaliteedi indikaatoreid, ei ole suutnud südamepuudulikkuse ravi kvaliteeti terviklikult hinnata. Põhjuseks on asjaolu, et üksnes raviarvete ja retseptide andmete

põhjal, millele on seni olnud ligipääs, ei ole võimalik anda terviklikku hinnangut ravi kvaliteedile.

Hiljuti esitasime rahvusvahelise teadusajakirja retsenseerimiseks käsikirja krooniliste haiguste kohta Eestis. Krooniliste haiguste levimust on meil hinnatud ka varem, kuid esimest korda saame teada, millised on nende haiguste trendid ja kuidas samaaegsete krooniliste haiguste hulk mõjutab patsientide suremust ja tervishoiusüsteemiga kokkupuudete arvu. Olukorras, kus üle poole Eesti rahvastikust elab krooniliste haigustega, on see teadmine hädavajalik. Seni puudus see info täielikult. Alles 2023. aastal saime teada, et meie riiklikult rahastatav HPV-vaktsiin kaitseb Eesti noori tõesti just nende viirustüvede vastu, mis meil kõige enam levivad (Uusküla jt, 2023). Väga paljude muude küsimuste osas elame veel aga sügaval pimeduses. Kui 2026. aasta inimarengu aruanne nendib, et meil puudub andmepõhine juhtimine hariduses (Kindsiko jt, 2026), siis üsna samale järeldusele võib jõuda ka tervishoiu osas.

Tõsi, positiivsena võib välja tuua, et alates selle aasta jaanuarist alustas Terviseametis tööd kvaliteedikeskus, mis on märk sellest, et kvaliteedi mõõtmise vajalikkust on valitsemisala tasandil mõistetud.

Siinkohal on oluline öelda, mida ülikool saab teha ja mida mitte. Ülikoolide ülesanne ei ole ravida patsiente ega hallata riiklikke infosüsteeme – see on arstide ja riigiasutuste töö –, vaid osutada probleemidele, mida teadus võimaldaks lahendada, ja näidata, kuhu suunda tasub liikuda. Selleks et teadmised tõusev kasu jõuaks päriselt patsientideni, on vaja otsuseid, mida ülikool teha ei saa.

### LIIGA PIKK TEEKOND ANDMETE KOGUMISEST ANALÜÜSIMISE JA TULEMUSTENI

Eelmainitud südamepuudulikkuse uuring viidi läbi 2024. aastal ja tulemused avaldati 2026. aasta jaanuaris ajakirjas Eesti Arst (Blöndal jt, 2026). Ometi on oluline märkida, et uuring tehti üle kuue aasta vanade andmete põhjal (2012–2019). Põhjus polnud selles, et värskemad andmed Eestis puuduksid, vaid asjaolu, et uuemate andmete jaoks vajalike lubade saamine ja andmete laekumine ning puhastamine oleks väljunud selle projekti ajaraamist.

See viivitus pole juhuslik – meie terviseandmete praegune korraldus lihtsalt ei soosi kiiret ja sujuvat andmete kättesaamist. Probleem saab alguse sellest, et meie enda tippteadlased ja arstid ei saa tervishoiuandmeid mugavalt kasutada. Süsteem ei ole kujundatud toetama andmete kasutamist tõenduspõhiste otsuste tegemisel. Seda takistavad nii õigusruum (andmekaitseõhõded ja keerukas lubade taotlemine), tehniline ülesehitus (andmete väljastamine on ajamahukas käsitöö ning andmed paiknevad eri infosüsteemides ebastandardisel kujul) kui ka protsessid (rollide ebaselgus, dubleerimine ja pikad menetlusajad).

Allpool toodud EST-Health-30 andmes-  
tiku menetlusajalugu näitlikustab seda  
probleemi ilmekalt.

**September 2023** – uuringu taotluse esitamine Eesti bioetika ja inimuuringu-  
nõukogule (EBIN), et vajalik andmestik  
kokku panna ja seda teaduslikuks  
uurimiseks kasutada. Uuring kavandati  
perioodiks 2024–2029.

**Jaanuar 2024** – EBIN, mille koosseisu  
kuulusid ka Sotsiaalministeeriumi ja  
Andmekaitse Inspeksiooni esindajad,  
andis uuringuks loa. Igaks juhuks  
esitasime taotluse ka Tartu Ülikooli (TÜ)  
eetikakomiteele, kuna EBIN-il ei olnud  
mandaati otsustada Tervisekassa andmete  
üle.

**Veebruar 2024** – TÜ eetikakomi-  
tee andis uuringuks loa. Hoolimata  
mõlema eetikakomitee heakskiidust,  
leidis Sotsiaalministeerium, et taotlus

*Kui jätta kõrvale  
mõned haigusregistritel  
põhinevad erandid  
ja üksikud uuringud,  
puudub Eestis enamasti  
selge ülevaade, milline  
on olukord konkreetse  
haiguse raviga.*

pole põhjendatud, ja keeldus andmete  
väljastamisest.

**Märts 2024** – Tervisekassa väljastas  
andmed perioodi 2012–2023 kohta (ei  
vajanud Sotsiaalministeeriumi luba).  
Esitasime taotluse väljastamiseks ka  
Tervise Arengu Instituudile (TAI), kes peab  
terviseregistreid.

**Aprill–august 2024** – andmekogude  
vastutavad ja volitatud töötajad soovivad  
uuringutaotluse sisu muuta.

**August 2024** – esitasime EBIN-ile  
uuendatud taotluse soovitatud muuda-  
tustega, sh uuringu lühendamine kahe

aasta võrra (lõpp 2029. aasta asemel aastal 2027), kohustus küsida andmeomanikelt edaspidisteks uuringuteks iga kord eraldi luba ning sõna „statistika“ asendamine väljendiga „numbrilised ülevaated“, sest õigusruum annab terviseiga seotud statistika tegemiseks mandaadi TAI-le.

**November 2024** – EBIN andis taas loa. Esitasime samade muudatustega jätkutaotluse ka TÕ eetikakomiteele.

**Detsember 2024** –

Sotsiaalministeerium andis loa tingimusega, et uurijate nimekirja mis tahes muutus tuleb kõigi vastutavate töötajatega uuesti kooskõlastada ja andmeväljastajatega sõlmitakse lepingud.

**Lõppkokkuvõttes piirab see ka meie võimekust osaleda rahvusvahelistes teadusprojektides, kus uurimisküsimustele oodatakse andmepõhiseid vastuseid kuude, mitte aastate jooksul.**

**Veebruar–märts 2025** – allkirjastati andmevahetuslepingud Tervise ja Heaolu Infosteemide Keskuse (TEHIK) ja TAI-ga.

**Märts–mai 2025** – TAI väljastas andmed. Tervisekassa väljastas andmeuendused 2024. aasta kohta.

**Mai 2025 – märts 2026** – TEHIK väljastas perioodi 2012–2024 andmed.

Kaks ja pool aastat pärast protsessi algust jõudsid kõik perioodi 2012–2024 andmed uurijateni. Nüüd saame alustada andmeuenduste küsimisega 2025. aasta kohta ning andmete puhastamise ja sisulise analüüsimisega. On selge, et ühelgi tippspetsialistil, kes sarnast uuringut

kavandab, pole aega ega ressursse sellise kadalipu läbimiseks. Meie uurimisrühmal on olnud õnne, et erinevate teadusgratide toel on jätkunud piisav rahastus, mis on võimaldanud seda tööd järjepidevalt edasi viia. Selline asjade korraldus ei ole meie väikeses riigis aga mõistlik ega jätkusuutlik. Lõppkokkuvõttes piirab see ka meie võimekust osaleda rahvusvahelistes teadusprojektides, kus uurimisküsimustele oodatakse andmepõhiseid vastuseid kuude, mitte aastate jooksul.

### **ANDMEKOGUDE ÜHENDAMINE: SAMM EDASI, KUID KASU SAAMISENI LÄHEB VEEL AEGA**

EST-Health-30 uuring peab vastavalt muudetud eetikakomitee taotlusele lõppema juba järgmisel aastal (2027), millega kaasneb kohustus uuringu andmed kustutada. Näen ette, et oleme peagi sisenemas järgmisse menetlusküklisse palvega uuringu tähtaega pikendada. Olukorra teeb keerulisemaks asjaolu, et vahepeal on Eestis eetikakomiteede korraldus muutunud ning menetlemisel on seaduseelnõud nr 26-0015 ja 25-1413 tervishoiuteenuste korraldamise ning isikuandmete kaitse seaduse muutmiseks, mis puudutab muu hulgas riiklike terviseandmekogude ühendamist ning eetikakomiteede ja andmetöötluskeskkondade korraldust. Sellises muutuvais õigusruumis orienteerumine on teadlastele paras kunsttükk.

Ometi on viimatinimetatud eelnõud sammud õiges suunas, sest need üritavad lihtsustada teadusuuringute läbiviimist ja korrastada meie killustunud andmekogud ühtsemaks tervikuks, samuti ühtlustada terviseandmete säilitustähtaegu. Nii nagu inimese tervis on tervik, saab tervise ja tervishoiuteenuse kvaliteeti adekvaatselt hinnata vaid tervikpildi põhjal – seda oleme oma varasemate teadusuuringute raames andmete ühendamise kaudu näidanud ja nüüd on ka ministeerium härjal sarvist haaranud. Sellegipoolest ei maksa järeldada, et nimetatud eelnõud kõik probleemid lahendaks. Need on siiski

alles esimesed sammud, pealegi alles eelnõud, ning paljud nüansid ja seaduse rakendamise praktika selguvad hiljem.

### **KES PEAKS HINDAMA TEADUSUURINGU PÕHJENDATUST?**

Kuigi eelmainitud isikuandmete kaitse seaduse muutmise eelnõu püüab teadusuuringute tegemist lihtsustada, on üldine õigusruum selliste suuremahuliste terviseandmete uurimise osas, kus teadlased soovivad kasutada riiklikest terviseandmete kogudest pärit andmeid, muutunud ajas aina konservatiivsemaks. Tervisevaldkonnas on oluline roll eetikakomiteedel, kes isikuandmete kaitse üldmääruse (IKÜM) kohaselt peaksid hindama uurimistöö eetilistust mitmest aspektist – sealhulgas põhjendatust, meetoodika adekvaatsust ning riskide ja kasu tasakaalu. Praktikaks on see roll aga sageli taandunud juriidiliseks formalismiks (Reimann, 2023). Euroopa Liidu üldine ettevaatlik hoiak (Aaspõllu, 2024) ja andmekaitse tõlgendamine ülemäära piiravalt on viimas meid teise äärmusesse, kus igaks juhuks keelame kõik, unustades, et tegemata jätmisel või teadmatuses elamisel on samuti hind. See olukord ei ole omane üksnes tervisevaldkonnale. Meenutan, et täpselt samale hädale juhtisid tähelepanu ka 2026. aasta inimarengu aruande loojad haridusandmete puhul: „Meil on olemas suurepäraseid registrid ja tehniline võimekus neid riskis kasutada, kuid andmekaitserieglid ei lase seda teha“ (ERR, 2026).

Muu hulgas on praegune regulatsioon ebaselge vastutuse küsimuses. Ei IKÜM ega Eesti seadus sätesta selgeid vastutuspiire: eetikakomitee võib teha positiivse otsuse, kuid lõpliku sõna ütleb vastutav töötaja, kelle roll ei ole selgelt sõnastatud. Isegi kui eetikakomitee leiab, et küsitud andmekoosseis on teaduslikult põhjendatud ja proportsionaalne, võib vastutav töötaja pärast samade küsimuste teistkordset menetlemist otsustada teisiti. Probleem seisneb selles, et õigusruum ei erista teaduslikku põhjendatust (vajalikkus, proportsionaalsus, valitud meetoodika)

põhjenduse olemasolu formaalsest kontrollist.

Mõistlik oleks seaduses selgelt sätestada, et teadusliku põhjendatuse hindamisel tugineb vastutav töötaja eetikakomitee otsusele ega hinda neid küsimusi uuesti. Tema roll peaks piirduma üksnes formaalse kontrolliga, kas taotlus sisaldab kõiki nõutavaid põhjendusi ja kas turvameetmed on asjakohased. Näiteks sünnikuupäeva vajalikkust uuringus peaks hindama eetikakomitee (kas piisaks vanusest, kas privaatsusriive on proportsionaalne), vastutav töötaja peaks üksnes kontrollima, kas vajadus on taotluses selgelt kirjas ja kas andmed on tehniliselt piisavalt kaitstud. Hetkel menetluses oleva tervishoiuteenuste korraldamise eelnõu järgi aga hindab ministeerium põhjendatust ja päritud andmete ulatust uuesti, mis toob kaasa sama asja mitmekordse menetlemise ning tarbetu ajakulu.

Loodetavasti toob EST-Health-30 tehnilises mõttes pöörde selles osas, et puhasstatud kvaliteetset terviseandmestikku saaks kasutada erinevates uuringutes, kuid õigusruumi seisukohalt on see protsess jätkuvalt konarlik. Nii ongi tekkinud kummaline olukord, kus EST-Health-30 andmestiku peale on kavandatud juba mitu uuringut nii hüpertensiooni, reproduktiivtervise, labori referentsväärtuste ühtlustamise kui ka kardioloogia vallas ning arstide suure huvi tõttu pidime avaldama eraldi artikli selle kohta, milliste kriteeriumide alusel me piiratud inimressursi tõttu tõendusvajaduse soove teenindada suudame (Mooses jt, 2024).

Andmete vähese kasutamise probleem ulatub kaugelt üle tervisevaldkonna piiride. Eestis puudub tegelikult toimiv andmepõhine juhtimine – andmeid kogutakse, kuid otsuste tegemisel kasutatakse neid harva. Kultuurikomisjoni esimees Liina Kersna ütles 2026. aasta 12. veebruari Riigikogu täiskogul tabavalt: „Meil tihti peale tellitakse uuring siis, kui on juba otsused vastu võetud, kuidas asja ellu viia.“ Riigikogu saaks siin kujundada

õigusruumi nii, et andmeid ei pea mitte ainult lubama kasutada, vaid neid tulebki kasutada. Selle asemel, et piiranguid veelgi karmistada, tuleks seadusega sätestada, et riiklike andmekogude andmeid kasutatakse aktiivselt tervishoiuteenuste arendamise, rahastamise, teadustöö ja poliitikakujundamise alusena.

See muutus on eriti pakiline tehisaru ajastul. Tehisaru vajab suuri andmehulki ning Eestil on kõik eeldused olla selles eesrinnas – olemas on nii andmed kui ka kompetents. Kuid me peame muutma oma suhtumist privaatsusse: absoluutset andmekaitset ja kasulikku andmekasutust ei saa korruga maksimeerida. Andmepoliitika normiks peaks saama riskide ja saadava kasu mõistliku tasakaalu hindamine, ka teadlikult ja läbipaistvalt väikeste riskide võtmine – nagu seda teeb arst iga päev raviotsuseid tehes.

## ***Mõistlik oleks seaduses selgelt sätestada, et teadusliku põhjendatuse hindamisel tugineb vastutav töötleja eetikakomitee otsusele ega hinda neid küsimusi uuesti.***

### **AMBITSIONIKAS VISIOON, LÜHIKESED TERVIKPROJEKTID**

Nii nagu haridusvaldkond, vajab ka tervishoid julgust vastutada ja otsustada. Riigikontroll juhtis juba 2014. aastal tähelepanu, et e-tervise andmed ja raviarveldus tuleks omavahel siduda, ning Sotsiaalministeerium nõustus sellega (ERR, 2014), ent 11 aastat hiljem pidi Riigikontroll seda soovitusi kordama. See toob ilmekalt välja, et oleme oma otsuste tegemisel liiga aeglased. Mul on tunne, et Eestil puudub ka

selge ambitsioonikas visioon, kuhu ta tahab terviseandmete vallas liikuda. Kui 2025. aasta jaanuaris pakkusime terviseala valitsusasutustele enda tegevusi tutvustades Eestile välja visiooni „Ühe nädalaga hüpoteesist esimeste uuringutulemusteni“, oli see meelega lennukas, sest peenhäälestamisest enam ei piisa. Praegu, enam kui aasta hiljem, ei ole tunda, et midagi oleks väga muutunud.

Ambitsioonikas visioon ei tähenda tingimata suuri investeringuid või mitmeaastaseid hiigelprojekte. Selliste projektide probleem on sageli see, et pikk ajahorisont ja alguses näiliselt piiramatult eelarve tekitavad illusiooni, et nende raames saab lahendada ka hulga kõrvalisi probleeme. Nii kuulubki aeg vaidlustele ja kõrvalteemadele ning tulemuseks on raisatud aeg, kulunud raha ja lahendus, mis ei rahulda õigupoolest kedagi.

Tulles tagasi artikli alguse juurde, pakun välja parema lähenemise. Selle asemel, et püüda ühe projekti raames välja juurida kõiki Eesti terviseandmetega seotud probleeme, tuleks käivitada lühema kestuse ja väiksema ulatusega projekte, mis lahendaks ühe konkreetse tervisevaldkonna murekoha, kuid kataks kogu andmete elutsükli – alates andmete sisestamisest arsti poolt, kuni selleni, et analüüsitulemused jõuaksid arstini tagasi.

Ühe ideena on personaalmeditsiini tippkeskus TeamPerMed praegu sõnastamas südamepuudulikkuse ravi kvaliteediindikaatorite töölauda projekti, mille eesmärk on teha vastavad näitajad arstidele, tervishoiupoliitika kujundajatele ning rahastajale reaajas kättesaadavaks. Kuigi projekt näib sisu poolest tagasihoidlik, hõlmab see muudatusi tervel nn andmeringil eri asutuste juures, alates kogumisest ja andmekogude ühendamisest, kuni analüüsimise ja tulemuste esitamiseni välja. Eestis on selleks kõik vajalikud kompetentsid olemas ja hetk soodne – teemast huvitatud spetsialistid saaksid selle hoo pealt lõpuks ühe konkreetse probleemi päriselt lahendatud. Nii tunneksid lõpuks ka arstid, et saavad meie

e-tervisest päriselt kasu. Vaja oleks rohelist tuld, veidi aega, vahendeid ja usaldust.

### JÄRELDUSED JA SOOVITUSED

Milline on ülikoolide roll tervisevaldkonna ökosüsteemis? Ülikoolide ja teaduse ülesanne on olla ühiskonna jäämurdja – nihutada piire ja näidata, kuhu suunda on vaja liikuda. Meie uurimisrühm edendab terviseandmete kasutust, katsetades kõige uuemaid tehnoloogiaid ja lähenemisi. Selle töö vilju ei saa riigiüleiselt kohe rakendada, kuid jäämurdja järel tulevad alati teised laevad. Teadustöö raames loodud infrastruktuuri, lahendusi ja põhimõtteid kasutab juba laiem arstide ring ning need peavad järk-järgult jõudma ka riiklikule tasemele. See toob kasu nii arstidele, poliitikakujundajatele kui ka kõigile patsientidele. Mõistlik rollide jaotus on anda ülikoolidele vabadus ja vahendid näidata, mis kõik on võimalik, ning siis riigina selles suunas tegutseda.

Terviseandmete kasutamist takistab hulk õiguslikke ja korralduslikke probleeme, kuid nende lahendamine sõltub lõppkokkuvõttes mõnest põhimõttelisest poliitilisest otsusest. Teen Riigikogule kolm ettepanekut. Kaks neist on otseselt Riigikogu pädevuses: seadusloome kaudu saab Riigikogu sätestada nii andmekasutuse kohustuse ja selge rollijaotuse andmekasutuse menetluses kui ka soodustada ühtse andmestandardi kasutuselevõttu. Kolmas ettepanek – pilootprojekti käivitamine – vajab poliitilist tahet ja eelarvelisi vahendeid.

### Andmepõhise juhtimise nõue ja

**õiguslik selgus.** Sätestada seadusega, et riiklike andmekogude andmeid kasutatakse aktiivselt tervishoiuteenuste arendamise ja poliitikakujundamise alusena. Määratleda selgelt, et eetikakomitee otsus on teadusliku põhjendatuse alus ning vastutava töötaja roll piirdub andmekaitse ja formaalse põhjendatuse kontrolliga. Kujundada õigusruum nii, et see toetab riskide ja kasu hindamisel põhinevat andmekasutust, sh tehisaru rakenduste jaoks. Tulemuseks on selgem rollijaotus, vähem dubleerivat menetlust, kiirem ligipääs andmetele ja Eestile sobiv andmepõhise juhtimise kultuur.

### Riiklik tugi OMOP-standardi kasu-

**tuselevõtuks.** Rakendada meetmeid, mis soodustavad OMOP-andmestandardi kasutuselevõttu raviasutustes ning toetavad ühtsete teisendusreeglite kasutamist. Tulemuseks on parem andmete võrreldavus ning lihtsam koostöö Eestis ja rahvusvaheliselt.

### Kiire pilootprojekt

#### „Südamepuudulikkuse andmering“.

Rahastada ja käivitada 18-kuuline pilootprojekt, mille eesmärk on luua töölaud, mis teeb südamepuudulikkuse ravi kvaliteediindikaatorid arstidele, Tervisekassale ja poliitikakujundajatele reaalajas kättesaadavaks. Tulemuseks on praktiline tõestus meie terviseandmete kasulikkusest, parem ravikvaliteet ja tervemad patsiendid.

### KASUTATUD ALLIKAD

AASPÖLLU, H. (01.11.2024). Reedene intervjuu. Huko Aaspõllu ja Andrus Ansip. – <https://vikerraadio.err.ee/1609496948/reedene-intervjuu>.

ARDEL, H. K., RANDMAA, R., BOSSENKO, I., PIHO, G. & ROSS, P. (2026). Toward bidirectional FHIR-OMOP CDM transformations using TermX to support the secondary use of real-world health data within a patient-centered digital health paradigm. *Frontiers in Medicine*, 13, 1736785.

BLÖNDAL, M., OJA, M., ELMET, M., IRS, A., KASEPALU, T., REISBERG, S., NOODLA-PÄRNA, L., TRALLA, M., SÖERUNURK, G., HÄRMA-JÖKS, P., KOLDE, R., VILO, J. & MOOSES, K. (2026). Terviseandmete teisene kasutamine südamepuudulikkuse diagnoosimise ja ravikäsitluse hindamisel. *Eesti Arst*.

ERR (05.02.2014). Neljast e-tervise projektist on tänaseks õnnestunud vaid üks. – <https://www.err.ee/506928/neljast-e-tervise-projektist-on-tanaseks-onnestunud-vaid-uks>.

ERR (12.02.2026). Aruanne: aeglase lõimumise põhjus on olnud laste sorteerimine keele alusel. – <https://www.err.ee/1609939445/aruanne-aeglase-loimumise-pohjus-on-olnud-laste-sorteerimine-keele-alusel>.

- HAUG, M., OJA, M., PAJUSALU, M., MOOSES, K., REISBERG, S., VILO, J., GIMÉNEZ, A. F., FALCONER, T., DANILOVIĆ, A., MALJKOVIĆ, F., DAWOUD, D. & KOLDE, R. (2024). Markov modeling for cost-effectiveness using federated health data network. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 31(5), 1093–1101.
- HEALTH INFORMATICS RESEARCH GROUP (i.a). Research Group of Health Informatics. Tartu Ülikool. – <https://health-informatics.cs.ut.ee>
- KINDSIKO, E., VADI, M., SOLVAK, M., PÖDER, K., TAMMARU, T., LORENZ, B., KIKKAS, K., PLÜSCHKE-ALTOF, B., SUŠKEVIČS, M., TRUU, M. & MILLER, R. (toim) (2026). Eesti inimarengu aruanne 2026: Haridus ühiskonna peeglis. SA Eesti Koostöö Kogu. – <https://doi.org/10.58009/aere-perennius0189>.
- KÜNNAPUU, K., IOANNOU, S., LIGI, K., KOLDE, R., LAUR, S., VILO, J., RIJNBEEK, P. R. & REISBERG, S. (2022). Trajectories: a framework for detecting temporal clinical event sequences from health data standardized to the Observational Medical Outcomes Partnership (OMOP) Common Data Model. *JAMIA open*, 5(1), ooac021.
- LÕO, L., UMOV, N., OJA, M., REISBERG, S., UUSKÜLA, A., KOLDE, R. & TILLMANN, T. (2026). Data Resource Profile: Linking nationwide health and social registries in Estonia (BIG-HEART). *International Journal of Epidemiology*, 55(2), dyag027.
- MALK, M., MOOSES, K., OJA, M., HOLM, J., KEIDONG, H., UMOV, N., TAMM, S., REISBERG, S., VILO, J. & KOLDE, R. (2026). A comprehensive approach to days' supply estimation in a real-world prescription database: algorithm development and validation study. *Online Journal of Public Health Informatics*, 18(1), e83465.
- MILANI, L., ALVER, M., LAUR, S., REISBERG, S., HALLER, T., AASMETS, O., ABNER, E., ALAVERE, H., ALLIK, A., ANNILO, T., FISCHER, K., HOFMEISTER, R., HUDJASHOV, G., JÕELOO, M., KALS, M., KARO-ASTOVER, L., KASELA, S., KOLDE, A., KREBS, K., ... & METSPALU, A. (2025). The Estonian Biobank's journey from biobanking to personalized medicine. *Nature communications*, 16(1), 3270.
- MOOSES, K., PAJUSALU, M., REISBERG, S., KOLDE, R., OJA, M., RAUDNE, R., SILLART, R., IRS, A., HEINSAR, S., PAUKLIN, P., KAMPUS, P. & VILO, J. (2026). Terviseandmete taaskasutuse tõhustamine Eestis. *Eesti Arst*.
- MOOSES, K., ŠAVROVA, A., PAJUSALU, M., OJA, M., TAMM, S., HAUG, M., PADRIK, L., LAANPERE, M., UUSKÜLA, A. & KOLDE, R. (2024). Using electronic health records to evaluate the adherence to cervical cancer prevention guidelines: A cross-sectional study. *Preventive Medicine*, 183, 107982.
- OJA, M., TAMM, S., MOOSES, K., PAJUSALU, M., TALVIK, H.-A., OTT, A., LAHT, M., MALK, M., LÕO, M., HOLM, J., HAUG, M., ŠUVALOV, H., SÄRG, D., VILO, J., LAUR, S., KOLDE, R. & REISBERG, S. (2023). Transforming Estonian health data to the observational medical outcomes partnership (OMOP) common data model: lessons learned. *JAMIA open*, 6(4), ooad100.
- PAJUSALU, M., MOOSES, K., OJA, M., TAMM, S., HAUG, M. & KOLDE, R. (2024). TrajectoryViz: Interactive visualization of treatment trajectories. *Informatics in Medicine Unlocked*, 49, 101558.
- PINEDA-MONCUSÍ, M., REKKAS, A., PÉREZ, Á. M., LEIS, A., GOMEZ, C. L., FEY, E., BRUNINX, E., MALJKOVIĆ, F., SÁNCHEZ-SÁEZ, F., RODEIRO-BOLIART, J., KISS, L. Z., FRANZ, M., MAYER, M.-A., ELEANGOVAN, N., PULIDO, P. P., NATSIAVAS, P., ŠEN, S., COOPER, S., REISBERG, S., ... & BURKARD, T. (2025). Changes in use and utilisation patterns of drugs with reported shortages between 2010 and 2024 in Europe and North America: a network cohort study. *The Lancet Public Health*, 10(10), e835–e847.
- REIMANN, A. (2023). Filosoof: eetikakomiteede töös pole enam eetika lõhnagi. *Novaator*. – <https://novaator.err.ee/1609509313/filosoof-eetikakomiteede-toos-pole-enam-eeetika-lohnagi>.
- REISBERG, S., MOOSES, K., KOLDE, R., KÕRGVEE, L. T. & VILO, J. (2024). Uudne lähenemine – OMOP-andmemudelil põhinevad terviseuuritud. *Eesti Arst*.
- RIIGIKOGU (12.02.2026). XV Riigikogu, VII istungjärk, täiskogu istung. – <https://stenogrammid.riigikogu.ee/et/202602121000>.
- RIIGIKONTROLL (2025). Terviseandmete õigsuse, täpsuse ja ajakohasuse tagamine. – <https://aruanded.riigikontroll.ee/80147/>.
- ROSENBERG, M., THETLOFF, M., TAMM, S., KUUSK, K., REISBERG, S. & VILO, J. (2023). Kroonilise neeruhaiguse levimus Eesti e-tervise andmete alusel. *Eesti Arst*.
- SÄRG, D., SIRTS, K., KREBS, K., TAMM, M., METSKÜLA, A., OJA, M., LAUR, S., VILO, J. & MILANI, L. (2025). Text-based approach for detecting cases of ADEs from EHRs of participants of the Estonian Biobank. *Informatics in Medicine Unlocked*, 101701.
- TALVIK, H. A., OJA, M., TAMM, S., MOOSES, K., SÄRG, D., LOO, M., SIIMON, O. R., ŠUVALOV, H., KOLDE, R., VILO, J. & REISBERG, S. (2025). Repeatable process for extracting health data from HL7 CDA documents. *Journal of Biomedical Informatics*, 161, 104765. – <https://doi.org/10.1016/j.jbi.2024.104765>.
- TAMM, S., RAIE, E., KÄÄR, R., OJA, M. & REISBERG, S. (2020). Eesti eelkooliealiste laste hõlmatus immuniseerimiskava vaktiinidega 2010. aasta sünnikohordi põhjal Eesti Haigekassa raviarvete alusel. *Eesti Arst*.
- UUSKÜLA, A., OJA, M., TAMM, S., TISLER, A., LAANPERE, M., PADRIK, L., NYGARD, M., REISBERG, S., VILO, J. & KOLDE, R. (2023). Prevacination prevalence of type-specific human papillomavirus infection by grade of cervical cytology in Estonia. *JAMA Network Open*, 6(2), e2254075.
- XIE, J., DU, M., GUO, Y., BARBOZA, C., BRASH, J. T., DELMESTRI, A., DUARTE-SALLES, T., GRATTON, J., GRIFFIER, R., KOLDE, R., MAN, W. Y., MERCADÉ-BESORA, N., OJA, M., SEAGER, S., VERHAMME, K., VOJINOVIC, D., BURN, E., PRIETO-ALHAMBRA, D., CATALÀ, M. & JÖDICKE, A. M. (2025). Trends in prescription opioid use in Europe: A DARWIN EU® multinational cohort study including seven European countries. *Frontiers in pharmacology*, 16, 1608051.