Essee on valminud Arenguseire Keskuse tellimusel kogumikus "Pikksilm" avaldamiseks, et selgitada ja lahti mõtestada terviseandmete kasutamise võimalusi.

Mis saab Eesti riigis kogutavatest andmetest?

Selgitage, mis on DigInEst (Digital Innovation Estonia) projekt?

Lihtsustatult öeldes on DigInEst'i eesmärk soodustada Eestis uute tervishoiutoodete ja teenuste teket, mille tulemusena suurendame tervishoiu ning TA rahastust läbi kasvavate välisinvesteeringute ning loodavate toodete ja teenuste ekspordi. Eesmärgi saavutamiseks saab DigInEst'ist kompetentsikeskus, mis omab teavet, millised ja missuguse kvaliteediga andmed on Eesti riigis üldse olemas ning kuidas neid uute teenuste ja toodete loomisel kasutada. Kompetentsikeskusel oleks andmete töötlemiseks vajalikud teadmised ja oskused, nii et igasugune andmete kasutamine on hästi juhitud ja kontrollitud.

Kuigi DigInEst'i kontseptsioon hõlmab kõiki Eesti riigis kogutavaid andmeid, on plaan teha sellega algust tervisevaldkonnas, kuna näeme, et tuginedes uute toodete ja teenuste väljaarendamisel andmetele, on sealne tekkiv lisandväärtus praegu suurim. Lisaks on selles valdkonnas palju delikaatseid andmeid, mis esitab teistega võrreldes tõsisema väljakutse: kui me suudame

tervisevaldkonnas DigInEst'i käivitada, töötab see suure tõenäosusega ka teistes valdkondades.

Millest sai alguse DigInEst projekti idee?

Nii sotsiaalministeeriumi kui ka teiste ministeeriumide poole on pöördunud palju erinevaid huvilisi alates nendest, kes on kuulnud, et Eesti on e-riik, kus kõik on digitaalne, kuni nendeni, kes teavad juba täpsemalt meie geenivaramust ja terviseandmetest ning soovivad teha koostööd. Peamiselt soovitakse Eestis kogutud andmetele tuginedes välja arendada või täiustada oma teenuseid või tooteid. Huvilised on väga erinevad: suurettevõtted nagu enamik suuri farmaatsiaettevõtteid, suurkorporatsioonid nagu Philips, Microsoft, Google, *start-up*-firmad ja juba tegutsevad tehnoloogiaettevõtted.

Et niisugused võimalikud kasutoovad koostööprojektid ka ellu viidud saaksid, on vaja eraldi meeskonda, kes jõuaks sellega igapäevaselt ja süsteemselt tegeleda. Seetõttu ongi plaan luua kompetentsikeskus riigi äriühingu näol; see oleks ministeeriumi igapäevatööst sõltumatu eraldiseisev üksus, mis tegeleks konkreetsete projektidega, aidates seeläbi kaasa inimeste heaolu parandavate teenuste ja toodete loomisele.

Samas suunas mõtlevad ka mitmed teised riigid. Meiega on ühendust võtnud näiteks Prantsusmaa, Saksamaa ja Portugal, kes soovivad sarnaselt ettevõtetega teha koostööd või arendada riiklikke süsteeme. Soomes jõustusid tänavu 1. maist õigusruumi muudatused, millega seatakse muuhulgas raamid ka sotsiaalvaldkonna ja terviseandmete kasutamisele.

Millist probleemi DigInEst projektiga lahendatakse?

Meil on küll ülevaade olemasolevatest andmetest valdkondade lõikes, kuid probleemiks on killustatud andmete kvaliteet ja ühilduvus ning keeruline ja aeganõudev ligipääs neile. Näiteks ei ole haruldane juhus, kui teadustööks vajalike andmete saamiseks kulub keskmiselt kolm kuud kuni poolteist aastat, ning seejärel võib hoopis selguda, et tarvilikud andmed kas puuduvad või ei ole piisavad.

Tulevikus sooviksime jõuda korralduseni, kus kõigepealt selgitame välja, milliseid andmeid soovitakse ja vajatakse, seejärel uurime, kas meil on need andmed olemas ja kas saame koostööd jätkata. Kui koostööprojekt on täpselt sõnastatud, sõlmime lepingu, kus on selgelt kirjas Eesti riigi ja teiste osaliste huvid. Projektist saadav kasu peab olema võrdselt jaotatud.

Oletame, et riik annab farmaatsiaettevõttele kasutada andmestiku, mille abil töötatakse välja uus ja tõhus ravim. Loogiline on, et kui selleks kasutati Eesti riigi kogutud andmeid, peavad Eesti inimesed sellest koostööst hiljem,

kui ravim juba turule jõuab, ka kasu saama. See ongi DigInEst'i võtmekoht: lepingud, milles sätestame riigi ning järelikult ka siinsete inimeste pikemaajalised huvid ja nende kaitstuse. Igal inimesel on võimalik valida, kas ta lubab oma andmeid kasutada. Selleks loome nõusolekute süsteemi, mis võimaldaks inimestel oma tahet väljendada.

Kuidas süsteem tehniliselt toimib?

Nagu juba mainitud, oleks esmalt vaja aru saada, mis on iga konkreetse huvilise täpne soov ning milliseid andmeid ta selle täitmiseks vajab. Seejärel on kaks võimalust: kas toodame nn tulemuse vastavalt huvilise lähteülesandele ise või – kui me seda ise teha ei suuda – tagame huvilisele ligipääsu konkreetse koostööprojekti tarbeks loodud keskkonda, kus saame kontrollida, milliseid andmeid töödeldakse ja kuidas seda tehakse. Igal juhul oleks ligipääs andmetele kontrollitud ja juhitav.

Me ei loo suurt ühtset andmebaasi, kuna see oleks seotud kõrge turvariskiga, vaid kõik andmed jäävad sinna, kus nad praegu on. Küll aga saame olemasolevatest andmetest parema ülevaate ning tekib ka võimekus andmete pakett huvilise lähteülesandest ajendatuna kiiresti kokku panna.

Andmeid me välja ei anna ega võimalda ka ligipääsu riigi andmebaasidele. Iga koostööprojekti raames pannakse vastavalt tellija lähteülesandele kokku vajalike andmete pakett, kus delikaatsed isikuandmed on nõuetekohaselt kaitstud. Välja antakse andmeanalüüsi tulemus ning seejärel lammutatakse projekti tarbeks koostatud andmete pakett uuesti lahti. See tagab, et andmed ei jää kogutud kujul kusagile rippuma.

Kas äriühingu ülalpidamiskulud peab kinni maksma maksumaksja?

Eesmärk on tegutseda turutingimustes ja jõuda kolme aastaga kasumisse. DigInEst'i peamine eesmärk on uute toodete ja teenuste arendamine, mitte kasumi maksimeerimine.

Põhilise rahavoo moodustaks projektijuhtimistasu, mida andmetest huvitatud organisatsioonid analüüsitulemuste eest maksaksid. Teine variant on luua erinevaid ühisettevõtteid uute toodete ja teenuste arendamiseks. Reeglina on tegemist koostööprojektidega, kuhu kaasatakse näiteks Statistikaamet ja ülikoolid, ning kindlasti on määrava tähtsusega koostöö Eesti Geenivaramuga.

Kas on plaanis välja töötada ka mingeid teenuseid?

Oleme praeguste kontaktide baasil defineerinud kolm peamist kliendigruppi: *start-up*'id, SME-d ja suurettevõtted. Sõltuvalt kliendist näeme ette

erinevaid teenuseid, kus tuleb pidevalt reguleerida lepingulisi suhteid, andmekaitse aspekte, andmete analüüsi korraldust, erinevaid andmete kasutamise lubasid jne. Läbiva põhimõttena soovime kliendi jaoks rakendada „ühe ukse poliitikat", kus huviline saaks kõik pakutava teenuse jaoks vajaliku DigInEst'i kaudu.

Mis muutub tavalise inimese jaoks?

Uued tooted toovad kaasa tõhusamad ravimid ja teenused, mis aitavad inimestel kauem tervemalt elada ja paremat elukvaliteeti nautida. See tähendab nii suuremaid võimalusi tervisemurede ennetamiseks kui ka panustamist lahendustesse, mis teevad ravi tulemuslikumaks.

Miks pole selles valdkonnas eraettevõtteid? Kas riigil on mingi unikaalne eelis, mida eraettevõttel poleks?

Kui keegi eraturult sooviks sarnast kompetentsikeskust luua, oleks see ettevõtluse arengu seisukohalt ja Eesti eduloona väga tervitatav. Seda enam tekiks koostööprojekte välismaiste ettevõtetega ja rohkem kohapealset tootearendust, mis toetab riigi eesmärki n-ö targa majanduse arendamisel.

Ka riigi äriühing tegutseb turutingimustel. Kaudselt saab pidada eeliseks riigiettevõtte suuremat usaldusväärsust võimalike koostööpartnerite silmis ja võib-olla ka mitte nii suurt kasumiootust kui eraettevõttel.

Kas esimesed ettevalmistused projekti käivitamiseks on tänaseks tehtud?

Juunis on kavas tutvustada ärimudeli kirjeldust, kliendigruppe ja tooteid Vabariigi Valitsusele. Oleme teinud selleks väga palju koostööd erinevate osapooltega ning kirjeldanud oodatud tulemust läbi reaalsete näidete.

Kolm mõtet, mida DigInEst projekti kohta igal juhul teadma peaks:

- See on Eesti võimalus luua uusi kvaliteetseid teenuseid nii tervise valdkonnas kui ka mujal.
- See on võimalus vähendada survet tervishoiukulude kasvule tulevikus.
- See on võimalus panna olemasolevad andmed meie kasuks tööle ja kontrollida seejuures paremini, kuidas neid töödeldakse ja kasutatakse.

Kalle Killar
Sotsiaalministeeriumi e-teenuste ja innovatsiooni asekantsler