

Väljaandja:	Riigikogu
Akti liik:	seadus
Teksti liik:	tervikekst
Redaktsiooni jõustumise kp:	15.03.2019
Redaktsiooni kehtivuse lõpp:	Hetkel kehtiv
Avaldamismärge:	RT I, 13.03.2019, 64

Inimgeeniuringute seadus

Vastu võetud 13.12.2000

[RT I 2000, 104, 685](#)

jõustumine 08.01.2001

Muudetud järgmiste aktidega

Vastuvõtmine	Avaldamine	Jõustumine
14.02.2007	RT I 2007, 22, 111	01.04.2007
10.06.2010	RT I 2010, 37, 221	09.07.2010
19.02.2014	RT I, 13.03.2014, 4	01.07.2014
19.06.2014	RT I, 29.06.2014, 109	01.07.2014, Vabariigi Valitsuse seaduse § 107 ³ lõike 4 alusel asendatud ministrite ametinimetused.
20.02.2019	RT I, 13.03.2019, 2	15.03.2019

1. peatükk ÜLDSÄTTED

§ 1. Seaduse eesmärk ja reguleerimisala

(1) Käesoleva seaduse eesmärk on reguleerida geenivaramu loomist ja pidamist ning selleks vajalike geeniuuringute tegemist, kindlustades seejuures geenidoonorluse vabatahtlikkuse ja geenidoonori isiku salastatuse, ning kaitsta inimesi geenianndmete kuritarvitamise ja nende DNA ülesehituse ning sellest johtuvate pärilikkusriskide põhjal diskrimineerimise eest.

(2) Käesoleva seadusega sätestatakse:

1) koeproovide, DNA kirjelduste, terviseseisundi kirjelduste ja sugupuude geenivaramus töötlemise tingimused ning andmekoosseis;

[[RT I, 13.03.2019, 2- jõust. 15.03.2019](#)]

2) geenivaramu geenidoonori, vastutava ja volitatud töötleja ning geeniuriija õigused ja kohustused seoses koeproovide, DNA kirjelduste, terviseseisundi kirjelduste ja sugupuudega;

3) geenivaramu loomise ja pidamise tingimused;

4) piirangud geenivaramusse kogutud koeproovide, DNA kirjelduste, terviseseisundi kirjelduste ning sugupuude kasutamisel;

5) geenivaramuga seotud geeniuuringute tegemise ja haldusjärelvalve organiseerimise tingimused.

[[RT I, 13.03.2014, 4- jõust. 01.07.2014](#)]

§ 2. Mõisted

Käesolevas seaduses kasutatakse mõisteid järgmises tähenduses:

1) *DNA* – desoksüribonukleiinhappe molekul, millesse on salvestunud inimese pärilikkuse informatsioon;

2) *koeproov* – inimeselt geeniuringuteks võetud rakud, rakkudevaheline aine ja kehavedelikud;

3) *DNA kirjeldus ehk geenikaart* – geeniuringute tulemusena loodud DNA digitaalne mudel, sisaldades inimese genoomis esinevate geenivariantide kogu, mis on sisendiks geenidoonori geneetiliste riskide raportite koostamisele;

[[RT I, 13.03.2019, 2- jõust. 15.03.2019](#)]

4) *geenidoonor* – inimene, kes annab käesoleva seaduse alusel oma koeproovi ja kelle kohta koostatakse terviseseisundi kirjeldus ning sugupuu;

5) *terviseseisundi kirjeldus* – geeniuringutes kasutamiseks kogutud andmed, mis kajastavad geenidoonori tervislikku seisundit, põetud haigusi ja nende ravi, eluviisi, elukeskkonda ja pärilikke omadusi;

6) *sugupuu* – geenivaramus olev teave geenidoonori ülenejate ja alanejate sugulaste nime, sünniaja ja suguluse kohta;

7) *geeniuring* – DNA, koeproovi teiste koostisosade, terviseseisundi kirjelduste ja sugupuude teaduslik uurimine, kirjeldamine ja nendevaheliste seoste kindlakstegemine eesmärgiga saada andmeid inimese geenide, geeniproduktide ja pärilike omaduste kohta;

8) *geeniurija* – füüsiline või juriidiline isik või riigi- või kohaliku omavalitsuse asutus, kes teostab geeniuringuid;

9) *geeniandmed* – teave, mida saadakse geeniuringute tulemusena inimese geenide, geeniproduktide või pärilike omaduste kohta, sealhulgas DNA või selle osa kirjeldus;

10) *geenivaramu* – koeproovide, DNA kirjelduste, terviseseisundi kirjelduste, sugupuude, geeniandmete ja geenidoonori isiku tuvastamist võimaldavate andmete kogu, mille loob ja mida peab vastutav töötleja;

11) *pseudonüümimine* – koeproovi, DNA kirjelduse, terviseseisundi kirjelduse ja sugupuu juures isiku tuvastamist võimaldavate andmete asendamine kordumatu tunnuskoodiga;

[RT I, 13.03.2019, 2- jõust. 15.03.2019]

12) *depseudonüümimine* – koeproovile, DNA kirjeldusele, terviseseisundi kirjeldusele ja sugupuule antud kordumatu tunnuskoodi abil geenidoonori isiku tuvastamine või geenidoonori isikust lähtuvalt tema koeproovi, DNA kirjelduse või terviseseisundi kirjelduse tuvastamine;

[RT I, 13.03.2019, 2- jõust. 15.03.2019]

13) *geneetiliste riskide raport* – terviseseisundi kirjelduse osa, mis on koostatud DNA kirjelduse andmete alusel erinevate haiguste, seisundite ja muude omaduste kohta.

[RT I, 13.03.2019, 2- jõust. 15.03.2019]

§ 3. Geenivaramu vastutav töötleja

(1) Geenivaramu vastutav töötleja on Tartu Ülikool, kelle eesmärk geenivaramu vastutava töötlejana on:

- 1) edendada geeniuringute arengut;
- 2) koguda teavet Eesti rahvastiku tervise ja pärilikkuse informatsiooni kohta;
- 3) rakendada geeniuringute tulemused rahva tervise parandamiseks.

[RT I 2007, 22, 111- jõust. 01.04.2007]

(2) Vastutaval töötlejal on õigus korraldada koeproovide võtmist, koostada terviseseisundi kirjeldusi ja sugupuusid, neid pseudonüümida, depseudonüümida, säilitada, hävitada ja väljastada, teha geeniuringuid ning koguda, säilitada, hävitada ja väljastada geeniandmeid.

[RT I, 13.03.2019, 2- jõust. 15.03.2019]

(3) Vastutav töötleja võib käesolevas seaduses sätestatud juhtudel ja tingimustel anda töötlemise õiguse, välja arvatud õiguse pseudonüümida ja depseudonüümida, lepingu alusel üle volitatud töötlejale.

[RT I, 13.03.2019, 2- jõust. 15.03.2019]

§ 4. Geenivaramu vastutava töötleja nõukogu

[Kehtetu -RT I 2007, 22, 111- jõust. 01.04.2007]

§ 5. Geenivaramu volitatud töötleja

Geenivaramu volitatud töötleja on füüsiline või juriidiline isik või Eesti riigi- või kohaliku omavalitsuse asutus, kes võib saada vastutavalt töötlejalt lepingu alusel kõik töötlemise õigused peale pseudonüümimise ja depseudonüümimise õiguse. Volitatud töötlejale esitatavad nõuded kehtestab [valdkonna eest vastutav ministermäärusega](#).

[RT I, 13.03.2019, 2- jõust. 15.03.2019]

§ 6. Geeniuringud ja geenitestid

(1) Geenivaramuga seotud geeniuringud on lubatud geenide, elukeskkonna ja inimeste eluviisi vaheliste seoste uurimiseks ja kirjeldamiseks, selle põhjal ravimite või ravimeetodite leidmiseks, individuaalsete terviseriskide hindamiseks ning haiguste ennetamiseks.

(2) Seadusega sätestatud korras ja eesmärgil on lubatud läbi viia geeniteste, millele ei laiene käesoleva seaduse 2., 3. ja 4. peatüki sätteid. Geenitesti käigus inimeselt võetud koeproovi ja selle uurimise tulemusena saadavaid andmeid ei lisata geenivaramusse.

§ 6¹. Geenivaramus töödeldavad andmed

(1) Geenivaramus töödeldakse järgmisi andmeid:

- 1) isiku üldandmed;
- 2) isiku avaldatu alusel andmed ülenevate ja alanevate sugulaste kohta;
- 3) isiku terviseandmed;
- 4) isiku tervisekäitumise ja isikuomaduste andmed;
- 5) koeproovi analüüsi tulemused.

(2) Geenivaramus töödeldavate andmete täpsema koosseisu kehtestab geenivaramu vastutav töötleja.

[RT I, 13.03.2019, 2- jõust. 15.03.2019]

§ 7. Isikuandmete töötlemist reguleerivate sätete kohaldamine

(1) [Kehtetu -RT I, 13.03.2019, 2- jõust. 15.03.2019]

(2) Pseudonüümitud koeproovide, pseudonüümitud DNA kirjelduste ja pseudonüümitud terviseseisundi kirjelduste töötlemise suhtes ei kohaldata isikuandmete töötlemist reguleerivaid sätteid juhul, kui koeproove, DNA kirjeldusi või terviseseisundi kirjeldusi töödeldakse hulgana ja tingimusel, et töödeldavaid proove või kirjeldusi on üheaegselt vähemalt viie geenidoonori kohta.

[RT I, 13.03.2019, 2- jõust. 15.03.2019]

2. peatükk GEENIDOONORI ÕIGUSED

§ 8. Geenidoonorluse salastatus

(1) Geenidoonori isik peab pärast pseudonüümimist jääma salastatuks.

[RT I, 13.03.2019, 2- jõust. 15.03.2019]

(2) Geenidoonoril on õigus lubada oma isiku avalikustamist.

(3) Geenidoonoriks olemise või mitteolemise fakt peab jääma salastatuks. Ainult isikul endal on õigus avaldada geenidoonoriks olemise või mitteolemise fakti ja asjaolusid, kui seaduses ei ole ette nähtud teisiti.

(4) Pseudonüümimine ja depseudonüümimine peab toimuma kooskõlas käesoleva seaduse nõuetega.

[RT I, 13.03.2019, 2- jõust. 15.03.2019]

§ 9. Geenidoonorluse vabatahtlikkus

(1) Koeproovi võtmine, terviseseisundi kirjelduse ja sugupuu koostamine on ilma isiku teadliku ja vabatahtlikult antud nõusolekuta keelatud.

(2) Isiku geenidoonoriks hakkamise otsuse mõjutamine, sealhulgas ähvardades negatiivse tagajärjega, lubades ainelisi hüvesid või andes hinnangulist teavet, on keelatud.

(3) Vastutaval töötlejal ja volitatud töötlejal on lubatud geenivaramu ja geeniuuringute kohta levitada üksnes üldise iseloomuga teavet.

§ 10. Õigus taotleda materjali hävitamist

(1) Geenidoonoril on igal ajal õigus taotleda vastutavalt töötlejalt depseudonüümimist võimaldavate andmete hävitamist vastavalt käesoleva seaduse § 21 sätetele.

[RT I, 13.03.2019, 2- jõust. 15.03.2019]

(2) Kui geenidoonori isik on avalikustatud õigusvastaselt, on geenidoonoril õigus taotleda vastutavalt töötlejalt koeproovi, DNA kirjelduse ja terviseseisundi kirjelduse hävitamist vastavalt käesoleva seaduse § 21 sätetele.

§ 11. Geenidoonori muud õigused

(1) Geenidoonoril on õigus mitte teada enda geeniandmeid.

(2) Geenidoonoril on õigus isiklikult tutvuda tema kohta geenivaramus hoitavate andmetega. Geenidoonoril ei ole õigust tutvuda enda sugupuuga.

(3) Geenidoonorilt ei või nõuda tasu tema kohta geenivaramus hoitavate andmetega tutvumise ja talle andmete väljastamise eest.

[RT I, 13.03.2019, 2- jõust. 15.03.2019]

(4) Geenidoonoril on õigus nõustamisele tema kohta geenivaramus hoitavate andmetega tutvumisel.

[RT I, 13.03.2019, 2- jõust. 15.03.2019]

(5) Geenidoonoril on õigus esitada vastutavale töötlejale enda kohta täiendavaid andmeid.

(6) Geenidoonoril on õigus keelata tema kohta geenivaramus hoitava terviseseisundi kirjelduse täiendamine, uuendamine ja kontrollimine.

§ 12. Geenidonoriks saamise nõusolek

(1) Isiku nõusolek võtta temalt koeproov, koostada tema terviseseisundi kirjeldus ja sugupuu, kanda need pseudonüümituna geenivaramusse ning kasutada neid geeniuuringuteks, individuaalsete terviseriskide hindamiseks ja haiguste ennetamiseks, rahva tervise uurimiseks ja statistilistel eesmärkidel, vormistatakse kirjalikult ning sellele kirjutab alla geenidonoriks saav isik.
[RT I, 13.03.2019, 2- jõust. 15.03.2019]

(2) Osaliselt või tingimuslikult antud nõusolek ei ole kehtiv.

(3) [Kehtetu -RT I, 13.03.2019, 2- jõust. 15.03.2019]

(4) Vastutav töötleja või volitatud töötleja peab enne isiku poolt nõusoleku andmist teavitama teda järgmistest asjaoludest:

- 1) käesoleva paragrahvi lõikes 1 nimetatud nõusoleku andmine on vabatahtlik;
- 2) geenidonoril ei ole õigust nõuda koeproovi võtmise, terviseseisundi kirjelduse või sugupuu koostamise, uurimise ja uurimistulemuste kasutamise eest tasu;
- 3) geeniuuringute tulemusena saadud andmed pärilike omaduste ja pärilikkusriskide kohta võivad olla geenidonorile ebameeldivad;
- 4) geenidonoril on õigus mitte teada oma geenandmeid;
- 5) geenidonoril on õigus teada oma geenandmeid, välja arvatud sugupuud;
- 6) geenidonoril on õigus taotleda vastutavalt töötlejalt depseudonüümimist võimaldavate andmete hävitamist või tema isiku õigusvastasel avalikustamisel koeproovi, DNA kirjelduse ja terviseseisundi kirjelduse hävitamist;
[RT I, 13.03.2019, 2- jõust. 15.03.2019]
- 7) geenidonoril on õigus enda nõusolek igal ajal tagasi võtta. Nõusoleku tagasivõtmisel ei ole tagasiulatuvat jõudu.
[RT I 2010, 37, 221- jõust. 09.07.2010]

(5) Vastutav töötleja või volitatud töötleja, kellele geenidonoriks saav isik annab oma nõusoleku, on kohustatud viivitamatult andma geenidonorile tema nõusoleku koopia.
[RT I, 13.03.2019, 2- jõust. 15.03.2019]

(6) Geenidonoril nõusolekut hoiab vastutav töötleja alal sama kaua kui koeproovi, terviseseisundi kirjeldust või DNA kirjeldust, välja arvatud käesoleva seaduse § 10 lõikes 1 sätestatud juhul.
[RT I, 13.03.2019, 2- jõust. 15.03.2019]

(7) Geenidonoriks saamise nõusoleku vormi, selle täitmise ja säilitamise korra kehtestab [valdkonna eest vastutav minisrter määrusega](#).
[RT I, 13.03.2019, 2- jõust. 15.03.2019]

§ 13. Piiratud teovõimega ja otsusevõimetu isik

(1) Piiratud teovõimega isiku geenidonoriks saamise nõusolek loetakse kehtivaks, kui on täidetud järgmised tingimused:

- 1) piiratud teovõimega isikule ja tema seaduslikule esindajale või eestkostjale on antud käesoleva seaduse § 12 lõikes 4 sätestatud teavet;
- 2) seaduslik esindaja või eestkostja on väljendanud käesoleva seaduse § 12 lõikes 1 sätestatud nõusolekut;
- 3) piiratud teovõimega isik ei ole vastu temalt koeproovi võtmisele ja terviseseisundi kirjelduste kogumisele.

(2) Geenidonoriks ei saa olla isik, kes ei ole võimeline nõusoleku sisust ja tähendusest aru saama. Kahtluse korral eeldatakse isiku ajutist võimetust aru saada nõusoleku sisust ja tähendusest.

3. peatükk GEENIVARAMU TÖÖTLEMINE

§ 14. Koeproovi võtmine ja terviseseisundi kirjelduse koostamine

(1) Koeproovi võtmise ja terviseseisundi kirjelduse koostamise korraldab vastutav töötleja ise või volitatud töötleja kaudu.

(2) Koeproovi võtmine on meditsiiniline protseduur, mida tohib läbi viia Eesti Vabariigi tervishoiuteenuse osutaja tervishoiuteenuste korraldamise seaduses sätestatud tingimustel ja korras.
[RT I, 13.03.2019, 2- jõust. 15.03.2019]

(3) Terviseseisundi kirjelduse koostab ja seda täiendab vastutav töötleja või volitatud töötleja geenidonoril ütluste ning geenidonoril kohta raviaasutustes hoitavate andmete põhjal. Geenidonoril võib koguda andmeid vaid tema enda põetud haiguste kohta. Geenidonorile võib esitada küsimusi tema suguvõsas ilmnenu harjumuste või haiguste kohta. Nimetatud küsimustega ei tohi olla võimalik tuvastada konkreetset isikut või põlvkonda.

(4) Sugupuu võib vastutav töötleja või volitatud töötleja koostada geenidoonori käsitlemise, teiste andmekogude ning geenuuringute põhjal.

(5) Koeproovi võtja ja terviseseisundi kirjelduse koostaja peab hoidma geenidoonori isiku, tema koeproovi, terviseseisundi kirjelduse ja sugupuu salastatust ning edastama geenidoonori isikuandmed, koeproovi, terviseseisundi kirjelduse ja sugupuu võimalikult kiiresti vastutavale töötlejale või vastutava töötleja poolt määratud volitatud töötlejale.

§ 15. Koeproovi omandiõigus ning terviseseisundi kirjelduse ja sugupuu ning nendega seotud isikuandmete kasutamise õigus

[RT I, 13.03.2019, 2- jõust. 15.03.2019]

(1) Vastutaval töötlejal tekib omandiõigus koeproovile selle võtmise hetkel. Terviseseisundi kirjelduse, sugupuu ja geenidoonori kirjaliku nõusoleku kasutamise õigus ning nendes sisalduvate isikuandmete töötlemise õigus tekib vastutaval töötlejal nende koostamise hetkel.

(2) Vastutava töötleja omandis olev koeproov ei ole võõrandatav. Vastutava töötleja tegevuse lõpetamisel läheb vastutava töötleja omandis oleva koeproovi omandiõigus, terviseseisundi kirjelduse, sugupuu ja geenidoonori kirjaliku nõusoleku ning nendega seotud isikuandmete töötlemise õigus üle Eesti Vabariigile.

(3) Geenivaramu vastutav töötleja teavitab enne käesoleva paragrahvi lõikes 2 nimetatud õiguste üleminekut geenidoonorit uuest vastutavast töötlejast, kasutades selleks kas geenidoonori kontaktandmeid või muid kanaleid nagu üleriigilise levikuga ajaleht või ametlik väljaanne Ametlikud Teadaanded.

(4) Geenidoonoril ei ole õigust nõuda koeproovi võtmise, terviseseisundi kirjelduse või sugupuu koostamise, uurimise ja uurimistulemuste kasutamise eest tasu.

[RT I, 13.03.2019, 2- jõust. 15.03.2019]

§ 16. Geenivaramu kasutamise lubatavus

(1) Geenivaramut võib kasutada üksnes teaduslikuks uurimistööks, geenidoonori haiguste uurimiseks ja raviks, rahva tervise uurimiseks ja statistilistel eesmärkidel. Geenivaramu kasutamine muul otstarbel, eriti tsiviil- või kriminaalprotsessis tõendite kogumiseks või jälitustegevuseks, on keelatud.

(1¹) Käesoleva paragrahvi lõikes 1 nimetatud eesmärgid ei piira geenidoonori poolt andmete kasutamist tema nõusolekul muudel eesmärkidel.

[RT I, 13.03.2019, 2- jõust. 15.03.2019]

(2) Geenidoonori arstil on geenidoonori ravimiseks õigus saada geenivaramust depseudonüümitult geenidoonori terviseseisundi kirjeldus vastavalt käesoleva seaduse § 24 lõike 2 punktile 7.

[RT I, 13.03.2019, 2- jõust. 15.03.2019]

§ 17. Sugupuu kasutamise lubatavus

(1) Sugupuud võib kasutada ainult geenivaramusiseselt koeproovide, DNA kirjelduste ja terviseseisundi kirjelduste struktureerimiseks sugulusseoste põhjal.

(2) Vastutav töötleja võib geenuurijale väljastada pseudonüümitud koeproovide, pseudonüümitud DNA kirjelduste ja pseudonüümitud terviseseisundi kirjelduste vahelise seose suguluse põhjal, järgides käesoleva seaduse § 22 lõike 4 nõudeid.

[RT I, 13.03.2019, 2- jõust. 15.03.2019]

§ 18. Koeproovide, DNA kirjelduste ja terviseseisundi kirjelduste säilitamine

(1) Koeproove, DNA kirjeldusi ja terviseseisundi kirjeldusi säilitatakse pseudonüümituna või pseudonüümimata kujul tähtajatult, kui need ei kuulu hävitamisele käesoleva seaduse § 21 lõikes 1 või 2 sätestatud juhul.

[RT I, 13.03.2019, 2- jõust. 15.03.2019]

(2) Pseudonüümitud koeproove, pseudonüümitud DNA kirjeldusi ja pseudonüümitud terviseseisundi kirjeldusi võib säilitada ka geenuurija, kellel on olemas selleks vajalikud vahendid ja tingimused. Säilitamise tingimused kehtestab [valdkonna eest vastutav minister](#) määrusega.

[RT I, 13.03.2019, 2- jõust. 15.03.2019]

(3) Säilitamiseks sõlmib vastutav töötleja volitatud töötleja või geenuurijaga lepingu, milles peavad olema kokku lepitud järgmised tingimused:

1) säilitamiseks antavad koeproovid, DNA kirjeldused ja terviseseisundi kirjeldused;

2) volitatud töötlejale või geenuurijale koeproovi, DNA kirjelduse ja terviseseisundi kirjelduse üleandmise aeg ja täiendamise viis;

- 3) säilitamise koht ja tähtaeg;
- 4) säilitamise viis;
- 5) säilitaja poolt rakendatavad turvameetmed;
- 6) koeproovide, DNA kirjelduste või terviseseisundi kirjelduste paljundamise, jagamise, hävitamise, väljastamise ja vastutavale töötlejale või volitatud töötlejale tagastamise kord;
- 7) volitatud töötleja või geeniurija vastutus.

(4) Koeproove säilitatakse Eesti Vabariigi territooriumil. Tartu Ülikooli senat võib kaalukate põhjuste ilmnemisel anda loa koeproovi säilitamiseks ja uurimiseks väljaspool Eesti Vabariigi territooriumi juhul, kui koeproov väljastatakse isikustamata kujul ning vastutav töötleja tagab tõhusa kontrolli koeproovi kasutuse üle olukorras, mis on õigusaktidega keelatud.
[RT I, 13.03.2019, 2- jõust. 15.03.2019]

(5) Selleks, et võimaldada tõhusalt kontrollida koeproovide kasutamist väljaspool Eesti Vabariigi territooriumi, on vastutav töötleja kohustatud teatama iga kalendriaasta jaanuarikuus Sotsiaalministeeriumile eelmise kalendriaasta kohta järgmise teabe:

1) vastutavale töötlejale teatavaks saanud juhtumid, kui väljaspool Eestit säilitatud koeproove on kasutatud Eesti seaduses keelatud viisil, ning juhtumitega seotud rikkumiste korral vastutava töötleja ette võetud ja kavandatav tegevus;

2) väljaspool Eestit säilitatud koeproovide arv, sihtkoht ja säilitamise põhjused;

3) sõlmitud kokkulepped koeproovide säilitamiseks väljaspool Eestit, sealhulgas kokkulepped, millest tulenevalt võib tekkida vajadus säilitada koeproove väljaspool Eestit.

[RT I, 13.03.2019, 2- jõust. 15.03.2019]

§ 19. Geeniuringu tulemustega seotud õigused

(1) DNA või DNA osa kirjeldus tuleb volitatud töötlejal või geeniurijal tingimusteta üle anda vastutavale töötlejale. Vastutav töötleja võib anda volitatud töötlejale või geeniurijale DNA või DNA osa kirjelduse kasutamise õiguse tasu eest. Geeniurijale, kes on Eesti Vabariigi avalik-õiguslik juriidiline isik või riigiasutus, annab vastutav töötleja õiguse kasutada DNA või DNA osa kirjeldust tasu eest, mis katab väljastusega seotud kulutused.

[RT I 2007, 22, 111- jõust. 01.04.2007]

(2) Käesoleva paragrahvi lõikes 1 nimetatata geeniuringute tulemused ja nendega seotud intellektuaalse omandi õigused sätestatakse seaduses.

§ 20. Koeproovi, DNA kirjelduse ja terviseseisundi kirjelduse väljastamine ning väljastamisprotokoll

(1) Geenivaramust väljastab vastutav töötleja koeproove, DNA kirjeldusi ja terviseseisundi kirjeldusi ainult pseudonüümituna, välja arvatud geenidoonorile või geenidoonori arstile geenidoonori kohta käivate andmete väljastamisel käesoleva seaduse § 11 lõikes 2 ja § 16 lõikes 2 sätestatud juhtudel.

[RT I, 13.03.2019, 2- jõust. 15.03.2019]

(2) Koeproovi, DNA kirjelduse või terviseseisundi kirjelduse väljastamisel koostab väljastaja väljastamisprotokoll, kuhu märgitakse väljastatud ja vastuvõetud koeproovid, DNA kirjeldused ja terviseseisundi kirjeldused ning üleandmise viis ja kuupäev. Väljastamisprotokollile kirjutavad alla väljastaja ja vastuvõtja esindajad.

(3) Kui väljastajaks on volitatud töötleja, edastab väljastaja väljastamisprotokoll koopia viivitamatult vastutavale töötlejale.

(4) Koeproovi, DNA kirjelduse ja terviseseisundi kirjelduse väljastamise korra, sealhulgas väljastamisprotokoll vormi, selle täitmise ja säilitamise korra kehtestab [valdkonna eest vastutav ministermäärusega](#).

[RT I, 13.03.2019, 2- jõust. 15.03.2019]

§ 21. Depseudonüümimist võimaldavate andmete, koeproovi, DNA kirjelduse ja terviseseisundi kirjelduse hävitamine ning hävitamisprotokoll

[RT I, 13.03.2019, 2- jõust. 15.03.2019]

(1) Kui geenidoonor taotleb vastutavalt töötlejalt depseudonüümimist võimaldavate andmete hävitamist, on vastutav töötleja kohustatud hävitama depseudonüümimist võimaldavad andmed kahe nädala jooksul geenidoonorilt vastava kirjaliku taotluse saamisest.

[RT I, 13.03.2019, 2- jõust. 15.03.2019]

(2) Kui geenidoonor taotleb vastutavalt töötlejalt koeproovi, DNA kirjelduse ja terviseseisundi kirjelduse hävitamist tema isiku salastatuse õigusvastase avalikustamise tõttu, on vastutav töötleja kohustatud korraldama koeproovi, DNA kirjelduse ja terviseseisundi kirjelduse hävitamise ühe kuu jooksul geenidoonori poolt vastava kirjaliku taotluse saamisest, kui ta ei tõenda, et geenidoonori isiku salastatus on avalikustatud geenidoonori enda käitumise tulemusena.

(3) Vastutav töötaja võib lähtuda koeproovide, DNA kirjelduste ja terviseseisundi kirjelduste hävitamise korraldamisel käesoleva seaduse § 20 alusel koostatud väljastamisprotokollidest, andes hävitamise korralduse väljastamisprotokollis nimetatud vastuvõtjale.

(4) Kõik isikud, kelle valduses on konkreetne koeproov, DNA kirjeldus või terviseseisundi kirjeldus, on vastutava töötaja korraldusel kohustatud oma kulul viivimatult hävitama konkreetse koeproovi, DNA kirjelduse või terviseseisundi kirjelduse.

(5) Depseudonüümimist võimaldavate andmete, koeproovi, DNA kirjelduse või terviseseisundi kirjelduse hävitamisel koostab hävitaja hävitamisprotokoll, kuhu märgitakse hävitatud objekt, hävitamise viis, koht ja kuupäev. Kui hävitajaks ei ole vastutav töötaja, edastab hävitaja hävitamisprotokoll koopia viivimatult vastutavale töötajale.

[RT I, 13.03.2019, 2- jõust. 15.03.2019]

(6) Depseudonüümimist võimaldavate andmete, koeproovi, DNA kirjelduse ja terviseseisundi kirjelduse hävitamise korra, sealhulgas hävitamisprotokoll vormi, selle täitmise ja säilitamise korra kehtestab [valdkonna eest vastutav ministermäärusega](#).

[RT I, 13.03.2019, 2- jõust. 15.03.2019]

4. peatükk ANDMEKAITSE

§ 22. Andmekaitse üldnõuded

(1) Geenivaramu andmete töötlemine peab vastama andmekaitse kõrgeimale standardile.

(2) [Kehtetu -RT I, 13.03.2019, 2- jõust. 15.03.2019]

(3) Vastutav töötaja määrab nimeliselt isikud, kes teostavad pseudonüümimist või depseudonüümimist, kellel on juurdepääs geenidoonorite nõusolekutele, koeproovide ja DNA kirjelduste kogule, terviseseisundi kirjeldustele ja sugupuudele ning kes väljastavad pseudonüümitud või pseudonüümimata koeproove, DNA kirjeldusi või terviseseisundi kirjeldusi.

[RT I, 13.03.2019, 2- jõust. 15.03.2019]

(4) Vastutav töötaja võib geenivaramust väljastada koeproove, DNA kirjeldusi või terviseseisundi kirjeldusi ainult pseudonüümituna, hulgana ja tingimusel, et väljastatavaid proove või andmeid on üheaegselt vähemalt viie geenidoonori kohta. Erandiks on käesoleva seaduse § 11 lõikes 2 ja § 16 lõikes 2 sätestatud juhud.

[RT I, 13.03.2019, 2- jõust. 15.03.2019]

(5) Geenivaramusse kantavate andmete tõesuse kontrolliks enne nende pseudonüümimist on vastutaval töötajal ja volitatud töötajal lubatud nende andmete võrdlemine teistes andmekogudes säilitatavate andmetega ja vajaduse korral andmete parandamine.

[RT I, 13.03.2019, 2- jõust. 15.03.2019]

§ 23. Pseudonüümimine

[RT I, 13.03.2019, 2- jõust. 15.03.2019]

(1) Vastutav töötaja annab koeproovile, DNA kirjeldusele, terviseseisundi kirjeldusele ning sugupuule viivimatult pärast koeproovi, DNA kirjelduse, terviseseisundi kirjelduse ning sugupuue vastuvõtmist geenivaramusse kordumatu, vähemalt 16-kohalise juhuslikest numbri- või tähemärkidest koosneva koodi. Koodi genereerimise meetodi kooskõlastab vastutav töötaja andmekaitse järelevalveasutusega.

(2) Vastutav töötaja asendab koodiga koeproovi, DNA kirjelduse ja terviseseisundi kirjelduse juures kõik andmed, mis võimaldavad geenidoonori isikut tuvastada, sealhulgas nime, isikukoodi, sünniaja ja elukoha.

(3) Koeproovile, DNA kirjeldusele, terviseseisundi kirjeldusele ja sugupuule antud koodi märgib vastutav töötaja ka geenidoonori kirjalikule nõusolekule. Koodiga märgitud kirjalikku nõusolekut hoiab vastutav töötaja geenivaramu andmekogus ning see peab olema depseudonüümimise ainus võimalik võti.

[RT I, 13.03.2019, 2- jõust. 15.03.2019]

(4) Vastutav töötaja võib suurema turvalisuse huvides anda pseudonüümitud koeproovile, pseudonüümitud DNA kirjeldusele, pseudonüümitud terviseseisundi kirjeldusele ja pseudonüümitud sugupuule täiendava koodi, millega asendatakse koeproovi, DNA kirjelduse, terviseseisundi kirjelduse ja sugupuue juures esialgne kood. Esialgse koodi ja täiendava koodi seosed salvestab vastutav töötaja eraldi ainult sellel otstarbel kasutatavas andmekogus.

[RT I, 13.03.2019, 2- jõust. 15.03.2019]

(5) Vastutav töötleja, volitatud töötleja ja geeniurija on kohustatud tähistama koeproovi, DNA kirjelduse, tervise seisundi kirjeldust ja sugupuu ainult vastutava töötleja poolt sellele koeproovile, DNA kirjeldusele, tervise seisundi kirjeldusele ja sugupuule antud koodiga.

§ 24. Depseudonüümimine

[RT I, 13.03.2019, 2- jõust. 15.03.2019]

(1) Juurdepääs koodiga märgitud kirjalikule nõusolekule ning tehniline võimalus depseudonüümimiseks tohib olla ainult käesoleva seaduse § 22 lõike 3 alusel määratud isikutel.

[RT I, 13.03.2019, 2- jõust. 15.03.2019]

(2) Depseudonüümimine on vastutaval töötlejal lubatud ainult järgmistel juhtudel ja otstarbel:

[RT I, 13.03.2019, 2- jõust. 15.03.2019]

1) koeproovi, DNA kirjelduse või tervise seisundi kirjelduse või depseudonüümimist võimaldavate andmete hävitamiseks;

[RT I, 13.03.2019, 2- jõust. 15.03.2019]

2) geenidoonori kohta geenivaramus hoitavate andmetega, välja arvatud sugupuuga tutvumise võimaldamiseks, kui geenidoonor seda kirjalikult taotleb;

3) tervise seisundi kirjelduse uuendamiseks, täiendamiseks või kontrollimiseks ilma geenidoonoriga ühendust võtmata, kui geenidoonor ei ole keelanud tema tervise seisundi kirjelduse täiendamist, uuendamist või kontrollimist;

4) vastutava töötleja ettepanekul ja eetikakomitee nõusolekul geenidoonori tuvastamiseks, temaga ühenduse võtmiseks ning tema kirjalikul nõusolekul tervise seisundi kirjelduse uuendamiseks, täiendamiseks või kontrollimiseks;

5) geenidoonori tuvastamiseks ja tema kirjalikul nõusolekul uue DNA proovi võtmiseks, kui koeproof on hävinud või ei sisalda piisaval hulgal DNA-d;

6) geenidoonori tuvastamiseks geenivaramusiselt ning tema sugupuusse täienduse või muudatuse tegemiseks, kui DNA uurimise tulemused on vastuolus seni teada oleva sugupuuga või annavad selle kohta uut teavet;

7) geenidoonori tervise seisundi kirjelduse väljastamiseks geenidoonori nõusolekul geenidoonori arstile, kui geenidoonori arst seda taotleb. Kui geenidoonor ei ole võimeline nõusolekut andma ning tal puudub seaduslik esindaja või eestkostja või tema seaduslik esindaja või eestkostja ei ole kättesaadav, siis edasilükkamatul juhul ilma geenidoonori nõusolekuta, kuid tema huvides ja vastavalt tema eeldatavale tahtele.

5. peatükk DISKRIMINEERIMISE KEELD

§ 25. Diskrimineerimise keeld

(1) Inimese õiguste ja võimaluste piiramine või eeliste andmine lähtuvalt tema DNA ülesehitusest ja sellest juhtuvatest pärilikkusriskidest on keelatud.

(2) Inimese diskrimineerimine geenidoonoriks olemise või mitteolemise fakti põhjal on keelatud.

§ 26. Diskrimineerimine töösuhetes

(1) Tööandjal on keelatud koguda geneetilisi isikuandmeid töötaja või töökoha taotleja kohta ning nõuda töötajalt või töökoha taotlejalt koeproovi või DNA kirjelduse andmist.

(2) Tööandjal on keelatud seada erineva pärilikkusriskiga inimestele diskrimineerivaid töö- ja palgatingimusi.

§ 27. Diskrimineerimine kindlustussuhetes

(1) Kindlustusandjal on keelatud koguda geneetilisi isikuandmeid kindlustatu või kindlustuse taotleja kohta ning nõuda kindlustatult või kindlustuse taotlejalt koeproovi või DNA kirjelduse andmist.

(2) Kindlustusandjal on keelatud seada erineva pärilikkusriskiga inimestele erinevaid kindlustustingimusi, sealhulgas kehtestada soodustariife või määratleda kindlustusjuhtumit kitsendavalt.

5¹. peatükk GEENIVARAMU VASTUTAVA TÖÖTLEJA RAHASTAMINE

[RT I 2007, 22, 111- jõust. 01.04.2007]

§ 27¹. Geenivaramu vastutava töötleja rahastamine

(1) Geenivaramu vastutava töötleja tegevust geenivaramu pidamisel ja säilitamisel rahastatakse riigieelarvest Sotsiaalministeeriumi kaudu.

(2) Geenivaramu vastutava töötleva tegevust koeproovide võtmisel, tervise seisundi kirjelduste ja sugupuude koostamisel, nende pseudonüümimisel ja depseudonüümimisel ning geeniuuringute tegemisel rahastatakse riigieelarvest vastavalt riigieelarves sätestatud mahule ja muudest vahenditest.
[RT I, 13.03.2019, 2- jõust. 15.03.2019]

(3) Terviseandmete ja koeproovide väljastamisega seotud otsesed kulud katab geeniuuriija.
[RT I 2007, 22, 111- jõust. 01.04.2007]

6. peatükk HALDUSJÄRELEVALVE JA KAEBUSTE LAHENDAMINE

[RT I, 13.03.2014, 4- jõust. 01.07.2014]

§ 28. Andmekaitse järelevalveasutus

Tervise seisundi kirjelduste ja sugupuandmete kogumise, koeproovide, DNA kirjelduste, tervise seisundi kirjelduste ning sugupuandmete pseudonüümimise, depseudonüümimise ning koeproovide, DNA kirjelduste, tervise seisundi kirjelduste ja sugupuandmete töötlemise üle teostab haldusjärelevalvet andmekaitse järelevalveasutus.

[RT I, 13.03.2019, 2- jõust. 15.03.2019]

§ 29. Uuringueetika komitee

[RT I, 13.03.2019, 2- jõust. 15.03.2019]

(1) Geenivaramu töötlemisele annab hinnangu sõltumatu teadlastest ja eri elualade esindajatest koosnev uuringueetika komitee.

(2) Uuringueetika komitee töö eesmärk on isikute põhiõiguste ennetava kaitse tagamine, uuringutele rakendatavate hindamispõhimõtete ühtlustamine, et kindlustada õiguste kaitsemeetmed ja uurijate kohustused neid kaitsemeetmeid järgida.

(3) Uuringueetika komitee lähtub oma tegevuses valdkonnale kehtestatud eetikanormidest ja rahvusvahelistest konventsioonidest, samuti Euroopa Parlamendi ja nõukogu määrusest (EL) 2016/679 füüsiliste isikute kaitse kohta isikuandmete töötlemisel ja selliste andmete vaba liikumise ning direktiivi 95/46/EÜ kehtetuks tunnistamise kohta (isikuandmete kaitse üldmäärus) (ELT L 119, 04.05.2016, lk 1–88) ja eriseadustes sätestatud põhimõtetest.

(4) Uuringueetika komitee hindab uuringu vastavust isikuandmete kaitse seaduse §-s 6 toodud tingimustele, eetiliste riskide suurust ning uuringu läbiviija tausta, leides tasakaalu põhiõiguste kaitse ja uuringu otstarbekuse vahel.

(5) Uuringueetika komitee moodustab, selle töökorra, liikmete arvu ja määramise korra ning uuringu läbivaatamise tasumäärad kinnitab [valdkonna eest vastutav minister](#) määrusega.

[RT I, 13.03.2019, 2- jõust. 15.03.2019]

§ 30. Töö- ja kindlustussuhetest tekkinud kaebuste lahendamine

(1) Kaebusi töösuhetes pärilikkusriskide tõttu ilmnenu diskrimineerimise kohta lahendab Tööinspeksioon, kasutades asja uurimisel ja otsustamisel vajaduse korral vastutava töötleva või andmekaitse järelevalveasutuse ekspertide abi.

(2) [Kehtetu -RT I 2010, 37, 221- jõust. 09.07.2010]

7. peatükk RAKENDUSSÄTTED

§ 31.–§ 33.[Käesolevast tekstist välja jäetud]

§ 34. Vastutava töötleva asutamine

[Kehtetu -RT I 2007, 22, 111- jõust. 01.04.2007]

§ 35. Koeproovi, tervises seisundi kirjelduse ja sugupuu omandiõiguse üleminek Tartu Ülikoolile

(1) Koeproovi, tervises seisundi kirjelduse ja teiste isikuandmete ning sugupuu omandiõigus, mis on tekkinud geenivaramu vastutaval töötajal sihtasutusel Eesti Geenivaramu, läheb alates 2007. aasta 1. aprillist üle Tartu Ülikoolile.

(2) Isikul, kes on andnud käesoleva seaduse § 12 alusel sihtasutusele Eesti Geenivaramu nõusoleku geenidoonoriks saamiseks, on õigus kuni 2008. aasta 1. juulini nõuda Tartu Ülikoolilt kui geenivaramu vastutavalt töötajalt koeproovi, DNA kirjelduse ja tervises seisundi kirjelduse hävitamist vastavalt §-s 21 sätestatud korrale.

[RT I 2007, 22, 111- jõust. 01.04.2007]