

Väljaandja:	Riigikogu
Akti liik:	seadus
Teksti liik:	terviktekst
Redaktsiooni jõustumise kp:	01.04.2007
Redaktsiooni kehtivuse lõpp:	08.07.2010
Avaldamismärke:	

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

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 geenidooonluse vabatahtlikkuse ja geenidooonori isiku salastatuse, ning kaitsta inimesi geenianndmete kuritarvitamise ja nende DNA ülesehituse ning sellest johtuvate pärilikkusriiskide põhjal diskrimineerimise eest.

(2) Käesoleva seadusega sätestatakse:

- 1) koeproovide, DNA kirjelduste, terviseseisundi kirjelduste ja sugupuude geenivaramus töötlemise tingimused;
- 2) geenivaramu geenidooonori, vastutava ja volitatud töötleja ning geeniurija 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 järelevalve organiseerimise tingimused.

§ 2. Mõisted

Käesolevas seaduses kasutatakse mõisteid järgmises tähenduses:

- 1) *DNA* – desoksüribonukleiinhappe molekul, millesse on salvestunud inimese pärilikkuse informatsioon;
- 2) *koeproov* – inimeselt geeniuuringuteks võetud rakud, rakkudevaheline aine ja kehavedelikud;
- 3) *DNA kirjeldus* – geeniuuringute tulemusena loodud DNA digitaalne mudel;
- 4) *geenidooonor* – inimene, kes annab käesoleva seaduse alusel oma koeproovi ja kelle kohta koostatakse terviseseisundi kirjeldus ning sugupuu;
- 5) *terviseseisundi kirjeldus* – geeniuuringutes kasutamiseks kogutud andmed, mis kajastavad geenidooonori tervislikku seisundit, põetud haigusi ja nende ravi, eluviisi, elukeskkonda ja pärilikke omadusi;
- 6) *sugupuu* – geenivaramus olev teave geenidooonori ülenejate ja alanejate sugulaste nime, sünniaja ja suguluse kohta;
- 7) *geeniuuring* – 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 geeniuuringuid;
- 9) *geenianndmed* – teave, mida saadakse geeniuuringute tulemusena inimese geenide, geeniproduktide või pärilike omaduste kohta, sealhulgas DNA või selle osa kirjeldus;
- 10) *geenivaramu* – koeproovide, DNA kirjelduste, terviseseisundi kirjelduste, sugupuude, geenianndmete ja geenidooonori isiku tuvastamist võimaldavate andmete kogu, mille loob ja mida peab vastutav töötleja;
- 11) *kodeerimine* – koeproovi, DNA kirjelduse, terviseseisundi kirjelduse ja sugupuu juures isiku tuvastamist võimaldavate andmete asendamine kordumatu tunnuskooriga;

12) *tagasikodeerimine* – 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.

§ 3. Geenivaramu vastutav töötleja

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

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

(2) Vastutaval töötlejal on õigus korraldada koeproovide võtmist, koostada terviseseisundi kirjeldusi ja sugupuusid, neid kodeerida, tagasi kodeerida, säilitada, hävitada ja väljastada, teha geeniuuringuid ning koguda, säilitada, hävitada ja väljastada geeniandeid.

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

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

§ 4. [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 kodeerimise ja tagasikodeerimise õiguse. Volitatud töötlejale esitatakse nõuded [kehtestab Vabariigi Valitsus](#) .

§ 6. Geeniuuringud ja geenitestid

(1) Geenivaramuga seotud geeniuuringud 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 geenitestide, 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.

§ 7. Isikuandmete töötlemist reguleerivate sätete kohaldamine

(1) Koeproovi võtmise, terviseseisundi kirjelduse koostamise, kodeerimise, tagasikodeerimise ja vastutava töötleja andmekogude pidamise suhtes kohaldatakse isikuandmete töötlemist reguleerivaid isikuandmete kaitse seaduse (RT I 1996, 48, 944; 1998, 59, 941; 111, 1833; 2000, 50, 317; 92, 597) sätteid koos käesolevas seaduses sätestatud erisustega.

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

2. peatükk GEENIDOONORI ÕIGUSED

§ 8. Geenidoonorluse salastatus

(1) Geenidoonori isik peab pärast kodeerimist jääma salastatuks.

(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) Kodeerimine ja tagasikodeerimine peab toimuma kooskõlas käesoleva seaduse nõuetega.

§ 9. Geenidoonorluse vabatahtlikkus

(1) Koeproovi võtmine, terviseseisundi kirjelduse ja sugupuukoostamine 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 geeniuringute kohta levitada üksnes üldise iseloomuga teavet.

§ 10. Õigus taotleda materjali hävitamist

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

(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 eest.

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

(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. Geenidoonoriks saamise nõusolek

(1) Isiku nõusolek võtta temalt koeproof, koostada tema terviseseisundi kirjeldus ja sugupuu, kanda need kodeerituna geenivaramusse ning kasutada neid geeniuringuteks, rahva tervise uurimiseks ja statistilistel eesmärkidel, vormistatakse kirjalikult ning sellele kirjutab alla geenidoonoriks saav isik.

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

(3) Käesoleva paragrahvi lõikes 1 nimetatud dokumendis peavad lisaks nõusoleku väljendusele ja geenidoonoriks saava isiku allkirjale sisalduma järgmised andmed:

- 1) isiku nimi ja isikukood või selle puudumisel sugu, sünniaeg ja elukoht;
- 2) koeproovi võtva raviasutuse või perearsti andmed;
- 3) missugusest kehaosast ja mil viisil koeproof võetakse;
- 4) nõusoleku andmise kuupäev.

(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) geenidoonoril ei ole õigust nõuda koeproovi võtmise, terviseseisundi kirjelduse või sugupuu koostamise, uurimise ja uurimistulemuste kasutamise eest tasu;
- 3) geeniuringute tulemusena saadud andmed pärilike omaduste ja pärilikkusriskide kohta võivad olla geenidoonorile ebameeldivad;
- 4) geenidoonoril on õigus mitte teada oma geeniandmeid;
- 5) geenidoonoril on õigus teada oma geeniandmeid, välja arvatud sugupuud;
- 6) geenidoonoril on õigus taotleda vastutavalt töötlejalt tagasikodeerimist võimaldavate andmete hävitamist või tema isiku õigusvastasel avalikustamisel koeproovi, DNA kirjelduse ja terviseseisundi kirjelduse hävitamist;
- 7) geenidoonoril on õigus enda nõusolek tagasi võtta kuni tema koeproovi või terviseseisundi kirjelduse kodeerimiseni.

(5) Vastutav töötleja või volitatud töötleja, kellele geenidoonoriks saav isik annab oma nõusoleku, on kohustatud viivitamatult andma geenidoonorile tema kirjaliku nõusoleku koopia.

(6) Geenidoonori kirjalikku nõusolekut hoiab vastutav töötleja alal sama kaua kui koeproovi, terviseseisundi kirjeldust või DNA kirjeldust, välja arvatud käesoleva seaduse § 10 lõikes 1 sätestatud juhul.

(7) Geenidoonoriks saamise kirjaliku nõusoleku vormi, selle täitmise ja säilitamise korra [kehtestab sotsiaalminister](#).

§ 13. Piiratud teovõimega ja otsusevõimetu isik

(1) Piiratud teovõimega isiku geenidoonoriks 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) Geenidoonoriks 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 võtmise meditsiinilise protseduuri tohib läbi viia Eesti Vabariigi tervishoiutöötaja.

(3) Terviseseisundi kirjelduse koostab ja seda täiendab vastutav töötleja või volitatud töötleja geenidoonori ütluste ning geenidoonori kohta ravisutustes hoitavate andmete põhjal. Geenidoonorilt võib koguda andmeid vaid tema enda põetud haiguste kohta. Geenidoonorile võib esitada küsimusi tema suguvõsas ilmnunud 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 küsitlemise, teiste andmekogude ning geeniuuringute 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, terviseseisundi kirjelduse ja sugupuu omandiõigus

(1) Koeproovi, terviseseisundi kirjelduse ja teiste isikuandmete ning sugupuu omandiõigus tekib vastutaval töötlejal vastavalt koeproovi ja isikuandmete andmise ning terviseseisundi kirjelduse ja sugupuu koostamise hetkest.

(2) Vastutava töötleja omandis olev koeproof ja kodeerimata andmed, samuti geenidoonori kirjalik nõusolek ei ole võõrandatavad. Vastutava töötleja tegevuse lõpetamisel läheb vastutava töötleja omandis olevate koeproovide ja andmete, samuti geenidoonorite kirjalike nõusolekute omandiõigus üle Eesti Vabariigile. [RT I 2007, 22, 111- jõust. 01.04.2007]

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

§ 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.

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

§ 17. Sugupuu kasutamise lubatavus

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

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

§ 18. Koeproovide, DNA kirjelduste ja tervises seisundi kirjelduste säilitamine

(1) Koeproove, DNA kirjeldusi ja tervises seisundi kirjeldusi säilitab vastutav töötaja või volitatud töötaja.

(2) Kodeeritud koeproove, kodeeritud DNA kirjeldusi ja kodeeritud tervises seisundi kirjeldusi võib säilitada ka geeniurija, kellel on olemas selleks vajalikud vahendid ja tingimused. Säilitamise tingimused [kehtestab sotsiaalminister](#).

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

- 1) säilitamiseks antavad koeproovid, DNA kirjeldused ja tervises seisundi kirjeldused;
- 2) volitatud töötajale või geeniurijale koeproovi, DNA kirjelduse ja tervises seisundi kirjelduse üleandmise aeg ja täiendamise viis;
- 3) säilitamise koht ja tähtaeg;
- 4) säilitamise viis;
- 5) säilitaja poolt rakendatavad turvameetmed;
- 6) koeproovide, DNA kirjelduste või tervises seisundi kirjelduste paljundamise, jagamise, hävitamise, väljastamise ja vastutavale töötajale või volitatud töötajale tagastamise kord;
- 7) volitatud töötaja või geeniurija vastutus.

(4) Koeproove säilitatakse Eesti Vabariigi territooriumil. Vabariigi Valitsus võib vastutava töötaja taotlusel ja kaalukate põhjuste ilmnemisel anda loa koeproovide säilitamiseks ja uurimiseks väljaspool Eesti Vabariigi territooriumi tingimusel, et on tagatud vastutava töötaja tõhus kontroll koeproovide üle ning et koeproove ei saa kasutada viisil, mida Eesti seadus keelab.

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

§ 19. Geeniuringu tulemustega seotud õigused

(1) DNA või DNA osa kirjeldus tuleb volitatud töötajal või geeniurijal tingimusteta üle anda vastutavale töötajale. Vastutav töötaja võib anda volitatud töötajale või geeniurijale DNA või DNA osa kirjelduse kasutamise õiguse tasu eest. Geeniurijale, kes on Eesti Vabariigi avalik-õiguslik juriidiline isik või riigiasutus, annab vastutav töötaja 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 tervises seisundi kirjelduse väljastamine ning väljastamisprotokoll

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

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

(3) Kui väljastajaks on volitatud töötaja, edastab väljastaja väljastamisprotokoll koopia viivitamatult vastutavale töötajale.

(4) Koeproovi, DNA kirjelduse ja tervises seisundi kirjelduse väljastamise korra, sealhulgas väljastamisprotokoll vormi, selle täitmise ja säilitamise korra [kehtestab sotsiaalminister](#).

§ 21. Tagasikodeerimist võimaldavate andmete, koeproovi, DNA kirjelduse ja tervises seisundi kirjelduse hävitamine ning hävitamisprotokoll

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

(2) Kui geenidoonor taotleb vastutavalt töötajalt koeproovi, DNA kirjelduse ja tervises seisundi kirjelduse hävitamist tema isiku salastatuse õigusvastase avalikustamise tõttu, on vastutav töötaja kohustatud korraldama koeproovi, DNA kirjelduse ja tervises seisundi 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 tervises seisundi 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 tervises seisundi kirjeldus, on vastutava töötaja korraldusel kohustatud oma kulul viivitamatult hävitama konkreetse koeproovi, DNA kirjelduse või tervises seisundi kirjelduse.

(5) Tagasikodeerimist võimaldavate andmete, koeproovi, DNA kirjelduse või tervises seisundi kirjelduse hävitamisel koostab hävitaja hävitamisprotokolli, kuhu märgitakse hävitatud objekt, hävitamise viis, koht ja kuupäev. Kui hävitajaks ei ole vastutav töötaja, edastab hävitaja hävitamisprotokolli koopia viivitamatult vastutavale töötajale.

(6) Tagasikodeerimist võimaldavate andmete, koeproovi, DNA kirjelduse ja tervises seisundi kirjelduse hävitamise korra, sealhulgas hävitamisprotokolli vormi, selle täitmise ja säilitamise korra [kehtestab sotsiaalminister](#).

4. peatükk ANDMEKAITSE

§ 22. Andmekaitse üldnõuded

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

(2) Geenidoonori isiku tuvastamist võimaldavad andmed ei tohi olla tehniliselt kättesaadavad geenivaramu välise arvutivõrgu kaudu.

(3) Vastutav töötaja määrab nimeliselt isikud, kes teostavad kodeerimist või tagasikodeerimist, kellel on juurdepääs geenidoonorite nõusolekutele, koeproovide ja DNA kirjelduste kogule, tervises seisundi kirjeldustele ja sugupuudele ning kes väljastavad kodeeritud või kodeerimata koeproove, DNA kirjeldusi või tervises seisundi kirjeldusi.

(4) Vastutav töötaja võib geenivaramust väljastada koeproove, DNA kirjeldusi või tervises seisundi kirjeldusi ainult kodeerituna, 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.

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

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

§ 23. Kodeerimine

(1) Vastutav töötaja annab koeproovile, DNA kirjeldusele, tervises seisundi kirjeldusele ning sugupuule viivitamatult pärast koeproovi, DNA kirjelduse, tervises seisundi 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 tervises seisundi kirjelduse juures kõik andmed, mis võimaldavad geenidoonori isikut tuvastada, sealhulgas nime, isikukoodi, sünniaja ja elukoha.

(3) Koeproovile, DNA kirjeldusele, tervises seisundi 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 tagasikodeerimise ainus võimalik võti.

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

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

§ 24. Tagasikodeerimine

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

(2) Tagasikodeerimine on vastutaval töötajal lubatud ainult järgmistel juhtudel ja otstarbel:

- 1) koeproovi, DNA kirjelduse või tervises seisundi kirjelduse või tagasikodeerimist võimaldavate andmete hävitamiseks;
- 2) geenidoonori kohta geenivaramus hoitavate andmetega, välja arvatud sugupuuga tutvumise võimaldamiseks, kui geenidoonor seda kirjalikult taotleb;
- 3) tervises seisundi kirjelduse uuendamiseks, täiendamiseks või kontrollimiseks ilma geenidoonoriga ühendust võtmata, kui geenidoonor ei ole keelanud tema tervises seisundi kirjelduse täiendamist, uuendamist või kontrollimist;
- 4) vastutava töötleja ettepanekul ja eetikakomitee nõusolekul geenidoonori tuvastamiseks, temaga ühenduse võtmiseks ning tema kirjalikul nõusolekul tervises seisundi kirjelduse uuendamiseks, täiendamiseks või kontrollimiseks;
- 5) geenidoonori tuvastamiseks ja tema kirjalikul nõusolekul uue DNA proovi võtmiseks, kui koeproov 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 tervises 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 johtuvatest 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 töötleja tegevust koeproovide võtmisel, tervises seisundi kirjelduste ja sugupuude koostamisel, nende kodeerimisel ja tagasikodeerimisel ning geeniuuringute tegemisel rahastatakse riigieelarvest vastavalt riigieelarves sätestatud mahule ja muudest vahenditest.
- (3) Terviseandmete ja koeproovide väljastamisega seotud otsesed kulud katab geeniuurija.
[RT I 2007, 22, 111- jõust. 01.04.2007]

6. peatükk

JÄRELEVALVE JA KAEBUSTE LAHENDAMINE

§ 28. Andmekaitse järelevalveasutus

Terviseseisundi kirjelduste ja sugupuuandmete kogumise, koeproovide, DNA kirjelduste, terviseseisundi kirjelduste ning sugupuuandmete kodeerimise, tagasikodeerimise ning koeproovide, DNA kirjelduste, terviseseisundi kirjelduste ja sugupuuandmete töötlemise üle teostab järelevalvet andmekaitse järelevalveasutus.

§ 29. Eetikakomitee

(1) Geenivaramu töötlemisele annab hinnangu sõltumatu teadlastest ja eri elualade esindajatest koosnev eetikakomitee. Eetikakomitee hinnang on mittesiduv, välja arvatud käesoleva seaduse § 24 lõike 2 punktis 4 sätestatud juhul.

(2) Eetikakomitee lähtub oma tegevuses üldtunnustatud eetikanormidest ja rahvusvahelistest konventsioonidest.

(3) Eetikakomitee liige peab olema oma valdkonna tunnustatud asjatundja, kellel on eetikakomitee liikme kohustuste täitmiseks vajalikud teadmised ja laitmatu reputatsioon.

(4) Eetikakomitee liikmed ja nende arvu nimetab geenivaramu vastutav töötleja.
[RT I 2007, 22, 111 - jõust. 01.04.2007]

§ 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 töötleja või andmekaitse järelevalveasutuse ekspertide abi.

(2) Kaebusi kindlustussuhetes pärilikkusriskide tõttu ilmnenu diskrimineerimise kohta lahendab Kindlustusinspeksioon, kasutades asja uurimisel ja otsustamisel vajaduse korral vastutava töötleja või andmekaitse järelevalveasutuse ekspertide abi.

7. peatükk RAKENDUSSÄTTED

§ 31–33. [Käesolevast tekstist välja jäetud]

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

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

(1) Koeproovi, terviseseisundi kirjelduse ja teiste isikuandmete ning sugupuu omandiõigus, mis on tekkinud geenivaramu vastutaval töötlejal 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 töötlejalt koeproovi, DNA kirjelduse ja terviseseisundi kirjelduse hävitamist vastavalt §-s 21 sätestatud korrale.

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