

Väljaandja:	Sotsiaalminister
Akti liik:	määrus
Teksti liik:	algtekst
Jõustumise kp:	13.04.2007
Avaldamismärge:	RTL 2007, 28, 509

Sotsiaalministri määruste muutmine

Vastu võetud 28.03.2007 nr 36

Määrus kehtestatakse «Inimgeeniuringute seaduse» § 12 lõike 7, § 18 lõike 2, § 20 lõike 4 ja § 21 lõike 6 alusel.

§ 1. Sotsiaalministri 17. detsembri 2001. a määruses nr 125 «Geenidonoriks saamise nõusoleku vorm, selle täitmise ja säilitamise kord» (RTL 2002, 1, 6) tehakse järgmised muudatused:

1) paragrahvi 1 lõige 2 muudetakse ja sõnastatakse järgmiselt:

« (2) Määrusega kehtestatavad nõuded on täitmiseks kohustuslikud geenivaramu vastutavale töötlejale ja geenivaramu volitatud töötlejatele.»;

2) paragrahvi 3 lõige 1 muudetakse ja sõnastatakse järgmiselt:

« (1) Geenidonoriks saamise nõusoleku vormi tutvustamist geenidonoriks saamisest huvitatud isikule (edaspidi *isik*) ning vormi täitmist ja edastamist geenivaramu vastutavale töötlejale korraldab ning teostamise eest vastutab volitatud töötleja, kelle vastav õigus tuleneb geenivaramu vastutava töötlejaga sõlmitud lepingust.»;

3) määruse lisa asendatakse käesoleva määruse lisaga.

§ 2. Sotsiaalministri 17. detsembri 2001. a määruses nr 126 «Geenidonorikooproovi, DNA kirjelduse ja terviseseisundi kirjelduse väljastamise kord» (RTL 2002, 1, 7) § 1 lõige 2 muudetakse ja sõnastatakse järgmiselt:

« (2) Määrusega kehtestatavad nõuded on täitmiseks kohustuslikud geenivaramu vastutavale töötlejale, geenivaramu volitatud töötlejale ning mis tahes kolmandale isikule, kes võtab vastu kodeeritud koeproove, DNA kirjeldusi või terviseseisundi kirjeldusi.».

§ 3. Sotsiaalministri 17. detsembri 2001. a määruses nr 127 «Geenidonorikoodeeritud kooproovi, DNA kirjelduse ja terviseseisundi kirjelduse säilitamise tingimused» (RTL 2002, 1, 8) § 1 lõige 1 muudetakse ja sõnastatakse järgmiselt:

« (1) Määrusega kehtestatavad nõuded on täitmiseks kohustuslikud geenivaramu vastutavale töötlejale ning geenivaramu volitatud töötlejale, kes soovib saada või on saanud geenivaramu vastutavalt töötlejalt kodeeritud koeproovide, sealhulgas DNA, DNA kirjelduste ja terviseseisundi kirjelduste säilitamise õiguse. Volitatud töötlejaks võib olla ka geeniurija, kellel on olemas selleks vajalikud vahendid ja tingimused.».

§ 4. Sotsiaalministri 17. detsembri 2001. a määruse nr 128 «Geenidonorikooproovi, DNA kirjelduse, terviseseisundi kirjelduse ja tagasikodeerimist võimaldavate andmete hävitamise kord» (RTL 2002, 1, 9) § 1 lõige 2 muudetakse ja sõnastatakse järgmiselt:

« (2) Määrusega kehtestatavad nõuded on täitmiseks kohustuslikud geenivaramu vastutavale töötlejale ja geenivaramu volitatud töötlejatele ning isikutele, kelle valduses on geenivaramust pärit kooproov, DNA kirjeldus või terviseseisundi kirjeldus.».

Minister Jaak AAB

**Finantsjuht
kantsleri ülesannetes Marelle ERLENHEIM**

Sotsiaalministri 28. märtsi 2007. a määruse nr 36
«Sotsiaalministri määruste muutmine»
lisa

Sotsiaalministri 17. detsembri 2001. a määruse nr 125
«Geenidonoriks saamise nõusoleku vorm, selle täitmise ja
säilitamise kord»
lisa

GEENIDONORIKS SAAMISE NÕUSOLEKU VORM

Geenidonoriks saamise nõusolek

Käesolev dokument sisaldab põhilist informatsiooni geenidonorite õiguste kohta, et aidata mul otsustada, kas ma soovin saada geenidonoriks. Geenidonorite õigusi reguleerib «Inimgeeniuringute seadus». Täiendav informatsioon geenidonoriks saamise ja olemise kohta sisaldub geenidonorite infomapis. Nõusoleku vormi, seadust ja infomappi tutvustab mulle asjatundja ja ma võin seejuures esitada küsimusi.

Mind on teavitatud ja ma olen teadlik järgmistest asjaoludest:

- 1) Eesti Geenivaramu projekti eesmärk on Eesti rahvastiku tervise- ja geenianandmeid sisaldava andmekogu «Geenivaramu» loomine. Geenivaramu võimaldab teha teaduslikke ning rakenduslikke geeni- ja terviseuuringuid haiguste teket mõjutavate geenide leidmiseks. Geenivaramu abil tehtavad uuringud on jätkuvad ja ei ole piiratud käesoleva aja teaduse tasemega.
- 2) Nõusoleku andmine on täiesti vabatahtlik. Kedagi ei tohi diskrimineerida geenidonoriks olemise või mitteolemise fakti alusel. Keegi ei tohi kallutada mind geenidonoriks saamise nõusolekut andma.
- 3) Ma ei või nõuda koeproovi andmise, terviseseseisundi kirjelduse või sugupuu koostamise, uurimise ja uurimistulemuste kasutamise eest tasu. Olen teadlik asjaolust, et minu koeproovil võib olla mõningane kommertsväärtus ning teadus- ja arendusasutused ja äriühingud võivad saada andmeid anonüümsete geenidonorite kohta. Koeproovi, terviseseseisundi kirjelduse, teiste isikuandmete ning sugupuu omandiõigus läheb üle Geenivaramu vastutavale töötajale Tartu Ülikoolile.
- 4) Kui ma soovin, siis võin esitada geenivaramu vastutavale töötajale täiendavat informatsiooni enda kohta. Geenivaramu vastutav töötaja võib saada isikuandmeid ning andmeid minu terviseseseisundi kohta teistest andmekogudest. Mul on õigus keelata minu kohta Geenivaramus hoitava terviseseseisundi kirjelduse täiendamine, uuendamine ja kontrollimine.
- 5) Mul on õigus mitte teada geeniuuringute tulemusena saadud andmed pärilike omaduste ja pärilikkusriskide kohta.
- 6) Mul on õigus teada enda geenianandmeid ja teisi minu kohta Geenivaramus hoitavaid andmeid, välja arvatud sugupuud. Mul on õigus geneetilisele nõustamisele minu kohta geenivaramus hoitavate andmetega tutvumisel. Ma saan tasuta tutvuda Geenivaramus minu kohta hoitavate andmetega.
- 7) Kellelgi ei ole õigust tutvuda Geenivaramus minu kohta hoitavate andmetega, v.a kui andmed on kodeeritud (muudetud anonüümseks). Ma võin anda nõusoleku arstile minu kohta Geenivaramus hoitavate andmetega tagasikodeeritud kujul tutvumiseks. Tagasikodeerimist teostab Geenivaramu vastutav töötaja seaduses sätestatud juhtudel ja korras.
- 8) Geenivaramu vastutav töötaja võib väljastada Geenivaramust koeproove, DNA kirjeldusi ja terviseseseisundi kirjeldusi ainult kodeeritud vormis nii, et geenidonorite isik jääb andmete saajale teadmata.
- 9) Mul on igal ajal õigus taotleda Geenivaramu vastutavalt töötajalt tagasikodeerimist võimaldavate andmete hävitamist. Minu isiku õigusvastase avalikustamise korral on mul õigus nõuda kahju hüvitamist ning Geenivaramu vastutavalt töötajalt minu koeproovi, DNA kirjelduse ja terviseseseisundi kirjelduse hävitamist.
- 10) Ma võin oma geenidonoriks saamise nõusoleku tagasi võtta kuni koeproovi või terviseseseisundi kirjelduse kodeerimiseni.
- 11) Olen teadlik asjaolust, et Tartu Ülikooli kui Geenivaramu vastutava töötaja tegevuse lõpetamisel läheb inimgeeniuringute seaduse kohaselt Tartu Ülikooli omandis olevate koeproovide ja andmete, samuti geenidonorite kirjalike nõusolekute omandiõigus üle Eesti Vabariigile.

Käesolevale dokumendile alla kirjutades annan enda vaba ja teavitatud nõusoleku

- 1) saada geenidonoriks;
- 2) anda 50 ml veeniverd kasutades ühekordselt kasutatavaid vahendeid;

3) koostada minu terviseseisundi kirjeldus ja sugupuu;

4) kanda koeproov, terviseseisundi kirjeldus ja sugupuu kodeerituna Geenivaramusse;

5) kasutada neid geeniuringuteks, rahva tervise uurimiseks ja statistilistel ning muudel seadusega kooskõlas olevatel eesmärkidel.

Käesolevast nõusoleku vormist jääb koopia geenidoonorile.

Geenidoonor

Ees- ja perekonnanimi

Isikukood või sünniaeg

Sugu

Elukoht

Geenidoonori esindaja

Ees- ja perekonnanimi

Isikukood või sünniaeg

Sugu

Elukoht

Kuupäev:

Allkiri:

Informatsioon koeproovi võtja kohta:
