

Väljaandja:  
Akti liik:  
Teksti liik:  
Jõustumise kp:  
Avaldamismärge:

Sotsiaalminister  
määrus  
algtekst  
18.07.2010  
RT I 2010, 47, 292

## **Sotsiaalministri 17. detsembri 2001. a määruse nr 125 «Geenidonoriks saamise nõusoleku vorm, selle täitmise ja säilitamise kord» ja sotsiaalministri 17. detsembri 2001. a määruse nr 128 «Geenidoonori koeproovi, DNA kirjelduse, tervises seisundi kirjelduse ja tagasikodeerimist võimaldavate andmete hävitamise kord» muutmise**

Vastu võetud 13.07.2010 nr 46

Määrus kehtestatakse «Inimgeeniuringute seaduse» § 12 lõike 7 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; 2007, 28, 509) tehakse järgmised muudatused:

1) paragrahvi 6 lõike 2 muudetakse ja sõnastatakse järgmiselt:

«(2) Nõusoleku vormi andmeväljad täidetakse volitatud töötleja poolt. Isik peab geenidonoriks saamise nõusoleku vormile kirjutama oma ees- ja perekonnanime ning allkirja omakäeliselt. Nõusolek vormistatakse kirjalikult kahes eksemplaris. Geenidonoriks saav isik allkirjastab mõlemad eksemplariid.»;

2) paragrahv 8 tunnistatakse kehtetuks;

3) määrust täiendatakse paragrahviga 8<sup>1</sup> järgmises sõnastuses:

### **«§ 8<sup>1</sup>. Geenidonoriks saamise nõusoleku vorm**

(1) Volitatud töötleja annab geenidonoriks saamise nõusoleku vormi isikule tasuta üle. Kui geenidonoriks saamise nõusoleku vorm on isekopeeruva blanketil, antakse isikule tasuta üle isekopeerunud nõusoleku vormi koopia.

(2) Isikule antud nõusoleku vorm on selle isiku omandis. Geenivaramu vastutav töötleja ei vastuta nimetatud vormi säilitamise, hävitamise või mis tahes viisil edasise kasutamise eest mis tahes isiku poolt.»;

4) paragrahvi 11 lõike 1 punkt 2 muudetakse ja sõnastatakse järgmiselt:

«2) kui geenidoonor või tema seaduslik esindaja või eestkostja avaldab kirjalikult soovi võtta oma nõusolek tagasi vastavalt «Inimgeeniuringute seaduse» § 12 lõike 4 punktile 7 – volitatud töötleja poolt; kui nõusolek ei ole enam volitatud töötleja valduses, siis vastutava töötleja poolt.»;

5) määruse lisa asendatakse käesoleva määruse lisaga.

§ 2. Sotsiaalministri 17. detsembri 2001. a määruse nr 128 «Geenidoonori koeproovi, DNA kirjelduse, tervises seisundi kirjelduse ja tagasikodeerimist võimaldavate andmete hävitamise kord» (RTL 2002, 1, 9; 2007, 28, 509) lisas asendatakse sõnad «SA Eesti Geenivaramu» vastavas käändes sõnaga «geenivaramu» vastavas käändes.

**Minister Hanno PEVKUR**

**Finantsjuht  
kantsleri ülesannetes Liis SILD**

## GEENIDONORIKS SAAMISE NÕUSOLEKU VORM

### Geenidonoriks saamise nõusolek

Käesolev dokument sisaldab teavet geenidonoriks olemise kohta, et aidata mul otsustada, kas ma soovin saada geenidonoriks. Geenidonorite õigusi reguleerivad «Inimgeeniuringute seadus» ning «Isikuandmete kaitse seadus». Täiendav informatsioon geenidonoriks saamise ja olemise kohta sisaldub geenidonoriks saamise nõusoleku vormi infolehes, mis on käesoleva nõusoleku vormi lahutamatu lisa. «Inimgeeniuringute seadust», «Isikuandmete kaitse seadust», nõusoleku vormi ja selle infolehte tutvustab mulle geenivaramu andmekoguja ning ma võin seejuures esitada küsimusi.

### Mind on teavitatud ja ma olen teadlik järgmistest asjaoludest:

- 1) Geenivaramu eesmärk on koguda teavet Eesti rahvastiku tervise ja pärilikkuse kohta ning luua selle põhjal andmekogu «Geenivaramu». Geenivaramut võib kasutada üksnes teaduslikuks uurimistööks, geenidonorite haiguste uurimiseks ja raviks, rahvatervise uurimiseks ja statistilistel eesmärkidel. Geenivaramu abil tehtavad uuringud on jätkuvad ja ei ole piiratud käesoleva aja teaduse tasemega.
  - 2) Nõusoleku andmine on vabatahtlik. Kedagi ei tohi diskrimineerida geenidonoriks olemise või mitteolemise fakti alusel. Keegi ei tohi kallutada mind geenidonoriks saamise nõusolekut andma.
  - 3) Tervise- ja geeniandmed on delikaatsed isikuandmed. Neid säilitatakse geenivaramus kodeerituna, st tervise-, geeni- ja isikut tuvastavaid andmeid hoitakse geenivaramus eraldi.
  - 4) Ma ei või nõuda koeproovi andmise, tervises seisundi kirjelduse või sugupuukoostamise, 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, tervises seisundi kirjelduse, teiste isikuandmete ning sugupuukoostamise omandiõigus läheb üle geenivaramu vastutavale töötajale Tartu Ülikoolile.
  - 5) Kui ma soovin, siis võin esitada geenivaramu vastutavale töötajale täiendavat informatsiooni enda kohta. Geenivaramu vastutav töötaja võib saada isikuandmeid ning andmeid minu tervises seisundi kohta teistest andmekogudest. Mul on õigus keelata minu kohta geenivaramus hoitava tervises seisundi kirjelduse täiendamine, uuendamine ja kontrollimine.
  - 6) Mul on õigus teada enda geeniandmeid ja teisi minu kohta geenivaramus hoitavaid andmeid, välja arvatud sugupuud. Mul on õigus geneetilisele nõustamisele minu kohta geenivaramus hoitavate andmete alusel. Ma saan tasuta tutvuda geenivaramu minu kohta hoitavate andmetega. Ma võin anda nõusoleku arstile minu kohta geenivaramus hoitavate andmetega tutvumiseks.
  - 7) Kui ma ei soovi, on mul õigus mitte teada inimgeeniuringute tulemusena saadud andmeid pärilike omaduste ja pärilikkusriskide kohta.
  - 8) Geenivaramu vastutav töötaja võib väljastada geenivaramust koeproove, DNA kirjeldusi ja tervises seisundi kirjeldusi ainult kodeeritud vormis nii, et geenidonorite isik jääb andmete saajale teadmata.
  - 9) Tagasikodeerimine on geenidonorite isikustamata andmete taasühendamine. Tagasikodeerimine võimaldab seostada konkreetse geenidonorite isikuandmeid, tervises seisundi kirjeldust ja geeniandmeid. Tagasikodeerimist teostab geenivaramu vastutav töötaja inimgeeniuringute seaduses sätestatud juhtudel ja korras.
- Põhjalikum selgitus on kirjas geenidonoriks saamise nõusoleku vormi infolehes.
- 10) Ma võin oma geenidonoriks saamise nõusoleku tagasi võtta. Kuni koeproovi ja tervises seisundi kirjelduse kodeerimiseni geenivaramus tähendab see kogutud andmete ja koeproovi hävitamist. Kui ma võtan geenidonoriks olemise nõusoleku tagasi pärast andmete kodeerimist, kuid ei nõua oma koeproovi, DNA kirjelduse ja tervises seisundi kirjelduse hävitamist, siis hävitatakse geenidonorite isiku tuvastamist võimaldavad andmed nii, et neid pole võimalik enam taastada.
  - 11) Minu isiku õigusvastase avalikustamise korral on mul õigus nõuda kahju hüvitamist ning geenivaramu vastutavalt töötajalt minu koeproovi, DNA kirjelduse ja tervises seisundi kirjelduse hävitamist.
  - 12) Olen teadlik asjaolust, et geenivaramu vastutava töötaja tegevuse lõpetamisel läheb «Inimgeeniuringute seaduse» kohaselt geenivaramu omandis olevate koeproovide ja andmete, samuti geenidonorite kirjalike nõusolekute omandiõigus üle Eesti Vabariigile.

**Käesolevale dokumendile alla kirjutades annan enda vaba ja teavitatud nõusoleku**

saada geenidoonoriks ning

- 1) loovutada kuni 50 ml veeniverd,
- 2) koostada minu tervises seisundi kirjeldus,
- 3) koostada minu sugupuu,
- 4) kanda koeproov, tervises seisundi kirjeldus ja sugupuu kodeerituna geenivaramusse,
- 5) kasutada neid geeniuuringuteks, rahva tervise uurimiseks ja statistilistel eesmärkidel.

Käesolev nõusolek on koostatud kahes võrdses eksemplaris, millest üks jääb geenidoonorile ja teine geenivaramule.

Informatsioon koeproovi võtja kohta:

---

---

Volitatud töötaja andmed:

Nimi \_\_\_\_\_  
Aadress \_\_\_\_\_  
Registrikood \_\_\_\_\_  
Telefon \_\_\_\_\_ E-post \_\_\_\_\_

Vastutava töötaja andmed:

Nimi \_\_\_\_\_  
Aadress \_\_\_\_\_  
Registrikood \_\_\_\_\_  
Telefon \_\_\_\_\_ E-post \_\_\_\_\_

**Geenidoonor**

Ees- ja perekonnanimi \_\_\_\_\_  
Isikukood või sünniaeg \_\_\_\_\_  
Sugu \_\_\_\_\_  
Elukoht \_\_\_\_\_  
Kuupäev: \_\_\_\_\_  
Allkiri: \_\_\_\_\_

**Geenidoonori esindaja**

Ees- ja perekonnanimi \_\_\_\_\_  
Isikukood või sünniaeg \_\_\_\_\_  
Sugu \_\_\_\_\_  
Elukoht \_\_\_\_\_  
Kuupäev: \_\_\_\_\_  
Allkiri: \_\_\_\_\_