

GEENIDOONORIKS SAAMISE NÕUSOLEKU VORM

Käesolev dokument sisaldab teavet geenidoonoriks olemise kohta, et aidata mul otsustada, kas ma soovin saada geenidoonoriks. Geenidoonori õigusi reguleerivad inimgeeniuringute seadus ja isikuandmete kaitset käsitlevad õigusaktid. Täiendav info geenidoonoriks saamise ja olemise kohta sisaldub geenidoonori infolehes. Küsimuste tekkimise korral saan võtta ühendust geenivaramu vastutava või volitatud töötajaga.

Mind on teavitatud ja ma olen teadlik järgmistest asjaoludest:

1. Geenivaramu eesmärk on koguda teavet Eesti rahvastiku tervise ja pärilikkuse kohta ning luua ja täiendada selle põhjal andmetega andmekogu "Geenivaramu". 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. Geenivaramu abil tehtavad uuringud on jätkuvad ja ei ole piiratud käesoleva aja teaduse tasemega.
2. Nõusoleku andmine on vabatahtlik. Kedagi ei tohi diskrimineerida geenidoonoriks olemise või mitteolemise fakti alusel. Keegi ei tohi kallutada mind geenidoonoriks saamise nõusolekut andma.
3. Tervise- ja geeniandmed on eriliiki isikuandmed ehk delikaatse sisuga andmed. Neid säilitatakse geenivaramus pseudonüümitud kujul, st tervise-, geeni- ja isikut tuvastavaid andmeid hoitakse geenivaramus eraldi.
4. Ma ei või nõuda koeproovi andmise, terviseseisundi kirjelduse või sugupuu koostamise, uurimise ja uurimistulemuste kasutamise eest tasu. Olen teadlik asjaolust, et minu koeproovil võib olla mõningane kommertsväärtnus ning teadus- ja arendusasutused ja äriühingud võivad saada andmeid pseudonüümitud geenidoonorite kohta.
5. Vastutaval töötlejal tekib omandiõigus koeproovile selle võtmise hetkel. Terviseseisundi kirjelduse, sugupuu ja geenidoonori kirjaliku nõusoleku kasutusõigus ning nendes sisalduvate isikuandmete töötlemise õigus tekib vastutaval töötlejal nende koostamise hetkel.
6. Mul on õigus teada oma geeniandmeid ja teisi minu kohta geenivaramus hoitavaid andmeid, välja arvatud sugupuud. Ma saan tutvuda minu kohta geenivaramus hoitavate geeniuringute tulemustega ja need väljastatakse mulle tasuta. Mul on õigus mitte teada geeniuringute tulemusi.
7. Mul on õigus nõustamisele minu kohta geenivaramus hoitavate andmetega tutvumisel.
8. Geenivaramu vastutav töötleja võib väljastada geenivaramust teadus- ja arendustöökoe proove, DNA kirjeldusi ja terviseseisundi kirjeldusi ainult pseudonüümitud vormis, nii et geenidoonori isik jääb andmete saajale teadmata.
9. Depseudonüümimine on geenidoonori isikustamata andmete taasühendamine isikut tuvastavate andmetega. Depseudonüümimine võimaldab seostada konkreetse geenidoonori isikuandmeid, terviseseisundi kirjeldust ja geeniandmeid. Depseudonüümimist teeb

geenivaramu vastutav töötaja inimgeeniuringute seaduses sätestatud juhtudel ja korras. Põhjalikum selgitus on kirjas geenidoonori infolehes.

10. Kui ma soovin, võin esitada geenivaramu vastutavale töötajale täiendavat infot enda kohta.

11. Alljärgneva valiku tegemisel on mul võimalik määrata järgmist:

- Ma võin anda nõusoleku arstile tutvuda minu kohta geenivaramus hoitavate geeniuringute tulemustega. Arstile on andmed kättesaadavad tasuta.
- Ma võin anda nõusoleku geenivaramu vastutavale töötajale saada isikuandmeid ja andmeid minu terviseseisundi kohta teistest andmekogudest.
- Ma võin keelata geenivaramu vastutaval töötajal minu kohta geenivaramus hoitavat terviseseisundi kirjeldust täiendada, uuendada ja kontrollida.

NB! Kui ma otsustan käesoleva vormiga neid nõusolekuid mitte anda, on mul võimalus neid nõusolekuid anda ka hiljem.

Alljärgnevalt on mul võimalik teha valikud, tuginedes eelnevale teabele. Oma tahte väljendamiseks teen risti **üh**te mulle sobiva vastusevariandi ees olevasse kasti:

- Luban arstil tutvuda oma terviseseisundi kirjeldusega. Tean, et mul on õigus see luba hiljem tagasi võtta.
- Ei luba arstil tutvuda oma terviseseisundi kirjeldusega.

Alljärgnevalt on mul võimalik teha valikud, tuginedes eelnevale teabele. Oma tahte väljendamiseks teen risti **üh**te mulle sobiva vastusevariandi ees olevasse kasti:

- Luban geenivaramu vastutaval töötajal täiendada, uuendada ja kontrollida minu kohta geenivaramus hoitavat terviseseisundi kirjeldust. Tean, et mul on õigus see luba hiljem tagasi võtta.
- Ei luba geenivaramu vastutaval töötajal minu kohta geenivaramus hoitavat terviseseisundi kirjeldust täiendada, uuendada ega kontrollida. Olen teadlik, et kui ma ei luba geenivaramu vastutaval töötajal terviseseisundi kirjeldust täiendada, uuendada ega kontrollida, siis ei ole geenivaramus hoitavate andmete põhjal võimalik teha täpset teadus- ja arendustööd ega minu haigusriske täpselt hinnata.

12. Ma võin oma geenidoonoriks saamise nõusoleku igal ajal tagasi võtta. Kuni koeproovi ja terviseseisundi kirjelduse pseudonüümimiseni geenivaramus tähendab see kogutud andmete ja koeproovi hävitamist. Kui ma võtan geenidoonoriks saamise nõusoleku tagasi pärast andmete pseudonüümimist, kuid ei nõua oma koeproovi, DNA kirjelduse ja terviseseisundi kirjelduse hävitamist, siis hävitatakse geenidoonori isiku tuvastamist võimaldavad andmed nii, et neid pole võimalik enam taastada. Vastava tahteavalduse saan esitada geenivaramu vastutavale töötajale tema asukohas või digitaalselt allkirjastatuna.

13. Minu isiku, nii geenidoonoriks olemise fakti kui ka muude isikuandmete õigusvastase avalikustamise korral on mul õigus nõuda kahju hüvitamist ning geenivaramu vastutavalt töötajalt minu koeproovi, DNA kirjelduse ja terviseseisundi kirjelduse hävitamist.

14. Olen teadlik asjaolust, et geenivaramu vastutava töötaja tegevuse lõpetamisel läheb koeproovide omandiõigus ning terviseseisundi kirjelduste, sugupuude ja geenidoonorite kirjalike nõusolekute ning nendega seotud isikuandmete kasutamise ja töötlemise õigus vastutavalt töötajalt üle Eesti Vabariigile.

Käesolevale dokumendile alla kirjutades annan oma vaba ja teavitatud nõusoleku töödelda isikuandmeid ja saada geenidoonoriks ning:

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

Allkirjastatud nõusoleku vormi säilitatakse geenivaramu vastutava töötleja juures. Nõusoleku vormist jääb allkirjastatud koopia ka geenidoonorile.

Info koeproovi võtja kohta:

Volitatud töötleja andmed:

Nimi _____

Aadress _____

Registrikood _____

Telefon _____ E-post _____

Vastutava töötleja andmed:

Nimi _____

Aadress _____

Registrikood _____

Telefon _____ E-post _____

Geenidoonor:

Ees- ja perekonnanimi _____

Isikukood või sünniaeg _____

Sugu _____

Elukoht _____

Telefon _____ E-post _____

Kuupäev _____

Allkiri _____

Geenidoonori esindaja:

Ees- ja perekonnanimi _____

Isikukood või sünniaeg _____

Sugu _____

Elukoht _____

Telefon _____ E-post _____

Kuupäev _____

Allkiri _____