

GEENIDONORIKS SAAMISE NÕUSOLEKU VORM **Geenidonoriks saamise nõusolek**

Käesolev dokument sisaldab põhilist informatsiooni geenidonorit õiguste kohta, et aidata mul otsustada, kas ma soovin saada geenidonoriks. Geenidonorit õigusi reguleerib «Inimgeeniuringute seadus». Täiendav informatsioon geenidonoriks saamise ja olemise kohta sisaldub geenidonorit 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 geenandmeid 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, terviseseisundi 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, terviseseisundi 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 terviseseisundi kohta teistest andmekogudest. Mul on õigus keelata minu kohta Geenivaramus hoitava terviseseisundi kirjelduse täiendamine, uuendamine ja kontrollimine.
- 5) Mul on õigus mitte teada geeniuringute tulemusena saadud andmed pärilike omaduste ja pärilikkusriskide kohta.
- 6) Mul on õigus teada enda geenandmeid 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 terviseseisundi kirjeldusi ainult kodeeritud vormis nii, et geenidonorit isik jääb andmete saajale teadmata.

9) Mul on igal ajal õigus taotleda Geenivaramu vastutavalt töötlejalt tagasikodeerimist võimaldavate andmete hävitamist. Minu isiku õigusvastase avalikustamise korral on mul õigus nõuda kahju hüvitamist ning Geenivaramu vastutavalt töötlejalt minu koeproovi, DNA kirjelduse ja terviseseisundi kirjelduse hävitamist.

10) Ma võin oma geenidoonoriks saamise nõusoleku tagasi võtta kuni koeproovi või terviseseisundi kirjelduse kodeerimiseni.

11) Olen teadlik asjaolust, et Tartu Ülikooli kui Geenivaramu vastutava töötleja tegevuse lõpetamisel läheb inimgeeniuringute seaduse kohaselt Tartu Ülikooli omandis olevate koeproovide ja andmete, samuti geenidoonorite kirjalike nõusolekute omandiõigus üle Eesti Vabariigile.

Käesolevale dokumendile alla kirjutades annan enda vaba ja teavitatud nõusoleku

- 1) saada geenidoonoriks,
- 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.