



Õiguskantsler

Teie 19.03.2026 nr

Meie 20.04.2026 nr 6-1/260940/2603348

Surnud geenidoonori andmete avaldamine ja väljastamine

Austatud pr []

Pöördusite õiguskantsleri poole murega, et Eesti Geenivaramu ei avalda teavet selle kohta, kas Teie laste isa oli geenidoonor, ega väljasta tema geneetilisi andmeid. Kirjutasite, et Teie laste arsti hinnangul on neid andmeid vaja laste südamehaiguste uurimiseks. Palusite kontrollida, kas selline olukord on põhiseadusega kooskõlas.

Mõistan Teie sügavat muret. Samas tuleb mõista ka Geenivaramut: geenidoonorluse aluseks on usaldus ja kui inimene ei ole ise andnud luba oma geeniandmete avaldamiseks, ei saa neid tõesti avaldada. Isegi pereliikmetele mitte. Võimalik on oletada, et Teie laste isa soovinuks sellist olukorda ette nähes geeniandmete avaldamiseks loa anda (kui ta on geenidoonor), samas võis lahkunu tahe siiski olla ka teistsugune. Leian, et inimgeeniuringute seadust ei saa Teie kirjeldatud asjaoludel põhiseadusega vastuolus olevaks pidada. Kui geenidoonor on oma elu jooksul andnud selgesõnalise tahteavalduse, et tema andmeid võib kasutada tema laste tervise huvides, siis ei tee seadus selleks mingeid takistusi. Kui sellist tahteavaldust ei ole, siis pole võimalik geenivaramust surnud geenidoonori kohta andmeid saada.

Põhiseaduse kohaselt on inimesel üldjuhul õigus otsustada enda andmete avaldamise ja kasutamise üle (põhiseaduse § 26 lg 1). Riigil on lubatud eraellu sekkuda üksnes seadusega või seaduse alusel ja põhiseaduses kindlaks määratud põhjustel, näiteks tervise, avaliku korra või teiste inimeste õiguste ja vabaduste kaitseks (põhiseaduse § 26 lg 2). Põhiseadus ei anna lapsele õigust saada oma vanema geneetilisi andmeid (põhiseaduse § 44 lg 2). Põhiseadus näeb ette igäihe õiguse tervise kaitsele (põhiseaduse § 28 lg 1). Riigil on kohustus tagada juurdepääs terviseteenustele. Selleks tuleb luua ja hoida toimivana tervishoiusüsteem, mille kaudu inimesele oleksid haiguse või vigastuse korral ilma ebamõistliku viivitusega kättesaadavad kvaliteetsed terviseteenused.¹

[Isikuandmete kaitse üldmäärus](#)² käsitleb nii terviseandmeid kui ka geneetilisi andmeid eriliigiliste isikuandmetena (üldmääruse art 4 p-d 1, 13 ja 15; art 9 lg 1). Tervisealaste andmete hulka kuuluvad kõik inimese tervislikku seisundit käsitlevad andmed, mis annavad teavet tema endise, praeguse või tulevase füüsilise või vaimse tervise kohta. See hõlmab teavet füüsilise isiku kohta, mis on kogutud füüsilisele isikule tervishoiuteenuste registreerimise või osutamise käigus,

¹ Põhiseaduse sätete kommentaarid leiab veebilehelt www.pohiseadus.ee.

² Euroopa Parlamendi ja nõukogu määruse (EL) 2016/679, 27. aprill 2016, füüsiliste isikute kaitse kohta isikuandmete töötlemisel ja selliste andmete vaba liikumise ning direktiivi 95/46/EÜ kehtetuks tunnistamise kohta.

samuti teavet, mis on saadud geneetiliste andmete ja bioloogiliste proovide kontrollimise või uurimise tulemusena ([üldmääruse põhjendus 35](#)).

Tervisealased isikuandmed on põhiõiguste ja -vabaduste seisukohast eriti tundlikud andmed (üldmääruse põhjendus 51). Seetõttu on oluline, et võetaks meetmeid usaldusväärse ja andmete konfidentsiaalsuse tagamiseks (üldmääruse art 5 lg 1 p f; art 24 lg 1, art 32; põhjendused 74, 75 ja 83).

Eriliigilisi isikuandmeid saab töödelda üksnes siis, kui töötlemiseks on olemas õiguslik alus (näiteks inimese nõusolek), ning isikuandmeid töödeldakse kooskõlas isikuandmete töötlemise põhimõtete ja seaduslikkuse nõuetega (vt üldmääruse art 9 lg 2 p a, art-d 5 ja 6). Isikuandmete töötlemise õiguslik alus peab olema sätestatud selgelt ja täpselt ning inimene peab saama selle kohaldamist eeldada (üldmääruse põhjendused 41 ja 51).

Seega peaks inimesel olema kindlus, et tema otsuseid andmete avaldamise ja kasutamise kohta austatakse ning välistatakse võimalus, et tema andmeid kasutatakse tulevikus ootamatul viisil. Oleneb ju geenidoonoriks hakkamine paljuski sellest, kui kindel saab inimene olla selles, et tema andmete töötlemisel on tagatud usaldusväärsus ja konfidentsiaalsus.

[Inimgeeniuringute seadus](#) (IGUS §-d 13, 17, 19) sätestab, et geenidoonoriks olemise või mitteolemise fakt ning geneetilised andmed avaldatakse ja väljastatakse (tervishoiuteenuse osutajale või konkreetsele isikule) üksnes geenidoonori tahteavalduse alusel. Tahteavaldus on vajalik ka siis, kui geenidoonor soovib, et pärast tema surma väljastataks geenivaramus olevad andmed tema lähedastele. Nii on tagatud, et geenidoonor saab ise otsustada oma andmete avaldamise ja kasutamise üle. Needsamad tingimused olid kirjas ka kuni 31. märtsini 2026 kehtinud [inimgeeniuringute seaduses](#) (§-d 8, 11, 16, 20 ja 22).

Inimgeeniuringuteks antakse geenidoonorite andmed välja pseudonüümselt, töödeldakse andmeid kogumis ja teadusuuringu tegija peab järgima andmetöötluslepingus kehtestatud nõudeid. Seetõttu on geenidoonoritel õigustatud ootus, et kui geenivaramu andmeid soovitakse kasutada ja väljastada muul otstarbel kui inimgeeniuringute tegemiseks, lähtutakse geenidoonori tahteavaldusest (vt [seaduseelnõu seletuskirja](#) lk 33).

Geenidoonori isikuandmete töötlemist pärast geenidoonori surma on reguleeritud IGUS §-s 22. Geenidoonori tahteavaldus geenidoonoriks olemise ning geneetiliste andmete avaldamise ja väljastamise kohta kehtib ka pärast geenidoonori surma. Seadusega on piiratud pärija õigust pääseda juurde geenidoonori andmetele. Pärija ei saa surnud geenidoonori asemel esitada tahteavaldust geenidoonori andmete avaldamiseks ja väljastamiseks. Surnud geenidoonori isikuandmete töötlemisele ei kohaldata [isikuandmete kaitse seaduse](#) (IKS) §-s 9 sätestatud tingimusi (IGUS § 1 lg 5). Sellist piirangut on põhjendatud sellega, et surnud geenidoonori geneetiliste andmete töötlemine mõjutab kõigi tema bioloogiliste sugulaste õigusi. Seetõttu ei ole põhjendatud, et pärija – kes ei pruugi olla bioloogiline sugulane – saab esitada geenivaramus uusi tahteavaldusi. Geenidoonor saab üksnes ise esitada teadliku tahteavalduse, kui ta soovib edastada oma andmeid lähedastele. See puudutab ka andmete väljastamist pärast tema surma (vt [seaduseelnõu seletuskirja](#) lk 45).

Surnu omastel (nt abikaasal, vanematel, lastel) on õigus teada saada, mis oli tema lähedase surma põhjus. Seda võimaldab [surma põhjuse tuvastamise seadus](#). Surma põhjus ja surma põhjuse tinginud asjaolu märgitakse surma põhjuse teatisesse ning see väljastatakse omastele (§ 6, §-d 8¹ ja 8²). Pärijal on õigus saada surnud isiku andmeid tervise infosüsteemist ([tervishoiuteenuste korraldamise seaduse](#) § 59³ lg 6 koostoimes IKS § 9 lõikega 2).

Tervishoiuteenuse osutamisel tuleb lähtuda konkreetse inimese ravivajadusest ning teha seda vastavalt arstiteaduse üldisele tasemele ja tavaliselt oodatava hoolega ([võlaõigusseaduse](#) § 762). See tähendab eelkõige seda, et tervishoiuteenuse osutamisel tuleb juhinduda konkreetse valdkonna üldtunnustatud ravimeetoditest ja ravijuhistest (võlaõigusseaduse kommenteeritud väljaanne, § 762, komm 3.1).

Täna Teid oluliste küsimuste eest.

Lugupidamisega

/allkirjastatud digitaalselt/

Ülle Madise

Kristel Lekko 693 8443
Kristel.Lekko@oiguskantsler.ee