

Andmekaitse Inspektsioon
Eesti Arstide Liit
Eesti Geenivaramu
Eesti Meditsiinigeneetika Selts

.12.2025 nr 1-1/15-749/1

Inimgeeniuuringute seaduse eelnõu 749 SE menetlemine Riigikogus

Lugupeetud koostööpartner

Vabariigi Valitsuse algatatud inimgeeniuuringute seaduse eelnõu (749 SE) võeti Riigikogu menetlusse 2025. aasta 4. novembril ja eelnõu juhtivkomisjoniks on sotsiaalkomisjon.

Uue inimgeeniuuringute seaduse eelnõu eesmärk on muuta geenivaramu ja geeniuuringute korraldus selgemaks, ajakohasemaks ja läbipaistvamaks. Eelnõu täpsustab, millised andmed geenivaramusse kantakse, kes neid edastab ja kuidas geenidonor saab oma tahteavaldusi muuta. Luuakse õiguslik alus, et geenidoonori terviseandmeid saaks täiendada riigi infosüsteemidest ning tema soovil edastada geneetilisi andmeid tervise infosüsteemi personaalmeditsiini teenuste osutamiseks. Eelnõu aitab tugevdada inimeste usaldust ja kontrolli oma geeniandmete üle, luua turvaline ja tõhus andmetöötamise raamistik ning viia geeniteadus praktikasse. Teadusuuringutes kehtestatakse geneetiliste andmete töötlejatele ühtsemad reeglid ning eetika kooskõlastusi hakkab koordineerima üks keskne eetikakomitee, mis muudab protsessi kiiremaks ja selgemaks. Andmeid antakse teadlastele kasutada pseudonüümitud kujul turvalises tööluskeskkonnas ning nende kasutamine on tasuline, et katta andmete ettevalmistamise ja töötlemise kulud. Eelnõu keelab inimeste diskrimineerimise nende DNA, geneetiliste omaduste või pärilike riskide alusel, võimaldades sellise diskrimineerimise korral pöörduda võrdõiguslikkuse voliniku poole. Muudatused vähendavad bürokraatiat ja halduskoormust, lihtsustavad teadusuuringute läbiviimist ning suurendavad andmete taaskasutust ja usaldusväärsust.

Olite kaasatud eelnõu ettevalmistamisse Sotsiaalministeeriumis. Kui Teie organisatsioonil on senist kaasamisprotsessi arvestades täiendavaid ettepanekuid, mis jäävad eelnõu reguleerimisalasse, siis palun esitage need sotsiaalkomisjonile hiljemalt 05.01.2026 kell 16.00 e-posti aadressil sotsiaalkomisjon@riigikogu.ee.

Eelnõu 749 SE menetlusteabe ja -dokumentidega saab tutvuda [Riigikogu kodulehel](#).

Lugupidamisega

(allkirjastatud digitaalselt)
Signe Riisalo
esimees

Sama: Eesti Personaalmehitsiini Selts
Personaalmehitsiini kompetentsikeskus TeamPerMed
Soolise võrdõiguslikkuse ja võrdse kohtlemise voliniku kantselei
Tartu Ülikool
Tervisekassa
Õiguskantsleri Kantselei