**EESTI BIOEETIKA JA INIMUURINGUTE NÕUKOGU**

**OTSUS**

14. detsember 2021 nr 1.1-12/3785

Nõukogu koosseisus:

Esimees:

Liina Vahter – Tallinna Ülikool

Aseesimees:

Aime Keis – Tartu Ülikooli inimuuringute eetika komitee

Teadussekretär:

Aive Pevkur – Tallinna Tehnikaülikool

Liikmed:

Agne Velthut-Meikas – Tallinna Tehnikaülikool

Kärt Salumaa-Lepik, Tallinna Tehnikaülikool

Ingeri Luik-Tamme – TGS Baltic Advokaadibüroo

Meego Remmel – Eesti Kirikute Nõukogu

Maie Bachmann – Tallinna Tehnikaülikool

Pärt Peterson – Tartu Ülikool

Kristjan Kask – Tallinna Ülikool

Merike Sisask – Tallinna Ülikoool

Arutas 14. detsembril 2021. a vastutava uurija Andres Metspalu, Tartu Ülikooli TÜ genoomika instituudi Eesti geenivaramu professori, uuringu „**Tartu Ülikooli genoomika instituudi Eesti geenivaramu (EGV) andmebaasi täiendamine tervise infosüsteemist (TIS)“** taotlust.

Uuringu põhieesmärgiks on: Vastavalt Inimgeeniuuringute seaduse (IGUS) § 3 lõikele 1 on EGV eesmärk koguda teavet Eesti rahvastiku tervise ja pärilikkuse informatsiooni kohta, edendada geeniuuringute arengut ning rakendada geeniuuringute tulemused rahva tervise parandamiseks. EGV andmete kogumine algas 2002. aastal ning geenivaramu abil tehtavad uuringud on jätkuvad ja ei ole piiratud käesoleva aja teaduse tasemega. EGV-l on lubatud geenidoonorite terviseseisundit uuendada, täiendada ja kontrollida ilma geenidoonoriga ühendust võtmata ning milleks on vastutaval töötlejal õigus depseudonüümida geenidoonorite andmeid kui geenidoonor pole keelanud tema terviseseisundi kirjelduse täiendamist, uuendamist või kontrollimist (IGUS § 24). Andmete võrdlemine ja täiendamine võimaldab tõsta andmekogu usaldusväärsust ja selle kaudu ka EGV andmete põhjal läbiviidavate uurimustööde kõrget teaduslikku taset.

Ilma laia ja võimalikult täpse fenotüübiandmestikuta ei ole võimalik usaldusväärselt hinnata geenide rolli haiguste kujunemisel ja seega ei saa täita EGV-le seadusega pandud eesmärke.

Uuringu taotluse menetlusest taandas ennast Maarja Kirss, Andmekaitse Inspektsioonist.

**Otsus: anda luba uuringu läbiviimiseks. Uuringu läbiviimise lõpptähtaeg on 31. detsember 2026. a.**

**Otsuse lahutamatu lisad** on vastutava uurija Andres Metspalu poolt 23. novembril 2021. a allkirjastatud uuringu taotlus.

/allkirjastatud digitaalselt/

Liina Vahter

Eesti bioeetika ja inimuuringute nõukogu esimees