



JUSTIITS- JA DIGIMINISTEERIUM

Sotsiaalministeerium
info@sm.ee

Teie 04.07.2025

Meie 25.08.2025

nr r 1.2-2/58-1,
SOM/25-0756/-1K
nr 8-2/5788

Inimgeeniuringute seaduse koostöödamine

Austatud minister

Sotsiaalministeerium edastas Justiits- ja Digiministeeriumile koostöödamiseks inimgeeniuringute seaduse eelnõu¹ (*eelnõu*). Justiits- ja Digiministeerium ei koostöödasta eelnõu § 8 lõikega 4 kavandatud regulatsiooni, muus osas koostöödastab eelnõu märkustega.

I. Põhimõtteline märkus

1. **Eelnõu § 8 lõike 4** kohaselt toimub andmevahetus eelnõu § 7 lõike 1 punktides 1–10 nimetatud riigi infosüsteemi kuuluvate andmekogudega riigi infosüsteemi andmevahetuskirji kaudu või samaväärset isikuandmete kaitse taset tagaval viisil. Justiits- ja Digiministeeriumi hinnangul on selline andmevahetus vastuolus avaliku teabe seaduse² (AvTS) § 43⁹ lõikega 5, mille kohaselt saab andmevahetus riigi infosüsteemi kuuluvate andmekogudega ja riigi infosüsteemi kuuluvate andmekogude vahel toimuda ainult läbi riigi infosüsteemi andmevahetuskirji. **Justiits- ja Digiministeerium ei koostöödasta eelnõu § 8 lõiget 4.** Palume eelnõust välja jätta võimalus, et riigi infosüsteemi kuuluvate andmekogude vahel võiks andmevahetus toimuda muul viisil kui läbi riigi infosüsteemi andmevahetuskirji.

II. Sisulised märkused

2. 25.05.2025 jõustus hea õigusloome ja normitehnika eeskirja³ (HÕNTE) muudatus, millega kehtestati halduskoormuse tasakaalustamise reegel (HÕNTE § 1 lg 4¹). Reegli kohaselt tuleb halduskoormust suurendava nõudega kavandada ka halduskoormust vähendav muudatus. Halduskoormuse tasakaalustamise reegli rakendamise juhis on kättesaadav Justiits- ja Digiministeeriumi veebilehel⁴.

Eeltoodud HÕNTE muudatustest tulenevalt palume eelnõu seletuskirja sisukokkuvõttes kirjutada, kas eelnõuga kavandatud muudatuste tulemusel halduskoormus suureneb, väheneb või ei muutu. Halduskoormuse kasvamisest palume seletuskirja sisukokkuvõttes märkida, mis meetmega on kavandatud suurenenud halduskoormust tasakaalustada.

¹ Eelnõude infosüsteemi toimiku number [25-0756](#).

² [RT I, 05.07.2025, 2](#)

³ [RT I, 22.05.2025, 8](#)

⁴ [Halduskoormuse tasakaalustamise reegli rakendamise juhis](#)

Küberturvalisuse seaduse muutmisega seotud tähelepanekud

3. Eelnõusse on kavandatud sätteid, mis on seotud küberturvalisuse seadusega⁵ (KüTS). Samas ei arvesta eelnõuga tehtavad muudatused nii KüTSi kui ka muude seaduste muudatustega, mis on kavandatud Euroopa Parlamendi ja nõukogu direktiivi (EL) nr 2022/2555⁶ (küberturvalisuse 2. direktiiv) üle võtva eelnõuga⁷.

Eelnõus sätestatakse ristviited KüTS-ile (eelnõu § 1 lg 3, § 11 lg 5 p 3, § 33 lg 3), kuid küberturvalisuse 2. direktiivi üle võtva eelnõu üks eesmärkidest on muu hulgas eemaldada teistest seadustest (nt tervishoiuteenuste korraldamise seadusest) taolised ristviited. See tähendab, et teistest seadustest jäetakse välja ristviited sätetele, mis sätestavad nõude stiilis: „X on kohustatud Y teenuse osutamiseks kasutatavate võrgu- ja infosüsteemide turvalisuse tagamiseks täitma KüTS §-dega 7 ja 8 ning nende alusel kehtestatud nõudeid“. Samuti jäetakse muudest seadusest välja sätted, mis ütlevad: „Riigi Infosüsteemi Amet teostab viidatud nõude teemal järelevalvet küberturvalisuse seaduses sätestatud pädevuse piires“. Seetõttu palub Justiits- ja Digiministeerium lähtuda eelnõu puhul samadest põhimõtetest nagu on kavandatud küberturvalisuse 2. direktiivi üle võtva seaduse eelnõus.

4. **Eelnõu § 32 lõike 3 punktis 3** on märgitud, et majandustegevusteade peab sisaldama ka kinnitust, kas on määratud küberturvalisuse eest vastutav isik. Kavandatud sätte puhul peab arvestama sellega, et vastutus küberturvalisuse eest on konkreetse majandustegevusteate esitanud (juriidilise) isiku juhatusel. Sarnane nõue lisandub KüTS-i küberturvalisuse 2. direktiivi artikli 20 lõike 1 üle võtmisega. Samas ei selgu seletuskirjast, kas kavandatud IGUS § 32 lg 3 p 3 puhul on küberturvalisuse eest vastutava isiku puhul mõeldud sama isikut nagu direktiivi artikli 20 lõikes 1 sätestatud või mitte. Palume täiendada seletuskirja selgitusega selle kohta, kes on küberturvalisuse eest vastutav isik kavandatud IGUS § 32 lg 3 p 3 mõistes.
5. **Eelnõu § 39 punkti 1** kohaselt täiendatakse KüTS-i § 3 lõike 1 nimekirja uue teenuse osutajaga, kes peab eelnõu vastuvõtmisel järgima oma tegevuses KüTS-i nõudeid. Seletuskirjast ei selgu, kas KüTS-i uue subjekti sätestamisel on arvestatud ka küberturvalisuse 2. direktiivi asjakohaste sätetega. Teisisõnu, kas IGUS § 32 tähenduses teadusuuringu eesmärgil isiku geneetilisi andmeid töötlev isik on küberturvalisuse 2. direktiivi artikli 2 kohaldamisalas. Näiteks, kas tegemist on KüTSi subjektiga küberturvalisuse 2. direktiivi artikli 2 lõike 2 punktide b–e puhul vähemalt ühe punkti alusel. Palume täiendada seletuskirja vastava selgitusega.
6. Kuna kooskõlastusele esitatud IGUS eelnõu jõustumise kuupäev (01.01.2026) on sama, mis küberturvalisuse 2. direktiivi üle võtva KüTS-i eelnõu planeeritud jõustumise kuupäev, siis teeb siis teeb Justiits- ja Digiministeerium ettepaneku kooskõlastusele esitatud IGUS-i eelnõu muuta selliselt, et eelnõus kavandatud KüTS-i muudatused arvestaksid KüTS-i 01.01.2026 jõustuvat redaktsiooni.

Märkused riikliku- ja haldusjärelevalvet reguleerivate sätete kohta

7. **Eelnõu § 33** reguleerib riiklikku ja haldusjärelevalvet. Kavandatud IGUS § 33 lõike 1 sõnastusest ei ole võimalik üheselt mõista, millal rakendab Andmekaitse Inspeksioon (AKI) AvTS-ist ja millal isikuandmete kaitse seadusest⁸ (IKS) tulenevat pädevust. Palume täpsustada eelnõu §-i 33 sõnastust, et tagada selgus järelevalveorgani ülesannetes ja rakendatavates meetmetes. Üheks lahenduseks võib olla sättes kasutatud mõiste „pädevus“ asemel viidata seadustes sätestatud meetmete kohaldamise õigusele.
8. **Eelnõu paragrahvi 33 lõikega 2** antakse AKI ülesandeks kontrollida riikliku järelevalve raames majandustegevusteate esitamist majandustegevuse registrisse. Palume hinnata, kas teatise olemasolu kontrollimine on riikliku järelevalve ülesanne. Samuti palume selgitada, mis on vastava kontrolli eesmärgiks ja kas AKI on kohane asutus selle tegemiseks. Palume

⁵ RT I, 21.06.2024, 15

⁶ Euroopa Parlamendi ja nõukogu 14. detsembri 2022. a direktiiv (EL) 2022/2555, mis käsitleb meetmeid, millega tagada küberturvalisuse ühtlaselt kõrge tase kogu liidus, ja millega muudetakse määrust (EL) nr 910/2014 ja direktiivi (EL) 2018/1972 ning tunnistatakse kehtetuks direktiiv (EL) 2016/1148 (küberturvalisuse 2. direktiiv).

⁷ Eelnõude infosüsteemi toimikud nr [24-1266](#) ja [25-0926](#) (Esitamine Vabariigi Valitsuse istungile).

⁸ RT I, 31.12.2024, 44

kaaluda, kas vajalikku kontrolli ei oleks võimalik hõlpsamalt lahendada tarkvaraliselt, näiteks teatud andmeväljade kohustuslikuks muutmisega.

9. **Eelnõu § 33 lõike 3** sõnastus vajab täpsustamist, sest esitatud kujul ei ole sätte sisu üheselt mõistetav. Sättest ei selgu, mille üle Riigi Infosüsteemi Amet järelevalvet teeb. Kui järelevalve piirneb eelnõu seletuskirja kohaselt küberturvalisuse seaduses sätestatud nõuetega, siis tekib küsimus, kas vastava sisuga sätet on eelnõusse vaja, sest see sisuliselt kordab KÜTS § 14 lõikes 1 sätestatu. Palume eeltoodud märkuse pinnalt kavandatud sätte sõnastust muuta.
10. Eelnõu seletuskirja riikliku järelevalve sätete selgitused vajavad täiendamist, sest selgitused ei anna lisateavet. Samas vajaks seaduse rakendaja järelevalvega seonduva selguse saamiseks näiteid võimalikest järelevalveolukordadest ning põhjendusi kohaldatavate meetmete kohta. Samuti palume seletuskirjas selgitada, kas kavandatud haldusjärelevalve puhul kohaldub Vabariigi Valitsuse seaduse⁹ (VVS) vastav regulatsioon, sest kavandatud eelnõu haldusjärelevalvega seonduvat sisuliselt ei reguleeri. Palume täiendada seletuskirja selgitustega eelnõu § 33 kohta.

Andmete töötlemise regulatsiooniga seotud märkused

11. **Eelnõu § 3** sätestab geenivaramu pidamise eesmärgid. Muu hulgas on geenivaramu pidamise eesmärgiks ka teha statistikat ja teadusuuringuid (eelnõu § 3 lg 1 p 2 ja 3). Selline sõnastus võimaldab tõlgendust justkui geenivaramu vastutav töötleja võib ise teha statistikat ja teadusuuringuid ilma selleks eelnõus ette nähtud protseduure läbimata. Sellist tõlgendust toetab ka eelnõu § 11 lõige 1, mille kohaselt võib geenivaramu vastutav töötleja geenivaramu andmeid töödelda üksnes käesoleva seaduse §-s 3 sätestatud eesmärkidel. Selleks, et eelnõu §-s 3 sätestatud eesmärgid ei võimaldaks vastutaval töötlejal teha teadusuuringuid ilma teistelt nõutavat protseduuri läbimata, palume täpsustada eelnõus, et ka vastutav töötleja peab teadusuuringute läbiviimisel läbima sama protseduuri, kui teised teadusuuringute läbiviijad.
12. **Eelnõu § 5** sätestab geenivaramu pidamise täpsemad tingimused ja korra. Eelnõu § 5 lõikes 1 on sätestatud volitusnorm andmekogu põhimääruse kehtestamiseks. Paragrahvi lõike 1 punkti 1 kohaselt sätestatakse põhimääruses ka volitatud töötleja ülesanded. Samas on eelnõule lisatud põhimääruse kavandi § 7 kohaselt määratakse geenivaramu volitatud töötleja, tema ülesanded ja vastutus kindlaks geenivaramu vastutava töötleja ja volitatud töötleja vahel sõlmitud lepingus, seega ei vasta põhimääruse kavand eelnõus sätestatule. Justiits- ja Digiministeeriumi hinnangul tuleb volitatud töötleja ülesanded sätestada põhimääruses ning neid ülesandeid on võimalik lepingus täpsustada. Palume volitatud töötleja ülesanded sätestada geenivaramu põhimääruses.
13. **Eelnõu § 6** sätestab isikuandmete kategooriad, mida geenivaramus töödeldakse. Nimetatud sätte lõike 1 punkti 1 kohaselt töödeldakse geenivaramus geenidoonori üldandmeid, sealhulgas rahvus, haridus, sünnikoht, Eestis viibitud aeg, perekonnaseis, surmaaeg ja -koht või andmed isiku teadmata kadumise kohta, ja tahteavaldused. Sama lõike punkti 2 kohaselt töödeldakse vajaduse korral geenidoonori esindaja üld- ja kontaktandmeid. Juhime tähelepanu, et üldandmetel on kindel sisu ja nende alla kuuluvad nimi, isikukood, sugu, kodakondsus, kontakt (sealhulga aadress), emakeel. Samuti tuleks punktis kaks sätestada, et esindaja andmed lisatakse siis, kui esindaja on olemas. Sõnastus „vajaduse korral“ jätab liigse kaalutlusõiguse.

Tulenevalt eeltoodud märkusest tuleb eelnõu § 6 lõike 1 punktid 1 ja 2 sõnastada järgmiselt:
„1) geenidoonori üldandmed, rahvus, haridus, sünnikoht, Eestis viibitud aeg, perekonnaseis, surmaaeg ja -koht või andmed isiku teadmata kadumise fakt, ja tahteavaldused;
2) esindaja olemasolu korral geenidoonori esindaja üldandmed;“.

Seletuskirjas tuleb täpsustada, milliseid üldandmeid nimetatud kinnisest loetelust antud juhul mõeldud on.

14. **Eelnõu § 6 lõike 1 punkt 4** sätestab, et geenivaramus töödeldakse geenidoonori avaldatu alusel andmeid tema enda või tema bioloogiliste sugulaste kohta, sealhulgas suguvõsas

⁹ [RT I, 30.12.2024, 4](#)

esinenud haiguste ja harjumuste kohta. Justiits- ja Digiministeeriumi hinnangul on tegemist liiga laia andmekategooriaga, kuhu alla võib mahutada ükskõik mis andmed. Palume andmekategooriat täpsustada nii, et oleks selge, et töödelda tohib üksnes asjasse puutuvaid andmeid, see tähendab töödelda ei tohiks andmeid, mis ei oma geeniuuringute seisukohalt mingit tähtsust.

15. **Eelnõu § 8 lõike 3** kohaselt andmed kontrollitakse ja korrastatakse ning kantakse pärast kinnitamist geenivaramusse. Palume täiendada seletuskirja selgitusega selle kohta, mida kujutab endast kinnitamise protsess.
16. **Eelnõu § 10 lõike 1 punkti 3** kohaselt tagab geenivaramu vastutav töötleja geenidoonori õiguste kaitse. Palume eelnõus täpsustada, milliste geenidoonori õiguste kaitse vastutav töötleja tagab, kuna praegune sõnastus võimaldab liiga laia tõlgendust justkui kohustub geenivaramu kaitsma doonorit ka väljaspool geenivaramuga seotud olukordi.
17. **Eelnõu § 15 lõike 1** sätestab, et geenivaramu andmed on tähtajatu juurdepääsupiiranguga ja geenidoonori isikut ei avalikustata. Geenivaramu vastutaval töötlejal on lubatud avalikustada teavet geenivaramuga seotud teadusuuringute kohta, mis on üldise iseloomuga. Kuna juurdepääsupiirangu alus kattub AvTS-is ette nähtud alustega, siis on eelnõus õigesti reguleeritud üksnes AvTS-ist erinev juurdepääsupiirangu tähtaeg. Palume sättes täpsustada, millise huvi kaitseks on tähtaeg võrreldes AvTS-iga pikem (vrdl nt eelnõu § 44 p 1) ning palume sättest välja jätta lauseosa „ja geenidoonori isikut ei avalikustata“, kuna see on juba hõlmatud AvTS-ist tuleneva juurdepääsupiirangu alusega.
18. **Eelnõu § 15 lõike 3** kohaselt võib geenivaramu avaldada geenidoonoriks olemise või mitteolemise fakti käesoleva seaduse §-s 8 sätestatud andmevahetuse käigus, sealhulgas andmeandjatele geenidoonorite isikukoodide edastamisel, andmete väljastamisel geenidoonorile endale või tema määratud kolmandele isikule või muu käesoleva seaduse alusel lubatud andmete väljastamise raames. Palume sättest välja jätta võimaluse avaldada geenidoonoriks olemise fakt geenidoonorile endale, kuna isik on sellest faktist teadlik, sest geenidoonoriks hakkamine on toimunud tema tahteavalduse alusel.
19. **Eelnõu § 17 lõike 2** kohaselt on geenidoonoril õigus isiklikult tutvuda tema kohta geenivaramus hoitavate andmetega ja saada neist koopia. Geenidoonoril ei ole õigust tutvuda enda sugupuuga. Justiits- ja Digiministeeriumi hinnangul tuleneb esimeses lauses sätestatu juba isikuandmete kaitse üldmäärusest¹⁰ (IKÜM) ning selle kordamine riigisisises õiguses ei ole vajalik. Võimaluse tutvuda enda sugupuu andmetega välistab AvTS, kuna tegemist on teiste isikute isikuandmetega, millele tuleb seada juurdepääsupiirang. Palume lõike kaks eelnõust välja jätta ning § 17 pealkirjast jätta välja sõna geenivaramu, kuna see loob ebaõige ettekujutuse justkui eelnõu kohalduks mõned osas ka teistele geenidoonoritele peale geenivaramu geenidoonorite. Samuti tuleks pealkirjast geenivaramu välja jätta ka eelnõu §-des 23 ja 35.
20. **Eelnõu § 17 lõike 3** kohaselt ei või geenidoonorilt nõuda tasu tema kohta geenivaramus hoitavate andmetega tutvumise ja talle andmete väljastamise eest. Justiits- ja Digiministeeriumi hinnangul tuleb andmesubjekti õigus tasuta tutvuda oma andmetega IKÜM artikli 12 lõikest 5, seega selle kordamine riigisisises õiguses ei ole vajalik, välja arvatud juhul, kui eesmärk on välistada võimalus küsida tasu ka selgelt põhjendamatute või ülemääraste taotluste eest. Juhul kui viimati nimetatut ei ole sätte eesmärk, siis palume selle eelnõust välja jätta. Kui aga eesmärk on just tasu võtmise välistamine igas olukorras, siis palume seletuskirjas see välja tuua. Kui aga soovitakse ette näha tasu põhjendamatute ja ülemääraste taotluste tarbeks, siis tuleb selleks eraldi säte ette näha.
21. **Eelnõu § 19 lõikes 1** on sätestatud, et geenidoonoriks saamise tahteavaldusi säilitatakse tähtajatult. Palume selgitada, miks on vajalik tahteavaldusi säilitada ka pärast isiku surma arvestades, et kavandatud IGUS § 20 kohaselt ei saa ka pärija geenidoonorlusest lahkunud isiku asemel loobuda ega teha tema nimel muid geenidoonorlusega seotud tahteavaldusi.
22. **Eelnõu § 22 lõike 2** kohaselt on vastutaval töötlejal geenivaramusse kantavate geenidoonori isikusamasuse andmete õigsuse kontrollimiseks õigus enne isikuandmete pseudonüümimist

¹⁰ Euroopa Parlamendi ja Nõukogu määrus [2016/679/EL](#), 27. aprill 2016, füüsiliste isikute kaitse kohta isikuandmete töötlemisel ja selliste andmete vaba liikumise ning direktiivi 95/46/EÜ kehtetuks tunnistamise kohta (isikuandmete kaitse üldmäärus)

võrrelda neid teistes andmekogudes säilitatavate isikuandmetega ja vajaduse korral andmed parandada. Palume seletuskirjas välja tuua, kuidas selline andmete õigsuse kontrollimine käib ja milliste andmekogu andmetega ning milliste sätete alusel vastutav töötleja seda kontrolli teostab.

- 23. Eelnõu § 30 lõike 2** sätestab, et käesolevas peatükis sätestatud ei kohaldata, kui geneetilisi andmeid töödeldakse riigi infosüsteemi kuuluv asandmekogus või andmekogupidaja pakutavas töötluskeskkonnas. Eelnõu sõnastusest ei selgu, kas mõeldud on ka riigi infosüsteemi kuuluva andmekogu pidaja pakutavat töötluskeskkonda või mis tahes andmekogu pidaja pakutavat töötluskeskkonda. Juhul, kui tegemist on riigi infosüsteemi kuuluva andmekogu pidaja poolt pakutava töötluskeskkonnaga, siis tuleks sõnastust täpsustada. Kui eesmärk on anda andmeid välja mujale keskkonda, siis palume selgitada seletuskirjas, kuidas toimub kontroll, kas see keskkond vastab vajalikele nõuetele.
- 24. Eelnõu § 32 lõike 3** sätestab täiendavad andmed, mis peavad sisalduma majandustegevusteates. Kavandatud § 32 punktid 2 ja 3 näevad ette, et esitama peab kinnituse, kas on määratud andmekaitse spetsialist ja küberturvalisuse eest vastutav isik. Juhime tähelepanu, et praeguse sõnastuse kohaselt võib olla kinnitus nii selle kohta, et need isikud on määratud, kui ka kinnitus selle kohta, et neid isikuid ei ole määratud. Arvestades eelnevalt eelnõus välja toodud andmekaitse ja küberturvalisuse nõuete järgimise vajadust, peab ilmselt olema kinnitus selle kohta, et määratud on nii andmekaitse kui ka küberturvalisuse eest vastutav isik, seega tuleb sõnastust muuta sätestades, et: „kinnitus, et määratud on ...“.
- 25. Eelnõu § 42 punktiga 1** nähakse ette, et rahvatervishoiu seaduse §-des 24-28 nimetatud andmekogudest väljastatakse isikustatud andmeid ka riigi infosüsteemi kuuluvate tervisevaldkonna andmekogude eesmärkide täitmiseks. Justiits- ja Digiministeeriumi hinnangul on sätte sõnastus liiga lai, mis võimaldab andmeid väljastada mitte üksnes tervisevaldkonna andmekogudesse, vaid nende andmekogude pidamise eesmärkidel. Näiteks näeb Tervisekassa andmekogu regulatsioon ette, et seda andmekogu peetakse tervishoiuteenuste eest tasumiseks, seega võimaldab eelnõuga kavandatav regulatsioon väljastada isikustatud andmeid tervishoiuteenuste eest tasumiseks ka väljaspoole tervisevaldkonna andmekogusid. Ilmselt ei ole see eelnõuga kavandatava muudatuse eesmärk. Palume sätte sõnastust täiendada ning näha ette, et andmeid on lubatud väljastada tervisevaldkonna andmekogudesse nende andmekogude eesmärkide täitmiseks.
- 26. Eelnõu § 45 punktis 4** kavandatud muudatusega nähakse ette erandid säilitamise tähtajast, mille kohaselt säilitatakse kinnipidamisasutuses, kinnipidamiskeskuses või arestimajas viibiva isiku andmeid kolm aastat isiku kinnipidamisasutusest, kinnipidamiskeskusest või arestimajast vabastamisest. Juhime tähelepanu, et selline sõnastus toob kaasa selle, et kui isik on viibinud kinnipidamisasutuses, siis tema andmed kustutatakse vabanemisel Tervisekassa andmekogust. Ilmselt on mõeldud, et kustutatakse andmed isiku kinnipidamisasutuses viibimise kohta, mitte isiku kohta üldse. Palume sõnastust vastavalt parandada.

Ettepanekud eelnõu täiendamiseks võimaldamaks surnu isiku kindlakstegemist

- 27.** Eelnõu ei käsitle surnu isiku kindlakstegemisega seonduvat. Justiits- ja Digiministeerium on seisukohal, et tuleks võimaldada Eesti geenivaramu andmete kasutamist olukorras, kus on tegemist surnud inimesega, kelle isikut ei ole õnnestunud muul viisil tuvastada. Alljärgnevalt teeme ettepanekud eelnõu täiendamiseks ning selgitame oma seisukohta täpsemalt.

Justiits- ja Digiministeeriumi ettepanekud eelnõu täiendamiseks (ettepanekus esitatud lõigete numeratsioon lähtub eelnõus kavandatud numeratsioonist, samas eelnõu muutmisel saab ülalmärkega sätete asemel integreerida uued sätted eelnõusse tavanumbritega, jälgides seejuures ka eelnõu muude sätete numeratsiooni muutmise vajadust):

Palume täiendada eelnõu § 11 lõikega 2¹ järgmises sõnastuses:

„(2¹) Geenivaramu andmeid on lubatud kasutada ja väljastada Eesti Kohtuekspertiisi Instituudile surnu isiku tuvastamiseks, kui isikut ei ole õnnestunud tuvastada muul viisil.“.

Samuti palume muuta ja täiendada eelnõu § 11 lõiget 2. Eelnõu kohaselt on keelatud geenivaramu andmete kasutamine muul otstarbel, sealhulgas tsiviil- või kriminaalmenetluses

tõendite kogumiseks. Samas lisaks kriminaalmenetlusele toimub tõendite kogumine ka väärtemenetluses, mistõttu oleks otstarbekas kasutada kavandatud sõna „kriminaalmenetluses“ asemel sõna „süütemenetluses“.

Ühtlasi palume täiendada eelnõu § 11 lõiget 2 pärast sõna „keelatud“ sõnadega „välja arvatud käesoleva paragrahvi lõikes 2¹ nimetatud juhtudel“.

Palume täiendada eelnõu § 12 lõikega 2¹ järgmises sõnastuses:

„(2¹) Geenivaramu vastutav töötaja võib surnu isiku tuvastamiseks võimaldada põhjendatud ulatuses sugulusseoste ja seotud andmete kasutamist või väljastamist Eesti Kohtuekspertiisi Instituudile käesoleva seaduse § 11 lõikes 2¹ nimetatud juhtudel.“.

Palume täiendada eelnõu § 24 lõiget 1 punktiga 7 järgmises sõnastuses:

„7) geenidoonori andmete edastamiseks vastavalt käesoleva seaduse § 11 lõikele 2¹.“.

Palume täiendada eelnõu § 46 punkti 15, millega muudetakse tervishoiukorralduse seaduse (TTKS) § 59³ lõiget 5, ning täiendada eelnõuga kavandatud TTKS § 59³ lõige 5 teise lausega järgmises sõnastuses:

„Riikliku ekspertiisiasutuse DNA-eksperdil on juurdepääs terve infosüsteemi geneetilistele andmetele surnu isiku tuvastamiseks, kui isikut ei ole õnnestunud tuvastada muul viisil.“

Surnu leidmisel, kelle isikut ei õnnestu kindlaks teha, saadab Politsei- ja Piirivalveamet (PPA) surnukeha surma põhjuse tuvastamise seaduse¹¹ (SPTS) § 21 lõike 2 alusel kohtuarstlikule lahingule. Kui on alust arvata, et isiku surm on saanud kuriteo tagajärjel, siis alustatakse kriminaalmenetlust ning surnule tehakse kohtuarstlik ekspertiis. Kui surnu isikut väliste tunnuste alusel või muude toimingutega ei tuvastata, siis määrab PPA lisaks DNA-ekspertiisi, mis tehakse Eesti Kohtuekspertiisi Instituudi (EKEI) DNA-osakonnas. Surnu isikut on võimalik tuvastada võrreldes tema DNA-d riiklikusse süütemenetluse biomeetriaregistrisse (edaspidi RSBR-i) kantud andmetega (eeldusel, et sellelt isikult on varasemalt DNA-proov võetud ja andmed registrisse talletatud) või lähisugulaste DNA-ga. Lähisugulaste puudumisel saab võrrelda surnu DNA-d ka kadunud isiku isiklikelt esemetelt saadud DNA-profiiliga. Sellisel juhul peab politseil olema menetluse käigus kogutud info alusel teada, kellega võib tegemist olla. Ligikaudu 50% tundmatutest surnutest, kes EKEI-sse jõuavad, saavad eespool kirjeldatud viisil tuvastatud, kuid sama paljud jäävad tuvastamata.

Praegu on EKEI-s RSBR-is ligi 550 tuvastamata surnute DNA-andmed. Need on isikud, keda siiani ei ole suudetud tuvastada. Viimase viie aasta kogemus on selline, et igal aastal jääb kõigist tundmatutena leitud isikutest keskmiselt 10 isikut tuvastamata.

Eesti Geenivaramu (geenivaramu) andmebaas sisaldab ligikaudu 210 000 isiku DNA-andmeid (see on ligi 20% Eesti täisealisest elanikkonnast), mille abil oleks võimalik tuvastada tundmatuid surnuid. EKEI saadaks Justiits- ja Digiministeeriumi ettepanekul täiendatud eelnõu kohaselt geenivaramusse andmebaasiga võrdlemiseks ainult nende tundmatute surnute DNA-andmed, keda politsei ja EKEI ei suuda muude meetodite abil tuvastada (see tähendab kõik muud meetodid on ära proovitud). Vastav korraldus välistaks geenidoonorite isikuandmete töötlemise olukorras, kus on olemas alternatiivsed võimalused tundmatu surnu tuvastamiseks ja vähendaks sellega seotud õiguste riiveid. Tundmatute surnute, kelle lähisugulased ei ole teada, tuvastamine ei ole tavaliselt kiireloomuline küsimus, mistõttu võib geenivaramu andmebaasiga võrdlemine toimuda kokku lepitud perioodidel, näiteks kord poole aasta jooksul. Põhjendatud erakorraliste juhtumite puhul peaks EKEI-l siiski säilima võimalus saata andmeid ka väljaspool plaanilist aega. Sellise sageduse korral ei tohiks see ülesanne olla geenivaramule liigselt koormav ja töömahukas.

Justiits- ja Digiministeeriumi ettepanekul eelnõuga tehtavate muudatuste tulemusena toimuks protsess järgmiselt. EKEI analüüsib tundmatu(te) surnu(te) DNA ja kui muud võimalused on ammendunud, saadab andmed geenivaramusse sobivas andmeformaadis – proovi kood ja SNP profiil (marker, genotüüp). Andmete edastamiseks või kättesaadavaks tegemiseks kasutatakse Tartu Ülikooli turvalist autentimisega serverlahendust. Geenivaramu võrdleb saadud andmeid oma andmebaasi vastu, et teada saada, kas surnu on olnud geenidoonor

¹¹ [RT I, 07.05.2025, 18](#)

või kas surnu bioloogiline sugulane on olnud geenidoonor. Võrdlus bioloogilise sugulasega viiakse läbi ainult sellisel juhul, kui võrdlus isikuga ei anna tulemust.

Juhul kui geenidoonori DNA-andmed langevad kokku surnu DNA-andmetega, see tähendab geenidoonor saab olla surnuna leitud tundmatu isik, siis EGV depseudonüümib geenidoonori isikuandmed ja edastab EKEI-ile geenidoonori nime ja isikukoodi. EKEI esitab tuvastatava isiku võimalikud isikuandmed PPA-le. PPA uurib, kas EKEI poolt nimetatud isik on kadunuks jäänud ning võtab isiku tuvastamise kinnitamiseks proovi elusolevalt lähisugulaselt (SPTS § 23³ lõige 3). Seejärel EKEI kinnitab isiku tuvastamise ning vormistab vastava ekspertiisiakti, mille alusel PPA koostab tundmatu surnukeha isikutuvastamise õiendi. Vaatamata sellele, et geenivaramu proovide kogumise ja genotüpiseerimise protsess on alates 2021. aastast akrediteeritud ISO 17025:2017 standardi nõuete suhtes ning geenidoonorite isikud on enne proovide võtmist isikut tõendava dokumendi alusel kindlaks tehtud, on siiski võimalik, et geenivaramu andmetes esineb üksikuid vigu, mistõttu tuleb isiku tuvastamine üle kinnitada elusolevalt lähisugulaselt võetava uue DNA-proovi analüüsimise teel.

Otsingute tegemisel lähtutakse sellest, et infot geenidoonori isiku kohta kasutatakse ja edastatakse nii piiratult kui võimalik. Kuna geenidoonorite andmed on pseudonüümitud, siis andmebaasis otsingu tegemise ajal on geenidoonorite isikuandmed kaitstud. Geenidoonori andmed (nimi, isikukood ja võimalik geneetiline sugulusseos) edastatakse EKEI-le ainult juhul, kui DNA põhjal tuvastatakse potentsiaalne sugulus tundmatu surnuga. Sellisel juhul kasutab EKEI saadud andmeid võimaliku sugupuu koostamiseks. EKEI ei edasta PPA-le infot sugulastest geenidoonorite isikute kohta, vaid teavitab PPA-d ainult tundmatu surnu võimalikust isikust (nimi ja isikukood). PPA teeb kindlaks, kas EKEI poolt nimetatud isik on teadaolevalt kadunud ning võtab vajadusel isiku tuvastamise kinnitamiseks proovi elusolevalt lähisugulaselt (SPTS § 23³ lõige 3).

Ka täna kogub PPA menetluse käigus informatsiooni tundmatu surnu võimaliku isiku kohta ja võtab täpselt samamoodi ühendust potentsiaalsete kadunud isiku lähisugulastega ning palub isikutel anda DNA-proovi tundmatu surnu isiku tuvastamiseks (SPTS § 23³ lõige 3).

Isiku õnnestunud tuvastamise korral edastab EKEI DNA-ekspert PPA-le vastava sisuga ekspertiisiakti, mille alusel PPA koostab tundmatu surnukeha isikutuvastamise õiendi. Õiendi alusel väljastab EKEI Tervise infosüsteemi kaudu surmatõendi ja seejärel muutub automaatselt ka Rahvastikuregistris isiku staatuseks „surnud“.

Tundmatuid isikuid tuvastatakse reeglina haldusmenetluse raames, välja arvatud juhul kui on alust arvata, et isiku surm on saanud kuriteo tagajärjel, siis alustatakse kriminaalmenetlust.

Tuginedes eelnevalt kirjeldatule asub Justiits- ja Digiministeerium seisukohale, et IGUS eelnõu § 11 lõikes 2 sätestatu suhtes tuleks kavandada erand, et võimaldada geenivaramu andmete töötlemine surnu isiku tuvastamiseks nii haldus- kui ka kriminaalmenetluses. Samas oleme seisukohal, et muudeks toiminguteks peaks geenivaramu andmete kasutamine olema tsiviil- ja süüteomenetluses keelatud (nii nagu see on kavandatud eelnõu § 11 punktis 2).

Samuti on Justiits- ja Digiministeeriumi seisukohal, et tuleb võimaldada geenandmete põhjal saadud sugupuu (geenidoonorite ja surnud tundmatu isiku sugulussuhete) kasutamine surnud tundmatu isiku tuvastamise eesmärgil (eelnõu § 12 täiendamine lõikega 1²) ning surnud tundmatu isikuna või surnud tundmatu isiku lähisugulasena tuvastatud geenidoonorite isikuandmete depseudonüümimine surnud tundmatu isiku tuvastamise eesmärgil (eelnõu § 24 lõike 1 täiendamine punktiga 7).

Lisaks palume täiendada eelnõu § 46 punkti 15, millega muudetakse tervishoiuteenuste korraldamise seaduse § 59³ lõiget 5 ja lisada kavandatud lõike lõppu täiendav lause, millega võimaldatakse EKEI eksperdil saada olemasolevaid geneetilisi andmeid tervise infosüsteemist surnu isiku tuvastamiseks, kui isikut ei ole õnnestunud tuvastada muul viisil. Muudetav säte võimaldab andmeid saada EKEI kohtuarstil või lepingulisel arstil, kuid kumbki neist ei tegele surnu isiku tuvastamisega. Surnu isiku tuvastamiseks määratakse DNA-ekspertiis, seetõttu tuleks eelnõu vastavalt täiendada.

Lisaks eeltoodud praktilistele argumentidele, kuidas oleks geenivaramu andmete abil võimalik teha kindlaks tundmatu surnu isik, on ka mitte vähem olulisemad moraalsed põhjused, miks tundmatu surnu isiku kindlaks tegemine on tähtis.

Iga inimene peaks saama nime oma hauaplaadile. Riik ei peaks mitte kedagi matma tundmatu surnuna. See on ühiskonna suur ootus ja riigi kohustus, et kõik tundmatuna leitud inimesed saaksid tuvastatud. See on sügavalt seotud inimväärikuse ja inimõiguste põhimõtetega. Kuigi riigisisestes õigusaktides ei pruugi see olla alati otsesõnu kirjas, sisalduvad need põhimõtted näiteks rahvusvahelistes konventsioonides¹². Sugulaste omavaheline side võib aja jooksul nõrgaks muutuda, mistõttu paljudel juhtudel inimesed ei pruugi märgata, et keegi nende sugulastest on kadunuks jäänud ega pöördu politseisse. On olnud juhtumeid, kus selgub, et kadunud isik, kes tuvastatakse, on kadunud juba enam kui aasta ilma, et keegi oleks kadunud isiku vastu mingit huvi üles näidanud. Riigil on olemas geenivaramu andmebaasis andmed, mis suure tõenäosusega võimaldavad tuvastada tundmatuna leitud inimese. Geenidoonor, kes on panustanud andmebaasi, mida riik kasutab teadusuuringuteks, väärib vastuteeneks võimaluse olla surma korral tuvastatud ning saada nime oma hauaplaadile. Samuti peaksid meie väärtusruumis saama nime oma hauaplaadile ka need inimesed, kes ei ole geenidoonorid, kuid kelle isiku saab geenivaramu abil samuti tuvastada.

Geenivaramu andmete kasutamine surnu isiku tuvastamiseks võib aidata avastada varjatud kuritegusid. Inimesed võivad kadunuks jääda ka kuriteo ohvriks langemise tõttu. Ohvri surnukeha võib olla peidetud või on proovitud seda hävitada. Hiljem võidakse ohvri surnukeha avastada kas täielikult või üksikute osadena. Isiku tuvastamine võimaldab alustada menetlust inimese kadumisega seotud asjaolude väljaselgitamiseks ning kuriteo korral kurjategija leidmiseks ja õigluse jalule seadmiseks. Siinkohal on oluline rõhutada, et geenivaramu andmeid kasutatakse eelnõu kohaselt ainult surnu isiku tuvastamiseks, mitte süüteo paigalt leitud proovide abil kurjategija tuvastamiseks. Ka eelnõu täiendamisel vastavalt Justiits- ja Digiministeeriumi ettepanekule ei saa geenivaramu andmeid kasutada süüteo lahendamiseks, sealhulgas tõendite kogumiseks, jälitustegevuseks või muul viisil uurimiseks.

Samuti aitab geenivaramu andmete toel surnu isiku tuvastamine tagada riiklike registrite täpsust. Surnu isiku tuvastamisel muudetakse õigeaks Rahvastikuregistris olev kanne isiku surma kohta. Rahvastikuregistri kanne isiku surma kohta on aluseks mitmete riiklike teenuste lõpetamisele kui ka surnu lähedaste toetuste saamiseks (näiteks matusetootus).

Kadunud isiku leidmine ja tuvastamine toob mõistagi ka meelerahu lähedastele, kes ootavad oma kadunud pereliiget koju.

Justiits- ja Digiministeerium palub arvestada ettepanekutega eelnõu täiendamise kohta, võimaldamaks surnu isiku tuvastamist geenivaramu andmete abil. Tehtud ettepanekutega arvestamine tagaks selle, et EKEI-I õnnestuks suure tõenäosusega tuvastada kõik tundmatud surnud isikud Eestis¹³.

Esitatud ettepanekutega arvestamisel palume vastavalt täiendada kas seletuskirja selgitustega või näha ette täiendavad sätted eelnõus, mis sätestavad, kuidas täpselt geenikoodi võrdlemine käib, see tähendab kas see toimub lihtsalt otsingu alusel sellisel viisil, et kood ei satu geenivaramu andmekoosseisu või lisatakse geenikood ajutiselt andmekoosseisu ning pärast toiminguteostamist kustutatakse. Viimasel juhul tuleb sätestada kasutuspiirang, mis ütleb, et surnu tuvastamise eesmärgil geenivaramusse antud andmeid ei saa kasutada teadusuuringuteks, sest puudub geenidoonori vastav nõusolek, ning muuta geenivaramus töödeldavate andmete andmekoosseisu ja andmeandjad, sest geenivaramusse hakkab laekuma andmeid, mis ei ole andmekoosseisuga kaetud. Lisaks peab sellisel juhul surnu tuvastamiseks geenivaramusse edastatud andmetele sätestama säilitamise aja. Justiits- ja Digiministeeriumi hinnangul vajab seletuskirjas kajastamist ka

¹² Näiteks Genfi konventsioonides on sätestatud surnute tuvastamise ja nende andmete registreerimise kohustus. Vt nt artikkel 17 Genfi konventsioonis (1949) – haavatud ja haigete sõjaväelaste olukorra parandamise kohta maismaal (<https://www.riigiteataja.ee/akt/79239>). Konventsioonide nõuded kehtivad eelkõige relvakonfliktides, aga loovad ka üldisemaid kohustusi tuvastada surnu isik ja kohelda teda väärikalt.

¹³ Simulatsioonide põhjal on tehtud kindlaks, et kui andmebaasis on 2% populatsioonist, siis leidub seal kolmanda põlvkonna nõbu peaaegu igale isikule (Yaniv Erlich jt. *Identity inference of genomic data using long-range familial searches*. Science. 2018). Uuring on leitav siit: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC7549546/#SM1>. Geenivaramu andmebaasis on ca 15% eestlaste populatsioonist, mis tähendab, et on äärmiselt suur tõenäosus leida andmebaasist teise põlvkonna nõbu peaaegu igale tundmatule surnule ning seeläbi tundmatu isik tuvastada.

küsimus, kuidas on tagatud geenidoonorite õigused, kes on lähtunud geenidoonoriks hakkamisel eeldusest, et nende geenidoonoriks olemise fakti ei avaldata.

28. Justiits- ja Digiministeerium teeb Sotsiaalministeeriumile ettepaneku kohtumiseks, et arutada kuidas oleks koostöös võimalik leida parimat lahendust sellele, kuidas võimaldada geenivaramu andmete kasutamist surnu isiku tuvastamiseks.

III. Märkused eelnõu mõjuhindamise kohta ning normitehnilised märkused

29. Eelnõu seletuskirja mõjuanalüüsis on suuremas osas esitatud sellist teavet (taustainfo ja andmed), mis ei toeta eelnõuga kavandatud muudatuste tegeliku mõju mõistmist, kuid liigselt koormab analüüsi. Palju on kajastatud sektoriga seotud erinevaid arenguid, tegevusi (näiteks MinuGeenivaramu teadusportaal) või kohati vägagi detailseid andmeid (näiteks erinevate diagnooside esinemissageduse kohta). Vastavast infot on keeruline tuletada just eelnõu konkreetsete muudatustega kaasnevat mõju. Samuti on analüüsis ohtralt väiteid, mille otsene seos eelnõu mõjuga on kaheldav, näiteks uuringus osaleja võimalus majandustegevuse registrist kontrollida ettevõtja registreeringu kehtivust võib ehk tõsta usaldust uuringu läbiviija suhtes, kuid väita, et see toob kaasa ka innovatsiooni hoogustumise, vajaks oluliselt sisulisemat põhjendamist. Nimelt on mõjuanalüüsi eesmärk eristada konkreetse eelnõuga kaasnevaid muudatusi sektori üldist arengut käsitlevast infost ehk luua seoseid vaid mõjuga, mida on võimalik hinnata ja lugeda eeldatavalt eelnõust tulenevaks. Kuigi tegemist on seaduse terviktekstiga, siis tegeliku sisulise mõju hindamisel tuleb keskenduda vaid nendele sisulistele asjaoludele, mida eelnõuga muudeti. Ülevaatliselt on tehtavad muudatused esitatud seletuskirja osas „Sisukokkuvõte“, mille alusel tulekski muudatuste mõju analüüsida, kuna seal on olulisemad neist välja toodud. Mõjuvaldkondadesse klassifitseerimisel on abiks ka mõjude määramise kontrollküsimustik¹⁴, mille kohaselt enamik eelnõuga kaasnevast sotsiaalsest mõjust liigitub tervise ja tervishoiu korralduse alavaldkonda. Seletuskirjas analüüsitud mõju elu- ja looduskeskkonnale ning riigi julgeolekule ja välissuhtlusele on parimal juhul ehk kaudne ning antud eelnõu muudatustega raskesti seostatav, vähemalt esitatud kirjelduse alusel. Palume seletuskirja mõjuanalüüsi osas keskenduda üksnes eelnõuga kaasnevate muudatuste analüüsimisele ning vältida valdkonna kohta üldiselt käiva ülevaate taustainfo esitamist.
30. Mõjuanalüüsis on oluline määratleda mõjutatud sihtrühmad, olgu selleks geenidoonorid, kogu elanikkond, spetsiifilise valdkonna ettevõtjad, teadustöö tegijad, mingil kutsealal töötavad isikud või asjassepuutuvad riigiasutused. Kõigi nende suhtes on oluline neile avalduva, eriti otseselt avalduva mõju korral, märkida ka nende sihtrühmade arvuline suurus või täpsema puudumisel hinnanguline (ligikaudne) arv. Samuti tuleks mõjuhindamisel selgelt eristada, kas hinnatakse mõju mingile osale sihtrühmast ning kas osale sihtrühmast avaldub mõju erinevalt ning sel juhul, kuidas. Näiteks kogu elanikkonnale avalduv mõju võib oluliselt erineda mõjust, mis avaldub sellele osale elanikkonnast, kes on samas ka geenidoonorid või veelgi täpsemalt, lubavad oma geenandmeid teatud teenuste osutamiseks edaspidi kasutada. Seega on oluline sihtrühmad võimalikult täpselt määratleda ja neile erinevalt avalduvat mõju selgelt eristada. Mõjuanalüüsi jaoks vajalikku infot võib samas leida eelnõu seletuskirja teistest osadest, näiteks on seletuskirja osas „Eelnõu sisu ja võrdlev analüüs“ märgitud äriühingute arv, kes oma töös geenandmeid kasutada võiksid. Selliselt tuvastatud sihtrühma suurus on analüüsi sisu huvides kindlasti vajalik. Palume seletuskirja mõjuanalüüsi osas määratleda mõjutatud sihtrühmad võimalikult täpselt, sh nende arvuline suurus ning kirjeldada igale ühele neist avalduvat mõju.
31. Eelnõu seletuskirjas esitatud mõjuanalüüs peab olema konkreetne. Näiteks märkides, et eelnõuga tagatakse diskrimineerimise keeld DNA-st ja pärilikkusest lähtuvalt, on vaja täpsustada, kuidas ja kes selle tagab ning mida see seotud sihtrühmadele sisuliselt kaasa toob (näiteks töökoormuse kasv järelevalve suurenemise tõttu, võimalik kaebuste arvu kasv). Samuti ei ole eelnõus käsitletud eetikakomiteega seotud muudatusi. Palume seletuskirja tehtud märkuste pinnalt täiendada.
32. Mõjuanalüüsis märgiti üksikutele juhtudel ebasoovitava mõju riske, kuid kajastamata võis jääda risk, mis kaasneks patsientide tinglikult ebavõrdse kohtlemisega, mis tuleneks sellest, kas ja kui võrd on patsientide geenandmed neid ravivate arstide jaoks kättesaadavad. Kui reeglina

¹⁴ [Kontrollküsimustik_veebi_14.06.2022.docx](#)

peaks vastav võimalus vähendada kulutusi meditsiinisüsteemile ning suurendama isikute ravi tulemuslikkust või ka tervisealast ennetustegevuste efektiivsust, siis võib see samal põhjusel mõjutada oma geenandmete alusel kvaliteetsemat teenust saavate ja ülejäänud patsientide rahulolu nii raviga kui kogu tervishoiusüsteemiga. Palume kaaluda, kas see võiks olla eelnõu puhul asjakohane risk ning vajadusel täiendada mõjuanalüüsi

- 33.** Palume arvestada kooskõlastuskirja lisas esitatud eelnõu ja seletuskirja failis jäljega tehtud normitehniliste märkustega ning märkustega eelnõu mõju hindamise kohta.

Vastavalt Vabariigi Valitsuse reglemendi¹⁵ § 6 lõikele 5 palume eelnõu esitada Justiits- ja Digiministeeriumile täiendavaks kooskõlastamiseks pärast praegusel kooskõlastamisel saadud arvamuste läbivaatamist ja vajaduse korral eelnõu parandamist, et enne eelnõu Vabariigi Valitsusele esitamist kontrollida selle vastavust hea õigusloome ja normitehnika eeskirjale.

Lugupidamisega

(allkirjastatud digitaalselt)

Liisa-Ly Pakosta
justiits- ja digiminister

Lisa: Eelnõu ja seletuskirja failid Justiits- ja Digiministeeriumi märkustega.

Maria Sults 58862946
Maria.Sults@justdigi.ee

Joel Kook
Helen Uustalu
Anne Kruusement
Raavo Palu
Mari Käbi
Monika Tappo

¹⁵ [RT I, 12.04.2025, 54](#)