



ANDMEKAITSE INSPEKTSIOON



ETTEKIRJUTUS-HOIATUS

isikuandmete kaitse asjas nr 2.1.-6/18/9

Ettekirjutuse tegija	Andmekaitse Inspektsiooni vaneminspektor Helina-Aleksandra Lettens
Ettekirjutuse tegemise aeg ja koht	19.11.2018 Tallinnas
Ettekirjutuse adressaat – isikuandmete töötleja	Tartu Ülikool genoomika instituut aadress: Riia 23b, 51010 Tartu e-posti aadress: genoomika@ut.ee
Isikuandmete vastutav ametiisik	töötleja direktor

RESOLUTSIOON:

Vabariigi Valitsuse seaduse § 75¹ lõike 4; isikuandmete kaitse seaduse (IKS) § 32 lõike 1, § 40 lõike 1 alusel teen täitmiseks kohustusliku ettekirjutuse:

Teha kindlaks, milliste andmete (DNA kirjelduse toorandmed, DNA kirjelduse andmed, mis on läbinud kvaliteedikontrolli või DNA kirjelduse põhjal koostatud geneetiliste riskide raportid) väljastamist xxxxxxxxxxxx soovib ning vastav teave väljastada.

Andmete väljastamisest saab keelduda üksnes seadusest tuleneva aluse olemasolul ja keeldumist tuleb ka vastavalt põhjendada.

Määrán ettekirjutuse täitmise tähtajaks 19.12.2018.

Ettekirjutuse täitmisest teatage hiljemalt selleks tähtajaks Andmekaitse Inspektsioonile.

VAIDLUSTAMISVIIDE:

Käesoleva ettekirjutuse saab vaidlustada 30 päeva jooksul, esitades kas:

- haldusmenetluse seaduse kohase vaide Andmekaitse Inspektsioonile või
- halduskohtumenetluse seadustiku kohase kaebuse Tallinna Halduskohtusse (sel juhul ei saa enam samas asjas valet läbi vaadata).

Ettekirjutuse vaidlustamine ei peata selle täitmise kohustust ega täitmiseks vajalike abinõude rakendamist.

HOIATUS

Kui isikuandmete töötleja jätab Andmekaitse Inspektsiooni ettekirjutuse täitmata, võib Andmekaitse Inspektsioon pöörduda isikuandmete töötleja kõrgemalseisva asutuse, isiku või kogu poole teenistusliku järelevalve korraldamiseks või ametniku suhtes distsiplinaarmenetluse algatamiseks isikuandmete kaitse seaduse § 40¹ lõike 1 alusel.

SUNNIRAHA HOIATUS:

Kui ettekirjutus on jäetud määratud tähtajaks täitmata, määrab Andmekaitse Inspektsioon

ettekirjutuse adressaadile isikuandmete kaitse seaduse § 40 lõike 2 alusel:

sunniraha 1500 (tuhat viissada) eurot.

Sunniraha võib määrata korduvalt – kuni ettekirjutus on täidetud. Kui adressaat ei tasu sunniraha, edastatakse see kohtutäiturile täitemenetluse alustamiseks. Sel juhul lisanduvad sunnirahale kohtutäituri tasu ja muud täitekulud.

FAKTILISED ASJAOLUD:

Andmekaitse Inspektsioonis registreeriti xxxxxxxxxxxx kaebus, mis puudutab isikuandmete väljastamist. Kaebuse kohaselt esitas xxxxxxxxxxxx Tartu Ülikooli genoomika instituudile taotluse enda kohta käivate andmete saamiseks. Nimetatud taotluses palus ta väljastada enda DNA kirjelduse.

Kaebusest nähtub, et genoomika instituudil ei ole vastavaid protseduurireegleid ja tehnilist lahendust, mistõttu ei saa andmeid väljastada.

ISIKUANDMETE TÖÖTLEJA SELETUS:

Alljärgnevalt meie vastused teie poolt esitatud küsimustele.

1. *Millistel põhjustel on Geenivaramu jätnud xxxxxxxxxxxx esitatud taotluse täitmata?*

Xxxxxxxxxxxxxx on esimene geenidoonor, kes on Geenivaramule esitanud taotluse väljastada tema DNA kirjeldus. Seetõttu puudus Geenivaramul eelnevalt täpne ettekujutus protseduuri mahukusest ning selle läbiviimisega seotud detailidest ning takistustest.

2. *Kas geenandmete väljastamine on reguleeritud eriseaduses? Kui jah, siis palun seadus ja vastav säte välja tuua.*

Geenidoonori andmete väljastamine on reguleeritud inimgeeniuringute seaduse järgmiste sätetega:

§ 11. Geenidoonori muud õigused

(1) Geenidoonoril on õigus mitte teada enda geenandmeid.

(2) Geenidoonoril on õigus isiklikult tutvuda tema kohta geenivaramus hoitavate andmetega. Geenidoonoril ei ole õigust tutvuda enda sugupuuga.

(3) Geenidoonorilt ei või nõuda tasu tema kohta geenivaramus hoitavate andmetega tutvumise eest.

(4) Geenidoonoril on õigus geneetilisele nõustamisele tema kohta geenivaramus hoitavate andmetega tutvumisel.

§ 16. Geenivaramu kasutamise lubatavus

(2) Geenidoonori arstil on geenidoonori ravimiseks õigus saada geenivaramust tagasikodeeritud geenidoonori tervises seisundi kirjeldus vastavalt käesoleva seaduse § 24 lõike 2 punktile 7.

3. *Mida tähendab väide, et küsitud andmete väljastamiseks puudub tehniline lahendus?*

Kuna Geenivaramu ei ole seni geenidoonoritele väljastanud nende DNA kirjelduse andmeid kujul, mida ilma erialaste teadmisteta ei ole võimalik lugeda/tõlgendada, nii-öelda algandmeid, siis puudusid Geenivaramul lõplikult kokkulepitud protseduurireeglid, milliste tehniliste lahenduste vahendusel sellised andmed geenidoonoritele väljastatakse.

DNA kirjeldusena saame tänasel päeval Geenivaramus andmeid tõlgendada kolmel erineval tasandil:

a) DNA kirjelduse toorandmed – geeniikiibi katse tulemuste esialgsed andmed;

b) DNA kirjelduse andmed (kvaliteedikontrolli läbinud);

c) DNA kirjelduse põhjal koostatud geneetiliste riskide raportid, mille andmetega tutvumine toimub praegu nõustaja vahendusel.

Tänaseks on välja töötatud täpne protseduur ja tehniline lahendus loetelu kahe viimase punkti andmete väljastamiseks. DNA kirjelduse toorandmeid ei pea Geenivaramu õigeks geenidoonorile väljastada, kuna see võib olla eksitav.

4. *Palun edastada omapoolsed seisukohad, selgitused ning põhjendused, mida peate antud*

asjas vajalikuks lisada.

Peame oluliseks lisada, et vaatamata sellele, et seadus näeb geenidonorile ette õiguse teada ja tutvuda enda kohta Geenivaramus hoitavate (geeni)andmetega, ei ole Eesti Vabariik Geenivaramut rahastanud nende tegevuste elluviimiseks vajalike tehniliste lahenduste loomiseks. Seni on Eesti Vabariik Geenivaramut rahastanud geeniproovide ja andmete kogumiseks, DNA eraldamiseks, DNA genotüüpiseerimiseks ja DNA kirjelduste loomiseks, mitte aga DNA kirjelduste väljastamiseks geenidonorile.

Geenivaramu poolt on valmisolek geenidonorile taotletud andmed väljastada vastavalt väljatöötatud protseduurile niipea, kui tema andmed on üle kontrollitud ja andmefail koostatud, kuid mitte hiljem kui kahe kuu jooksul.

ANDMEKAITSE INSPEKTSIOONI PÕHJENDUSED:

Geenivaramu on isikuandmeid kogunud juba pea 20 aastat ning isikuandmete kaitse seadus koos õigusega saada enda kohta käivat teavet ja isikuandmeid jõustus Eestis 22 aastat tagasi. Mistõttu ei saa olla aktsepteeritavad põhjendused, et puuduvad protseduurireeglid ja tehnilised vahendid andmete väljastamiseks.

Nii isikuandmete kaitse seadus kui ka andmekaitse üldmäärus näevad ette, et andmesubjektile peab olema võimalik kasutada õigust tutvuda kõikide teda käsitlevate andmetega. Nimetatud õigusaktid ei võimalda andmete väljastamisest keelduda seetõttu, et andmed võivad olla eksitavad, vastutaval töötlejal puuduvad andmete väljastamiseks reeglid või tehniline võimekus.

Isiku õigust saada teavet ja enda kohta käivaid isikuandmeid piiratakse üksnes siis, kui see võib kahjustada teise isiku õigusi ja vabadusi, ohustada lapse põlvnemise saladuse kaitset, takistada kuriteo tõkestamist või kurjategija tabamist või raskendada kriminaalmenetluses tõe väljaselgitamist.

Geenivaramu selgitustest on võimalik aru saada, et DNA kirjelduse andmetega kujul, mida ilma erialaste teadmisteta ei ole võimalik lugeda ja tõlgendada, on võimalik tutvuda koos kohapealse konsultatsiooniga vastavalt inimgeeniuringute seaduse § 11 lõigetele 2 ja 4. Samas, kui inimene ei soovi tõlgendust või konsulteerimist, siis on tal ikkagi õigus nõuda need andmed välja isikuandmete kaitse seaduse või üldmääruse alusel, sõltumata sellest, kas ta oskab neid andmeid lugeda ja tõlgendada või mitte.

Põhimõtteliselt on inimesel õigus küsida välja kõigi kolme tasandi tõlgendused (DNA kirjelduse toorandmed, DNA kirjelduse andmed, mis on läbinud kvaliteedikontrolli ja DNA kirjelduse põhjal koostatud geneetiliste riskide raportid). Selguse huvides tuleb Tartu Ülikooli genoomika instituudil välja selgitada, mille väljastamist taotleja täpselt soovib. Võimalik, et inimene ei soovigi kõigi kolme tasandi tõlgenduste väljastamist.

Kuna tegemist on hetkel ainsa sellelaadse taotlusega ja taotlus on esitatud juba septembri alguses, siis tuleb andmed väljastada hiljemalt 19. detsembriks 2018. Andmete väljastamisest saab keelduda üksnes seadusest tuleneva aluse olemasolul ja keeldumist tuleb ka vastavalt põhjendada.

/allkirjastatud digitaalselt/

Helina-Aleksandra Lettens
vaneminspektor
peadirektori volitusel