

בגרעין תא הרבייה ליכולת הקיימת למניפולציה גרעינית של האטום – בשני המקרים יכולה להיות תועלת, אך האסון העלול להיגרם על ידיהם הוא כה חמור, שיכול להשמיד את העולם²⁴⁵. לעומת זאת יש הסבורים, שתהיה הצדקה למחקר בתחום הטיפול הגנטי בתאי רבייה, אך רק אחרי שיתמלאו לפחות שלושה תנאים: יירכש ניסיון רחב וחיובי בטיפול גנטי סומטי, שיוכיח יעילות ובטיחות של הטיפול; יבוצעו ניסיונות חיה נרחבים, שיוכיחו את היעילות והבטיחות של טיפול גנטי בתאי רבייה; יתקיים דיון ציבורי רחב, ויפותחו אמצעי פיקוח נאותים על הניסיונות ועל היישום של טיפול גנטי בתאי רבייה²⁴⁶.

ז. רקע משפטי

חוק מידע גנטי – ראה נספח 2 לערך זה.

על השימוש במרכיבים תורשתיים לקביעת אבהות או לזיהוי פושע – ראה ערך אבהות.

תורשה – נספח

נספח א: רשימת מחלות תורשתיות, ששכיחותן גבוהה במיוחד אצל יהודים¹

מחלות תורשתיות שכיחות

מוצא

אשכנזים

Abetalipoproteinemia, Bloom Syndrome, Canavan disease, certain clotting factors deficiencies, familial dysautonomia (Riley Day disease), dystonia muscularum deformans, Gaucher disease type I, Fanconi's anemia, familail hypercholesterolemia, 21-hydroxylase

Ethical, Religious, and Policy Issues, American Association for the Advancement of Science, September 2000 – וראה עוד – Simonstein FF, *IMAJ* 6:652, 2004
 Goodman RM, *Genetic disorders – [1] among the Jewish people*, Baltimore, 1970;
 Livshits G, et al, *Am J Human Genet* 49:131, 1991;
 Bonne-Tamir B and Adam A, *Genetic diversity among Jews, Diseases and markers at the DNA level*, New York, 1992;
 Zlotogora J and Leventhal A, *IMAJ* 2:665,

נוצרית-קתולית לטיפול גנטי גרמינלי – דבריו צוטטו ב- *Slicing* .. President's Commission *life*, pp. 56, n. 8 וראה עוד על היבטים מוסריים הנוגעים לטיפול גנטי גרמינלי – Szebek I and Glass KC, *Acad Med* 76:32, 2001. [245] Wade N, *The Ultimate Experiment*, Walker and Com, 1977, p. 2
 Fletcher JC and Anderson WF, *Law Med Health Care* 20:26, 1992; Frankel MS and Chapman AR, *Human Inheritable Genetic Modifications: Assessing Scientific,*

deficiency, mucopolipidosis IV, Nieman-Pick disease (A & B), pentosuria, Tay-Sachs disease

לא-אשכנזים

איראן

total color blindness, corticosterone methyl oxydase II deficiency, Dubin-Johnson syndrome, glucose-6-phosphate dehydrogenase (G6PD) deficiency, inclusion body myopathy, 18-hydroxy-dehydrogenase deficiency, Laron dwarfism, infantile myasthenia gravis, polyglandular deficiency syndrome

אלג'יריה

familial mediterranean fever (FMF)

קורדיסטאן

glucose-6-phosphate dehydrogenase (G6PD) deficiency, alpha and beta-thalassemia

לוב

Creutzfeld-Jakob disease, cystinuria, familial Mediterranean fever (FMF), limb-girdle muscular dystrophy

מצרים (קראים)

Huntington chorea, spinal muscular atrophy (SMA) type I

מרוקו

ataxia-telangiectasia, 11 beta-hydroxylase deficiency, cerebrotendinous xanthomatosis, cystinosis, familial Mediterranean fever (FMF), glycogen storage disease III, Tay-Sachs disease

עיראק

Behr optic atrophy, familial Mediterranean fever (FMF), glucose-6-phosphate dehydrogenase (G6PD) deficiency, Glanzmann thrombasthenia, infantile myasthenia gravis, Laron dwarfism, 3-methyl glutagonic aciduria

2000. וראה עוד באנציקלופדיה עברית, כרך ביהודים, עמ' 593 ואילך.
מילואים ג, תשנ"ה, ע' מחלות תורשתיות

תוניסיה

brittle cornea syndrome, familial Mediterranean fever (FMF), vitamin B12 malabsorption

תימן

Laron dwarfism, metachromatic leukodystrophy (MLD), familial neutropenia, phenylketonuria (PKU), alpha-thalassemia

נספח ב: חוק מידע גנטי, התשס"א-2001*

פרק א': פרשנות

1. מטרת החוק

מטרתו של חוק זה להסדיר עריכת בדיקות גנטיות ומתן ייעוץ גנטי ולהגן על זכות הנבדק לפרטיות לגבי המידע הגנטי המזוהה, והכל בלי לפגוע באיכות הטיפול הרפואי, במחקר הרפואי והגנטי, בקידום הרפואה ובהגנה על שלום הציבור.

2. הגדרות

— בחוק זה —

"אחראי על מחקר" — מי שאחראי על מחקר שנעשה בו שימוש בדגימות DNA או בתוצאות של בדיקות גנטיות;

"אחראי על קטין, חסוי או פסול דין" — הורה, לרבות הורה חורג, מאמץ ואפוטרופוס;

"בדיקה גנטית" — בדיקת דגימת DNA של אדם לשם אפיון והשוואה של רצפים של DNA;

"בדיקה גנטית להורות" — בדיקה גנטית לשם קביעת קשרי משפחה של אדם;

"בדיקה גנטית למחקר" — בדיקה גנטית הנעשית למטרות מחקר;

"תקנות ניסויים רפואיים" — תקנות בריאות העם (ניסויים רפואיים בבני אדם), התשמ"א-1980; 2

* ס"ח 1766, התשס"א, עמ' 62. תיקונים בס"ח 1781, התשס"א, עמ' 178; ס"ח 1816 התשס"ב, עמ' 44.

- "גנטיקאי קליני" – בעל כשירות מקצועית מתאימה כאמור בסעיף 9(2) שהכיר בו המנהל;
- "דגימת DNA" – דגימה ביולוגית של אדם הנלקחת במטרה להפיק ממנה DNA של אדם, במסגרת בדיקה גנטית;
- "דגימת DNA מזוהה" – דגימת DNA אשר מופיע עליה פרט מזהה של הנבדק, או שהפרטים הופרדו מהדגימה אך ניתן לחזור אליהם בכל דרך שהיא;
- "המנהל" – המנהל הכללי של משרד הבריאות או מי שהמנהל הסמיכו לענין חוק זה, כולו או חלקו; "הסכמה מדעת", "ועדת אתיקה", "טיפול רפואי", "מטפל", "מידע רפואי", "רשומה רפואית" – כמשמעותם בחוק זכויות החולה;
- "ועדה מייעצת" – ועדת הלסינקי עליונה שמונתה לפי תקנות ניסויים רפואיים, המדען הראשי של משרד המדע ונציג שר המדע;
- "ועדת המדע" – הועדה לעניני מחקר ופיתוח מדעי וטכנולוגי של הכנסת;
- "חוק הגנת הפרטיות" – חוק הגנת הפרטיות, התשמ"א-1981:3;
- "חוק העונשין" – חוק העונשין, התשל"ז-1977:4;
- "חוק זכויות החולה" – חוק זכויות החולה, התשנ"ו-1996:5;
- "יועץ גנטי" – בעל כשירות מקצועית מתאימה כאמור בסעיף 9(3) שהכיר בו המנהל;
- "מוסד מוכר" – כמשמעותו בחוק המועצה להשכלה גבוהה, התשי"ח-1958:6;
- "מידע גנטי מזוהה" – כל מידע גנטי הנוגע לנבדק מסוים שמופיע עליו פרט מזהה;
- "מידע גנטי" – מידע הנובע מבדיקה גנטית;
- "מכון גנטי" – מחלקה גנטית בבית חולים רשום לפי פקודת בריאות העם, ושיש בה מעבדה העורכת בדיקות גנטיות;
- "מעבדה לבדיקות גנטיות" – מעבדה רפואית לעריכת בדיקות גנטיות שקיבלה רישיון לפי סעיף 4; "מעבדה רפואית" – מעבדה רפואית הרשומה לפי פקודת בריאות העם;
- "נבדק" – אדם שממנו נלקחה או מיועדת להילקח דגימת DNA לצורך עריכת בדיקה גנטית;