

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;

"פסול-דין", "חסוי" ו"קטין" – כמשמעותם בחוק הכשרות המשפטית והאפוטרופסות, התשכ"ב-1962; 7;

"פקודת בריאות העם" – פקודת בריאות העם, 1940; 8;

"פקודת הרופאים" – פקודת הרופאים [נוסח חדש], התשל"ז-1976; 9;

"פרט מזהה" – אחד מאלה: שם פרטי ושם משפחה, מספר זהות, מספר מזהה אחר שניתן על ידי רשות שלטונית;

"קרוב" – מי שיש לו קרבת דם לנבדק;

"רופא גנטיקאי" – בעל כשירות מקצועית מתאימה כאמור בסעיף 9(1);

"רופא מומחה" – בעל כשירות מקצועית מתאימה כאמור בסעיף 9(4);

"רישיון" – רישיון שניתן למעבדה לבדיקות גנטיות לפי סעיף 4;

"תוצאות בדיקה גנטית מזהה" – תוצאות של בדיקה גנטית אשר מופיע עליה פרט מזהה של הנבדק, או שהפרטים הופרדו מהתוצאות אך ניתן לחזור אליהם בכל דרך שהיא;

"השר" – שר הבריאות.

פרק ב': בדיקה גנטית – רישוי ומתן ייעוץ גנטי

סימן א': כללי

3. לקיחת דגימת DNA ועריכת בדיקה גנטית

(א) לא תילקח דגימת DNA מזהה מאדם, לא תיערך בדיקה גנטית ולא יינתן ייעוץ גנטי על פי תוצאות הבדיקה אלא בהתאם להוראות חוק זה.

(ב) בדיקה גנטית תיערך במכון גנטי או במעבדה לבדיקות גנטיות; הוראת סעיף קטן זה לא תחול על בדיקה גנטית למחקר.

(ג) לא תיערך בדיקה גנטית למחקר אלא אם כן המחקר אושר לפי כל דין.

(ד) לא תיערך בדיקה גנטית להורות אלא לפי צו של בית המשפט לעניני משפחה.

סימן ב': רישוי

4. תנאים לרישיון למעבדה לבדיקות גנטיות
 (א) המנהל רשאי לתת רישיון לעריכת בדיקות גנטיות למעבדה רפואית, בתנאים שיקבע, ואם נתקיימו כל אלה:
 (1) המבקש הוא תושב ישראל או תאגיד הרשום בישראל;
 (2) המבקש הוא בעל מקום ומכשור מתאימים ואמצעים אחרים לעריכת בדיקות גנטיות, כפי שקבע השר;
 (3) המבקש או מנהל המעבדה, לא הורשע בעבירה אשר מפאת מהותה, חומרתה או נסיבותיה אין זה ראוי שיינתן לו רישיון;
 (4) מנהל המעבדה הוא רופא גנטיקאי או גנטיקאי קליני או בעל מקצוע רפואי אחר ובלבד שכל אחד מהם קיבל היתר מהמנהל לנהל מעבדה רפואית לפי סעיף 36 לפקודת בריאות העם.
 (ב) מעבדה במכון גנטי העורכת בדיקות גנטיות ואשר מתקיימות לגביה הוראות סעיף קטן (א)(2) עד (4), בשינויים המחויבים, אינה טעונה רישיון לפי סעיף זה.

5. תוקפו של רישיון
 תוקפו של רישיון למעבדה לבדיקות גנטיות הוא לשלוש שנים, וניתן לשוב ולחדשו.

6. סירוב לתת רישיון, ביטולו, הגבלתו או התלייתו
 (א) המנהל רשאי לסרב לתת רישיון או לבטלו, וכן להגבילו או להתלותו בתנאים שיראה לנכון, לאחר שנתן למבקש או לבעל הרישיון הזדמנות לטעון את טענותיו, אם נתקיים לגביו אחד מאלה:
 (1) לא התקיימה או חדלה להתקיים הוראה מהוראות לפי סעיף 4;
 (2) הופר תנאי מהותי מתנאי הרישיון שקבע המנהל;
 (3) הרישיון ניתן לו על יסוד מידע כוזב;
 (4) בית משפט קבע כי בעל הרישיון או מי מטעמו הפר הוראה לפי חוק זה, חוק זכויות החולה, פקודת בריאות העם, חוק הגנת הפרטיות או פקודת הרופאים;
 (5) מבקש הרישיון, בעל הרישיון, מנהל המעבדה לבדיקות גנטיות או מי מעובדי המעבדה, הורשע בעבירה אשר מפאת מהותה, חומרתה או נסיבותיה מן הראוי לסרב להעניק רישיון, לבטלו, להגבילו או להתלותו.
 (ב) המנהל רשאי להתלות טיפול בבקשה או להתלות רישיון או להתנות רישיון בתנאים שיראה לנכון, לאחר שנתן הזדמנות למי מהמנויים בפסקה (1) לטעון את טענותיו, בהתקיים אחד מאלה:

- (1) הוגש נגד בעל הרישיון, מבקש הרישיון או מנהל המעבדה לבדיקות גנטיות כתב אישום בעבירה לפי חוק זה או לפי אחד החוקים המנויים בסעיף קטן (א)(4);
- (2) הוגשה קובלנה נגד אחד המנויים בפסקה (1) לפי סעיף 41 לפקודת הרופאים;
- (3) הוגבל או הותלה רישיונו של אחד המנויים בפסקה (1), לפי הענין, לפי סעיף 44 לפקודת הרופאים.
- (ג) על החלטת המנהל לפי סעיף זה ניתן לערור לפני בית המשפט המחוזי, בתוך שלושים ימים מהיום שהובאה ההחלטה לידיעת העורר.
- (ד) הורה המנהל על ביטול רישיון או התלייתו יקבע גם מה ייעשה בדגימות ה-DNA ורשאי הוא להורות, בין השאר, על העברתן למשרד הבריאות או לבעל רישיון אחר.
- (ה) הוראות סעיף 25א לפקודת בריאות העם יחולו על מעבדה לבדיקות גנטיות ועל מכון גנטי והם ייחשבו לענין זה כמוסד רפואי הטעון רישום לפי הוראות הפקודה.

7. איסור העברת רישיון

- (א) רישיון שניתן לפי חוק זה אינו ניתן להעברה.
- (ב) העברת השליטה בתאגיד שהוא בעל רישיון טעונה אישור מראש ובכתב של המנהל, ורשאי המנהל לקבוע כי העברה כאמור טעונה רישיון חדש.

8. אגרה

השר, באישור ועדת הכספים של הכנסת, רשאי לקבוע אגרה בעד

- (1) הגשת בקשה לרישיון ובעד חידוש הרישיון;
- (2) עריכת בדיקת בטיחות;
- (3) עריכת בדיקת איכות.

סימן ג': ייעוץ גנטי

9. כשירות מקצועית מתאימה

- לענין חוק זה בעל כשירות מקצועית מתאימה הוא אחד מאלה:
- (1) לענין רופא גנטיקאי – רופא בעל תואר מומחה בגנטיקה רפואית לפי פקודת הרופאים;
- (2) לענין גנטיקאי קליני – בעל תואר שלישי במדעי החיים ממוסד מוכר או תואר מקביל ממוסד מחוץ לישראל שאישור המנהל, בתחום דומה, וכן ניסיון של שנתיים בעבודה מעשית

לאחר קבלת התואר במכון גנטי או במעבדה לבדיקות גנטיות, שהכיר בהם המנהל ואשר קיבל הכרה מהמנהל כגנטיקאי קליני; (3) לענין יועץ גנטי – בעל תואר שני בגנטיקה של האדם ממוסד מוכר, או ממוסד מחוץ לישראל שאישר המנהל, שקיבל הכשרה מעשית במתן ייעוץ גנטי במעבדה לבדיקות גנטיות או במכון גנטי, שהכיר בהם המנהל ואשר קיבל הכרה מהמנהל כיועץ גנטי; (4) לענין רופא מומחה – רופא בעל תואר מומחה לפי פקודת הרופאים.

10. מתן ייעוץ גנטי לא יינתן ייעוץ גנטי והסבר בדבר המשמעות הרפואית-גנטית של תוצאות בדיקה גנטית שנערכה לנבדק אלא על ידי המנויים בפסקאות (1) עד (4) וכמפורט בהן:

(1) רופא גנטיקאי – הסבר וייעוץ גנטי כולל;

(2) גנטיקאי קליני – הסבר וייעוץ גנטי בכפוף לתנאי הכרתו על ידי המנהל;

(3) יועץ גנטי – הסבר וייעוץ גנטי בכפוף לתנאי הכרתו על ידי המנהל;

(4) רופא מומחה – הסבר וייעוץ רפואי-גנטי בתחום מומחיותו.

פרק ג': לקיחת דגימת DNA

סימן א': לקיחת דגימת DNA עריכת בדיקה גנטית ושמירתה

11. הסכמה מדעת (א) לא תילקח דגימת DNA ולא תיערך בדיקה גנטית בלא קבלת הסכמה מדעת של הנבדק, והוראות פרק ד' לחוק זכויות החולה, יחולו בשינויים המחוייבים.

(ב) הסכמה מדעת ללקיחת דגימת DNA לשם עריכת בדיקת מחקר תינתן בכתב.

12. מתן הסבר נוסף לענין דגימת DNA מזוהה (א) לענין קבלת הסכמה מדעת לשם לקיחת דגימת DNA מזוהה ובדיקתה יינתן לנבדק, נוסף על המפורט בסעיף 13(ב) לחוק זכויות החולה ועל פי כל דין, הסבר בדבר המשמעות של עריכת בדיקה גנטית, לגביו ולגבי קרוביו.

(ב) לכל נבדק יינתן הסבר בכתב בדבר זכויותיו לענין לקיחת דגימת

DNA ועריכת בדיקה גנטית לפי חוק זה ולפי כל דין, בנוסח שאישר המנהל.

13. מחקר

על מחקר שנעשה בו שימוש רק בדגימות DNA בלתי מזוהות או על מחקר שנעשה בו שימוש בדגימות DNA קיימות שהפרטים המזהים הופרדו מהן באופן שלא ניתן, בכל דרך שהיא לחזור אליהם, והמחקר אושר לפי כל דין, לא יחולו הוראות סעיפים 11 ו-12.

סימן ב': מסירת תוצאת בדוקה גנטית

14. מסירת תוצאת בדיקה גנטית

(א) תוצאות בדיקה גנטית יימסרו, בהתאם להוראת הנבדק, לנבדק או למי שהורה.

(ב) על אף הוראות סעיף קטן (א), רשאי מטפל להחליט שלא למסור לנבדק תוצאות בדיקה גנטית שנערכה לו, מלאות או חלקיות, אם ידיעתן עלולה לגרום נזק חמור לבריאותו הגופנית או הנפשית של הנבדק או לסכן את חייו; החליט המטפל כאמור, יודיע מיד על החלטתו לועדת אתיקה ויצרף את התוצאות שלא נמסרו לנבדק ואת נימוקיו לאי-מסירתן, ולענין זה יחולו הוראות סעיף 18 לחוק זכויות החולה.

(ג) ייעוץ גנטי והסבר בדבר המשמעות הרפואית-גנטית של תוצאות בדיקה גנטית שנערכה לנבדק יינתן לנבדק או למי שהורה, בהתאם להוראות סעיף 10.

סימן ג': שמירת דגימת DNA

15. שמירת דגימת DNA

(א) דגימת DNA מזוהה ותוצאות בדיקה גנטית שנערכה לגביה, יישמרו בהתאם לכללים שקבע המנהל.

(ב) בכללים כאמור בסעיף קטן (א) יקבע המנהל, בין השאר, הוראות בדבר משך הזמן המזערי שבו יישמרו הדגימות והתוצאות, ורשאי הוא לקבוע כללים לסוגים שונים של בדיקות גנטיות ותוצאותיהן, ובלבד שלענין –

(1) דגימת DNA מזוהה שנלקחה לצורך טיפול רפואי לא יופרדו הפרטים המזהים מהדגימה;

(2) דגימת DNA שנלקחה לצורך מחקר ותוצאות בדיקה גנטית שנערכה לגביה, יופרדו הפרטים המזהים מהדגימה ומתוצאות

בדיקתה, אלא אם כן נתן הנבדק הסכמה בכתב לשמירת הדגימה או תוצאות בדיקתה, באופן מזוהה.
 (ג) לענין סעיף קטן (ב)(2) יקבע המנהל, בהתייעצות עם הועדה המייעצת, נהלים לענין הפרדת הפרטים המזהים מדגימת DNA מזוהה, בכפוף לשיטות ולמטרות המחקר.
 (ד) כללים לפי סעיף זה יפורסמו ברשומות.

16. מחיקת פרטים מזהים
 נבדק רשאי להורות בכתב על מחיקת הפרטים המזהים מדגימת DNA מזוהה שנלקחה או שתילקח ממנו או מתוצאת בדיקה גנטית שנערכה לגביה; מחיקה כאמור תיעשה באופן שלא יהא ניתן לחזור ולזהות, בכל דרך שהיא, את הנבדק.

פרק ד': מסירת מידע גנטי

17. מאגר מידע גנטי מזוהה
 המחזיק מידע גנטי מזוהה במאגר מידע כהגדרתו בחוק הגנת הפרטיות חייב ברישומו לפי החוק האמור, והוראות חוק הגנת הפרטיות יחולו ככל שאין בחוק זה הוראה אחרת לענין הנדון.

18. סודיות
 (א) אדם שהגיע אליו מידע גנטי הנוגע לנבדק, תוך מילוי תפקידו או במהלך עבודתו, ישמרו בסוד ולא יעשה בו כל שימוש, אלא אם כן קיבל את הסכמת הנבדק לכך, ולפיה.
 (ב) בעל רישיון, אחראי על מחקר, מטפל ומי שנותן ייעוץ גנטי, מנהל מכון גנטי, מנהל מעבדה לבדיקות גנטיות ומי שנוטל חלק במחקר, ינקטו אמצעים סבירים הדרושים כדי להבטיח שעובדים הנתונים למרותם ישמרו על סודיות הענינים המובאים לידיעתם תוך מילוי תפקידם או במהלך עבודתם.

19. מסירת מידע לאחר
 בעל רישיון, אחראי על מחקר, מטפל ומי שנותן ייעוץ גנטי, מנהל מכון גנטי ומנהל מעבדה לבדיקות גנטיות רשאים למסור מידע גנטי לאחר, לפי הוראות סעיף 20 לחוק זכויות החולה, למעט סעיף קטן (א)(5) שבו, בשינויים המחויבים.

20. מסירת מידע לצורך טיפול בקרוב
 מטפל ומי שנותן ייעוץ גנטי רשאי למסור מידע גנטי למטפל אחר

או לאדם אחר הנותן ייעוץ גנטי לצורך טיפול בקרוב של הנבדק אלא אם כן הודיע הנבדק על התנגדותו לכך; על אף התנגדותו של הנבדק ניתן למסור את המידע למטפל אחר אם ועדת האתיקה, לאחר ששמעה את הנבדק, שוכנעה בכל אלה:

(1) מסירת המידע הגנטי אודות הנבדק נחוצה לשמירה על בריאותו של קרוב או לשיפור בריאותו, וכן למניעת מוות, מחלה או נכות חמורה של אותו קרוב, לרבות קרוב שטרם נולד;

(2) מסירת המידע הגנטי היא הדרך היחידה להשיג את האמור בפסקה (1);

(3) התועלת לקרוב במסירת המידע הגנטי למטפלו עולה על הנוק שייגרם לנבדק ממסירת המידע הגנטי, או שנימוקיו של הנבדק לאי מסירת המידע למטפלו של הקרוב אינם סבירים, בניסיונות העניין.

21. אופן מסירת מידע גנטי
מסירת מידע גנטי לפי פרק זה לא תיעשה אלא במידה הנדרשת לצורך העניין, ותוך הימנעות מרבית מחשיפת זהותו של הנבדק.

22. ויתור על סודיות
(א) לא יראו ויתור על סודיות רפואית לגבי רשומה רפואית או מידע רפואי כהסכמה למסירת מידע גנטי מזוהה.
(ב) הסכמה למסירת מידע גנטי תיעשה במפורש ובכתב.

23. מסירת מידע גנטי למטרות מחקר
מי שמחזיק מידע גנטי או מאגר מידע גנטי רשאי למסור את המידע שבידו למטרות מחקר שאושר כדין, הוראה או פרסום בביטאון מדעי, אם התקיימו אחד מאלה:

(1) המידע הגנטי מועבר בלא כל פרט מזהה;
(2) הנבדק נתן הסכמה בכתב למסירת המידע הגנטי; בפרסום לפי פסקה זו לא ייחשף כל פרט מזהה של הנבדק אלא אם כן הוא נתן הסכמה מפורשת לבך, מראש ובכתב.

פרק ה': קטין, חסוי ופסול דין

24. עריכת בדיקה גנטית בקטין, בחסוי או בפסול דין
לא תילקח דגימת DNA מקטין שגילו פחות משש עשרה שנים, מחסוי או מפסול דין, ולא תיערך בה בדיקה גנטית, אלא אם כן נתן האחראי על הקטין, החסוי או פסול הדין הסכמה לכך בכתב ונתקיים אחד

מהתנאים האלה:

- (1) התגלו אצל הקטין, החסוי או פסול הדין ממצאים המעידים על מחלה או מוגבלות שלצורך אבחונה נדרשת בדיקה גנטית;
- (2) הבדיקה דרושה לשם בירור בדבר קיומו של גן נשאות של מחלה או מוגבלות שעל פי הערכה רפואית סבירה אפשר למנעה, לדחות את התפרצותה או לשפר או לקדם את מצבו של הקטין, החסוי או פסול הדין;
- (3) הבדיקה דרושה לצורך אחת המטרות המפורטות בסעיף 27;
- (4) הבדיקה דרושה לצורכי מחקר שאושר כדין.

25. הסכמה של קטין שמלאו לו שש עשרה שנים לא תילקח דגימת DNA מקטין שמלאו לו שש עשרה שנים ולא תיערך בה בדיקה גנטית, אלא אם כן נתקיימו כל אלה:

- (1) ניתן לקטין הסבר באמור בסעיף 12 בנוכחות האחראי עליו;
- (2) האחראי על הקטין והקטין נתנו את הסכמתם בכתב ללקיחת הדגימה ולעריכת הבדיקה.

26. הוראות מיוחדות לענין הסכמה ופרטים מיוחדים (א) בהסכמה ללקיחת דגימת DNA ולעריכת בדיקה גנטית לצורך מחקר ייתן הקטין שמלאו לו שש עשרה שנים והאחראי עליו או האחראי על הקטין שטרם מלאו לו שש עשרה שנים, החסוי או פסול הדין, הוראות לענין שמירת הפרטים המזהים הפרדתם או מחיקתם.

(ב) קטין שמלאו לו שמונה עשרה שנים רשאי לבטל, לסייג או לשנות את ההסכמה שנתן או שניתנה לגביו באשר להשתתפותו במחקר בעת היותו קטין.

27. עריכת בדיקה גנטית בקטין, בחסוי או בפסול דין בעבור בן משפחה או בעבור אחר (א) לא תילקח דגימת DNA מקטין, מחסוי, או מפסול דין, שלא לצורכי הקטין, החסוי, או פסול הדין בהתאמה, ולא תיערך בה בדיקה גנטית, אלא לאחת המטרות המפורטות להלן, ואם נתן האחראי על הקטין, החסוי או פסול הדין הסכמה לכך בכתב – מלאו לקטין שש עשרה שנים תינתן גם הסכמתו בכתב:

- (1) מציאת התאמה גנטית בין הקטין, החסוי או פסול הדין לבין אדם אחר לצורך טיפול במחלתו של אותו אדם;
- (2) בירור בדבר קיומו של גן נשאות למחלה או למוגבלות אצל קרוב של הקטין, החסוי או פסול הדין שעל פי הערכה סבירה ניתן למנעה, לדחות את התפרצותה או לשפר או לקדם את מצבו של קרובו לרבות קרובו שטרם נולד; והכל בלי לגרום נזק

בריאותי או נפשי לקטין, לחסוי, או לפסול הדין.
 (ב) עריכת בדיקה גנטית בחסוי או בפסול הדין בעבור אחר, שאינו קרובו, טעונה אישורו של בית המשפט לעניני משפחה.
 (ג) שר המשפטים, באישור ועדת המדע, יתקין תקנות בתוך תשעה חודשים מיום פרסומו של חוק זה לענין סדרי דין בהליכים לפי סעיף זה.

28. מסירת תוצאות בדיקה

תוצאות בדיקה שנערכה לקטין, לחסוי או לפסול דין יימסרו לאחראי על הקטין, החסוי או פסול הדין בלבד ובהתקיים אחד מאלה:
 (1) התברר כי הנבדק אינו נושא גן נשאות למחלה;
 (2) התברר קיומה של מחלה, או גן נשאות למחלה, שבהערכה רפואית סבירה נראה שהתערבות או טיפול בשלב זה עשויה להביא למניעת המחלה, לדחיית התפרצותה או לשיפור במצב הקטין, החסוי או פסול הדין; והכל בלי לגרום נזק בריאותי או נפשי לקטין, לחסוי או לפסול הדין.

פרק ו': מניעת הפליה

29. מניעת הפליה בתעסוקה

(א) מעביד לא ידרוש מעובד או ממועמד לעבודה (בסעיף זה – עובד) מידע גנטי או לעבור בדיקה גנטית.
 (ב) דרש מעביד מעובד מידע גנטי או לעבור בדיקה גנטית, בניגוד להוראות סעיף קטן (א), לא יפגע בעובד מחמת סירובו למסור מידע גנטי או לערוך בדיקה גנטית לענין קבלה לעבודה, קידום בעבודה, תנאי עבודה או פיטורים.
 (ג) לא יעשה מעביד שימוש במידע גנטי או בתוצאה של בדיקה גנטית של עובד לרבות לענין קבלה לעבודה, קידום בעבודה, תנאי עבודה או פיטורים.
 (ד) (1) לשם שמירה על בריאותו של העובד רשאי השר, בהתייעצות עם שר העבודה והרווחה ובאישור ועדת המדע, ועל אף הוראות סעיף קטן (א), לקבוע מקומות עבודה שבהם לצורך סוגי עבודה מסוימים נחוצה בדיקה גנטית.
 (2) קבע השר כאמור בפסקה (1), רשאי מעביד, על אף הוראות סעיף קטן (א), לדרוש ממועמד לעבודה, לאחר שהודיע לו שהתקבל לעבודה וטרם תחילת עבודתו, לעבור בדיקה גנטית שתיערך תוך שמירה מרבית על פרטיותו; לאור תוצאות הבדיקה הגנטית שנערכה ינקוט המעביד, ככל הניתן, בכל האמצעים

הדרושים כדי לאפשר למועמד לעבודה לעבוד באותו מקום עבודה, תוך שמירה על בריאותו.
 (3) בתקנות לפי פסקה (1) יכול שייקבעו הוראות לענין דרכי עריכתן של בדיקות גנטיות, דרכי השימוש בתוצאות הבדיקה הגנטית וכן לענין האמצעים הנדרשים להגנה על בריאות העובד.

30. אבחנות לענין ביטוח

(א) בסעיף זה, "מבטח" – מבטח או סוכן ביטוח, כמשמעותם בחוק הפיקוח על עסקי ביטוח, התשמ"א-1981, או קופת חולים, כמשמעותה בחוק ביטוח בריאות ממלכתי, התשנ"ד-1994, 11.

(ב) מבטח לא ישאל מבוטח או מועמד לביטוח (להלן – מבוטח) אם עבר בדיקה גנטית ולא יבקש ממבוטח תוצאות של בדיקה גנטית או לעבור בדיקה גנטית.

(ג) נוסף על הוראות סעיף קטן (ב) לא יעשה מבטח שימוש במידע גנטי מזוהה או בסירוב למסור לו מידע כאמור, כדי לסרב, לדחות או להתנות את הכיסוי הביטוחי של אדם להגדיל או להקטין את שיעור דמי הביטוח או להשפיע על תנאי הביטוח בדרך כלשהי.

(ד) על אף האמור בסעיף קטן (ב), הציע מבוטח לכרות חוזה ביטוח חיים, מחלה או נכות, בסכום העולה על הסכומים שקבע שר האוצר לכל ביטוח כאמור, רשאי המבטח לשאול את המבוטח אם עבר בדיקה גנטית לגבי מחלה שקבע שר הבריאות בשלוש השנים האחרונות לפני שהגיש את הצעתו והאם תוצאותיה ידועות לו.

(2) התקיימו התנאים כאמור בפסקה (1), והציג המבוטח לפני המבטח את תוצאות הבדיקה רשאי המבטח, על אף הוראות סעיף קטן (ג), לעשות שימוש, כאמור באותו סעיף קטן, במידע הגנטי שנמסר לו.

(3) הוראות פסקאות (1) ו(2) לא יחולו על אדם המבקש לבטח את עצמו בביטוח חיים כתנאי למשכנתא שנרשמה על נכס מגורים שבבעלותו למטרת רכישת נכס המגורים כאמור.

(ה) מבטח שקיבל מידע גנטי כאמור בסעיף קטן (ד), לא יעבירו לאחר והשימוש שיעשה במידע יהא אך ורק לצורך כריתת חוזה הביטוח שלשמו נמסר המידע ויחולו עליו הוראות סעיף 19, בשינויים המחויבים.
 (ו) תקנות לפי סעיף זה יותקנו באישור הועדה.

פרק ז': שימוש במידע גנטי על ידי רשויות הביטחון ורשויות אכיפת החוק

31. מונחים

בפרק זה –

”גוף ציבורי” – כהגדרתו בסעיף 23 לחוק הגנת הפרטיות הפועל לאחת המטרות האמורות בסעיף 32(א);

”רשויות אכיפת החוק” – משטרת ישראל, רשויות התביעה, המרכז הלאומי לרפואה משפטית, וכל גוף אחר שקבע שר המשפטים בצו;

”רשויות הביטחון” – צבא הגנה לישראל וכל גוף אחר שקבע שר המשפטים בצו;

”שימוש” – בדיקה גנטית, וכן כל פעולה המותרת לפי דין למטרות האמורות בסעיף 32(א) ולרבות כל פעולה המותרת ביחס לחומר חקירה כמשמעותו בסעיף 74 לחוק סדר הדין הפלילי [נוסח משולב], התשמ”ב-1982.12.

32. שימוש בדגימת DNA ובתוצאות בדיקה גנטית

(א) רשויות הביטחון וכן רשויות אכיפת החוק רשאיות לעשות שימוש בדגימת DNA הנמצאת בידיהם כדין למטרות אלה בלבד:

- (1) לצורך זיהוי בהליך פלילי, בחקירה פלילית, לפענוח עבירות או למניעתן, לצורך גילוי עבריינים ותפיסתם לרבות לצורך העמדה לדין על כל הכרוך בכך (להלן – הליך פלילי);
- (2) לצורך איסוף מידע מודיעיני ומניעת פגיעה בביטחון המדינה;
- (3) לצורך זיהוי אלמונים וגופות או לאיתור ולזיהוי נפטרים, חללים, נעדרים או שבויים;

- (4) לצורך מחקר בקשר למטרות האמורות בפסקאות (1) עד (3);
- (5) לצורך מחקר אחר שאושר כדין ואך ורק בהסכמת הנבדק בכתב.

(ב) רשויות הביטחון ורשויות אכיפת החוק רשאיות להעביר תוצאות של בדיקה גנטית שנערכה לפי סעיף קטן (א) בלא העברת דגימת ה-DNA לידי גוף ציבורי אחר לשימושו במסגרת מילוי תפקידו.

33. הרחבת תחולה

הוראות פרק זה יחולו גם על תוצאות בדיקה גנטית שלא נערכה על ידי רשויות הביטחון ורשויות אכיפת החוק אלא התקבלה אצלן כדין.

34. שמירת דגימת DNA ותוצאות בדיקתה

דגימת DNA או תוצאות בדיקה גנטית יישמרו בידי רשויות הביטחון

ורשויות אכיפת החוק בדרך שתבטיח את סודיותן.

35. מאגר מידע

(א) על מאגר מידע המכיל תוצאות בדיקות גנטיות המוחזק בידי רשויות הביטחון ורשויות אכיפת החוק יחולו הוראות חוק הגנת הפרטיות.
(ב) דין רשויות הביטחון ורשויות אכיפת החוק כדין רשות ביטחון בחוק הגנת הפרטיות.

36. תקנות לענין פרק ז'

השר יקבע תקנות לביצוע פרק זה –

(1) לענין רשויות הביטחון בהתייעצות עם שר הביטחון;
(2) לענין רשויות אכיפת החוק בהתייעצות עם השר לביטחון הפנים.

37. תחולה – הוראות מיוחדות

(א) על נטילת דגימת DNA ושימוש בה, שימוש בתוצאות של בדיקה גנטית, עריכת בדיקה גנטית, שמירת דגימת DNA ושמירת תוצאות של בדיקה גנטית לצורך המטרות האמורות בסעיף 32, לא יחולו הוראות חוק זה ויחולו הוראות פרק זה בלבד.
(ב) אין בהוראות חוק זה כדי לגרוע מסמכויות רשויות הביטחון ורשויות אכיפת החוק לפי כל דין.

פרק ח': עונשין

38. עבירות

(א) העושה אחת מאלה, דינו – מאסר חמש שנים או קנס פי חמישה מהקנס הקבוע בסעיף 61(א)(3) לחוק העונשין:
(1) מגלה או מוסר מידע או עושה בו שימוש בניגוד להוראות סעיף 18(א) או בניגוד להוראות סעיפים 22, 21, 20, 19 או 23;
(2) אינו נוקט אמצעים סבירים לשמירה על סודיות בניגוד להוראות סעיף 18 (ב);
(3) לוקח דגימת DNA מקטין שגילו פחות משש עשרה שנים, מחסוי או מפסול דין או עורך בה בדיקה גנטית בניגוד להוראות סעיפים 24 ו-26;
(4) לוקח דגימת DNA מקטין שמלאו לו שש עשרה שנים או עורך בדיקה גנטית בניגוד להוראות סעיפים 25 ו-26;
(5) לוקח דגימת DNA מקטין, מחסוי או מפסול דין שלא לצרכיו ושלא לאחת המטרות המפורטות בסעיף 27 או בניגוד להוראות

אותו סעיף;

(6) אינו מוסר תוצאות בדיקה שנערכה לקטין, לחסוי או לפסול דין בהתאם להוראות סעיף 28 או מוסר תוצאות בדיקה כאמור בניגוד לאותן הוראות.

(ב) מי שעוסק בבדיקות גנטיות בלא רישיון או שלא בהתאם לתנאיו, דינו – מאסר שנתיים או קנס פי ארבעה מהקנס הקבוע בסעיף 61(א)(3) לחוק העונשין.

(ג) העושה אחת מאלה, דינו – מאסר שנה או קנס פי שלושה מהקנס הקבוע בסעיף 61(א)(3) לחוק העונשין:

(1) עורך בדיקה גנטית להורות שלא לפי צו של בית המשפט בהתאם להוראות סעיף 3(ד);

(2) אינו מוסר תוצאות בדיקה גנטית בהתאם להוראות סעיף 14(א) או (ב) או מוסר תוצאות כאמור בניגוד להוראות אותם סעיפים קטנים;

(3) אינו נותן ייעוץ גנטי והסבר בהתאם להוראות סעיפים 10 ו-14(ג) או נותן ייעוץ והסבר כאמור בניגוד להוראות אותם סעיפים;

(4) אינו שומר דגימת DNA מזוהה ותוצאות בדיקה גנטית שנערכה לגביה בניגוד לכללים שנקבעו לפי סעיף 15;

(5) אינו מוחק פרטים מזוהים של נבדק בניגוד להוראותיו או להוראות סעיף 16;

(6) אינו מודיע למנהל על הפסקת פעילות בהתאם להוראות סעיף 43 או אינו פועל בהתאם להוראות אותו סעיף או הוראות המנהל לפי סעיף 6(ד).

(ד) העושה אחת מאלה, דינו – מאסר שנה או קנס פי שישה מן

הקנס הקבוע בסעיף 61(א)(4) לחוק העונשין:

(1) דורש מעובד או ממועמד לעבודה מידע גנטי או דורש ממנו לעבור בדיקה גנטית בניגוד להוראות סעיף 29(א) או בניגוד להוראות לפי סעיף 29(ד);

(2) פוגע בעובד לענין קבלה לעבודה, קידום בעבודה, תנאי עבודה או פיטורים בשל סירובו למסור מידע גנטי או לערוך בדיקה גנטית בניגוד להוראות סעיף 29(ב);

(3) עושה שימוש במידע גנטי או בתוצאה של בדיקה גנטית לענין קבלה לעבודה, קידום בעבודה, תנאי עבודה או פיטורים בניגוד להוראות סעיף 29(ג);

(4) אינו נוקט את האמצעים הדרושים כדי לאפשר למועמד לעבודה לעבוד במקום עבודה תוך שמירה על בריאותו בניגוד להוראות סעיף 29(ד)(2) סיפה;

- (5) שואל מבוטח אם עבר בדיקה גנטית או מבקש ממבוטח תוצאות של בדיקה גנטית או מבקש ממנו לעבור בדיקה גנטית בניגוד להוראות סעיף 30(ב) או (ד);
- (6) עושה שימוש במידע גנטי מזוהה או בסירוב של אדם למסור לו מידע, בניגוד להוראות סעיף 30(ג);
- (7) מעביר מידע גנטי לאחר בניגוד להוראות סעיף 30(ה).

39. אחריות נושא משרה בתאגיד, ומעסיק
- (א) נושא משרה בתאגיד חייב לפקח ולעשות כל שניתן למניעת עבירות לפי סעיף 38 בידי התאגיד או בידי עובד מעובדיו; המפר הוראה זו, דינו – מאסר שישה חודשים או קנס כאמור בסעיף 61(א)(3) לחוק העונשין; לענין זה, "נושא משרה" – דירקטור, מנהל כללי, שותף פעיל או בעל תפקיד אחר בתאגיד, האחראי מטעם התאגיד על התחום שבו נעברה העבירה.
- (ב) נעברה עבירה לפי סעיף 38 בידי התאגיד או בידי עובד מעובדיו, חזקה היא כי נושא המשרה בתאגיד הפר את חובתו לפי סעיף קטן (א). אלא אם כן הוכיח כי עשה כל שניתן כדי למלא את חובתו.
- (ג) הוראות סעיף זה יחולו, בשינויים המחויבים, גם על מעסיק לענין עבירות לפי סעיף 38 הנעברות בידי עובד מעובדיו.

פרק ט': הוראות שונות

40. ועדה מייעצת
- הועדה המייעצת תעקוב אחר התפתחות הרפואה, המדע והביוטכנולוגיה בתחום המידע הגנטי תגיש לשר, מדי שנה, דין וחשבון, תייעץ לשר בענינים אלה, וכן תמליץ לשר בדבר הצורך בהתאמה ובשינוי של חוק זה, לאור ההתפתחויות האמורות והמידע הנובע מפרויקט מחקר גנום האדם.

41. דין וחשבון
- המפקח על הביטוח יגיש מדי שנה דין וחשבון לשר האוצר על ההתפתחויות בשוק הביטוח העולמי לאור התפתחות המחקר הגנטי לענין הוראות סעיף 30.

42. בא כוח של נבדק
- בכל מקום בחוק זה, שבו נקבעו הוראות לענין הסכמה מדעת, מסירת מידע לנבדק, מתן הסבר וייעוץ גנטי ומתן הוראות על ידי נבדק, רשאי הנבדק למנות בא כוח, לענין מענינים אלה, בדרך הקבועה לפי

הוראת סעיף 16 לחוק זכויות החולה ובהתאם לתנאים הקבועים לפי הסעיף האמור.

43. שינויים בפעילות בעל רישיון הפסיק בעל רישיון את פעילותו או שהוא עומד להפסיק יודיע על כך למנהל בהקדם האפשרי ולא יאוחר משלושים ימים לפני מועד הפסקת הפעילות, ויעביר את דגימות ה-DNA שברשותו ואת תוצאות הבדיקות הגנטיות על פי הוראות המנהל, כאמור בסעיף 6(ד).

44. ביצוע ותקנות
(א) השר ממונה על ביצועו של חוק זה והוא רשאי, באישור ועדת המדע להתקין תקנות לביצועו.
(ב) תקנות ראשונות לפי חוק זה יוגשו לוועדה בתוך תשעה חודשים מיום פרסומו.

45. שמירת דינים
הוראות חוק זה באות להוסיף על הוראות כל דין ולא לגרוע מהן, וזאת ככל שלא נקבעו לענין הנדון הוראות מיוחדות בחוק זה.

פרק י': תיקונים עקיפים

46. תיקון חוק שוויון ההזדמנויות בעבודה
בחוק שוויון ההזדמנויות בעבודה, התשמ"ח-1988 13
(1) בסעיף 15, בסופו יבוא:
"ג) העובר על הוראות סעיף 29 לחוק מידע גנטי, התשס"א-2000, דינו העונש הקבוע בסעיף 38(ד) בחוק האמור. ;
(2) אחרי סעיף 20 יבוא:
א20. "הרחבת תחולה
הוראות חוק זה יחולו, בשינויים המחויבים, גם על הפרת הוראות לפי סעיף 29 לחוק מידע גנטי, התשס"א-2000, ויראו הפרת הוראות אלה כהפרת סעיף 2 לחוק זה.

47. תיקון חוק בית הדין לעבודה
בחוק בית הדין לעבודה, התשכ"ט-1969 14 בתוספת השניה, בסופה יבוא: "סעיף 29 לחוק מידע גנטי התשס"א-2000"

פרק י"א: תחילה, תחולה, הוראות מעבר והוראת שעה

48. תחילה

תחילתו של חוק זה, שנה מיום פרסומו.

49. הוראות מעבר

(א) מי שערב פרסומו של חוק זה עסק בעריכת בדיקות גנטיות או במתן ייעוץ גנטי, יהיה רשאי להמשיך בעיסוק האמור למשך שנתיים נוספות מיום תחילתו של חוק זה.

(ב) נלקחה מנבדק דגימת DNA מזוהה לפני תחילתו של חוק זה, ניתן לערוך בה מחקר ובלבד שהופרדו ממנה הפרטים המזהים, בכל דרך שהיא, והוראות החוק לענין קבלת הסכמה מדעת לא יחולו על דגימה זו, אלא אם כן נתן הנבדק, בעת מתן הסכמתו ללקיחת הדגימה הוראה אחרת, ובלבד שהופרדו ממנה, בכל דרך שהיא, הפרטים המזהים.

50. תחולה

חוק זה יחול גם על המדינה, ואולם, לענין רשויות הביטחון ורשויות אכיפת החוק, יחולו הוראות פרק ז' בלבד.

51. הוראת שעה

תוקפו של סעיף 30(ג) שלוש שנים מיום פרסומו של חוק זה.

תורת המוסר היהודי

א. הגדרת המושג

בערך זה יידונו העקרונות המוסריים היהודיים הכלליים, והעקרונות המוסריים היהודיים הנוגעים לבעיות רפואיות. תחום אחרון זה מכונה כיום בשם אתיקה רפואית יהודית, או בשם ייחודי יותר – רפואה והלכה.

ב. עקרונות מוסריים כלליים⁴

מקור תקיפות המוסר – קיים הבדל מהותי ועקרוני בין תורת ישראל לבין תורות פילוסופיות-אתיות 'חילוניות' ביחס

המונח 'מוסר' במקרא משמש במובן של דברי תוכחה, לקח ואזהרה¹, או במובן של פעולת ענישה וגמול על מעשה רע². המשמעות בה משמש מושג זה בימינו היא ידיעת ההתנהגות הנכונה והראויה בחיים, ומכלול כללי ההתנהגות הנכונה³, הן ביחס שבין האדם למקום, והן ביחס שבין האדם לחברו.

תורת המוסר הכללי. [4] על עקרונות מוסריים כלליים, שיש להם התייחסות מיוחדת לנושאי

[1] ירמיה ב' ל'; צפניה ג' ב'; משלי יב' א, יט ב', ועוד. [2] כגון משלי כב' טו. [3] ראה ע'