

14/8/2023

לכבוד

שר הבריאות

ח"כ משה ארבל

משרד הבריאות

התייחסות מכון תכלית - תזכיר חוק איסור התערבות גנטית (שיבוט אדם

ושינוי גנטי בתאי רבייה) (תיקון מס' 5), התשפ"ג-2023

1. מבוא

התפתחויות מדעיות וטכנולוגיות בעשורים האחרונים העניקו לאנושות כוחות בלתי רגילים, וכאלה אשר עד לא מזמן נחשבו לפרי יציר הדמיון. בפרט, בתחום הביו-טכנולוגיה, יכולת שיבוט המאפשרות הרכבת מולקולות וייצור, שכפול או העתקה של יצורים חיים באמצעים מלאכותיים הפכו לחלק בלתי נפרד מהמציאות שלנו. אין ספק, האפשרויות הנגלות בפנינו הן מסקרנות ומרשימות כאחד. אלא, שכגודל הפוטנציאל כך גם גודל הסיכון הממשי והחמור שנשקף מפריצות דרך מדעיות שכאלו. בהתאם, עם המשך התפתחות היכולות הטכנולוגיות לביצוע שינוי גנטי, המחוקק הישראלי – בדומה לעמיתיו ברחבי העולם – מבקש לייצר רגולציה המתאימה לאסדרתו.

חוק איסור התערבות גנטית (שיבוט אדם ושינוי גנטי בתאי רבייה) התשנ"ט-1999 (להלן: "החוק בנושא התערבות גנטית") נועד לייצר מסגרת משפטית ישראלית אשר תסדיר את העולם המתפתח של הביו-טכנולוגיה, והוא מבקש לוודא כי ניסויים הכוללים שינוי גנטי או שיבוט אדם יתבצעו רק בהתאם למסגרת שמגדיר החוק, ובכפוף לעקרונות המוסריים אשר עומדים בבסיס שיטת המשפט שלנו. בימים אלה, עולה לדיון התיקון החמישי לחוק זה, אשר מטרתו להאריך את תוקפו וכן, בהתאם להתפתחויות טכנולוגיות ומשפטיות, לשפר את המסגרת המשפטית המוצעת. התיקון מציע להרחיב את האיסור הקיים בחוק לשיבוט אדם על מנת לכלול עוד שיטות חדשניות, על רקע התפתחויות טכנולוגיות ומדעיים אשר צפויים לשנות את המצב בעתיד הקרוב.

חוות דעת זו מתמקדת בהיבט אשר לא זכה להתייחסות מספקת, לטעמנו, במסגרת תזכיר זה והוא חשיבות ההגנה על זכויות אדם בהקשר של שיבוט אדם ושינוי גנטי מכון קבוע. כמו כן אנו סבורים כי המנגנון אשר מאריך את הצעת החוק הוא נחוץ בין היתר בכדי להביא בחשבון את ההתפתחויות בתחום הביו-טכנולוגיה וכתוצאה מהתפתחויות אלו, השפעתן על זכויות אדם חיוניות, ובפרט כבוד האדם, פרטיות ושוויון.

2. רקע

החוק בנושא התערבות גנטית נחקק לתקופה קצובה, של חמש שנים, במטרה להתמודד עם קצב ההתפתחויות של המדע, ובכדי לאפשר עדכון של המסגרת המשפטית מעת לעת (באופן שישקף את השינויים בתקופה שחלה). בהתאם, הצעת החוק דנן מבקשת להאריך את תוקפו של החוק בנושא התערבות גנטית, וכן להרחיב את רשימת הפעולות האסורות הקבועות בסעיף 3 לחוק בהתאם להתקדמות צפויה בשיטות הטכנולוגיות המאפשרות שיבוט אדם.

הארכת החוק בנושא התערבות גנטית מוצעת בהתאם להמלצתה של הוועדה המייעצת לחוק, ועדת הלסינקי העליונה לניסויים רפואיים בבני אדם (להלן: ועדת הלסינקי), מישיבתה מיום 23.3.23, וזאת על בסיס סקירה שקיבלה על ההתפתחויות המדעיות בנושא. כפי שהודגש בדברי ההסבר, בהעדר פריצת דרך מדעית ואתית אשר תאפשר הגנה על יילודים, ומניעת ניצול לרעה של התהליכים ופתרונות אתיים לסוגיות העולות בנושא זה, יש להאריך את תוקפו של החוק אשר אוסר על שיבוט אדם ושינוי גנטי מכוון קבוע. כמו כן, צוין כי על אף התקדמות מרחיקת לכת בעולם המחקר בשכפול תאים ממקור אנושי ויצירת תאים עובריים וכן שיבוט בבעלי חיים, שיבוט יצור שלם מצריך מאות ניסיונות בטרם נולד יצור תקין, ולכן ההליך נחשב לא בטיחותי ולא מוסרי לביצוע בבני אדם לצורך הולדה.

כיום, החוק בנושא התערבות גנטית אוסר על שיבוט בני אדם ושימוש בתאי רביה שעברו שינוי מכוון קבוע (germline gene editing) במטרה ליצור אדם. כעת, מוצע לאסור גם על שימוש בתאים אחרים שעברו שינוי מכוון קבוע אם הדבר נעשה במטרה ליצור אדם, אם בעתיד הטכנולוגיה תאפשר זאת ללא צורך בשימוש בתאי רביה. על רקע זה, נציג את עמדת מכון תכלית ביחס להצעת החוק, בראי ההתפתחויות במשפט הבינלאומי והמשפט ההשוואתי בנושא התערבות גנטית.

3. עמדת מכון תכלית:

3.1. רקע היסטורי – עובר לאימוץ חוק ההתערבות הגנטית בישראל:

שיבוט ושינוי גנטי מעלים שאלות מוסריות, חברתיות, מדעיות ומשפטיות רבות ומורכבות אשר גם לעיתים סותרות זו את זו.¹ מחד, יש לשקול זכויות רביה, חופש המחקר והמדע, קניין רוחני וכן קידום בריאות גלובלית. מחקר בתחום השיבוט ושינוי גנטי יכול לתרום דרמטית בתחום הבריאות, למשל במתן סיוע לאנשים הסובלים מקשיי פוריות, ובכדי לקדם פיתוח תרופות או פתרונות למחלות גנטיות קשות. משכך, יש בו תועלת רבה לאנושות ככלל. מנגד, תחום זה מעורר חששות רבים, ובפרט פגיעה אפשרית בזכויות כבוד האדם, זכויות רפואיות, הליך הוגן, אפליה על בסיס גנטי, מסחור (commodification) בני אדם וניצולם לרעה.

¹ לניתוח השיקולים הרלוונטיים, ראו:

Carmel Shalev, *Human Cloning and Human Rights: A Commentary*, Health and Human Rights, 6:1 (2002), 137, retrieved from: <https://www.hsph.harvard.edu/hhrjournal/wp-content/uploads/sites/2469/2013/07/8-Shalev.pdf>.

כמובן, גם שיקולי מוסר משפיעים על השיח, ובפרט הרצון להגן על אוטונומיה וסולידאריות אנושית. משכך, הסכנות הכרוכות ביצירת חיים במעבדה - או ביצוע שינויים גנטיים למטרות מסוימות, כגון אאוגניקה, הן משמעותיות במובן של חירויות הפרט, למשל הזכות לשוויון. במובן רחב יותר, שימוש לרעה בכלים מסוג אלו עלול לפגוע גם במישור החברתי.

המשפט הבינלאומי עוסק בסוגיות של שיבוט ושינוי גנטי מזה שנים רבות, עשורים רבים לפני הצגת המסגרת המשפטית בישראל. למעשה, כבר בשנת 1964 ההסתדרות הרפואית העולמית (World Medical Association) אימצה את הצהרת הלסינקי בדבר עקרונות אתיים למחקר רפואי עם נושאי מחקר אנושיים.² הצהרת הלסינקי נולדה מתוך היסטוריה של התעללות בנושאי מחקר אנושיים, בפרט במסגרת מלחמת העולם השנייה.³

חשוב לציין, כי ועדת הלסינקי אשר פועלת בישראל, ואשר תפקידה לאשר מחקרים וניסויים רפואיים בבני אדם, שמטרתם הרחבת הידע הרפואי ושיפור תוצאות הטיפול הרפואי,⁴ נוסדה על בסיס הצהרה זו. ועדת הלסינקי בישראל, בדומה לוועדות דומות שהוקמו ברחבי העולם, מבקשת לוודא שהמחקר והניסוי יתנהל בהתאם לכללי האתיקה הרפואית המקובלת, בהתאם לכללים המוגדרים בהצהרת הלסינקי ובאמנות הבינלאומיות השונות העוסקות בניסויים רפואיים בבני אדם ובהתאם לנוהל, לחוקים ותקנות שנקבעו על ידי הכנסת ומשרד הבריאות.

אמנם, ההצהרה אינה בעלת מעמד מחייב במשפט הבינלאומי. ועדיין, היא מבקשת לעגן עקרונות זכויות אדם המופיעים בטקסטים משפטיים אחרים, חלקם בעלי אופי מחייב, כגון האמנה הבינלאומית לזכויות אזרחיות ופוליטיות (אליה הצטרפה מדינת ישראל, ואשר לעקרונותיה היא מחויבת), העקרונות של ארגון הבריאות העולמית ועוד.⁵ מבין העקרונות המנויים בהצהרה זו, אחד היסודיים ביותר הוא זה הדורש כל מחקר רפואי עם נושא מחקר אנושי ילווה בבחינה מקדימה של כל סיכון ונטל צפויים,⁶ תוך התחשבות בקבוצות פגיעות ומוחלשות.⁷

² WMA Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects, available at: <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>.

³ Paul Ndebele, The Declaration of Helsinki - 50 Years Later, JAMA. 2013; 310(20):2145-2146, doi: 10.1001/jama.2013.281316.

⁴ ראו באתר משרד הבריאות, ועדת הלסינקי. אוזר מתוך: <https://hy.health.gov.il/?CategoryID=550>.

⁵ Delon Human and Sev S. Fluss, The World Medical Association's Declaration of Helsinki: Historical and Contemporary Perspectives, 5th draft. 2001.

⁶ ראו לעיל ה"ש 2, ס' 17.

⁷ שם, ס' 19.

3.2. התפתחויות מאז אימוץ המסגרת המשפטית בישראל:

בתחילת 1997, מכון המחקר רוזלין בסקוטלנד פרסם שהם ביצעו שיבוט מוצלח של כבשה בשם דולי, לאחר 277 ניסיונות לא מוצלחים, ובכך הושלם הליך השיבוט הראשון בהיסטוריה של יונק. התפתחות דרמטית זו הובילה לפיתוח תחום הרפואה הרגנרטיבית, כלומר שימוש בתאי גזע ליצירת סוגים שונים של תאים ואיברים בגוף, והובילה להתעוררות לגבי הצורך באסדרה בינלאומית של תחום זה.⁸ בהתאם, בנובמבר 1997 אימצה האסיפה הכללית של האו"ם הצהרה שקודמה על ידי אונסק"ו – ההצהרה האוניברסלית בנושא הגן האנושי וזכויות אדם.⁹ סעיף 11 להצהרה קובע כי פעולות הסותרות את כבוד האדם, כגון שיבוט אנושי למטרת הולדה, אסורות. החלטה זו מזמינה מדינות וארגונים בינלאומיים לשאת פעולה בזהוי פעולות כאלו ובנקיטת אמצעים, ברמה המדינית או הבינלאומית, להבטיח כי עקרונות זכויות האדם לא ייפגעו בשל התפתחויות מדעיות אשר מתבססות על מחקר בלתי אחראי וכזה שאינו מביא בחשבון את השיקולים הרלוונטיים. בפרט, קובע סעיף 10 להצהרה כי כעניין שבעקרון – האינטרס בקידום מחקר בנושא הגן האנושי אינו גובר על זכויות אדם, ובפרט כבוד האדם.

במועצת אירופה, ארגון בינלאומי אשר ישראל היא מדינה משקיפה בו, אומצה גם כן בשנת 1997 אמנה בדבר זכויות אדם וביו-רפואה (אמנה מס' 1664), המכונה בשם אמנת אוביידו.¹⁰ כמו כן, בשנת 1998, פרסמה מועצת אירופה את הפרוטוקול הנוסף בנושא איסור שיבוט אדם (אמנה מס' 168).¹¹ סעיף 1 לפרוטוקול בנושא שיבוט אדם קובע איסור מוחלט על התערבות אשר מטרתה יצירת אדם הזהה גנטית לאדם אחר, בין אם האדם המקורי חי או מת. 29 מדינות חברות במועצת אירופה חברות באמנה, ו-24 בפרוטוקול. ישראל אינה חברה באמנה או בפרוטוקול, אך מסמכים אלו מבקשים לשקף עקרונות מחייבים של דיני זכויות האדם הבינלאומיים, אשר נמצאים במסמכים אליהם הצטרפה מדינת ישראל.

בשנת 2015, הוועדה הבינלאומית לביו-אתיקה (International Bioethics Committee), אשר הוקמה בשנת 1993 על ידי אונסק"ו ואשר מדווחת ומיעצת לארגון במטרה לקדם דיאלוג בשאלות אתיות ומשפטיות במחקרים ביו-

⁸ Channah Jarrell, No Worldwide Consensus: The United Nations Declaration on Human Cloning, Georgia Journal of International and Comparative Law, 35:205, 2006.

⁹ Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights, 11.11.97, available at: <https://www.ohchr.org/en/instruments-mechanisms/instruments/universal-declaration-human-genome-and-human-rights>.

¹⁰ Council of Europe, Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine (ETS No. 164), "Oviedo Convention", 1997, available at: <https://rm.coe.int/168007cf98>.

¹¹ Council of Europe, Additional Protocol to the Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine, on the Prohibition of Cloning Human Beings (ETS No. 168), 1998, available at: <https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list?module=treaty-detail&treatynum=168>.

טכנולוגיים בנושא הגן האנושי, בדגש על הגנה על זכויות אדם.¹² לוועדה מספר המלצות מרכזיות למדינות, ובפרט להסכים על מורטוריום (השעיה) של שינוי גנטי מכוון קבוע כל עוד לא הוכחו הבטיחות והיעילות של התהליך, ולקדם כללים, ברמה המדינית וגם הבינלאומית, ביחס לשינוי גנטי מכוון קבוע ויצירת והשמטת עוברים אנושיים.¹³ במהלך עבודתה, הדגישה הוועדה מספר זכויות ושיקולים מוסריים אותם חשוב להביא בחשבון בעת עיצוב מדיניות בנושא: כבוד לאוטונומיה, פרטיות, צדק וסולידריות, מניעת אפליה על רקע גנטי, וכן החשש מפני התעלמות מהיבטים התנהגותיים, פסיכו-חברתיים וסביבתיים (חשש המוכר בתור genetic determinism).¹⁴ לאורך שנות פעילותה, חזרה והדגישה הוועדה כי יש להמשיך לאסור שיבוט למטרות הולדה של בני אדם, מכוח מורטוריום לשינוי גנטי מכוון קבוע, פרקטיקה אשר נכון לעת הנוכחית נעדרת הצדקה רפואית או אתית.¹⁵

בנובמבר 2018, מדען סיני בשם הי ג'יאנקו השתמש בכלי הטכנולוגי המכונה CRISPR (Clustered Regularly Interspaced Short Palindromic Repeats) לבצע שינוי גנטי בעוברים – בכדי לייצר תינוקות תאומות.¹⁶ אירוע זה הציף מחדש את החששות של הקהילה הבינלאומית ביחס ליכולות של הטכנולוגיה והאופן הראוי להסדיר אותה. בתגובה, ארגון הבריאות העולמי (World Health Organization) הקים ועדת ייעוץ גלובלית המורכבת ממומחים בין-תחומיים אשר מטרתה לבחון את האתגרים המדעיים, אתיים, חברתיים ומשפטיים העולים משינוי גנטי מכוון קבוע. אחרי שנתיים של עבודה בנושא, הוועדה יצרה מסגרת ממשל מוצעת, אשר נועדה לסייע לגורמים מוסדיים ברמה המדינית, אזוירית או בינלאומית, ליישם את העקרונות האתיים המובאים בה, ובפרט בבואם לפתח מנגנוני פיקוח על השימוש בטכנולוגיה בתחום השיבוט.¹⁷ המסגרת כוללת הגדרה של ממשל מיטבי לתחום זה ומזהה עקרונות וערכים חשובים. לפי הוועדה, הערכים אשר תורמים לשאלה איך החלטות מתקבלות הינן שקיפות, אסדרה, ומחקר מדעי אחראי, כאשר הערכים אשר תורמים לאילו החלטות מתקבלות הן הכלה, זהירות, הוגנות, צדק חברתי, היעדר אפליה, ערך מוסרי שווה, כבוד האדם, סולידריות וצדק ובריאות גלובלית.¹⁸

על רקע ההתפתחויות המדעיות המשמעותיות בשינוי גנטי מכוון קבוע בשנים האחרונות, וכן האופי החוצה גבולות של מדע וטכנולוגיה בעולם המודרני, חוקרים מצביעים על החשיבות של קונצנזוס בינלאומי ביחס לסטנדרטים המינימליים

¹² UNESCO, Report of the IBC on Updating its Reflection on the Human Genome and Human Rights, 2.10.15, available at: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000233258>.

¹³ שם, עמ' 3, פסקאות ב' ו-ד'.

¹⁴ שם, עמ' 7-10.

¹⁵ שם, פסקה 118.

¹⁶ Henry T. Greely, *CRISPR'd babies: human germline genome editing in the 'He Jiankui affair'*, Journal of Law and the Biosciences, 111-183, 2019, doi: 10.1093/jlb/lasz010.

¹⁷ World Health Organization, *Human genome editing: a framework for governance*, 12.7.21, available at: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240030060>.

¹⁸ המסגרת גם בוחנת אלו גופים או בעלי תפקידים צריכים להיות חלק מן הממשל בתחום זה, שיקולים ליישום מוצלח של המסגרת וגישות שונות.

הרגולטוריים שיש להציב.¹⁹ כמו כן, הם מצביעים על מוסכמה בינלאומית שיש צורך באסדרה בינלאומית הן על המחקר והן על היישום הקליני של שינוי גנטי מכוון קבוע.²⁰ בינתיים, אונסק"ו והאיחוד האירופי מכירים בחשיבות של המשך מחקר בסיסי הכולל שינוי גנטי מכוון קבוע ככלל, אך אלו קוראים להשעיה של מחקר קליני על בסיס שינוי גנטי מכוון קבוע למטרות הולדה.²¹ ארגון הבריאות העולמי, בדומה, קורא גם כן למורטוריום גלובלי על שינוי גנטי למטרות הולדה. החוק הישראלי גם הוא קובע מורטוריום, אך כפי שנסביר להלן - לדעתנו יש מקום להבהיר את המעמד של זכויות האדם הרלוונטיות לתחום השיבוט הגנטי, ולייצר מנגנון אשר יבטיח הגנה מספקת עליהם.

3.3. החשיבות של זכויות אדם בתהליך:

בהתאם לעיל, ישנה חשיבות רבה לפיתוח של הכלים הרגולטוריים במבט בגישה מבוססת זכויות אדם, לפיה קידום המדע בתחום הביו-טכנולוגיה יתבסס על כבוד לזכויות של בני האדם אשר עלולים להיות מושפעים ממנה, תוך התייחסות להשלכות המשמעותיות הצפויות משינוי גנטי.²² בין הזכויות העיקריות הרלוונטיות לדיון, חשוב לציין את המתח בין הזכות לבריאות וחופש המחקר לבין הסכנות הכרוכות בשינוי גנטי, כגון פרטיות, סכנות בריאותיות וחשש לאפליה על רקע גנטי או על בסיס מוגבלויות.²³ באשר לזכות לבריאות, לדידה של הוועדה לזכויות כלכליות, חברתיות ותרבותיות של האו"ם, החובה להבטיח את הזכות לבריאות טומנת בחובה את החובה למנוע פגיעה בזכויות מטעם פרטים אחרים, ביחד עם החובה להגשים (fulfill) את הזכויות על ידי יצירת תשתית מתאימה למימושן (to facilitate), הספקה ישירה של שירותים (to provide) וקידום השימוש בזכויות על ידי הפרטים (to promote).²⁴ כלומר, מדובר בחובה הכוללת רכיבים פוזיטיביים ונגטיביים ביחד.²⁵

לאור מעמדה החשוב של הזכות לרמת בריאות גבוהה ככל הניתן, המעוגנת בדיני זכויות האדם ובפרט באמנה לזכויות אזרחיות ומדיניות אשר ישראל צד לה, יישומה (realization) של זכות זו דרך שינוי גנטי נעשה בדרכים שונות.²⁶

¹⁹ Rumiana Yotova, *Regulating Genome Editing Under International Human Rights Law*, International and Comparative Law Quarterly, 69, 652. 2020, doi: 10.1017/S0020589320000184.

²⁰ שם, בעמ' 661.

²¹ שם, בעמ' 660.

²² Leifan Wang et. al., *Genome editing and human rights: Implications of the UNGPs*, Biosafety and Health 4 (2022) 386-391, available at: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2590053622001537?ref=pdf_download&fr=RR-2&rr=7f35f4068a5c09c9, pg. 387.

²³ Slokenberga et al, *Analysis of the legal and human rights requirements for genomics in and outside the EU*, European Commission, Ref. Ares(2019)2271539 - 29/03/2019, retrieved from: <https://ec.europa.eu/research/participants/documents/downloadPublic?documentIds=080166e5c2e1586f&appId=PPGMS>, section 4.2.1, pg. 35.

²⁴ Committee on Economic, Social and Cultural Rights, General Comment 14, E/C.12/2000/4 (2000).

²⁵ ארנה בן נפתלי ויובל שני, *המשפט הבינלאומי: בין מלחמה לשלום*, (2006) בעמ' 214.

²⁶ ראו לעיל ה"ש 23, עמ' 41.

ישנן מדינות אשר מציבות רף גבוה ביותר - איסור פלילי ואזרחי - בעוד מדינות הנוקטות בגישות פחות נוקשה²⁷. למשל, באוסטרליה יש איסור פלילי על שינוי גנטי למטרת הולדה, בצרפת האיסור הוא אזרחי בלבד, בעוד בגרמניה האיסור קיים גם בדין הפלילי וגם באזרחי. מנגד, רוסיה והאיחוד האירופי לא אוסרים באופן מוחלט על שינוי גנטי אך הם כן מבטלים תמריץ (de-incentivizing) דרך שלילת היכולת לעשות פטנט בתחום. במקסיקו ויפן, לעומת זאת, החוק שואף לאסור על התופעה, אך בפועל, בגלל שהוא מוגבל הוא אינו ישים, שכן יש איסור על מחקר הכולל שינוי גנטי, אבל אין איסור השרשה של עובר אשר עבר שינוי גנטי.

4. מן הכלל אל הפרט

על רקע השיח הבינלאומי, אנו מברכים על הארכת החוק שבנדון ועל הדגש שוועדת הלסינקי הישראלית שמה על המחקר ההשוואתי והבנת המצב הטכנולוגי כיום. כעקרון, בהתאם לעמדה של השחקנים הבינלאומיים המובילים שיש לאסור על שיבוט ושינוי גנטי מכון קבוע למטרות הולדה, מטרת החוק עולה בקנה אחד עם המוסכמה הבינלאומית. כמו כן, השינוי המוצע מתאי רבייה לתאים אחרים מעיד על התאמה למצב הקיים, אשר יביא לחוק ישים ויעיל יותר.

יחד עם זאת, יש מקום להבהיר את המעמד של זכויות אדם המושפעות בהליך זה, במטרה להגביר את היכולת להגן עליהן. בנוסף, ראוי להביא לידי ביטוי את העקרונות הבינלאומיים המקובלים בתחום, ואולי אף לקלוט אותם ישירות בחקיקה הישראלית. במיוחד, יש לתת ביטוי לזכות לפרטיות וכבוד האדם בהתייחסות לכל מחקר עם נושאי מחקר אנושיים - שכן האיסור הקיים על שיבוט ושינוי גנטי מכון קבוע אינו מספק, במובן שהוא מותיר תחומים אפורים בהם לא ברור האיוון בין האינטרסים השונים העומדים על הכף (לצד שיקולי זכויות אדם). בנוסף, לאור החשיבות הרבה שיש לשמירה על שוויון בהקשר של שיבוט גנטי, לשיטתנו יש לעגן זאת בחקיקה על מנת להבהיר ששיבוט אדם או שינוי גנטי באופן שעלול ליצור אפליה על רקע גנטי הוא פסול. נציין כי, בשל מורכבות הנושא, לא די בקביעת האיסור, אלא יש מקום להציג איזונים ובלמים ביחס לאופן בו נכון להפיק את היתרונות של תחום השיבוט הגנטי, בד בבד תוך התחשבות בשיקולי זכויות אדם ושיקולים מגבילים אחרים.

כמו כן, סעיף 5 לחוק המוצע מתיר התערבות גנטית, באישור שר ובהמלצתה של ועדת הלסינקי. יש מקום להבהיר בסעיף זה שהאישור יהא למטרות ראויות - ובפרט הזכות לבריאות - ותוך התחשבות בשיקולים מנוגדים אחרים. חשוב כי המחקר יבהיר את הקריטריונים עליהם יתבסס אישור זה, בשם הצורך בוודאות משפטית בתחום כה רגיש.

בנוסף, לעמדתנו, יש מקום לשקול הארכה ל-3 שנים במקום 5, בהתחשב בקצב המתקדם של הביו-טכנולוגיה. לבסוף, אנו מציעים כי ישראל תצטרף לשיח הבינלאומי בנושא, על מנת לתרום את מניסיונה בתחום. חשוב כי מדינת ישראל

²⁷ ראו לעיל ה"ש 15, בעמ' 662-664.

תשתתף בעיצוב של כל רגולציה בינלאומית עתידית בנושא, על בסיס הידע הנצבר במדינה שהיא אחת המובילות העולמיות בתחומים הטכנולוגי והמדעי. הדבר יתרום למעמדה הבינלאומי של ישראל, וגם יגביר את ההגנה על זכויות הפרט של אזרחיה.

5. סיכום

התיקון המוצע לחוק מאריך את תוקפו ומתאם אותו לעידן בו הטכנולוגיה מתקדמת ומשתנה בתדירות גבוהה. חשוב כי זכויות האדם הרלוונטיות - ובפרט הזכות לשוויון והיעדר אפליה על בסיס גנטי, כמו גם הזכות לכבוד ופרטיות בתחום הרפואה - יקבלו עיגון בתוך החקיקה, במטרה לתת ביטוי לעקרונות הבינלאומיים המקובלים בתחום זה ובכדי לכוון את הרגולטור בישראל בהתאם. כמובן, חשוב להביא לידי ביטוי גם שיקולים נוספים, ובפרט זכויות רבייה, חופש המחקר והמדע, וקניין רוחני.

כמו כן, אנו מציעים כי בנוסף להתמקדות למתרחש בתוך ישראל, הן ברמה המדעית-מחקרית והן ברמה החוקית, חשוב כי מדינת ישראל תהיה חלק משמעותי מהשיח הבינלאומי בנושא, בתקווה שהיא תוכל לתרום מניסיונה בכדי לבסס נורמות בינלאומיות בתחום חשוב זה. הסכנות הכרוכות בניצול או שימוש לא מוסדר בביו-טכנולוגיה לשיבוט אדם ושינוי גנטי מכוון קבוע הן משמעותיות ביותר, וחשוב להמשיך לפקח על התחום בכדי להבטיח שמירה על המוסר וזכויות אדם, לצד הרצון לעודד התפתחויות מדעיות חשובות.

ד"ר טל מימרן

ראש תכנית,

תכלית - המכון למדיניות ישראלית

עו"ד עדן פרבר

חוקרת,

תכלית - המכון למדיניות ישראלית