

## העצמה בראי המדיניות לאיסור אפליה על רקע גנטי בישראל ובגרמניה

א. מבוא ◀ ב. מידע גנטי לעומת מידע רפואי ◀ 1. מידע גנטי והגנה על הפרטיות ◀ 2. מידע גנטי וחלוקת יתרונות המחקר ◀ 3. מידע גנטי ואפליה ◀ ג. הערכת מדיניות השימוש במידע גנטי בישראל ובגרמניה ◀ 1. רשת מדיניות המידע הגנטי בישראל ◀ 2. רשת מדיניות המידע הגנטי בגרמניה ◀ ד. סיכום.

### א. מבוא

במהלך שנות התשעים הצביעו מחקרים על קבוצת היהודים האשכנזים בארצות הברית כבעלי נטייה גנטית גבוהה לחלות בסרטן השד והשחלות ובסרטן המעי הגס בשיעור הגבוה מזה של כלל האוכלוסייה. מחקרים אלה עוררו תגובות קשות בקרב קהילת היהודים בארצות הברית. אלו העלו טענות מוסריות קשות כנגד המחקרים הגנטיים, שהדגישו כי פרסום או העברה של תוצאות מחקר גנטי בין גופים פרטיים יוביל לסטיגמציה של האוכלוסייה הנחקרת או להטלת דופי בה.<sup>1</sup> הסערה הציבורית שהתחוללה בעקבות פרסום המחקרים מדגימה היטב את מורכבותה של השאלה החברתית, המוסרית והמשפטית העולה מן השימוש במידע גנטי של פרטים ושל קהילות בחברה. זאת, משום שמידע גנטי מייצר מידע שעשויות להיות לו השלכות לא רק על פרטים אלא גם על הקהילה שאליה הפרט משתייך. השלכות אלה עשויות להיות חיוביות, כמו פיתוח תרופות על בסיס המידע שנצבר, או שליליות, כמו סטיגמציה ואפליה על רקע מידע גנטי.<sup>2</sup>

\* המחברת מלמדת בחוג למדע המדינה, הפקולטה למדעי החברה, אוניברסיטת תל-אביב. ברצוני להודות לד"ר מימי אייזנשטדט, לפרופ' גיא מונדלק, לחברי המערכת ולליאת הייטנר על עבודתם המסורה ועל הערותיהם המועילות.

1 James G. Hodge & Mark E. Harris, "International Genetics Research and Issues of Group Privacy", *Journal of Biolaw and Business* 15 (2001)

2 בספרות האקדמית נוהגים לכנות את ההשלכות הפוליטיות העולות מיישום הטכנולוגיה הגנטית בתחום ריפוי מחלות הנוגעות לאפליית בני אדם על רקע גנטי – גנטיזציה. ראו

לאור מטרת המחקרים הגנטיים של מחלות נפוצות – פיתוח תרופות על בסיס המידע הנצבר – יש חשיבות לתשתית העובדתית של המחקרים הללו. במילים אחרות, כינון של מאגרי מידע גנטי במדינה מתאפשר הודות לשיתוף פעולה מצד אזרחי המדינה התורמים את המשאב האנושי, ועל כן תפקידה של ההסדרה הממשלתית הוא להבטיח שפרטים יוכלו ליהנות מפירות המחקר הפרטי. עיצוב המדיניות בתחום המידע הגנטי מחייב כללים אתיים להגנה על הפרטים התורמים למעשה את המשאב האנושי המהווה את התשתית לביצוע המחקר הגנטי. בהקשר זה ניתן להצביע על שלוש בעיות עיקריות שאליהן יתייחס המאמר: הגנה על פרטיותם של מספקי המידע, שיתוף בחלוקת היתרונות והרווחים של המחקר ומניעת השימוש במידע הגנטי שנצבר בדרך של אפליה הננקטת על ידי גופים פרטיים אחרים, כדוגמת מעסיקים וחברות ביטוח.

אך מעבר להגנה על פרטים באופן כללי, במסגרת החשיבה על מערך הכללים האתיים הנדרש יש מקום גם לבחון את ההשלכות האפשריות של שימוש במידע גנטי על תהליך העצמה של פרטים וקבוצות. העצמה (empowerment) היא מונח רחב וחדש יחסית שקנה לעצמו מקום נכבד בשיח החברתי-פוליטי ובתחומי מחקר רבים במדעי החברה. בדרך כלל נעשה בו שימוש כבסיס לפתרון סוגים שונים של בעיות הקשורות בתפקוד לקוי של אוכלוסיות חלשות. תהליך העצמה פירושו מעבר ממצב של חוסר אונים למצב של שליטה בחיים, בגורל ובסביבה.<sup>3</sup> בחשיבה החברתית-פוליטית הפעלה של מדיניות חברתית מתבטאת ביצירת אפשרויות לשיפור תנאי החיים של אוכלוסיות חלשות ובכך לקדם את התועלת החברתית בכללה. ההנחה היא שכאשר לאדם יש יותר שליטה בחייו, והוא שותף בקבלת החלטות באשר לחייו ולעיתו, כך גדלה מחויבותו האזרחית, והוא מוכן לפעול יותר למען שינויים חברתיים שהסביבה שבה הוא חי נדרשת להם.<sup>4</sup>

לעניין זה: Joseph S. Alper, Lisa N. Geller, Carol I. Barash, Paul R. Billings, Vicki Laden & Marvin R. Natowicz, "Genetic Discrimination and Screening for Hemochromatosis", 15 *Journal of Public Health Policy* 345 (1994); Paul R. Billings, Mel A. Kohn, Margaret de Cuevas, Jonathan Beckwith, Joseph S. Alper & Marvin R. Natowicz, "Discrimination as a Consequence of Genetic Testing", 50 *Am. J. Hum. Genet.* 476 (1992)

Mark A. Zimmerman & Julian Rappaport, "Citizen Participation, Perceived Control, and Psychological Empowerment", 16 *American Journal of Community Psychology* .725 (1988) 3

Julian Rappaport, "Terms of Empowerment/Exemplars of Prevention: Toward a Theory of Community Psychology", 15 *American Journal of Community Psychology* .121 (1987) 4

## העצמה בראי המדיניות לאיסור אפליה על רקע גנטי בישראל ובגרמניה

לפיכך נקודת המוצא של ניתוח זה היא שהאיזון הנדרש בין האינטרס הכלכלי של חברה מסחרית המתמחה באיסוף מידע גנטי לבין רווחת הקהילה, מחייב את המדינה להפעיל את כוחה הרגולטיבי, שכן השארת הנושא בידי השוק החופשי לא תאפשר ביטוי מספיק לצורכי הפרט והקהילה. המדינה צריכה לספק את המסגרת האתית-מוסרית להצדקת השתתפות הציבור והחברות המסחריות במחקר הגנטי לקידום בריאות הציבור. מסגרת שכזו היא מורכבת מעצם טיבה, בראש ובראשונה בשל המורכבות המדעית והחידוש הטמון בעצם הגדרתו של כל פיתוח חדש. בישראל קיימים מאפיינים ייחודיים המעמיסים על הקושי הרגולטיבי. כך למשל בשל השיעור הנמוך של מימון ציבורי למחקר ביוטכנולוגי בישראל קשה להגיע לאיזון בין צורכי החברות הפרטיות הנדרשות להשקיע כסף רב במחקר ובין רווחת הקהילה. ההבחנה בין מטרות פרטיות, כגון הפקת רווח, למטרות ציבוריות, כגון קידום התשתיות ושירותי הבריאות המוענקים לציבור, נהייתה ברורה פחות מבעבר.

איתור הדרך הראויה להסדרת השימוש במידע גנטי מחייב לבחון את השאלות הבסיסיות ביותר הנוגעות ליחסים בין החברה למדינה. גם שאלות אלו נעשו מורכבות יותר בשנים האחרונות כתוצאה מהתמורות העמוקות המתחוללות בתפקודה של המדינה. התמורות הללו נובעות בעיקר מעלייה בחשיבותם של שחקנים בין-לאומיים, שחקני השוק הפרטי ושחקני החברה האזרחית. בתהליכי המדיניות הציבורית חשיבות תפקידם של שחקנים אלה עולה על זו של תפקיד השחקנים המדינתיים.<sup>5</sup>

על מנת להכיל את המורכבות הנובעת ממורכבות הנושא המדעי, קווי הגבול הדקים שבין הפרטי לציבורי וריבוי המשתתפים הלוקחים חלק בתהליך הרגולטיבי ייעשה במאמר שימוש בניתוח "רשתות מדיניות". רשת מדיניות היא מערכת יחסים בין המדינה לבין ארגונים לא ממשליים המייצגים אינטרסים בחברה האזרחית.<sup>6</sup> עניינם ומעורבותם של שחקנים הלוקחים חלק בתהליך עיצוב המדיניות הופכים אותם לחברים ברשת מדיניות הפועלת בתוך זירת מדיניות בתחום מסוים בחברה.<sup>7</sup> גישה זו תספק מסגרת אינטגרטיבית

5 Mark Bevir & Rod Rhodes, *Interpreting British Governance* (London, 2003); Jon Pierre & Guy Peters, *Governance, Politics and the State* (New York, 2000)

6 Stephen Wilks & Maurice Wright, *Contemporary Government-Industry Relations* (Oxford, 1987); William D. Coleman & Grace Skogstad, "Introduction and Policy Communities and Policy Networks: A Structural Approach", *Policy Communities and Public Policy in Canada* (William D. Coleman & Grace Skogstad eds., 1990)

7 David A. Rochefort & Roger W. Cobb, "Problem Definition: an emerging Perspective", *The Politics of Problem Definition: Shaping the Policy Agenda* 1-31 (David A. Rochefort & Roger W. Cobb eds., 1994)

לבחינת הכוחות המעורבים בתהליך קביעת המדיניות בתחום המידע הגנטי על רקע השינויים המתרחשים ביחסים בין החברה למדינה. השימוש ברשתות מדיניות ככלי לניתוח מדגיש את הדפוס המשתנה של היחסים בין שחקני המדינה, שחקני השוק והחברה האזרחית. בחינה זו מעלה את השאלה אם למדינה יש בכלל יכולת לעצב מדיניות בתחום המידע הגנטי על היבטיו השונים. ההבנה כי תהליך עיצוב המדיניות מתרחש בתוך הקשר של רשתות מדיניות מעלה את החשיבות של בירור התפקיד שהמדינה ושחקניה ממלאים בעיצוב המדיניות הציבורית. אפיון האינטרסים של המדינה נשען על השימוש במונח "האוטונומיה של המדינה". מונח זה כולל את האינטרסים שפעולותיה של המדינה מקדמות, כגון אינטרסים בקיום סדר המדינה, ביטחון חיצוני, רווחה וצמיחה כלכלית.<sup>8</sup> טענתי היא שככל שהאוטונומיה של המדינה מצומצמת יותר, כלומר – למדינה מערך אינטרסים מצומצם שאותו היא רוצה לקדם, כן גדלה השפעתם של השחקנים הלא ממשליים בהגדרת האינטרסים של המדינה בתחום השימוש במידע גנטי.

מכאן שאופי היחסים בין שחקני המדינה לבין שחקני השוק והחברה האזרחית הוא אחד מהבסיסים להבחנה בין סוגי רשתות מדיניות. במאמר זה אסתמך על עבודתם של ון וורדן (van Warden)<sup>9</sup> וקולמן (Coleman)<sup>10</sup> שערכו מיפוי של רשתות מדיניות על פי מרכיבי הרשת וסוג הרשת. מיפוי זה מסתמך על שלושה מודלים עיקריים: מודל אחד הוא זה שבו המדינה דומיננטית ברשת המדיניות, שחקני הרשת הם בעיקר שחקני ממשל, והמדיניות משקפת תכנון ריכוזי הדורש מנגנוני תכנון, אכיפה, חקיקה ומימון ישיר של המדינה (רשת מדינתית) (Statism-Pantouflage). במודל השני קיימות בקרב השחקנים גם קבוצות אינטרס שקיבלו את כוחן מהמדינה, אך האוטונומיה הרחבה של הממשל ביחס לשחקנים מהחברה האזרחית נשמרת ובאה לידי ביטוי בהתערבות רגולטיבית המוגבלת לתיקון כשלי שוק הנובעים מהיעדר אינפורמציה מתאימה לציבור (רשת מדינתית פרפורטיסטית).<sup>11</sup> מודל שלישי הוא של רשתות שבהן המגזר הפרטי (העסקי בדרך כלל)

- Peter A. Hall, "Policy Paradigms, Social Learning and the State: The Case of Economic Policymaking in Britain", 25(3) *Comperative Politics* 275 (1993) 8  
 Frans van Waarden, "Dimensions and Types of Policy Networks" 21 *European Journal of Political Research* 29 (1992) 9  
 William D. Coleman & Grace Skogstad (eds.), *Policy Communities and Public Policy in Canada* (New York, 1990) 10  
 R. Rhodes, "Governance and Public Administration", *Debating Governance* 54, 54-90 11  
 (Jon Pierre ed., 2000)

## העצמה בראי המדיניות לאיסור אפליה על רקע גנטי בישראל ובגרמניה

ממלא בהן את התפקיד המרכזי (רשת נושא).<sup>12</sup> ברשת מדיניות זו האוטונומיה של הממשל מצומצמת ביחס לשחקנים אחרים מהחברה האזרחית ומשתקפת במדיניות מינימלית בלבד של המדינה המוגבלת למתן רישיונות לסקטור הפרטי לפעול.<sup>13</sup> על רקע האמור לעיל מטרת מאמר זה היא לבחון את השפעתן של רשתות מדיניות שונות על יכולת העצמתם של פרטים וקבוצות נוכח ההשלכות של יישומי הטכנולוגיה הגנטית בתחום המידע הגנטי. מאמר זה הוא חלק ממחקר רחב יותר, ועל כן הוא יתמקד בנייתו המקרה הישראלי תוך השוואתו לגרמניה, אשר רשת המדיניות שלה הייתה בעבר דומה באופן יחסי לזו הישראלית – רשת קורפורטיסטית. כך למשל מעמדה של המסורת הקורפורטיסטית בתחום מדיניות הבריאות היה איתן במיוחד הן בישראל הן בגרמניה. בשתי המדינות פיתחו מערכת בריאות שבה למדינה יש תפקיד משמעותי ברגולציה הענף הרפואי, אך במהלך הזמן התרחקו שתי המדינות מהאפיון הקורפורטיסטי שאפיין אותן בעבר. כך למשל בגרמניה ניתן להצביע על מגמה ברורה יותר של שילוב שחקני שוק בקביעת מדיניות בענף הבריאות. כל אזור מחויב להיות מבוטח בביטוח בריאות לפי חוקי המדינה, אך ביטוח הבריאות מנוהל בידי חברות ביטוח בסקטור הפרטי (מעבר לרשת נושא).<sup>14</sup> לעומת זאת בישראל היה מעבר מהסדר קורפורטיסטי להסדר ממלכתי שבו כל אזור זכאי להיות מבוטח בביטוח בריאות הקובע סל בריאות אחיד, משותף לכל קופות החולים במדינה (מעבר לרשת מדינתית). עם זאת גם בישראל ניתן להצביע על הליכי הפרטה חלקיים של מערכת הבריאות. כפי שאדגים בהמשך המאמר, השוני בין שתי המדינות כיום מורכב עוד יותר בשל התפקידים השונים המוקנים לשחקנים בחברה האזרחית ובשל היקף השפעתם על האופן שבו נקבעת מדיניות ציבורית. הבחירה בשתי מדינות אשר סווגו בעבר תחת מודל אחד ואשר התרחקו זו מזו בתקופה שבה סוגיית המידע הגנטי מחייבת פתרונות חדשים, מאפשרת לחדד את ההבדלים הרלוונטים ואת השפעתם על העצמת הפרטים והקהילה במסגרת ניסיונות הרגולציה החדשים. מאמר זה יתחיל אפוא בהצגת טיבו והשלכותיו של המידע הגנטי על הפרט ועל הקהילה. על רקע דיון זה איישם את המודל של רשתות מדיניות בתהליכי עיצוב מדיניות מידע גנטי בישראל ובגרמניה. השוואה זו תאיר את הקשר בין רשת המדיניות לבין המדיניות הנבחרת, ועל הקשר בין רשת המדיניות לבין היכולת להגביר העצמה של פרטים וקהילות בעת הסדרת מידע גנטי.

- T. Skocpol, "Bringing the States Back In: Strategies of Analysis in Current Research", 12  
*Bringing the States Back In 3* (Peter Evans, Dietrich Rueschemeyer & Theda Skocpol  
.eds., 1985)
- van Waarden, לעיל ה"ש 9, בעמ' 46. 13
- Michael Moran, "Understanding the Welfare State: The Case of Health Care", 2 14  
*British Journal of Politics and International Relations* 135 (2000)

לטענתי, מאופיו של המידע הגנטי נגזרת החשיבות המיוחדת במתן הגנה חקיקתית לפרטים ולקהילות שיהא בה לחזק את שיתוף הפעולה מצדם לקידום יעדיהם המשותפים של כלל תושבי המדינה, ובכלל זה קידום בריאות הציבור. יתר על כן, טענתי המרכזית היא כי יכולת העצמת פרטים וקהילות גבוהה יותר ברשת מדיניות מדינתית שבה משקל השחקנים הממשליים בעיצוב המדיניות עולה. מעבר לכך ניתן להדגיש כמה היבטים בישראל אשר קידמו את הקול שניתן לקבוצות ולאיינטרס הציבורי, וזאת על דרך הידברות מוקדמת והכנת תשתית לפיתוח גנטי, להבדיל מתגובות של גופים פרטיים הנעשות הרחק מהעין הציבורית, במסגרת "היד הנעלמה" של השוק הגרמני.

### ב. מידע גנטי לעומת מידע רפואי

מיפוי וזיהוי הגנים האנושיים מאפשרים לקבל מידע על אודות המטען הגנטי של כל אדם. להבדיל ממידע רפואי שהוא עובדתי, המידע הגנטי הוא בעל אופי הסתברותי המאפשר לנבא סיכונים רפואיים בקרב פרטים נושאי מחלות. כמו כן המידע הרפואי הוא אישי, ואילו למידע גנטי עשויה להיות השפעה רבה על המשפחה וכן על צאצאים על פני דורות ועל הקבוצה האתנית שאליה משתייך הפרט. הואיל וכך, למידע הגנטי של הפרט עלולה להיות משמעות תרבותית עבור פרטים אחרים וקבוצות, ועל כן שימוש במידע גנטי עלול להוביל לסכנה של טביעת סטיגמה בכל המשתייכים לקבוצה האתנית ואף להפליה קבוצתית על רקע תפיסות גזעניות.<sup>15</sup> מחקר גנטי באוכלוסיות גדולות ומוגדרות, בניגוד למחקר רפואי של פרטים בודדים, יוצר מכלול חדש של סוגיות אתיות, חברתיות ומשפטיות שלא היו קיימות עד כה. מאמר זה מבקש לסקור כאמור שלושה מאפיינים מרכזיים הנידונים במסגרת ההסדרה של השימוש במידע גנטי: חסיון מידע גנטי (פרטיות), שיתוף בחלוקת יתרונות המחקר ומניעת שימוש לרעה במידע גנטי בידי גופים פרטיים.

#### 1. מידע גנטי והגנה על הפרטיות

האתגר שמציבה הטכנולוגיה הגנטית בתחום השימוש במידע הגנטי מעורר מחלוקת לגבי החלת העקרונות האתיים המשמשים להגנת הפרטיות בתחום המידע הרפואי גם

15 Amalia M. Issa, "Ethical Perspectives on Pharmacogenomic Profiling in the Drug Development Process", 1 *Nature Reviews in Drug Development* 300 (2002); Laura M. Beskow, Wylie Burke, Jon F. Merz, Patricia A. Barr, Sharon Terry, Victor B. Penchaszadeh, Lawrence O. Gostin, Marta Gwinn, "Informed consent for population-based Research involving Genetics", 286 *Journal of American Medical Association* .2315 (2001)

## העצמה בראי המדיניות לאיסור אפליה על רקע גנטי בישראל ובגרמניה

בתחום המחקר הגנטי בקבוצות אוכלוסין. יש הסבורים כי אין צורך בחקיקה מיוחדת מכיוון שהעקרונות האתיים ממילא מעוגנים היטב בחוק הגנת הפרטיות.<sup>16</sup> אחרים מרחיבים וטוענים שהטכנולוגיה מאתגרת שורה של כללים משפטיים קיימים, כמו דיני הקניין הרוחני, פרטיות והסכמה מדעת.<sup>17</sup> כך למשל העקרונות להגנת הפרטיות חלים על מחקר ציבורי או אקדמי שמטרתו היא בריאות הציבור, אך הם אינם חלים על מחקר פרטי הנעשה למטרות מסחריות. בעיה זו בולטת בעיקר במחקרים גנטיים הנערכים בקרב קבוצות אוכלוסין. מחקרים בעלי היקף רחב נערכים לעתים קרובות על ידי גופים מסחריים בעלי יכולת לנהל את המידע מבחינת התשתית הטכנולוגית. אחת המשמעויות מכך היא שהדגימות הנאספות מקבלות ערך מסחרי עוד לפני שהן מיועדות ליצירת בדיקת אבחון גנטי או תרופה מתאימה. העובדה שדגימות אלו יכולות לשמש מטרות מסחריות ללא ידיעת הפרט או הקהילה המשתתפים במחקר מחדדת את השאלה אם קיימת הגנה מספקת על פרטיות המידע. מכאן עולה הצורך בפיקוח של גוף ממלכתי גם על המטרות שלשמן ייעשה השימוש במידע הגנטי בידי גופים שונים.

יתרה מכך, כאשר מדובר במחקר אוכלוסין יש להתנות את ביצוע המחקר בתהליך של מעין הסכמה קולקטיבית. בגלל הממדים של מחקרי קשר גנטיים המצריכים השוואה חוזרת של מידע רפואי למידע גנטי של תת־קבוצות שונות של אנשים, לא ניתן לחזור אל הפרטים ולבקש את הסכמתם להשתמש במידע בכל פעם שנעשה בו שימוש, ולכן ניתן האישור לביצוע מחקרים אלה אף ללא הסכמתם, בתנאי שלא ייחשפו פרטים מזהים כלשהם. מכאן שבסוגיית ההגנה על הפרטיות של משתתפים במחקר גנטי יש חשיבות מרכזית למידה שבה ניתן לקשר דגימת מחקר עם מקור מזוהה, כלומר להבחנה בין מידע גנטי מזהה למידע גנטי בלתי מזוהה כשיקול בהערכת הסיכונים והיתרונות של המחקר ובקביעת האמצעים הראויים להגנה על זכויות המשתתפים בו. ולכן מבחינה אתית־משפטית מוצע לחייב בחקיקה את הגופים החוקרים גם ב"הסכמה מדעת קבוצתית" מעבר ל"הסכמה מדעת" של הפרט שתינתן על ידי נציגי הקבוצה באשר לאופן שמירת המידע הגנטי של חברי הקהילה.<sup>18</sup>

Trudo Lemmens, "Private Parties, Public Policy? The Shifting Role of Insurance in the Genetics Era", *Genetic Information* 31 (Alison K. Tompson & Ruth F. Chadwick eds., 1999).

Susan M. Wolf, "Beyond Genetic Discrimination: Towards the Broader Harm of Geneticism", 23 *Journal of Law, Medicine and Ethics* 345 (1995).

אבינועם רכס "המלצות ומסקנות בנושא המחקר הגנטי באוכלוסיות גדולות" ההסתדרות הרפואית בישראל הלשכה לאתיקה 8 (ינואר 2003).

## 2. מידע גנטי וחלוקת יתרונות המחקר

בעיה נוספת העולה מהרגישות המיוחדת של מאגרי מידע גנטי, להבדיל ממאגרי מידע רפואי, נובעת מהצורך באמצעים ארגוניים וכספיים משמעותיים לעריכת מחקרים בקבוצות אוכלוסין גדולות. הטענה היא שמימון ציבורי למחקר גנטי אינו מאפשר לקיים את התשתית הנדרשת למשימה העצומה של זיהוי הקשר בין גנים לבין מחלות רבות גורמים, ועל כן חברות עסקיות ומסחריות מהוות לעתים קרובות כלי הכרחי לקידום המחקר בטיפול, לייצור תרופות ולאבחון. ואולם, השימוש של מידע גנטי בידי חברות פרטיות מעלה את החשש שחברות אלו לא יכירו בזכויות הקניין ובזכות הפרטיות של פרטים בדגימות שלהן ובמידע הגנטי שהופק מהן. האופן שבו גופים פרטיים תופסים את האחריות שלהם לשקיפות, לחובות דיווח ציבוריות ולזכויות קניין רוחני משפיע על נגישות הממצאים ועל תוצרי המחקר הצפויים ממחקרים גנטיים. אחת הבעיות הכרוכות בקיום מחקרים בחסות חברות מסחריות היא שהמחקר אינו מחייב שיתוף בתוצאות המחקר או פרסום תוצאות שאינן עולות בקנה אחד עם האינטרסים של החברה המסחרית החוקרת. כמו כן חשיבות ההון הפרטי מחדדת את הצורך בהתערבות ובפיקוח של המדינה באשר לחלוקה הוגנת של המחקר ושל הרווחים הצפויים ממנו לקידום תשתיות או שירותי בריאות לכלל האוכלוסייה. בעיות אלה דורשות בראש ובראשונה את ההכרה בזכויות ובאינטרסים של כלל הפרטים והקבוצות המרכיבים את המדינה ליהנות מפירות המחקר הגנטי הפרטי.

## 3. מידע גנטי ואפליה

איסוף מידע גנטי במסגרת מחקר ביו-רפואי המאפשר להפיק "תעודת זהות גנטית" לכל אדם טומן בחובו חשש רב באשר לשימוש שגופים שונים עלולים לעשות במידע הגנטי אשר יגיע לידיהם: חברות ביטוח עלולות לסרב לבטח מי שעתיד לחלות במחלה גנטית או מי שהוא בעל סיכוי סטטיסטי לחלות בעתיד או לדרוש מאלה פרמיות גבוהות במיוחד; מקומות עבודה עלולים לסרב להעסיק אנשים אשר עתידים לחלות או שהם בעלי סיכוי סטטיסטי גבוה למחלה גנטית וכן הלאה. דוגמה לכך ניתן לראות במקרה משנת 1997 שנדחתה בו בקשה של אזרחית אמריקנית לפוליסת ביטוח חיים. חברת הביטוח נימקה את דחייתה לאור העובדה שהאישה אובחנה בבדיקות גנטיות כנשאית של מחלת הסיסטיק פיברוזיס. נוסף על כך חברת הביטוח התנתה את מתן פוליסת הביטוח לילדים העתידיים של האישה רק אם ימצא שהבעל אינו נשא של הגן למחלה.<sup>19</sup>



## העצמה בראי המדיניות לאיסור אפליה על רקע גנטי בישראל ובגרמניה

המחקרים המתחקים על התפתחות תופעת האפליה על רקע נתונים גנטיים מציעים לבחון את תפקיד הארגונים הכלכליים כגון חברות ביטוח או מעסיקים ואת השותפות הממוסדת בינם לבין המדינה.<sup>20</sup> דומה כי התחזקות תהליכי ההפרטה המשקיים והמבניים בחברה, היינו תהליכים המעבירים את מוקדי הכוח מהמדינה אל המגזר הפרטי, משקפים את יחסי החברות הפרטיות והמדינה בתחום השימוש במידע גנטי. החלשת כוחה של המדינה וחיזוק כוחו של המגזר הפרטי מובילים ליצירת מנגנוני הסדרה פרטית הכוללים תמריצים – חיוביים ושלייליים כאחד – המכוונים פרטים לנקוט כללים שהמגזר הפרטי קבע לעצמו. מנגנוני הסדרה אלו נראים לכאורה הסדרים וולונטריים המתבססים על הסכמה מצד הפרטים. כך למשל חברות ביטוח יכולות לדרוש מלקוחותיהן לעבור בדיקה גנטית אבחונית ספציפית משום שלמבטחים יש עניין גובר בקביעת רמות סיכון למחלות באופן ריאלי ובהתפתחות של אמצעים מונעים שיוכלו להוזיל את הפרמיה.<sup>21</sup> על אף התרחבות מודל ההסדרה הפרטית ניתן להצביע על מדינות מעטות בארצות הברית, ובהן טקסס, ג'ורג'יה, וירג'יניה וניו-ג'רסי, אשר עיגנו את האיסור בשימוש במידע גנטי בידי מעסיקים וחברות ביטוח.<sup>22</sup> גם בישראל הוסדר השימוש במידע גנטי בחוק מידע

20 למחקרים העוסקים בעיצוב מדיניות בקשר לשימוש במידע גנטי, המתמקדים בעיקר ביחסים שבין השחקנים המייצגים את המדינה לבין השחקנים המייצגים גופים כלכליים ומסחריים, ראו: Davis Orentlicher, "Genetic Screening by Employers", 263 *Journal of the American Medical Association* 1008 (1995); George J. Annas, "The Limits of State Law to Protect Genetic Information", 345 *New England Journal of Medicine* 385 (2002); Mark A. Hall & Stephen S. Rich, "Laws Restricting Health Insurers' Use of Genetic Information: Impact on Genetic Discrimination", 66 *American Journal of Human Genetics* 293 (2000); William D. Murry, James Wimbush & Dean Dalton, "Genetic Screening in the Workplace: Legislative and Ethical Implications", 29(4) *Journal of Business Ethics* 365 (2001).

21 Marvin R. Natowicz, ; לעיל ה"ש 2; Alper, Geller, Barash, Billings, Laden & Natowicz Jane K. Alper & Joseph S. Alper, "Genetic Discrimination and the Law", 50 *American Journal of Human Genetics* 465 (1992).

22 בארצות הברית עלו שתי הצעות חוק שמטרתן למנוע מחברות ביטוח, איגודים מקצועיים ומעסיקים לנצל לרעה את השימוש במידע גנטי כלפי פרטים ( Genetic Information ) את הקווים שהונחו כבר בחוק משנת 1996: Health Insurance Portability and Accountability Act of 1996 Pub. L. 104-191 104<sup>th</sup> congress להטיל פרמיות גבוהות או למנוע כיסוי של ביטוח קבוצתי לבני אדם בגין ההיסטוריה הגנטית שלהם במגזר הציבורי ומרחיב את האיסור הקיים גם לתחום הסקטור הפרטי של מעסיקים וחברות ביטוח ומעגנו בחקיקה פדרלית. ההצבעה על הצעות החוק מתעכבת בבית הנבחרים למרות התמיכה הגורפת בסנאט. ראו:

גנטי, תשס"א-2000, המתייחס להיבטים של הגנת הפרט והאוסר אפליה על רקע המידע הגנטי בידי חברות ביטוח ומעסיקים באמצעות כללים אתיים שמטרתם "להסדיר עריכת בדיקות גנטיות ומתן ייעוץ גנטי ולהגן על זכות הנבדק לפרטיות לגבי המידע הגנטי המזוהה...".<sup>23</sup>

לסיכום, אופיו של המידע הגנטי מציב אתגר חדש לפני המדינה בצורך לעצב מסגרת הסדרה שתתאים למאפיינים הייחודיים של תחום המידע הגנטי. הטענה היא כי שינויים המתרחשים בתפקידי המדינה מעלים שאלות לגבי דפוס היחסים שיתהווה וישרור בין שחקני המדינה, השוק והחברה האזרחית בתחום עיצוב מדיניות השימוש במידע גנטי.<sup>24</sup> הפרק הבא יבחן את עקרונות השימוש במידע גנטי המאפשרים העצמה של פרטים וקבוצות בתחום השימוש במידע גנטי.

### ג. הערכת מדיניות השימוש במידע גנטי בישראל ובגרמניה

על רקע המאפיינים הייחודיים של מידע גנטי הפרק הזה מבקש לבחון (א) כיצד רשתות מדיניות מעצבות את המדיניות הציבורית בתחום השימוש במידע גנטי; (ב) אם ההשלכות של מבנה רשתות מדיניות על החברה פוגעות בהעצמתם של פרטים וקבוצות או תורמות לה.

הניתוח יתמקד בהשוואה בין דגמי המדיניות המתהווים בישראל ובגרמניה בתחום ההסדרה של השימוש במידע גנטי ויצביע על המשמעויות ועל ההשלכות של דגמים אלו על היכולת להעצים פרטים וקבוצות בחברה. ההשוואה תתמקד בזיהוי היחסים בין שלושת השחקנים הקיימים בחברה: שחקני המדינה, לרבות משרד הבריאות, ועדות ממשלתיות וארגונים לאומיים הפועלים ברמת הממשל; שחקני השוק המיוצגים על ידי גופים פרטיים ומסחריים; שחקני החברה האזרחית המיוצגים על ידי ארגונים וולונטריים, קבוצות אינטרס או מוסדות ללא כוונת רווח.<sup>25</sup>

; [www.gene-watch.org/programs/privacy/genetic-disc-position.html](http://www.gene-watch.org/programs/privacy/genetic-disc-position.html)  
[www.genewatch.org/programs/privacy/GDcomparisionchart](http://www.genewatch.org/programs/privacy/GDcomparisionchart)

23 חוק מידע גנטי, תשס"א-2000 (להלן: "חוק מידע גנטי" או "החוק").

24 דני פילק "בריאות עוברת לסוחר: הרפואה הציבורית בישראל בין המדינה, החברה האזרחית והשוק" תיאוריה וביקורת 3 6 (1995).

25 Michael M. Atkinson & William D. Coleman, "Strong States and Weak States: Sectoral Policy Networks in Advanced Capitalist Economies", 19 *British Journal of Political Science* 47 (1989); M.M. Atkinson & W.D. Coleman, "Policy Networks, Policy Communities and the Problems of Governance", 5 *Governance* 154 (1992).

1. רשת מדיניות המידע הגנטי בישראל

מאז מרס 1997 ביקשה הכנסת להתמודד עם ההיבטים המשפטיים של התקדמות המחקר בתחום הביוטכנולוגיה באמצעות שתי הצעות חוק שהועלו בסוגיה זו. יש לציין כי מדיניות מקדימה זו שנקטה הכנסת, היינו חקיקה מפורשת המסדירה את נושא היישום של הטכנולוגיה הגנטית על השלכותיו הקיימות והפוטנציאליות, הפכה את ישראל לאחת המדינות הבודדות בעולם אשר פנו לאפיק של חקיקה מסדירה בתחום מדיניות זה. בשנת 1998 הוגשה הצעת החוק של חבר הכנסת מאיר שטרית בעניין ההגנה על הפרטיות באשר למידע הגנטי הפרטי.<sup>26</sup> הצעת החוק של חבר הכנסת שטרית התבססה על הצעת חוק שהוכנה בארצות הברית.<sup>27</sup> בהשפעת המודל האמריקני ביססה הצעת החוק את הגנת הפרטיות על המידע הגנטי על ראייה רחבה של זכויות הפרט. הצעת החוק ייחסה לדגימה הגנטית ולמידע שהופק ממנה מעמד של קניין פרטי של האדם שממנו נלקחה וקבעה כי הוא רשאי להורות על השמדה הן של הדגימה הן של תוצאת הבדיקה, וכמו כן הוא רשאי אף להתערב בתוצאות המחקר שנערך בדגימתו.<sup>28</sup> הצעה זו לא הכלילה בהגדרת ההסכמה מדעת של הנחקר לשימוש במידע הגנטי שלו את הצורך להגן על משפחתו ועל הקבוצה האתנית שאליה הוא משתייך בכל הנוגע לחשיפת מידע גנטי על אודותם ואת הזכות של המדינה לשלול שימוש במידע גנטי ולקבוע גבולות לשימוש בו, לרבות כללים שמטרתם הגנה על אוכלוסיות וקבוצות של פרטים.

במהלך חודש אפריל 1997 הגישה הוועדה לאתיקה של המועצה הלאומית למחקרים ולפיתוח את המלצותיה באשר לכללים האתיים של השימוש בדגימות דם במחקרים גנטיים. בין הכללים היה ביטוי גם להכרה בחשיבות ההגנה על פרטים וקבוצות כאשר

26 סעיפים 16-18 להצעת חוק הגנה על מידע גנטי, תשנ"ט-1998, ה"ח 2786 (הוגשה ביום 30.12.1998 על ידי חבר הכנסת מאיר שטרית).

27 יש לציין כי בשנת 1997 הועלו כמה הצעות חוק שניסו לחדור לחלל הריק שהותירו החקיקה הפדרלית והחקיקה המדינתית בכמה מדינות בארצות הברית בתחום האפליה על רקע גנטי, ובהן הצעת החוק של סנטור לואיי (Lowey) קנדי (Kennedy) ודסקל (Dasclle). הצעת החוק של חבר הכנסת שטרית התבססה על הצעת החוק של סנטור דומיניסי (Domenici); ראו: Genetic Nondiscrimination in the Workplace Act, H.R.2215 10<sup>th</sup> Congress (1997).

28 תוכן הצעת החוק שגובשה מזוהה עם התפיסה הליברלית המגולמת במבנה של רשת מדיניות פלורליסטית נוסח ארצות הברית המתהווה בין סוכנויות הממשל, חברי הקונגרס והסנאט, כמה ביורוקרטים, נציגי חברות פרטיות וארגונים בעלי עניין בתחום מדיניות השימוש במידע גנטי. גבולותיה הפתוחים של רשת המדיניות האמריקנית מובילים לכך שהתערבותה הרגולטיבית של המדינה מוגבלת יותר לתיקון כשלי שוק העלולים לבוא לידי ביטוי בפרקטיקות של אפליה. לדיון ברשתות פלורליסטיות ראו: Volker Schneider, "The Structure of Policy Network", 21 *European Journal of Political Research* 109 (1992).

נוצר צורך להרחיב את היקף השימוש במידע גנטי מעבר למחקר הגנטי שלמענו נלקחו הדגימות ובעת העברת מידע בין גופים פרטיים-מסחריים. לטענת הוועדה, כל שינוי בהיקף המחקר הגנטי או בשימוש במידע גנטי מחייב אישור מראש של ועדת הלסינקי ואישור של רשות סטטוטורית שתוקם למטרות אלו.<sup>29</sup> משרד המשפטים בחר להיענות לתביעת הוועדה לאתיקה והציע להתגבר על השלכות החקיקה של המידע הגנטי הפרטי על ידי מתן פירוש "קולקטיבי" להגדרת המידע הגנטי כ-"common property, קרי רכוש של החברה האנושית בכללותה יותר מאשר כרכושו הפרטי של האדם. פירוש "קולקטיבי" של הזכות לפרטיות והסכמה מדעת אמור לנבוע מהמשמעות הרחבה של המידע הגנטי החורגת מרמת הפרט והעשויה להשפיע על מספר רב של אוכלוסיות עד לרמת החברה בכללותה.<sup>30</sup>

בשנת 2000 נחקק חוק מידע גנטי. בין העקרונות אשר עוגנו בחוק זה נקבעו כאלה האוסרים על אפליה בתעסוקה ובביטוח על יסוד מידע גנטי פרטי. בסעיפים 29 ו-30 קובע החוק כי מעביד לא ידרוש מעובד או ממועמד לעבודה מידע גנטי או לעבור בדיקה גנטית, ולא יעשה שימוש במידע לעניין קבלה לעבודה, קידום בעבודה, תנאי עבודה או פיטורים. כמו כן נקבע כי מבטח לא ישאל מבטוח או מועמד לביטוח אם עבר בדיקה גנטית, ולא יבקש ממבטוח תוצאות של בדיקה גנטית או לעבור בדיקה כאמור, וכן לא יעשה שימוש במידע גנטי מזוהה או בסירוב לעבור בדיקה גנטית. החוק קובע חובת סודיות באשר למידע גנטי ומטיל סנקציה פלילית על מעביד או מבטח העובר על הוראות החוק. סעיפים 18 עד 28 לחוק משקפים את כוונת המחוקק לאזן בין ההגנה על הפרטים המשתתפים במחקר לבין האינטרס הציבורי, היינו הטוב המשותף בעידוד המחקר הגנטי בשל הפוטנציאל הגלום בו לקידום רווחת הציבור ובריאותו באמצעות העברת דגימות DNA ותוצאות של בדיקות גנטיות למחקר תוך אבטחת סודיות המידע הקיים על אודות הנבדק. סעיף 15 לחוק בעניין זה קשור להבחנה בין מידע מזהה למידע בלתי מזהה. הרגישות של המידע הגנטי הפרטי מחייבת הסכמה מדעת לא רק לגבי ההשתתפות במחקר, אלא גם לגבי השמירה של המידע. כך למשל, דגימת DNA שנלקחה לצורך מחקר צריכה להישמר באופן שהפרטים המזהים הופרדו מהדגימה, כלומר היא תישמר כמידע בלתי מזהה. עם זאת המשתתפים במחקר רשאים להסכים בכתב לשמירת הדגימה באופן מזוהה (סעיף

29 "המלצות הוועדה לאתיקה במדע ולקניין רוחני" (חוות דעת של הוועדה לאתיקה במדע ולקניין רוחני, המועצה הלאומית למחקרים ולפיתוח, אוניברסיטת תל-אביב, 2.4.97).

30 פרוטוקול ישיבה מס' 71 של ועדת המדע והטכנולוגיה, הכנסת החמש-עשרה (19.11.01) "מידע גנטי משאב לאומי או מסחרי? לקראת כניסתו לתוקף של חוק מידע גנטי, התשס"א-2000" (להלן: פרוטוקול ישיבה מס' 71 של ועדת המדע והטכנולוגיה); פרוטוקול ישיבה מס' 104 של הוועדה לענייני מחקר ופיתוח טכנולוגי, הכנסת השש-עשרה (8.11.04).

## העצמה בראי המדיניות לאיסור אפליה על רקע גנטי בישראל ובגרמניה

15(ב)(2) (לחוק). הכללים המיועדים לאופי שמירת המידע הגנטי תורמים לתהליך העצמת הפרטים והקבוצות האתניות שלא יחששו כי פרסום של תוצאות מחקר גנטי או העברתן בין גופים פרטיים יובילו לסטיגמטיזציה או להטלת דופי באוכלוסייה הנחקרת. קביעת מדיניות מקדימה בתחום השימוש במידע גנטי פרטי באמצעות הסדרה חקיקתית של השימוש במידע גנטי לא הסתיימה בעצם חקיקת חוק מידע גנטי. תהליך עיצוב המדיניות המשיך בדיונים בהשלכות ובשאלות האתיות והמשפטיות הנוספות העולות מההגדרה ומהשימוש במידע גנטי פרטי גם לאחר השלמת תהליך החקיקה. כך למשל בוועדה לענייני מחקר ופיתוח מדעי וטכנולוגי של הכנסת<sup>31</sup> נדונה פעילותה של חברה מסחרית ישראלית בשם אי.די.ג'ן (IdGene), אשר החלה לאסוף דגימות דם בהיקף ארצי גדול במיוחד בקרב העדה האשכנזית בארץ כדי למפות גנים של מחלות נפוצות בבני העדה כמו סוכרת, אלצהיימר ומחלות לב. במסגרת המחקר נלקחו דגימות DNA כדי לאסוף מידע רלוונטי שישמש לרפוי מחלות, אך דגימות אלו נמכרו גם לחברות תרופות פרטיות אחרות.<sup>32</sup> החברה קיבלה את דגימות הדם של חולים מרופאים המטפלים בהם בבתי חולים ציבוריים לאחר שהחולים העבירו לרופאים טופס חתום של הסכמה מדעת, והרופאים העבירו את המידע על החולים לחברה בתמורה לסכום של כ-50 דולר בעבור כל דגימה.<sup>33</sup>

העניין שעוררה חברת אי.די.ג'ן באשר להקמת מאגרי DNA וביצוע מחקרים גנטיים בקרב קבוצות אתניות גדולות באוכלוסייה, נדון בשנת 2001 בשני דוחות: הדוח האחד חובר על ידי הוועדה המייעצת לביואתיקה של האקדמיה הלאומית למדעים, בראשות הפרופ' מישל רבל ממכון ויצמן,<sup>34</sup> הדוח השני חובר על ידי הלשכה לאתיקה של ההסתדרות הרפואית, בראשות פרופ' אבינועם רכס מבית החולים הדסה.<sup>35</sup> רבות מההמלצות בדוחות זהות, ובהן המלצות להקים רשות לאומית סטטוטורית שתפקח על מאגרי DNA מסחריים וציבוריים של אוכלוסיות בישראל, ומאגר DNA לאומי שינוהל על ידי הרשות. חברי הוועדה המייעצת לביואתיקה של האקדמיה הלאומית למדעים הציעו לכנות את הרשות החדשה "הרשות לאוספים של דגימות ומידע גנטי של אוכלוסיות

- 31 פרוטוקול ישיבה מס' 71 של ועדת המדע והטכנולוגיה, לעיל ה"ש 30.
- 32 מרית סלווין "הפריצה לדנ"א" הארץ 14.12.01 ב12.
- 33 אמיר אייזנברג "כל הגן הזה" מעריב מוסף עסקים 14.8.01, בעמ' 4.
- 34 "אוספים גדולים של דגימות דנ"א ומאגרי נתונים של מידע גנטי מהאוכלוסייה", דו"ח הוועדה המייעצת לענייני ביואתיקה – האקדמיה הלאומית הישראלית למדעים, דצמבר 2002; [www.academy.ac.il/bioethics/hebrew/report2/report2-h.html](http://www.academy.ac.il/bioethics/hebrew/report2/report2-h.html) (להלן: דוח הוועדה המייעצת לענייני ביואתיקה).
- 35 רכס, לעיל ה"ש 18.

בישראל". לפי שתי ההצעות, הרשות תנסח כללים אתיים לניהול מחקרים בקרב קהילות אתניות ובקבוצות אוכלוסייה גדולות. הדוח של ועדת האקדמיה התייחס במפורש לסכנות המיוחדות של אפליה קבוצתית על בסיס מידע גנטי במסגרת המחקר בקבוצות אתניות. חברי ועדת האקדמיה כותבים בעצמם בדוח: "הפקת פרופיל גנטי של קבוצה שניתן להגדירה לפי עדתה או מקורותיה הלאומיים, עלולה להוביל לסיכון בהטלת סטיגמה על כל המשתייכים לקבוצה. גרוע מכך, הדבר עלול להוביל לאפליה במגוון צורות – מוסרית, פיסית או כלכלית".<sup>36</sup> הלשכה לאתיקה של ההסתדרות הרפואית המליצה להתמודד עם הבעיות האתיות הכרוכות במחקר גנטי באוכלוסיות גדולות בדרך של יידוע אדם המשתתף בניסוי באמצעות רופאו תוך שמירה על סודיות רפואית בדבר תוצאות המחקר הנוגעות לו אישית. עם זאת קיימת הסכמה בוועדות לצורך באיזון בין ההגנה על הפרטיות לבין התרומה המחקרית של המחקר הגנטי בקידום הרווחה והבריאות של הקהילה האתנית.<sup>37</sup> כך למשל מציע פרופ' כשר לראות היום בקהילה שממנה נלקח ה-DNA בעלת "מעמד" בשימוש שייעשה במידע: "זה בעצם הגנום של העדה". פרופ' כשר מבקש למעשה לבסס את העמדה שלפיה העקרונות האתיים המשמשים להגנה על פרטים יענו גם על הדאגות לגבי האינטרסים של הקבוצה בכללותה באשר להחלטה על השימוש במידע גנטי של פרטיה.<sup>38</sup> גישתו של פרופ' כשר מעלה את הדיון בדבר פיתוח תפיסה של זכויות קהילתיות במסגרת דמוקרטית. מנקודת מבטן של קהילות אתניות המשתתפות במחקר גנטי יהיו זכויות אלה הכרחיות כדי לשמר משאבים גנטיים אנושיים ואינטרסים קהילתיים הכוללים, בין השאר, הגנה מפני אפליה או סטיגמציה. במובן זה על גופים מחקריים מוטלת החובה לקבל הסכמה מנציגי הקהילה המשתתפת במחקר לשימוש במידע הגנטי באופן שלא תיפגע הזכות הקהילתית. יש לציין כי ההמלצות נדונו בוועדת הלסינקי העליונה המיישמת בפועל את הנחיות החוק הנוגעות לקבלת הסכמה מדעת של נבדקים לשמירת דגימות DNA ולמסירת מידע גנטי לגופים ציבוריים ופרטיים. במסגרת זו מוסמכת ועדת הלסינקי על ידי משרד הבריאות לבדוק הצעות למחקר גנטי המוגשות לאישורה, ובין השאר היא בודקת אם הן עולות בקנה אחד עם עקרונות החוק. התובנות העולות מהתפקיד המרכזי של המדינה בהסדרים של השימוש במידע גנטי בידי גופים פרטיים כדי להעצים פרטים וקבוצות, באות לידי ביטוי בדיון האתי של מחקר גנטי באוכלוסיית הבדוים בנגב. הנתונים הראו כי בעשור האחרון הגיע שיעור תמותה

36 דוח הוועדה המייעצת לענייני ביואתיקה, לעיל ה"ש 34.

37 רכס, לעיל ה"ש 18.

38 דוח הוועדה המייעצת לענייני ביואתיקה, לעיל ה"ש 34.

## העצמה בראי המדיניות לאיסור אפליה על רקע גנטי בישראל ובגרמניה

התינוקות הבדווים ל-15.3 לכל 1,000 לידות חי בהשוואה ל-3.3 בקרב תינוקות יהודים.<sup>39</sup> ב-1994 החלה לפעול תכנית משותפת של המכון הגנטי, אוניברסיטת בן גוריון ומשרד הבריאות להפחתת ילודה של תינוקות בדווים הלוקים במחלות תורשתיות.<sup>40</sup> בשנת 2002 היו מומים מולדים הגורם ל-36% מכלל מקרי תמותת התינוקות. משרד הבריאות החליט להקצות כמיליון שקלים לבדיקות גנטיות למחלות תורשתיות בקרב הבדווים ששכיחותן היא לפחות 1 ל-1,000 איש. במסגרת הפרויקט לזיהוי הגנים הקשורים למחלות תורשתיות ולטיפול בהן נאספו כ-2,000 דגימות ממשפחות בדויות. המתנגדים לתכנית טוענים כי היא אינה עולה בקנה אחד עם תכניות הנהוגות בקרב קהילות אתניות, כמו למשל פרויקט המחקר "דור ישרים", תכנית שהגתה העדה החרדית בישראל ובארצות הברית, ובה נבדקים צעירים לפני חיתון כדי למנוע העברה תורשתית של מחלת סיסטיק פיברוזיס וטיי-זקס, השכיחות בקרב האוכלוסייה היהודית-אשכנזית. לפי דברי אורלי אלמי, רכזת פרויקט בריאות של ארגון רופאים לזכויות אדם בכפרים הבלתי מוכרים בנגב, בתכנית "דור ישרים" באו נציגי הקהילה אל המדענים והרופאים, קיבלו מהם מידע, החליטו באילו מחלות ברצונם להתמקד, כיצד תפעל המערכת, ועם אילו רופאים הם יעבדו. לעומת זאת מדיניות הייעוץ הגנטי שהנהיגה המדינה בקרב ערביי הנגב לא דרשה שיתוף של נציגי הקהילה בעיצוב המחקר או לפחות הכשרת אנשים מן הקהילה להשתתף בביצועו.<sup>41</sup> מכאן עולה כי העצמת הקהילה מחייבת עיצוב מדיניות הכוללת כללים אתיים המתייחסים למשקל הניתן לרצון הקהילה ולשיתופה בתהליך קבלת ההחלטות. כאשר מדובר בקבוצות פגיעות (יילודים, בני דורות של מיעוטים אתניים), העצמת הקהילה דורשת שיתוף נציגיה בעיצוב המחקר ובניתוח הממצאים, להכשיר אנשים מן הקהילה להשתתף בביצועו ולדבוק בשיתוף הפעולה גם לאחר תום פרויקט המחקר. אמצעי הסדרה זה במסגרת קיום מחקרים גנטיים בקבוצות אוכלוסייה יבטיח כי תוצרי המחקר ישמשו לטובת הכלל, לקידום הרווחה הכללית, ולא יגיעו רק לידיים פרטיות המונעות על ידי אינטרסים פרטיים ותועלתניים.

בדיון שנערך בוועדת הכנסת בהסדרה של מאגרי מידע גנטיים בסוגיית ההסדרים הראויים להגנת זכויות ואינטרסים של הפרטים והאוכלוסיות המשתתפות במחקרים, הביע המדען הראשי ונשיא חברת איי.די.גן, ד"ר אריאל דרבסי, את החשש מצד חברות עסקיות מאמצעי הסדרה מסוג זה. לטענתו, יש להגן על האינטרס הכלכלי-מדעי מפני התערבות

39 שנתון סטטיסטי לנגב 2 (אוניברסיטת בן-גוריון – באר שבע, 2004).  
40 Aviad E. Raz, *The Gene and the Genie: Tredition, Medicalization and Genetic Counseling in a Bedouin Community in Israel* (Durham, 2005)  
41 Aviad E. Raz, "'Aysha': Genetics Education and Community Engagement in a Consanguineous Arab-Bedouin Population in Israel", *Health* 439 (2003) 7(4)

ממשלתית באמצעות מנגנון השוק החופשי על המגבלות האתיות שהוא מטיל על החברות הפרטיות בלי להיזקק לחקיקה מיוחדת בתחום: "אני חושב שמאוד חשוב כשאנחנו באים לדון בפרייקטים מסוג הזה שהמנוף הביו-טכנולוגי הוא זה שמניף את העבודה והתעשייה הזו נמצאת בקשיים של השוק העולמי, לחשוב איך עובדים בד בבד עם שמירה על הכללים שחשובים לכולם ועם קידום הנושא הזה... המחקרים מהסוג הזה הם רצויים והם לטובת המדינה והמדינה היא הנהנית העיקרית דרך פיתוח כלכלי, יצירת מקומות עבודה ומנגנוני המיסוי, כך שזה גם אינטרס של המדינה וגם תואם את הסטנדרטים האתיים כפי שנקבעו בעולם אם בודקים אותם בצורה עניינית למחקר הזה".<sup>42</sup> דרבסי מעלה את הסוגיה של שימושים עתידיים ברווחים המתקבלים מהמחקר הגנטי, אולם אין זה ברור איך החברה הפרטית אמורה לתגמל את הקהילה או את החברה, היינו אם מדובר בתועלת כלכלית שהמחקר יביא למדינה (מיסוי, תעסוקה וכו'), או שמא מדובר במתן תמלוגים מרווחיה או סבסוד של שירותים ותרופות למי שנתן לה את המידע הגנטי. עם זאת המגמה המשתקפת מדיוני ועדת הלסינקי ומשרד הבריאות במסגרת המעקב אחר התפתחויות בשטח המחקר הגנטי בישראל, מצביעה על נכונות לעגן בחקיקה ראשית גם את חובתן של חברות עסקיות לשתף את הציבור או לפחות את הקהילה שעבורה המחקר הוא רלוונטי ברווחים שיופקו מהמחקר או בזכויות שיצמחו ממנו, וכמו כן להתנות מראש את התמורה הכלכלית למדינה.<sup>43</sup>

מהאמור לעיל עולה שתהליך עיצוב המדיניות בתחום המחקר והשימוש במידע גנטי פרטי בישראל מאופיין במדיניות מידע גנטי מקדימה. מדיניות זו באה לידי ביטוי בחקיקה הנוגעת להשלכות המחקר הגנטי בטרם הוגשה עתירה או נערך דיון ציבורי נוקב בסוגיית השימוש במידע גנטי. בעיצוב המדיניות היו שותפים שחקנים מן הרשות המבצעת והמחוקקת ושחקנים בקהילייה האקדמית הביו-אתית. יכולתם של המחוקקים לאבחן השלכות גנטיות ולעצב קווי מדיניות והנחיות חדשות למחקר הגנטי בהשוואה למחקר ביו-רפואי הצליחה למנוע החרפת מחלוקת ציבורית צפויה סביב השלכות פעילותה של חברת איי.די.ג'ן למשל בתחום האפליה על רקע גנטי של קבוצות אתניות.<sup>44</sup> הממשל הישראלי הוביל ונתן פתרונות חקיקה בד בבד עם התעוררות הבעיות בתחום המחקר הגנטי. כמו כן ממשלת ישראל החליטה להתגבר על הצורך להסדיר פעולות של תאגידים מסחריים בתחום המידע הגנטי באופן מהיר יותר מאשר בתחומים אחרים שבהם תהליכי

42 פרוטוקול ישיבה מס' 71 של ועדת המדע והטכנולוגיה, לעיל ה"ש 30.  
 43 "ישום חוק מידע גנטי, התשס"א-2000" מחלקת מידע ומחקר – הכנסת (מסמך עדכון המוגש לוועדה למדע וטכנולוגיה, 11.6.06); [www.knesset.gov.il/mmm/data/docs/m01483.doc](http://www.knesset.gov.il/mmm/data/docs/m01483.doc)  
 44 פרוטוקול ישיבה מס' 71 של ועדת המדע והטכנולוגיה, לעיל ה"ש 30.



## העצמה בראי המדיניות לאיסור אפליה על רקע גנטי בישראל ובגרמניה

חקיקה היו ממושכים. כך גם פעלה הממשלה עוד בשלב מוקדם להקמת ועדה לאומית לביו־אתיקה שתאפשר להגיב באופן מידי כדי לא לעכב מחקר מדעי ולתת מענה לבעיות ולסוגיות שעדיין לא נקבעו בחקיקה באמצעות גיבוש כללים אתיים והנחיות לפעולה. רגישותו של הממשל לחשש הקיים בציבור לגבי השלכות המידע הגנטי על קבוצות באוכלוסיה סייעה לשתף שחקנים מהחברה האזרחית בדיונים ובוועדות ציבוריות שליוו את עיצוב החקיקה. כך לדוגמה ניתן להצביע על תפקידה של האגודה למלחמה בסרטן במסגרת עיצוב מדיניות המחקר והמידע הגנטי בישראל. האגודה למלחמה בסרטן סייעה לקדם את חקיקת חוק המידע הגנטי שנועד כאמור להסדיר את עריכת הבדיקות הגנטיות ומתן ייעוץ גנטי ולהגן על זכות הנבדק/ת לפרטיות לגבי המידע המזוהה. כל אלה בלי לפגוע באיכות הטיפול הרפואי והגנטי, בקידום הרפואה ובהגנה על שלום הציבור.<sup>45</sup> לסיכום, ניתן לומר כי הסקירה של התפתחות המדיניות הציבורית בנושא מידע גנטי בישראל ניתנת לאפיון כרשת מדינתית שבמסגרתה שחקנים מן הממשל עוסקים ברגולציה מתוקף חקיקה "מונעת" שיצר המחוקק. המחוקקים את חוק המידע הגנטי הפרטי והמופקדים על יישומו הם עובדי ציבור המועסקים על ידי המדינה. הם נתונים לדרישות האחריות הציבורית (accountability) ולביקורת הציבורית באמצעות המועצה הלאומית לביו־אתיקה, ועדת הלסינקי לניסויים בגנטיקה והוועדה לפרויקט הגנום של האקדמיה הלאומית למדעים המציגים את עמדתם באופן ציבורי בכנסים, בהרצאות לקהל הרחב ובפרסומים. החקיקה בתחום המידע הגנטי בישראל נועדה להבטיח הקפדה על שמירת המידע הגנטי הפרטי באופן בלתי מזהה כדי להגן על פרטיות המשתתפים ולמנוע אפליה של הפרט ושל הקהילה האתנית. גישת החוק משקפת את הכרתה של המדינה בצורך חברתי-ציבורי להגן על סודיות המידע מעל ומעבר להגנת הפרטיות של היחיד. תפיסה זו מעידה על גישה המתייחסת להעצמה במובן הקהילתי ולא רק במובן של הבטחת זכויות הפרט. התפיסה העולה מתיאור התפתחות הדין בישראל מעידה כי רואים בהעצמה מסוג זה צורך להגביר את נאמנות הפרטים והקהילות למטרות השונות שאותן צריכה להבטיח, ובייחוד קידום הרפואה ובריאות הציבור. ההנחה היא כי מתן הגנה לתפיסה רחבה יותר של העצמה, ולא רק של זכויות הפרט, יכולה להגביר את יחסי האמון של הפרטים המהווים גם את מקור המידע, גם את הניזוקים הפוטנציאליים וגם את המרוויחים הפוטנציאליים. ביטוי לכל אחד מאלה היה ניתן לאתר בשלבים שונים של פיתוח המדיניות.

על רקע תיאור המדיניות בישראל, שעברה מרשת מדיניות קורפורטיסטית לרשת מדיניות מדינתית, יהיה מעניין לפנות ולבחון את תהליכי עיצוב המדיניות בגרמניה

בתקופה זו. כפי שנראה, אלה כללו דווקא דה־רגולציה של הבקרה והפיקוח מצד המדינה בד בבד עם העלמת המכשולים החקיקתיים והפוליטיים הניצבים בפני הפעילות של גופים פרטיים בתחום השימוש במידע גנטי.

## 2. רשת מדיניות המידע הגנטי בגרמניה

בעוד שבישראל ננקטה בשלבים מוקדמים גישה המבחינה בחקיקה את השימוש במידע גנטי משימוש במידע רפואי אחר (הגנה על פרטיות או הבטחת שוויון לאנשים הלוקים במוגבלות), הרי שבגרמניה לא מצא המחוקק לנכון לייחד למידע גנטי התייחסות פרטיקולרית. הדבר אומר כי אין דין החל על נושאי הסדרת השימוש במידע גנטי, אך הדין הוא הדין הכללי החל על מאגרי מידע בכלל במסגרת חוק הגנת הפרטיות.<sup>46</sup> מידע פרטי לפי חוק זה כולל, בין השאר, מידע אישי על מצב בריאותו של האדם. במסגרת זו הזכות לפרטיות מפורשת כ"זכות להגדרה עצמית של המידע של הפרט" (right of informational self-determination). ההנחה הליברלית הגלומה בתפיסה זו היא שהגנה על הזכות לפרטיות של הפרט חשובה יותר מכל "טוב ציבורי" המוגדר על ידי המדינה או קבוצות בחברה.<sup>47</sup> במובן זה חוק הגנת הפרטיות יכול להגן על פרטים במקרים קונקרטיים, אך כאשר מדובר בשימוש במידע בעל השלכות על פרטים נוספים – אין הוראות החוק חלות על אופן שמירת המידע באופן בלתי מזהה ולא על השימושים שיעשו בו כדי לתת הגנה מרבית לא רק לפרט עצמו אלא גם לפרטים בעלי קרבה גנטית אליו, כגון בני משפחה וקבוצה אתנית. יתרה מזאת, גם במחקרים בעלי משמעות טיפולית לפרטים המשתתפים חוק הגנת הפרטיות אינו יכול להבטיח את זכות המשתתפים לקבל מידע על כך וליהנות מתוצאות המחקר, כפי שמקובל בפיתוח של תרופות.

הביקורת על היעדר חקיקה מפורשת בתחום הסדרת השימוש במידע גנטי הועלתה בדוחות אחדים של ועדות מייעצות לממשל הפדרלי בגרמניה. כך למשל בדצמבר 2000 פרסם המשרד להערכת ההתפתחויות הטכנולוגיות Office of Technology Assessment בפרלמנט הגרמני (TAB) דוח על מדיניות רגולטיבית של בדיקות גנטיות בגרמניה: Report

46 ראו סעיף 10 בחוקה הגרמנית: [www.Iuscomp.org.gla/statutes/GG.htm](http://www.Iuscomp.org.gla/statutes/GG.htm).

47 הפירוש הליברלי הניתן לזכות לפרטיות משתקף בעניין חוק מפקד האוכלוסין מ-1983. במסגרת הביקורת השיפוטית הכיר בית המשפט החוקתי בצורך לשקול את האינטרס של הפרטים גם אם תוצאות המחקר אמורות להביא יתרון לרווחת הקהילה. ראו: Alexander Hanebeck, "DNA – Analysis and the Right to Privacy: Federal Constitutional Court Clarifies Rules on the Use of Genetic Fingerprints", 2(3) *German Law Journal* 13 (2001); [www.germanlawjournal.com/past\\_issues\\_archive.php?show=3&volume=2](http://www.germanlawjournal.com/past_issues_archive.php?show=3&volume=2).

## העצמה בראי המדיניות לאיסור אפליה על רקע גנטי בישראל ובגרמניה

48. *on Technology Assessment of Genetic Testing*. הדוח מציע להגביל את השימוש בתוצאות המידע הגנטי רק למטרות רפואיות, לקידום אינטרס ציבורי או לקידום רווחת הפרט, ולא למטרות רווחיות או תועלתניות של גופים מסחריים. מדוח ועדת אתיקה נוספת של הפרלמנט הגרמני (Enquete-Kommission des Deutschen Bundestages) מ-2002, שדנה בהשלכותיו של השימוש בבדיקות גנטיות בתחום הביטוח הרפואי, עלו המלצות הזרות ברוחן להבנות של דוח המשרד להערכת טכנולוגיות של הפרלמנט, ובהן דרישות ומחויבויות חוקיות להתנהגות אחת מצד גופים פרטיים וציבוריים האוספים מידע גנטי.<sup>49</sup> הביקורת על אופי הרגולציה בתחום המידע הגנטי בגרמניה, כפי שהשתקפה בדוח של הוועדות האתיות של הממשל הפדרלי בגרמניה, מדגישה כי אין בהוראות חוק הגנת הפרטיות התייחסות ספציפית להגנה מפני פגיעה קהילתית בשימוש במידע גנטי, ולפיכך אין המדינה מחויבת לאכוף רשמית את אופן שמירת המידע והשימושים שיעשו בו. עוד נטען כי בתנאים אלו עלולה להיווצר מדיניות רשמית של אפליה על רקע מידע זה.<sup>50</sup> עם זאת לא עלה בידו של הממשל להכתיב שינוי משמעותי במדיניות השימוש במידע גנטי, וכך האחריות לתהליך עיצוב המדיניות נשארה בתחום הגופים החוץ-ממשליים אשר תפקידם לפקח על השימוש במידע גנטי בידיים פרטיות ולהטיל סנקציות במידת הצורך. ניתן להסביר את האצלת הסמכות של הממשל לשחקנים הלא ממשליים בשוק הפרטי להסדיר את השימוש במידע גנטי כהכרה בחשיבות המיוחדת לסקטור הפרטי בתחום המידע הגנטי וכאמצעי למשיכת השקעות ולקידום יצירת תעשיית ביוטכנולוגיה שתממן, בין השאר, את עלויות מערכת הבריאות ואת תשתיות המחקר.<sup>51</sup>

הבעייתיות הכרוכה בהיעדר חקיקה מפורשת בתחום המידע הגנטי עולה מעתירה שהגישה מורה נגד מינהל מוסדות החינוך באוקטובר 2003 בגין אפליה על רקע גנטי. מינהל החינוך הגרמני החליט לדחות את מועמדותה של המורה לקבל משרת הוראה קבועה, שכן במהלך בדיקות רפואיות שעל מועמדים לעבור במסגרת השירות הציבורי, התברר שחברי משפחתה חולים במחלת הנטינגטון. כתוצאה מכך אובחנה המורה כמצויה בסיכון גבוה לחלות במחלת הנטינגטון – הפרעה גנטית העוברת בתורשה.<sup>52</sup> בהיעדר הגנה מפורשת על שימוש במידע גנטי בידי מעסיקים נאלצה המועמדת להגיש עתירה נגד מינהל החינוך בבית המשפט האדמיניסטרטיבי. בית המשפט פסק לטובת העותרת והורה למינהל

48. [www.tab.fzk.de/en/kurtzinfo.htm](http://www.tab.fzk.de/en/kurtzinfo.htm)

49. [www.nationalerethikrat.de/\\_english/publication](http://www.nationalerethikrat.de/_english/publication)

50. ראו: [www.dip.bundestag.de/btd/14/090/1409020.pdf](http://www.dip.bundestag.de/btd/14/090/1409020.pdf)

51. [www.bio-pro.de/en/region/ulm/magazin/01155](http://www.bio-pro.de/en/region/ulm/magazin/01155)

52. [www.hdlighthouse.org.commlinks/families](http://www.hdlighthouse.org.commlinks/families)

החינוך למנות את המורה למשרת קביעות.<sup>53</sup> מינהל החינוך נימק את דחיית המועמדת על בסיס הוראות חוק העיסוק הגרמני German employment law, הקובע כי רשויות ממשלתיות יכולות לדחות מועמדויות למשרות ציבוריות, כולל אנשי הוראה, על בסיס מצב בריאותי לקוי כדי לצמצם היעדרויות ותשלומי ביטוח גבוהים המהווים נטל על תקציב המדינה. עם זאת בית המשפט ביסס את החלטתו על הנתון כי סיכוי של 50% לחלות במחלה אינו נתון בעל ודאות מוצקה, ועל כן הורה למינהל החינוך לקבל את מועמדותה של העותרת למשרת קביעות בבית הספר. במקרה זה מינהל החינוך בחר שלא לערער על החלטת בית המשפט אף שמחוות הדעת הרפואית של המועמדת עולה כי תיתכן היעדרות עתידית משום שחברי המשפחה חולים במחלת הנטינגטון, ועל כן מדובר בסיכון עתידי גבוה. מקרה זה משקף אפוא את ההשלכות השליליות לעובדים (או למבוטחים) העלולות לנבוע מהיעדר הגנה מספקת על השימוש במידע גנטי בידי גופים שונים. כאמור, הגנת הפרטיות בחקיקה הגרמנית אינה כוללת התייחסות מפורשת למשמעות היקף המידע הגנטי החורגת מרמת הפרט והעשויה להשפיע על חברי המשפחה, על הצאצאים ועל הקבוצה האתנית שאליה משתייך הפרט ולשימושים השליליים בו.<sup>54</sup>

בהיעדר חקיקה מיוחדת בתחום האפליה על רקע גנטי בשטח התעסוקה והביטוח מעבר לעקרונות המשפטיים שכבר קיימים בחוק הגנת הפרטיות ובחוקה, הותירה המדינה את עיצוב המדיניות בידי שחקנים לא ממשליים. בחינת רשת המדיניות בתחום הרפואה והביטוח הרפואי בפרט בגרמניה מעלה כי שחקנים לא ממשליים משתלבים באופן דומיננטי ברובד של עיצוב המדיניות. נמצא כי הביטוח הרפואי מוסדר בגרמניה במסגרת גופים פרטיים העוסקים במתן שירותי ביטוח. בדצמבר 2001 החליט האיגוד הגרמני לביטוח Gesamtverband der Deutschen (Versicherungswirtschaft e.V.GDV) המייצג את האינטרסים של תעשיית הביטוח בגרמניה ומנהל יחסי חליפין של עמדות עם בעלי מניות ועם נציגים פרלמנטריים ברמה הפדרלית המחוזית ובגופים של ה-EU, על הטלת מורטוריום של חמש שנים לגבי שימוש בתוצאות בדיקות גנטיות של מבוטחים.<sup>55</sup> הסכם

Jane Burgermeister, "Teacher was Refused Job because Relatives have Huntington's Disease", 327 *British Medical Journal* 827 (2003); Thomas Lemke, "Beyond Genetic Discrimination: Problems and Perspectives of a Contested Notion", 1(3) *Genomics, Society and Policy* 22 (2005)

Juergen Simon & Susanne Braun, "Legal Aspects of Genetic Data Banking in Germany" 12 *Eubios Journal of Asian and International Bioethics* 171 (2002)

בדצמבר 2004 הציע ארגון הביטוח הגרמני (German health Insurance Company) בדיקות חנים לזיהוי הפרעה כרומוזומלית בתאי דם לשני מיליון לקוחותיו. התוצאות הועברו

## העצמה בראי המדיניות לאיסור אפליה על רקע גנטי בישראל ובגרמניה

זה מחייב את חברות הביטוח לא לעשות שימוש במידע גנטי להערכת סיכונים למטרת ביצוע פוליסות ביטוח חיים ובריאות. עם זאת לגבי פוליסות ביטוח הנאמדות בסכום של מעלה מ-250,000 יורו, יוכלו מבטחים לדרוש חשיפה של תוצאות בדיקות גנטיות שנעשו מראש למטרות אחרות. כמו כן באחד מסעיפי החוזה של חברת הביטוח יש סעיף המתייחס להסכמה מראש של המבוטח לאפשר לחברת הביטוח להעביר שאלון רפואי על מצב בריאותו של המבוטח לרופאו האישי.

המשמעות של הגבלה עצמית של חברות הביטוח הפרטיות מסמיכה למעשה את ארגוני הביטוח לפעול במקום המדינה ולהדיר את הציבור הרחב מתהליך המדיניות וממקומו ברשת המדיניות. תהליך זה מוביל להתמדה בשימור האינטרסים הכלכליים של החברות הלא ממשלתיות ולביסוס הלגיטימציה של ההסדרה הפרטית בתחום הבדיקות הגנטיות בקרב הציבור הרחב בגרמניה.<sup>56</sup> ניתן לראות במערכת הסדרה זו ביטוי מעשי לרעיונות הליברליים בדבר העמדה הניטרלית של המדינה בתחום השוק והחברה האזרחית. עם זאת מערכת ההסדרה הפרטית בתחום המידע הגנטי בגרמניה מותירה בידי החברות הלא ממשלתיות מרחב ניכר של אפשרויות לפרשנות המשמעות של הגנת הפרטיות ודרכי הציות לחוק.

ההגבלות העצמיות שהפעיל הגוף הפרטי ה־German Insurance Association מוכיחות כי המדינה מעודדת קיומם של מנגנוני הסדרה עצמית בידי גופים לא ממשליים בתחום ביטוח הבריאות. במובן זה עיצוב מדיניות השימוש במידע גנטי החל מרשת מדיניות קורפורטיסטית מדינתית המאופיינת במשקל גבוה של הממשל בהגדרת האינטרסים המיוצגים בתהליך קביעת המדיניות. עם התגברות היקף השימוש במידע ובטכנולוגיה גנטית הפכה רשת המדיניות לרשת מדיניות נושא המאופיינת במשקל גבוה של שחקנים לא ממשליים בהגדרת האינטרסים המיוצגים בתהליך קביעת המדיניות. במסגרת רשת מדיניות נושא, המדינה מעניקה לשחקנים לא ממשליים כוח רב: הרישיון להפעיל רגולציה בשמה. ניתן לראות במתן רישיון כזה האצלת האינטרס הציבורי של השחקנים הממשליים לחברות מסחריות בבעלות פרטית. תהליך זה מאופיין בכך שפעולות ממשלתיות מוגבלות לפיקוח על בסיסי כוח בחברה, כגון החקיקה והרשות המבצעת, אך בו בזמן המדינה ושחקניה נעשים תלויים יותר ויותר בשחקנים חברתיים ואחרים.

ללקוחות ולא נמסרו לחברה עצמה כדי לשמור על פרטיות הנבדקים. ראו:  
[www.bmj.bmjournals.com/cgi/content/full/329/7479/1364-c](http://www.bmj.bmjournals.com/cgi/content/full/329/7479/1364-c)  
Thompson Uhlemann, "Genetic Engineering and German Health Insurances", *Genetic Information* 71 (Alison K. Tompson & Ruth F. Chadwick eds., 1999) 56

ההבחנה בין הגישה הרווחת כיום בגרמניה ובין זו המתפתחת בישראל מעלה את השאלה אם שחקנים לא ממשליים הם המועמדים הראויים להגדיר את האינטרסים של החברה בתחום מדיניות השימוש במידע גנטי, ואם ניתן להפקיד בידיהם את האינטרס הציבורי ברווחה הכלל-חברתית. שחקנים לא ממשליים אינם נבחרים ציבור, ועל כן פעילותם אינה מבוקרת על ידי הציבור. במסגרת הסמכות הניתנת למוסדות הלא ממשלתיים פיתוח הנורמות הרגולטיביות שעל פיהן צריך להתנהל המידע הגנטי נקבע בעיקר מאינטרסים צרים של קבוצות או ארגונים בחברה ולא ממטרות רחבות יותר של קידום הרפואה לטובת הכלל, לרבות דורות העתיד. יתר על כן, ההסדרים המרכיבים את מדיניות השימוש במידע גנטי עלולים ליצור תוצאות לא מכוונות, החותרות תחת ערכי הדמוקרטיה והאחריותיות הציבורית.

לאור הניתוח של המדיניות הציבורית בישראל בתחום המידע הגנטי סבורני כי יכולת העצמת האזרחים במסגרת המדיניות הציבורית בתחום המידע הגנטי עולה כאשר עולה משקל השחקנים הממשליים ברשת המדינית. כאמור, המדיניות הציבורית של השימוש במידע גנטי בישראל גובשה במסגרת התבססותה של רשת מדינית שבמסגרתה שחקנים מן הממשל עוסקים ברגולציה מתוקף החקיקה שיצר המחוקק, קרי המדינה. המחוקקים את חוק המידע הגנטי והמופקדים על יישומו הם עובדי ציבור המועסקים על ידי המדינה ונתונים לדרישות האחראיות הציבורית והביקורת הציבורית. החקיקה בתחום המידע הגנטי בישראל מעניקה חשיבות להקפדה על שמירת המידע הגנטי באופן בלתי מזהה כדי לתת הגנה מרבית לפרטיות המשתתפים. הרחבת היקף ההגנה על השימוש במידע גנטי של קבוצות באוכלוסיה מפני סטיגמטיזציה ואפליה כדי להעצימן במסגרת המדינה בתחומי התעסוקה והביטוח תאפשר להגביר את נאמנות הפרטים למדינה בתרומתם לקידום הרפואה ובריאות הציבור. אם המדיניות תתברר כלא מוסרית או שאינה מקדמת את רווחת האזרחים, ההנחה היא כי יופעל לחץ על מקבלי ההחלטות לשינוי המדיניות לעומת מדיניות הנקבעת על ידי שחקנים לא ממשליים כגון שחקני החברה האזרחית והסקטור הפרטי שאינם נבחרים ציבור.

#### ד. סיכום

מאמר זה ביקש לבחון את ההשפעה של השינויים שחלו ביחסי מדינה-חברה על העצמתם של פרטים וקבוצות במסגרת עיצוב מדיניות השימוש במידע גנטי. גישת רשתות המדיניות מאפשרת לראות כיצד בעידן הטכנולוגיה הגנטית, שבו המדינה מצמצמת את התערבותה בתחומים שונים, ושחקנים לא ממשליים נהפכים לשחקנים דומיננטיים ברשת המדינית, העצמה של פרטים וקבוצות אוכלוסין תיגזר ממידת ההגנה על הזכות לפרטיות

## העצמה בראי המדיניות לאיסור אפליה על רקע גנטי בישראל ובגרמניה

של המשתתפים במחקר, משיתוף ברווחים או בתוצרי המחקר וממניעת אפליה של הציבור הנחקר על בסיס מידע גנטי בידי גופים פרטיים. כפי שעולה מהמאמר הזה, העצמה של פרטים וקבוצות בתחום השימוש במידע גנטי יכולה לבוא לידי ביטוי בפירוש "קולקטיבי" של הזכות לפרטיות המעניק הגנה רחבה על אופן שמירת המידע הגנטי והשימושים שיעשו בו באופן החורג מרמת הפרט לרמת המשפחה הקרובה, הצאצאים והקבוצה האתנית שאליה משתייך הפרט. פירוש זה מאפשר גם לקבוע מנגנון הסדרה שיבטיח את זכות המשתתפים במחקר ליהנות מתוצאות המחקר ולדרוש תמורה כספית מרווחי המחקר, מתן תרופות או מימון מחקרים רפואיים נוספים של אותם מוסדות מחקריים לפיתוח תשתיות, שירותים או מחקר של תחום הבריאות במדינה העשוי לקדם את נכונותם של פרטים וקבוצות להשתתף בעיצוב ובקידומו של הטוב החברתי המשותף לכלל החברה. במסגרת שיתוף הקהילה המשתתפת במחקר בהגדרת היקף השמירה והשימוש של תוצרי המחקר ניתן להתמודד עם השלכות של אפליה ואפיון שלילי (סטיגמה) של כלל הציבור הנחקר. כך למשל פרסום של תוצאות מחקר גנטי אשר נערך בקרב קהילות מסוימות ייעשה מתוך רגישות מרבית על מנת למנוע אפיון שלילי או הטלת דופי באוכלוסייה הנחקרת. תהליך זה יכול שיתוף של נציגי הקהילה בעיצוב המחקר ובניתוח הממצאים, הכשרת אנשים מן הקהילה להשתתף בביצוע המחקר והמשך שיתוף הפעולה גם לאחר סיומו.

עם זאת גישת רשתות מדיניות מאירה גם מאפיינים מבניים שיש בהם לצמצם את ההעצמה של פרטים וקבוצות במסגרת השימוש במידע גנטי. בעייתיות זו עולה למשל מניתוח דגם המדיניות בתחום המידע הגנטי בגרמניה. שילובם של שחקנים לא ממשליים (שאינם נבחרים באמצעות תהליכים דמוקרטיים) בתהליכי עיצוב המדיניות מטשטש את אפיקי האחריותיות כלפי הציבור בכללו, והוא עלול להוביל לכך ששחקנים ממשליים יתאפיינו מלכתחילה בעמדת חולשה יחסית לשחקנים לא ממשליים בתהליך המדיניות. מעורבותם המוגברת של שחקנים לא ממשליים בעלי עוצמה שאינם נבחרים בתהליכים דמוקרטיים, ועיצוב המדיניות בתחום המידע הגנטי ברשת לא קורפורטיסטית או מדינתית עלולים לצמצם את אפיקי הנגישות וההשפעה העומדים לרשותם של שחקנים חברתיים אחרים, ואשר באמצעותם מעבירים האזרחים דרישות למערכת הפוליטית.

המסקנות המתבקשות מהשוואה בין ישראל לגרמניה מעידות שההבחנה בין סוגי רשתות מדיניות יכולה לתרום לבחירת מסגרת המדיניות לשימוש במידע גנטי התורמת להעצמתם של פרטים וקבוצות. לדוגמה, בישראל מתקיימים יחסי חליפין הדדיים יציבים וממושכים בין שחקני השוק והחברה האזרחית לבין שחקני המדינה בהתוויית מדיניות הטכנולוגיה הגנטית בתחום המחקר והשימוש במידע גנטי. שיתוף פעולה זה מיוצג על ידי שחקן מרכזי ברשת מדיניות המידע הגנטי והוא הקהילה הביור-אתית. הקהילה הביור-אתית מאפשרת להתוות את קבלת ההחלטות ברמת הממשל בסוגיית השימוש במידע גנטי משום

שהיא משקפת בהרכב חבריה את עמדת הציבור הרחב ומאפשרת לקשר בין קבוצות ומגזרים שונים. חשיבות הקמתן של ועדות ביו-אתיות ציבוריות היא במתן תגובה מידית לבעיות העולות מיישומי המחקר. להבדיל מתהליך חקיקה ארוך טווח, המטרה היא לשמור שהגופים המסחריים המעורבים לא יחפשו שותפויות במדינות אחרות או יבקשו להיות בבעלותם של גופים רב לאומיים או זרים, ויצמצמו בתוך כך את ההשקעה בקידום שירותי מערכת הרווחה והבריאות של המדינה. כמו כן המשמעות של החלטת הממשל להקים ועדות אתיות ציבוריות הכוללות נציגי החברות המסחריות, רופאים אנשי אקדמיה, פילוסופים ומשפטנים מאפשרת לבחון אינטרסים כלכליים ותועלתניים לצד אינטרסים חברתיים. באופן זה נשמר תפקיד המדינה בקידום מטרות חברתיות הנגזר מהערכים היסודיים המנחים את החברה. ניתן לצפות שלקהילה הביו-אתית כשחקן ברשת המדינית תהיה חשיבות רבה בהגברת הלגיטימיות הציבורית של החלטות הרוב בציבור או של נציגיו ברשויות השלטון בתחום השימוש במידע גנטי.