

مرسوم بقانون اتحادي رقم (49) لسنة 2023 في شأن تنظيم استخدام الجينوم البشري

- نحن محمد بن زايد آل نهيان
رئيس دولة الامارات العربية المتحدة،
- بعد الاطلاع على الدستور،
 - وعلى القانون الاتحادي رقم (1) لسنة 1972 بشأن اختصاصات الوزارات وصلاحيات الوزراء، وتعديلاته،
 - وعلى المرسوم بقانون اتحادي رقم (28) لسنة 2023 بإنشاء مؤسسة الإمارات للدواء،
 - وعلى المرسوم بقانون اتحادي رقم (39) لسنة 2023 بشأن تنظيم قاعدة بيانات البصمة الوراثية الاتحادية،
 - وبناء على ما عرضه وزير الصحة ووقاية المجتمع، وموافقة مجلس الوزراء،
- أصدرنا المرسوم بقانون الآتي:

الأحكام العامة

المادة (1)

التعاريف

في تطبيق أحكام هذا المرسوم بقانون، يُقصد بالكلمات والعبارات التالية المعاني المبينة قرين كل منها، ما لم يقض سياق النص بغير ذلك:

الدولة	: الإمارات العربية المتحدة.
الوزارة	: وزارة الصحة ووقاية المجتمع.
الوزير	: وزير الصحة ووقاية المجتمع.
الجهة الصحية	: الوزارة أو أي جهة حكومية أخرى اتحادية أو محلية تُعنى بتنظيم الشؤون الصحية في الدولة، كل في حدود نطاق اختصاصه.
الحمض النووي (DNA)	: الحمض الريبوزي منقوص الأكسجين (Deoxyribonucleic Acid) الجزيئي الكيميائي الحيوي، وهو مُركب حيوي يوجد في نواة جميع الخلايا المكونة لجسم الإنسان (ما عدا كريات الدم الحمراء) يرثه الإنسان من أبويه ويخزن جميع المعلومات الأساسية لبناء الخلية وتطوير وتكوين الإنسان بهيئة

وصفات مُحددة.

الكروموسومات (الصبغيات) : عبارة عن حزم من الحمض النووي الملفوف بإحكام تقع في نواة كل خلية في جسم الإنسان تقريباً، وتحمل الجينات التي تنقل المعلومات الوراثية.

(Chromosomes)

الجينوم (Genome) : هو كل المادة الجينية في الكائن الحي بما في ذلك الجينات (المورثات) التي تحتوي على جميع المعلومات البيولوجية التي يُحتاج إليها لبناء واستمرارية كائن آخر مناظر له ومميز لنوعه، والرصيد الجيني للإنسان يتركب من (46) جزيء متراص من الحمض النووي (DNA) تُسمى بالكروموسومات، بالإضافة إلى جينات المايكوكوندريا.

الجين (Gene) : هي الوحدة الأساسية لانتقال الصفات الوراثية من الآباء إلى الأبناء، وتتكون من متتالية من الحمض النووي تحتل موضعاً مُحددًا في الكروموسوم.

الفحص الجيني : الفحص الطبي الذي يتم من خلاله تحليل جين أو عدة جينات لشخص أو أشخاص معرفين بأسمائهم، والاطلاع من خلاله على مناطق وراثية في الحمض النووي يُحددها الغرض من الاختبار.

الفحص الجينومي : الفحص الطبي الذي يتم من خلاله تحليل المادة الجينية الكاملة لشخص أو أشخاص معرفين بأسمائهم، والاطلاع من خلاله على كافة المناطق الوراثية في الحمض النووي.

المسح الجيني : العملية التي يتم من خلالها القيام بالتحليل الجيني على نطاق واسع يشمل مجموعة من الأفراد مُحددin على أساس صفة أو أكثر مشتركة بينهم وليس على أساس معرفة مسبقة بأسمائهم، وذلك وفقاً لما تُقرره الجهة المنظمة أو المنفذة للمسح الجيني.

المسح الجينومي : العملية التي يتم من خلالها القيام بتحليل جميع الجينات على نطاق واسع يشمل مجموعة من الأفراد مُحددin على أساس صفة أو أكثر مشتركة بينهم وليس على أساس معرفة مسبقة بأسمائهم، وذلك وفقاً لما تُقرره الجهة المنظمة أو المنفذة للمسح الجينومي.

المشورة الجينية : خدمة صحية تُقدم المعلومات والدعم للأشخاص المصابين أو الذين قد يكونون معرضين لخطر الإصابة بأمراض وراثية.

- العلاج الجيني** : هو إجراء علاجي يركز على تعديل الجينات بهدف علاج المرض أو إيقاف تطور الحالة المرضية أو الوقاية منه من خلال التقنيات الطبية التي تعمل على:
- استبدال الجين المسبب للمرض بنسخة صحية من الجين.
 - تعطيل الجين المسبب للمرض الذي لا يعمل بشكل صحيح.
 - إدخال جين جديد أو معدّل في الجسم للمساعدة في علاج المرض أو الوقاية منه.
- العينة الحيوية** : جزء من الجسم البشري أو إفرازاته الحيوية يُستخدم بهدف إجراء التحليل الجينومي أو الجيني أو تحديد البصمة الوراثية.
- المناطق الوراثية** : مناطق في مُركب الحمض النووي يكون البعض منها مُشفر فيحتوي على تعليمات لبناء بروتين محدد في الجسم، ويكون البعض الآخر غير مشفر فلا يحتوي على تعليمات لبناء بروتين محدد في الجسم.
- البصمة الوراثية** : سمات أو نمط جيني ثابت يُميز كل شخص عن الآخر ولا يتكرر إلا في حالات نادرة مثل التوائم المتطابق، وتنتج البصمة الوراثية بعد فحص العينة الحيوية وتحليل الحمض النووي في مواقع محددة وعالية التباين فيه.
- البيانات الجينومية** : المعلومات المتعلقة بكل المادة الجينية الكاملة لشخص ما والتي يتم الحصول عليها في إطار الفحوصات أو المسوحات الجينومية وبعد تحليل العينة الحيوية.
- البيانات الجينية** : المعلومات المتعلقة بجزء من المادة الجينية لشخص ما، وقد تشمل بصمته الوراثية، والتي يتم الحصول عليها في إطار الفحوصات أو المسوحات الجينية أو فحص البصمة الوراثية، وبعد تحليل العينة الحيوية.
- الصيدلة الجينية** : دراسة عن كيفية تأثير الجينات على استجابة الجسم لبعض الأدوية، وذلك عبر فحص جيني يُمكنّ مقدم الرعاية الصحية من اختيار الدواء والجرعة الأنسب بالنسبة للمريض أو توقع إصابته بآثار جانبية خطيرة من الدواء.
- السائل الأمنيوسي** : السائل الأمنيوسيّ هُوَ السائل الذي يُحيطُ بالجنين في أثناء الحمل، في داخل رحم المرأة الحامل.
- الجينوم** : مشروع وطني يهدف إلى استخدام البيانات الجينومية الوراثية لمواطني الدولة،

الإماراتي وتحليلها والاستفادة منها في تحسين الصحة العامة للإماراتيين، وتعزيز الوقاية من الأمراض الوراثية والمزمنة، والوصول إلى علاج شخصي لكل مريض حسب العوامل الوراثية.

الجينوم المرجعي : التسلسل الرقمي للحمض النووي، يتم تجميعه كمثال لتسلسل الجينات الإماراتي لدى الفرد الإماراتي، وبناءً عليه يتم ربط التسلسل الجينومي للمجتمع الإماراتي به، لاستخدامه في الطب الشخصي والوقاية من الأمراض.

البنك الحيوي : المنشأة التي يتم من خلالها جمع وحفظ وتخزين وتوزيع العينات البيولوجية مثل: الدم والأنسجة والخلايا وما إلى ذلك وما يرتبط بها من معلومات لاستخدامها في المستقبل، ومن أمثلتها بنوك الدم، وبنوك حفظ دم حبل السرة وخلايا المنشأ وغيرها.

المادة (2)

نطاق السريان

تسري أحكام هذا المرسوم بقانون على كافة الاستخدامات المتعلقة بالجينوم البشري في الدولة بما في ذلك المناطق الحرة.

المادة (3)

الأهداف

يهدف هذا المرسوم بقانون إلى الآتي:

1. ضمان الاستخدام الآمن للجينوم البشري ومنع استخدامه لأغراض تتنافى مع مبدأ احترام الحقوق الأساسية للإنسان وحماية كرامته وحرمة حياته الخاصة.
2. تعزيز حماية الصحة العامة في المجتمع من خلال التشخيص والوقاية ومعالجة الأمراض الوراثية المنتشرة بين بعض أفراد المجتمع وتعزيز البحوث العلمية المتعلقة بالجينوم البشري.
3. حماية سرية البيانات والمعلومات الجينية والجينومية.
4. الاستفادة من البيانات الجينومية لمواطني الدولة وتحليلها لوضع الجينوم المرجعي الإماراتي وأي مجالات أخرى تجيزها التشريعات المعمول بها في الدولة.

المادة (4)

الفحص الجينومي والفحص الجيني

1. يُحظر إخضاع أي شخص إلى الفحص الجينومي أو الفحص الجيني إلا بعد الحصول على موافقته أو موافقة من يُمثله قانوناً، إذا كان ناقصاً أو عديمياً للأهلية، أو بطلبٍ منه، وذلك وفق أحكام المادة (6) من هذا المرسوم بقانون، وبشرط تحديد الغرض من ذلك الفحص ومجالات استخدامه.
2. استثناءً من البند (1) من هذه المادة، لا يُشترط الحصول على الموافقة في الحالات الآتية:
 - أ. الفحص الجينومي أو الجيني الإلزامي الواردة في هذا المرسوم بقانون.
 - ب. الحالات التي يُجرى فيها الفحص بناءً على طلب من السلطة القضائية المختصة.
 - ج. أي فحص جينومي أو جيني إلزامي يُحدد بقرار من الوزير أو رئيس الجهة الصحية حسب الأحوال، في حال وجود تهديد للصحة العامة أو لتشخيص تأثيرات العوامل البيئية على الجينات أو الجينوم البشري.
 - د. حالات الفحص الجينومي أو الجيني الإلزامي الأخرى التي يُحددها مجلس الوزراء بناءً على توصية الوزير بالتنسيق مع رؤساء الجهات الصحية.

المادة (5)

المسح الجينومي والمسح الجيني

1. لا يجوز القيام بأي مسح جينومي أو جيني في الدولة إلا من قبل الجهات الصحية أو أي جهة تخولها، ووفقاً للآليات والوسائل المعتمدة لديها.
2. يُحظر إخضاع أي شخص إلى المسح الجينومي أو المسح الجيني إلا بعد الحصول على موافقته أو موافقة من يُمثله قانوناً، إذا كان ناقصاً أو عديمياً للأهلية، وفق أحكام المادة (6) من هذا المرسوم بقانون.
3. تصدر بقرار من الوزير بعد التنسيق مع الجهات ذات الصلة ضوابط إجراء المسح وكذلك ضوابط عمل الجهات والمنشآت المكلفة بتنفيذه بما في ذلك آلية التصرف في العينات الحيوية التي تم جمعها وإتلافها في هذا الإطار.
4. تُستثنى من شرط الحصول على الموافقة المشار إليها في البند (2) من هذه المادة الحالات الآتية:
 - أ. المسح الجينومي أو الجيني الإلزامية التي يصدر بها قرار من الوزير أو رئيس الجهة الصحية حسب الأحوال، في حال وجود تهديد للصحة العامة أو لتشخيص تأثيرات العوامل البيئية على الجينات أو الجينوم البشري.

ب. حالات المسح الجينومي أو الجيني الإلزامي الأخرى التي يُحددها مجلس الوزراء بناءً على توصية الوزير بالتنسيق مع رؤساء الجهات الصحية.

المادة (6)

الموافقة المستنيرة

- يتم أخذ الموافقة المستنيرة للشخص المشارك في الفحص أو المسح الجينومي أو الجيني الطوعي، أو من يُمثله قانوناً إذا كان ناقصاً أو عديماً للأهلية، وفق الضوابط الآتية:
1. أن يتم إعطاء الشخص أو من يُمثله قانوناً كافة المعلومات المتعلقة بالفحص أو المسح، والتأكد من إلمامه بالغرض منه وآثاره المحتملة.
 2. أن تكون الموافقة كتابية وصریحة وفق النموذج المعتمد من الجهة الصحية.

المادة (7)

ضوابط أخذ العينة الحيوية وتحليلها واستخدامها وحفظها ونقلها

- يتم أخذ العينة الحيوية من الشخص وتحليلها واستخدامها وحفظها ونقلها وفقاً للضوابط الآتية:
1. أن يتم تقديم المشورة الجينية وإجراء شرح عام من قبل الطبيب المختص أو أي المختصين في مجال الجينوم، وذلك بالنسبة للفحوصات الجينومية أو الجينية ضمن الإطار الصحي، عن الأمور التالية للشخص المراد أخذ العينة الحيوية منه أو من يُمثله قانوناً، إذا كان ناقصاً أو عديماً للأهلية، وذلك قبل أخذ العينة الحيوية:
 - أ. الغرض من الفحص ومجالات استخدامه.
 - ب. الآثار الجسدية والنفسية السلبية المحتملة من النتائج.
 - ج. المخاطر المحتملة من الفحص، ودورياته.
 - د. أي أمور أخرى ضرورية للفحص.
 2. أن يتم أخذ العينة طبقاً للمعايير والأصول العلمية المعمول بها في هذا الشأن، وفي حال عدم كفاية العينة أو عدم صلاحيتها لأي سبب من الأسباب يتم أخذ عينة أخرى، ويتم إتلاف العينة المأخوذة وفق أحكام البند (8) من هذه المادة، وإخطار الشخص المأخوذة منه، أو من يُمثله قانوناً إذا كان ناقصاً أو عديماً للأهلية، بذلك، وإعادة أخذ موافقته عليها وفق أحكام المادة (6) من هذا المرسوم بقانون.

3. أن يتم أخذ العينة الحيوية في المنشآت والأماكن والمواقع المخصصة لجمع العينات التي تُحددها الجهة الصحية، ويتم تشفير العينات للمحافظة على سرية هوية صاحبها وفق الأنظمة المتبعة للحفاظ على سرية البيانات.
4. أن يتم التحليل على المناطق الوراثية المستهدفة بالفحص أو المسح وفق الغرض منه، ووفق الأصول والمعايير الطبية، ويُحظر إجراء التحليل لأغراض أو على مناطق وراثية أخرى غير تلك المستهدفة بالفحص أو المسح.
5. أن يتم التحليل في مختبرات معتمدة أو مرخصة من قبل الجهة الصحية تتوفر لديها المؤهلات والتجهيزات اللازمة للقيام بهذا العمل وذلك وفقاً لما تُحدده الجهة الصحية.
6. في حال توفر بيانات الشخص الجينومية، في قاعدة البيانات الجينومية الوطنية بشكلٍ مسبق، فلا يتم إعادة إخضاعهم لإجراءات أخذ العينة مرة أخرى.
7. في حال الرغبة في استخدام العينات الحيوية التي تم جمعها والاستفادة منها لأغراض أخرى إضافية، يجب إعادة أخذ الموافقة الكتابية للشخص المعني أو من يُمثله قانوناً، إذا كان ناقصاً أو عديمياً للأهلية، وفق أحكام المادة (6) من هذا المرسوم بقانون، وله الحق في رفض ذلك.
8. أن يتم نقل وتداول وحفظ وإتلاف العينة الحيوية وما تبقى منها بعد تحليلها داخل الدولة، وذلك وفقاً للضوابط التي يصدر بتحديددها قرار من الوزير أو رئيس الجهة الصحية حسب الأحوال، وبمراعاة ضوابط وشروط حفظ العينات في البنوك الحيوية المعمول بها لدى الجهات الصحية.
9. لا يجوز نقل العينة الحيوية أو حفظها خارج الدولة، باستثناء الحالات التي تُحددها الجهة الصحية أو بعد موافقتها على المبررات الداعية إلى ذلك.

المادة (8)

الانسحاب من المسح أو الفحص الجينومي أو الجيني

1. لكل شخص الحق في الانسحاب من الفحص أو المسح الجينومي أو الجيني الطوعي في أي مرحلة من مراحل الفحص أو المسح دون تقديم المبررات لذلك.
2. إذا قام الشخص بالانسحاب بعد تقديم العينات الحيوية، فلا يتم الاحتفاظ لدى الجهة المنظمة أو المنفذة للفحص أو المسح بالعينات التي أُخذت منه، أو تحليلها، أو الاحتفاظ بالمعلومات والبيانات الناتجة عن تحليلها، إلا بعد أخذ الموافقة الكتابية للشخص المعني أو من يُمثله قانوناً، إذا كان ناقصاً أو عديمياً للأهلية، وفق أحكام المادة (6) من هذا المرسوم بقانون، وله الحق في رفض ذلك.

المادة (9)

الحق في معرفة نتائج التحليل في إطار المسح أو الفحص الجينومي أو الجيني

1. لكل شخص أو من يُمثله قانوناً، إذا كان ناقصاً أو عديمياً للأهلية، الحق في طلب الحصول على نتائج التحاليل الخاصة به والتي تم التوصل إليها في الإطار المستهدف بالفحص أو المسح الجيني أو الجينومي سواءً كانت المشاركة في ذلك الفحص أو المسح طوعية أو إلزامية.
2. على الشخص أو من يُمثله قانوناً إبداء عدم رغبته كتابياً في معرفة النتائج المشار إليها في البند (1) من هذه المادة وفق النموذج المشار إليه في البند (2) من المادة (6) من هذا المرسوم بقانون.
3. تكون إحاطة الشخص أو من يُمثله قانوناً بالنتائج المشار إليها في البند (1) من هذه المادة إلزامية إذا أظهرت النتائج وجود خطر يُهدد حياة الشخص الذي تم فحصه أو يُهدد حياة الجنين للمرأة الحامل.
4. يتولى الطبيب المختص أو أي من المختصين في هذا المجال بتقديم مشورة جينية للشخص أو من يُمثله قانوناً بعد صدور نتائج التحاليل الخاصة به، وذلك لإعلامه بصفة واضحة ودقيقة بتلك النتائج وما قد يترتب عليها من آثار محتملة، أو تدخلات وقائية أو علاجية أو فحوصات إضافية أو تحويله للأطباء المختصين في هذا الشأن للتعامل مع تلك الآثار.
5. يُحظر الإفصاح عن النتائج ذات العلاقة بالأصول العرقية أو السلالة، إلا لصاحب العينة الحيوية أو لمن يُمثله قانوناً إذا كان ناقصاً أو عديمياً للأهلية، أو بناءً على طلبه.
6. دون الإخلال بما ورد في البندين (3) و (4) من هذه المادة، يُحظر الإفصاح عن أية نتائج أخرى إضافية غير مستهدفة بالفحص أو المسح سواءً تمت معرفتها نتيجة الفحص أو المسح، أو كانت متوفرة في قاعدة البيانات الوطنية الجينومية، إلا بعد أخذ موافقة الشخص أو من يُمثله قانوناً برغبته في معرفتها.

مجالات وأغراض الاستخدام

المادة (10)

الفحص الجينومي أو الجيني الصحي العام

يجوز إجراء الفحص الجينومي أو الجيني ضمن الإطار الصحي العام، على أن يكون الفحص بناءً على موافقة من الطبيب المختص المرخص له من الجهة الصحية، وبعد موافقة الشخص المعني بتقديم العينة الحيوية أو من يمثله قانوناً إذا كان ناقصاً أو عديمياً للأهلية، وللأغراض الآتية:

1. الوقاية السابقة للأعراض، تستهدف الاكتشاف والتنبؤ بقابلية الإصابة بالأمراض، حتى وإن لم يبدِ الشخص أعراضاً مرضية.
2. تشخيص الأمراض والحالات الصحية لعلاجها.
3. اختيار العلاج والدواء والجرعة الأنسب للشخص ضمن إطار الصيدلة الجينية.

المادة (11)

الفحص الجيني للأمشاج والأجنة

يجوز إجراء الفحص الجيني للأمشاج والأجنة لدى مراكز المساعدة الطبية على الإنجاب بناءً على موافقة من الطبيب المختص المرخص له من الجهة الصحية، وبعد موافقة الشخص الذي يتم استخراج الحيوانات المنوية منه أو البويضات غير الملقحة، وعلى أن يكون الفحص لغرض التعرف على الأمراض الوراثية والوقاية منها، وذلك وفقاً للتشريعات المعمول بها في هذا الشأن.

المادة (12)

الفحص الجيني للمرأة الحامل

1. يجوز إجراء الفحص الجيني للمرأة الحامل وفقاً للضوابط الآتية:
 - أ. أن يتم إجراء فحص جيني للجنين أو السائل الأمنيوسي بناءً على موافقة من الطبيب المختص المرخص له من الجهة الصحية، وبعد موافقة المرأة الحامل.
 - ب. أن يكون الفحص لغرض الكشف عن الخصائص التي تؤثر بشكل مباشر على صحة الجنين، واكتشاف أي تشوهات أو أمراض وراثية قد يعاني منها.
2. إذا ثبت من الفحص أن استمرار الحمل يُشكل خطراً على حياة الحامل أو ثبت تشوه الجنين تشوهاً جسيماً يؤثر على صحته وحياته بعد الولادة أو وجود خطر الإصابة بمرض وراثي خطير يهدد حياة المولود خلال حياته، فإنه يجب إبلاغ المرأة الحامل بذلك وبكافة الخيارات الطبية المتاحة للتعامل معه، بما فيها إنهاء الحمل والإجراءات الآمنة لذلك، وفقاً للتشريعات المعمول بها في هذا الشأن.

المادة (13)

الفحص الجينومي لدم حبل السرة

1. في حالات طلب تخزين دم حبل السرة في مراكز حفظ دم حبل السرة، يلزم إجراء الفحص الجينومي الإلزامي لدم حبل السرة، على أن يكون الفحص لغرض الكشف عن الخصائص والأمراض الوراثية ولأغراض فحص المطابقة للحالات المستقبلية لزراعة خلايا الدم الجذعية في أحد الوالدين أو الإخوة.
2. يجوز إجراء الفحص الجينومي الطوعي لدم حبل السرة للطفل بعد ولادته مباشرة بناءً على موافقة من الطبيب المختص المرخص له من الجهة الصحية، وبعد موافقة أحد والديه، وعلى أن يكون الفحص لغرض تقييم صحة المولود الجديد، وذلك وفقاً لمتطلبات الجهة الصحية.

المادة (14)

الفحص الجينومي لحديثي الولادة

- يتم إجراء الفحص الجينومي الإلزامي لحديثي الولادة، على أن يكون الفحص بناءً على موافقة من الطبيب المختص المرخص له من الجهة الصحية، ولغرض تشخيص الإصابات والأمراض لدى حديثي الولادة والتدخل المبكر لعلاجها أو الحد منها أو الوقاية من مضاعفاتها، ووفقاً للتشريعات المعمول بها في هذا الشأن.

المادة (15)

فحص المقبلين على الزواج

1. يتم إجراء الفحص الجينومي الإلزامي للمقبلين على الزواج، على أن يكون الفحص بناءً على موافقة من الطبيب المختص المرخص له من الجهة الصحية، ولأغراض التخطيط لأسرة سليمة صحياً، والكشف عن الإصابة بالأمراض الوراثية وقابلية انتقالها إلى الأبناء، ووفقاً للتشريعات المعمول بها في هذا الشأن.
2. لا يجوز إتمام إجراءات إبرام عقد الزواج إلا بعد تقديم ما يفيد إجراء هذا الفحص وإمام المقبلين على الزواج بنتائجه، وفق النموذج المعتمد من الجهة الصحية.
3. تصدر بقرار من الوزير بالتنسيق مع الجهات الصحية قائمة الأمراض الوراثية المطلوب فحصها للمقبلين على الزواج.

المادة (16)

حظر الاستخدام لغرض تبديل البنية الجينومية

1. يُحظر استخدام الجينات أو الجينوم البشري بأي طريقة كانت بقصد تبديل البنية الجينومية للأشخاص سواءً كان ذلك لتحسين سلالتهم أو لاستئصال الجنس البشري أو غير ذلك من الاستخدامات التي تتعارض مع هذا المرسوم بقانون.
2. يُستثنى من الحظر المنصوص عليه في البند (1) من هذه المادة إذا كان الغرض من تبديل البنية الجينومية معالجة الأمراض أو الوقاية منها وفق أحكام المادة (17) من هذا المرسوم بقانون.

المادة (17)

الاستخدام لغرض العلاج الجيني

يجوز استخدام الجينات أو الجينوم البشري لغرض العلاج الجيني ووفقاً للضوابط الآتية:

1. أن يكون العلاج بناءً على موافقة من الطبيب المختص المرخص له من الجهة الصحية، وللأمراض التي تُحدد من قبل لجنة متخصصة يصدر بتشكيلها قرار من الوزير أو رئيس الجهة الصحية كل في حدود اختصاصه.
2. ألا يؤدي هذا النوع من العلاج إلى ضرر أكبر من الضرر الموجود أصلاً.
3. أن يحقق العلاج مصلحة الشفاء أو تخفيف الآلام، وألا يؤدي ذلك إلى ضرر عاجل أو آجل للشخص المعني.
4. أن يكون الهدف من العلاج مكافحة مرض معين أو الوقاية منه مستقبلاً سواءً للشخص نفسه أو لسلالته.
5. أن يتعذر وجود بديل علاجي يحقق نفس النتيجة المستهدفة وبذات الكفاءة والفاعلية.
6. ألا يؤدي الاستخدام لغرض علاجي إلى اكتساب صفات معينة لا علاقة لها بالغرض العلاجي المراد تحقيقه.
7. أن يتم أخذ موافقة الشخص أو من يُمثله قانوناً وفق نموذج تعده الجهة الصحية.
8. أن يتولى إجراء العلاج أخصائيون مرخصون وفقاً للتشريعات المعمول بها في هذا الشأن.
9. أن يتم تقديم العلاج الجيني في المنشآت الصحية التي يتوفر لديها مختبر مرخص يستوفي متطلبات إنجاز التحاليل الجينية وفقاً لما تُحدده الجهة الصحية.
10. أن يتم استخدام منتجات العلاج الجيني المرخصة وفقاً للتشريعات المعمول بها في هذا الشأن.

11. أي ضوابط أخرى تُحددها الجهة الصحية.

المادة (18)

الاستخدام لأغراض البحث العلمي

يجوز إجراء أي بحث أو دراسة علمية أو سريرية تتعلق بالجينات أو الجينوم البشري أو بأي من تطبيقاتها على أي شخص لأغراض البحث العلمي، وذلك وفقاً للضوابط الآتية:

1. استيفاء الاشتراطات والضوابط الواردة في التشريعات المنظمة للدراسات العلمية والسريرية في الدولة، وبعد إجراء تقييم سابق ودقيق للأخطار والفوائد المحتملة المرتبطة بهذه الأنشطة، ولأهداف علمية تتعلق بما يلي:

- أ. دراسة وفهم هيكل ووظيفة جسم الإنسان.
- ب. دراسة وفهم الأمراض التي تصيب الإنسان.
- ج. تعزيز الصحة العامة.

2. ألا يكون بهدف الاستنساخ البشري أو التعديل على الخصائص البشرية للأشخاص والأجنة لأغراض مخالفة لأحكام هذا المرسوم بقانون، أو تنطوي على خطر توليد كائنات حيوية محورة جينياً ذات خطر على البشر والبيئة.

3. أن تحاط بالسرية الكاملة كافة التشخيصات والنتائج والمعلومات والبيانات المتعلقة بالجينات أو الجينوم البشري والتي تم القيام بها أو التوصل إليها في إطار البحث أو الدراسة العلمية أو السريرية ولا تُفشى إلا في الحالات التي تجيزها التشريعات المعمول بها في الدولة.

المادة (19)

الاستخدام في الإطار الوظيفي

1. يُحظر على جهات وأصحاب العمل بما يأتي:

أ. إخضاع الباحثين عن عمل لفحص جينومي أو جيني يستهدف الاكتشاف والتنبؤ بقابلية إصابتهم بالأمراض، وذلك لاتخاذ القرار بتوظيفهم من عدمه بناءً على ذلك.

ب. إخضاع العاملين لأي فحص جينومي أو جيني لأغراض لا تندرج ضمن إطار برنامج صحي طوعي يستهدف تعزيز وقايتهم من الأمراض، ويستلزم أخذ موافقتهم وفق أحكام المادة (6) من هذا المرسوم بقانون.

ج. طلب أو استخدام نتائج أي فحوصات جينية أو جينومية سابقة خاصة بالباحثين عن عمل أو العاملين.

2. استثناءً من البند (1) من هذه المادة، يجوز لجهات وأصحاب العمل إخضاع الباحثين عن عمل أو الموظفين لفحص جينومي أو جيني طوعي يستهدف الاكتشاف والتنبؤ بقابلية إصابتهم بالأمراض وفق الضوابط الآتية:

- أ. وجود موافقة من الباحث عن العمل أو الموظف وفقاً لأحكام المادة (6) من هذا المرسوم بقانون.
- ب. وجود الإثبات العلمي للعلاقة السببية بين الاستعداد الوراثي المحدد للشخص وبين الإصابة بالأمراض المهنية أو التعرض لحوادث أو إصابات عمل قد تنتج عن ممارسة الوظيفة المعنية، وذلك في إطار الحفاظ على صحة وسلامة الشخص.
- ج. يتم إثبات العلاقة المشار إليها في الفقرة (ب) من هذا البند بقائمة الوظائف الخاضعة للفحص الجينومي أو الجيني والأمراض المستهدفة على أساس قابلية الإصابة بها.
- د. تُشكل بقرار من الوزير لجنة تضم في عضويتها الجهات ذات الصلة لتحديد الوظائف المعنية، على أن تصدر القائمة المشار إليها في الفقرة (ج) من هذا البند بقرار من الوزير بناء على توصية اللجنة.

المادة (20)

الاستخدام في إطار الخدمات التأمينية

يُحظر على مؤسسات التأمين بما يأتي:

1. إخضاع طالبي التغطية التأمينية لفحص جينومي أو جيني يستهدف الاكتشاف والتنبؤ بقابلية إصابتهم بالأمراض واعتباره كمتطلب أساسي لتقديم الخدمات التأمينية لهم.
2. طلب أو استخدام نتائج أي فحوصات جينومية أو جينية سابقة خاصة بطالبي التغطية التأمينية.

المادة (21)

الاستخدام في إطار المسؤولية القانونية المدنية

يُحظر طلب إجراء الفحص الجينومي أو الجيني لاكتشاف الأعراض أو تشخيص مرض معين بهدف تقدير الضرر واحتساب التعويض عنه والمطالبة به إلا بأمر أو حكم قضائي.

المادة (22)

الاستخدام لإثبات النسب والقرابة وتحديد الهوية (فحص البصمة الوراثية)

1. يُحظر إجراء فحص البصمة الوراثية لإثبات النسب والقرابة إلا بناءً على أمر أو حكم من المحكمة المختصة، ووفقاً للتشريعات المعمول بها في هذا الشأن.
2. يجوز إجراء فحص البصمة الوراثية لأغراض التحقيق في الجرائم والتعرف على مرتكبيها، والتعرف على ضحايا الأزمات والكوارث والحوادث، والتعرف على هوية الجثث أو البقايا أو الأشلاء البشرية المجهولة، والتعرف على مجهولي الهوية والمفقودين وفقاً للتشريعات المنظمة في هذا الشأن.

المادة (23)

الفحص الجيني لتحديد السلالة

1. يجوز للشخص وبطلب منه أو من مَنْ يُمثله قانوناً إذا كان ناقصاً أو عديماً للأهلية، إجراء فحص جيني للتعرف على سلالته أو أصوله العرقية، على أن يتم الإفصاح عن النتائج وفقاً لأحكام المادة (9) من هذا المرسوم بقانون.
2. يعتبر منتج الفحص الجيني المخصص لاستخدام المستهلك بشكل مباشر، من ضمن الوسائل الطبية التي لا تتطلب وصفة طبية لصرفها أو إشرافاً طبياً مباشراً عند الاستخدام، وتسري عليها كافة أحكام القانون الاتحادي بشأن المنتجات الطبية ومهنة الصيدلة والمنشآت الصيدلانية، وتعديلاته.

المادة (24)

الاستخدامات الأخرى

1. تصدر بقرار من الوزير أو رئيس الجهة الصحية حسب الأحوال أي استخدامات أخرى للفحص أو المسح الجينومي أو الجيني الطوعي.

المادة (25)

البيانات الجينومية أو الجينية

1. يجب أن تحاط بالسرية الكاملة كافة البيانات الجينومية أو الجينية في الدولة ولا يتم تداولها أو إفشاؤها إلا في الحالات التي تجيزها التشريعات المعمول بها في الدولة.

2. يُحظر استخدام البيانات الجينومية أو الجينية بكيفية تؤدي إلى التمييز بين أفراد المجتمع بسبب صفاتهم الوراثية أو بسبب أصولهم العرقية أو سلالتهم، ويترتب عنها الحد من حقوقهم المقررة لهم بموجب التشريعات المعمول بها في الدولة.
3. يُحظر نشر أي بحوث أو دراسات متضمنة بيانات أو معلومات أو إحصائيات ذات علاقة ببرنامج الجينوم الإماراتي إلا بعد موافقة الوزير أو رئيس الجهة الصحية ووفق الضوابط التي يُحددها مجلس الوزراء.

المادة (26)

قاعدة البيانات الجينومية الوطنية

1. تُنشأ قاعدة بيانات جينومية وطنية تُخزن فيها كافة البيانات والمعلومات الجينومية والجينية في الدولة، ويُحدد بقرار من مجلس الوزراء الجهة التي تُنشئها ومصادر هذه البيانات والمعلومات وضوابط وإجراءات قيدها وحفظها، وإدارتها واستخدامها وتداولها وتبادلها وآليات الربط بينها وبين قواعد البيانات ذات الصلة في كافة الجهات الصحية والبحثية والخاصة والمعنية والتزامات هذه الجهات بتزويد الجهة التي سيُحددها مجلس الوزراء بأي بيانات ومعلومات جينومية أو جينية متوفرة لديها أو لدى المنشآت التابعة لها.
2. تلتزم كافة الجهات المنظمة أو المنفذة للفحص أو المسح الجينومي أو الجيني لأي من الأغراض بتزويد الجهة المشار إليها في البند (1) من هذه المادة بكافة البيانات الجينومية أو الجينية لتخزينها في قاعدة البيانات الجينومية الوطنية.
3. في حالة وجود ضحايا الأزمات والكوارث أو غيرهم من المجهولين الذين لا تتطابق بصماتهم الوراثية مع أي بصمة وراثية أخرى في قاعدة بيانات البصمة الوراثية الاتحادية لدى وزارة الداخلية، يجوز منح وزارة الداخلية أو القيادات العامة الشرطة المحلية صلاحية الاطلاع وتبادل بيانات تلك البصمات الوراثية مع قاعدة البيانات الجينومية الوطنية، وفقاً للضوابط الصادرة بقرار مجلس الوزراء المذكور في البند (1) من هذه المادة.

المادة (27)

الجينوم المرجعي الإماراتي

تُحدد بقرار من مجلس الوزراء بناءً على اقتراح من الوزير وبالتنسيق مع الجهات الصحية المسؤوليات وضوابط استخدام ونشر الجينوم المرجعي الإماراتي وآلية ودورية التحديث عليه.

المادة (28)

ترخيص الجهات العاملة في مجال الجينوم البشري

1. يُحظر على أي منشأة تقديم خدمات تتعلق بالجينات أو الجينوم البشري لأي من الاستخدامات المذكورة في هذا المرسوم بقانون أو غيرها، سواءً كانت في إطار الأبحاث الجينومية أو الجينية، أو تحليل العينات الحيوية، أو تخزين وحفظ ونقل العينات الحيوية أو البيانات الجينومية أو الجينية إلا بترخيص من الجهة الصحية.
2. يُحظر على المنشأة المشار إليها في البند (1) الإعلان عن خدماتها في وسائل الإعلام المرئية أو المكتوبة أو المسموعة أو على وسائل التواصل الاجتماعي، إلا بترخيص من الجهة الصحية كل في حدود اختصاصه ووفق التشريعات المنظمة في هذا الشأن.

العقوبات

المادة (29)

لا يُخل توقيع العقوبات المنصوص عليها في هذا المرسوم بقانون بأي عقوبة أشد ينص عليها أي قانون آخر.

المادة (30)

يُعاقب بالغرامة التي لا تقل عن (10,000) عشرة آلاف درهم ولا تزيد على (100,000) مائة ألف درهم كل من أخضع أي شخص للمشاركة في أي فحص أو مسح جينومي أو جيني طوعي دون الحصول على موافقته أو موافقة من يُمثله قانوناً إذا كان ناقصاً أو عديمياً للأهلية، وفقاً للأحكام الواردة في البند (1) من المادة (4) والبند (2) من المادة (5) من هذا المرسوم بقانون.

المادة (31)

يُعاقب بالحبس وبالغرامة التي لا تقل عن (50,000) خمسين ألف درهم ولا تزيد على (1,000,000) مليون درهم أو بإحدى هاتين العقوبتين كل من خالف حكم البند (1) من المادة (5) من هذا المرسوم بقانون.

المادة (32)

يُعاقب بالحبس والغرامة التي لا تقل عن (50,000) خمسين ألف درهم ولا تزيد على (200,000) مئتي ألف درهم أو بإحدى هاتين العقوبتين كل من قام بأخذ العينة الحيوية أو تحليلها أو تخزينها أو تداولها أو نقلها أو إتلافها بالمخالفة لأحكام المادة (7) من هذا المرسوم بقانون.

المادة (33)

يُعاقب بالحبس والغرامة التي لا تقل عن (10,000) عشرة آلاف درهم ولا تزيد على (100,000) مائة ألف درهم أو بإحدى هاتين العقوبتين كل من خالف أحكام البند (5) أو البند (6) من المادة (9) من هذا المرسوم بقانون.

المادة (34)

يُعاقب بالسجن مدة لا تقل عن (6) سنوات وبالغرامة التي لا تقل عن (1,000,000) مليون درهم ولا تزيد على (5,000,000) خمسة ملايين درهم أو بإحدى هاتين العقوبتين كل من خالف أحكام المادة (16) والمادة (17) من هذا المرسوم بقانون.

المادة (35)

يُعاقب بالحبس وبالغرامة التي لا تقل عن (50,000) خمسين ألف درهم ولا تزيد على (1,000,000) مليون درهم أو بإحدى هاتين العقوبتين كل من خالف الأحكام الواردة بالمادة (19) أو المادة (20) أو المادة (21) من هذا المرسوم بقانون.

المادة (36)

يُعاقب بالحبس وبالغرامة التي لا تقل عن (20,000) عشرين ألف درهم ولا تزيد على (500,000) خمسمائة ألف درهم أو بإحدى هاتين العقوبتين كل من خالف الأحكام الواردة بالبند (1) من المادة (22) أو البند (2) من المادة (25) من هذا المرسوم بقانون.

المادة (37)

يُعاقب بالحبس وبالغرامة التي لا تقل (100,000) مائة ألف درهم ولا تزيد على (500,000) خمسمائة ألف درهم أو بإحدى هاتين العقوبتين كل من خالف الأحكام الواردة بالبند (1) من المادة (25) من هذا المرسوم بقانون.

المادة (38)

يُعاقب بالحبس وبالغرامة التي لا تقل عن (100,000) مائة ألف درهم ولا تزيد على (300,000) ثلاثمائة ألف درهم أو بإحدى هاتين العقوبتين كل من قام بما يلي:

1. إجراء أي بحث أو دراسة سريرية تتعلق بالجينات أو الجينوم البشري أو بأي من تطبيقاتها على الإنسان، يكون بهدف الاستنساخ البشري أو التعديل على الخصائص البشرية للأشخاص والأجنة، أو تنطوي على خطر توليد كائنات حيوية محورة جينياً ذات خطر على البشر والبيئة.
2. نشر أي بحوث أو دراسات متضمنة بيانات أو معلومات أو إحصائيات ذات علاقة ببرنامج الجينوم الإماراتي بالمخالفة لحكم البند (3) من المادة (25) من هذا المرسوم بقانون.

المادة (39)

يُعاقب بالحبس مدة لا تقل عن (6) ستة أشهر وبالغرامة التي لا تقل عن (100,000) مائة ألف درهم ولا تزيد على (1,000,000) مليون درهم أو بإحدى هاتين العقوبتين كل من قام بإنشاء أو تشغيل منشأة خاصة تُقدم خدمات تتعلق بالجينات أو الجينوم البشري لأي من الاستخدامات المذكورة في هذا المرسوم بقانون أو غيرها دون الحصول على ترخيص بذلك من الجهة الصحية.

المادة (40)

الأشخاص الاعتبارية

1. يُعاقب الشخص الاعتباري بالغرامة التي لا تقل عن (2,000,000) مليوني درهم ولا تزيد على (10,000,000) عشرة ملايين درهم، إذا ارتكب ممثلوه أو مديروه أو وكلاؤه لحسابه أو باسمه أي من الجرائم الواردة في هذا المرسوم بقانون.

2. للمحكمة عند الحكم بالإدانة أن تحكم بحلّ الشخص الاعتباري أو غلقه نهائياً أو مؤقتاً أو بغلق أحد فروعها.

المادة (41)

الشروع في الجريمة

يُعاقب على الشروع في ارتكاب الجرائم المنصوص عليها في المواد (16) و(17) من هذا المرسوم بقانون بعقوبة الجريمة التامة.

المادة (42)

العقوبات التكميلية

- مع عدم الإخلال بحقوق الغير حسن النية، يُحكم في جميع الأحوال بما يأتي:
1. مصادرة أدوات الجريمة والأموال والمتحصلات العائدة منها، وفي حال تعذر الحكم بالمصادرة لتعلقها بحقوق الغير حسن النية تحكم المحكمة بغرامة تعادل قيمتها وقت وقوع الجريمة.
 2. إبعاد الأجنبي الذي يُحكم بإدانته في إحدى الجرائم المنصوص عليها في هذا المرسوم بقانون.
 3. غلق المحل الذي وقعت فيه الجريمة، ولا يُصرح بفتحه إلا إذا أُعد لغرض مشروع وبعد موافقة النيابة العامة.

المادة (43)

الجزاءات الإدارية

1. تُحدّد المخالفات والجزاءات الإدارية عن الأفعال التي تقع بالمخالفة لأحكام هذا المرسوم بقانون والقرارات الصادرة تنفيذاً له، والجهات التي تتولى فرض الجزاءات، وآلية التظلم منها، والجهة المختصة بتحصيل الغرامات الإدارية، بقرار من مجلس الوزراء بناءً على اقتراح الوزير وبالتنسيق مع الجهات الصحية.
2. لا يُخل توقيع الجزاءات الإدارية المشار إليها في البند (1) من هذه المادة، بالعقوبات أو الجزاءات المقررة في التشريعات الأخرى.

المادة (44)

مأمورو الضبط القضائي

يكون للموظفين الذين يصدر بتحديدهم قرار من وزير العدل أو رئيس الجهة القضائية المحلية بحسب الأحوال بالاتفاق مع الوزير أو رئيس الجهة الصحية صفة مأموري الضبط القضائي في إثبات ما يقع بالمخالفة لأحكام هذا المرسوم بقانون والقرارات الصادرة تنفيذاً له، وذلك في نطاق اختصاص كل منهم.

الأحكام الختامية

المادة (45)

توفيق الأوضاع

على المنشآت القائمة قبل نفاذ هذا المرسوم بقانون والتي تُقدم خدمات تتعلق بالجينات أو الجينوم البشري أو أي من الاستخدامات الواردة في هذا المرسوم بقانون أو غيرها أن يوفق أوضاعه وفقاً لأحكام هذا المرسوم بقانون والقرارات الصادرة تنفيذاً له، وذلك خلال (6) ستة أشهر من تاريخ العمل بأحكام هذا المرسوم بقانون.

المادة (46)

القرارات التنفيذية

يُصدر الوزير بعد التنسيق مع الجهات الصحية الأخرى القرارات اللازمة لتنفيذ أحكام هذا المرسوم بقانون.

المادة (47)

الإلغاءات

يُلغى كل حكم يخالف أو يتعارض مع أحكام هذا المرسوم بقانون.

المادة (48)

نشر المرسوم بقانون والعمل به

يُنشر هذا المرسوم بقانون في الجريدة الرسمية للدولة، ويُعمل به اعتباراً من تاريخ 2023/12/01.

محمد بن زايد آل نهيان

رئيس دولة الإمارات العربية المتحدة

صدر عنا في قصر الرئاسة في أبوظبي:

بتاريخ: 17/ ربيع الأول/ 1445 هـ

الموافق: 2/ أكتوبر/ 2023 م