

מידע ובדיקות גנטיות

נכתב בשיתוף מכון פוע"ה

רקע

בשנים האחרונות עולה שוב ושוב שאלת הבדיקות הגנטיות אותן יחייב משרד הבריאות לערוך לכל וולד מיד לאחר לידתו, אלא אם כן הביעו כל האחראים על הנולד את התנגדותם מראש ובכתב לביצוע הבדיקות.

על פי ההצעות הנשמעות, רשימת המחלות הגנטיות שייבדקו תכלול מחלות כאלו שפוגעות בגיל הילדות, שפגיעתן קשה, ושגילוי מוקדם שלהם יתרום תרומה משמעותית ליכולת לרפא את המחלה או להביא להקלה משמעותית בתסמינים שלה¹.

ראשית, אנו מברכים על כל הצעה העשויה לתרום לבריאות ולרמת החיים של הנולד, בפרט כשמדובר במחלות גנטיות קשות, הגורמות סבל רב לחולה בהן ולכל הסובבים אותו, ועל כן, ההצעה לכשעצמה מבורכת.

היחשפות למידע הגנטי

על אף האמור לעיל, שאלת גילוי נשאות למחלות גנטיות מסוימות היא שאלה כבדת משקל. לעיתים המעמסה של ידיעת האדם על דברים שונים הקשורים בו, ועלולים להשפיע על המשך חייו ותפקודו, עלולה להיות כבדה מנשוא². חמור הדבר כשהבדיקה נעשית ללא הסכמתו של הנולד, ואף מהאחראים עליו אין נדרשת הסכמה (הכוללת הסבר של השלכות הבדיקות), אלא שמורה להם זכות ההתנגדות בלבד.

ככלל, אדם הנשא למחלה גנטית אך אינו חולה בה, הוא אדם בריא לכל דבר, אולם צאצאיו עלולים להיות חולים במחלה הגנטית הזו³. אדם היודע שהוא נשא למחלה מסוימת, עלול להיפגע בבואו להינשא, שכן אם אפשרות התפרצות המחלה בדור הבא תלויה אך ורק בנשאות שלו⁴, הדבר

¹ אמנם כיום אין כמעט מחלות העונות על כל הקריטריונים הללו, אולם חלק מההצעות צופות פני העתיד.

² לדוגמא, ישנן מחלות גנטיות שעלולות לגרום להתפרצות מחלות, לעיוורון ואפילו למוות בגיל צעיר יחסית, ולא כל אדם מעוניין לדעת על כך.

³ אם מדובר במחלות בעלות הורשה רצסיבית (נסוגה), בהם יש צורך בנשאות של שני גנים פגומים, כגון טי זקס, סיסטיק פיברוזיס וכד', החשש קיים רק אם נשא למחלה מתחתן עם נשאית לה, אולם ישנן מחלות בהן הנשאות יכולה להתפרץ בדור הבא, גם כאשר רק אחד מבני הזוג נשא (לרוב האישה), כגון בתסמונת הX השביר, הגורמת לפיגור ולעיתים לאוטיזם.

⁴ כדוגמת אישה שנמצאת נשאית לתסמונת הX השביר.

יקשה עליו למצוא בן זוג שיסכים לקחת את הסיכון לילדים חולים⁵, ואף אם המחלה יכולה להתפרץ רק אצל צאצאים של בני זוג ששניהם נשאים, אנשים רבים אינם מבינים זאת כיאות, ולא רוצים להתקשר בקשרי נישואין עם נשאים ידועים למחלות גנטיות⁶.

הצעות אופרטיביות

1. **איסור דיווח לנבדק:** יש לקבוע איסור לדווח לנבדק ולאחראים עליו על נשאות שנתגלתה בבדיקה, ולקבוע סנקציות למפרים סעיף זה. ניתן לקבוע אפשרות גילוי לנבדק לאחר שיגיע לגיל בגרות (18), אך גם זאת, רק לאחר שיקבל הסבר מפורט על ההשלכות של גילוי כזה, וייתן את הסכמתו לכך בכתב.
2. **וועדה מייעצת:** יש להקים וועדה מייעצת שתכלול מומחה לגנטיקה, רופא קליני, מומחה לאתיקה ואיש דת. שתפקידה לשקול מהם המחלות שייבדקו, ורק לאחר המלצתה יוכל מנכ"ל משרד הבריאות להכניסן לרשימת המחלות הנבדקות.
3. **סנקציות:** לאור רגישות העניין, והעובדה שידיעה על מחלות מסוימות עלולה לפגוע באדם, ראוי לקבוע סנקציות על מי שחורג מרשימת המחלות שייכללו בחוק, ובדק מחלות אחרות ללא הסכמה בכתב ומראש ומתן הסבר מקיף לאחראים על היילוד על מהות המחלה והשלכותיה, כולל ההשלכות האפשריות של ידיעה מראש על המחלה הגנטית.

⁵ או לחילופין, להיכנס מראש למערכת נישואין שבא מובאים ילדים לעולם אך ורק באמצעות הפריה חוץ גופית לשם ביצוע אבחון גנטי טרום השרשתי למניעת המחלות.

⁶ זו הסיבה, שעמותת דור ישרים, המבצעת בדיקות גנטיות לפני נישואין למניעת נישואי בני זוג הנשאים לאותה מחלה גנטית, אינה מדווחת לנבדקים אם הם נשאים למחלות שנבדקו, אלא אך ורק אם ישנה התאמה גנטית בין שני בני הזוג.