

סימן ל - פרוייקט גנום האדם

היבטים הלכתיים של מיפוי גנטי

ראשי פרקים:

- פרק א - הגנום האנושי
 - פרק ב - פרוייקט גנום האדם
 - פרק ג - שלוש שאלות
 - פרק ד - "יוסיף דעת יוסיף מכאוב"
 - פרק ה - הבעלות על מפת גנום
 - פרק ו - תנאי החוזה בין הממשלה לאזרחיה
 - פרק ז - חוזה פרטי שאיננו מקנה זכויות לנבדק
 - פרק ח - מצוות השבת אבידה ושיפוי על הוצאות המציל
 - פרק ט - זכות שמירת הפרטיות מול איסור הונאה
- סיכום

לשלושה פרוייקטים מדעיים שאפתניים נכנס עולם המדע במאת השנים האחרונות: "תכנית מנהטן" לחקר ופיתוח נשק גרעיני, שהתנהלה בארצות הברית בימי מלחמת העולם השנייה בהנחייתו המדעית של רוברט אופנהיימר; תוכנית החלל האמריקנית שהחלה בדור שאחרי המלחמה והנחיתה אנשים על הירח בשנת תשכ"ח; ופרוייקט גנום האדם שהתנהל בדור האחרון באלפי מעבדות ברחבי תבל. במה עוסק פרוייקט הגנום האנושי, ומהו בעצם הגנום הזה?

הבנת הנושא מחייבת הכרה בסיסית של דרכי הצפנת האינפורמציה הגנטית-ביולוגית בתא החי, ולהכרה בסיסית זו מוקדש הפרק הבא.

פרק א. הגנום האנושי¹

כמעט כל התכונות הגנטיות שלנו מוצפנות בהרכב הביוכימי של הכרומוזומים המצויים בכל תא מגורען² בגופנו. הכרומוזומים הללו בנויים משרשרת כימית כפולה הקרויה DNA. ה-DNA הוא בעצם סליל המורכב משני "חוטים" מותאמים

1. ראה: ג'ימס ד. וואטסון בספרו **הסליל הכפול** (עברית: מרים אורן, הוצאת לוי-אפשטיין, ירושלים תשל"א); מדע, טז, 5-6 (הוצאת מוסד ויצמן לפרסומים, ירושלים 1972)
2. תא מגורען כולל גם ציטופלזמה (נוזל תוך תאי) וגם גרעין. הגרעין של התא מכיל בעיקר את הכרומוזומים, נושאי האינפורמציה הגנטית, בעוד שאר חלקי התא מכילים, בין היתר, את מערכת אספקת האנרגיה של התא ואת מערכת ייצור החלבונים השונים אותם הוא מייצר. למעשה כל תאי הגוף הינם מגורענים בשלבי חייהם הראשונים. אולם ישנם תאים, כדוגמת תאי הדם האדומים, המאבדים את הגרעין בשלבי התמיינותם המיוחדת.

המתפתלים האחד מול השני במבנה לולייני. כל סליל מורכב מאלפי אבני בניין (נוקלאוטידים), כשכל נוקלאוטיד מורכב משלושה חלקים: קבוצה זרחנית, מולקולת סוכר (דאוקסיריבוז) ואחד מארבעה בסיסים אורגנים - אדנין, גואנין, ציטוזין או תימין. שני הסיבים של הסליל קשורים זה לזה באמצעות קשרי מימן חלשים המצמידים את הבסיסים האורגנים של שני הסיבים. המבנה הכימי הוא כזה שלכל בסיס אורגני בסיב אחד, יכול להתאים אך ורק בסיס אורגני מסויים בסיב השני. כלומר, במבנה הסלילי של ה-DNA, תימין יכול להתקשר אך ורק לאדנין, וגואנין יכול להתקשר אך ורק לציטוזין. במילים אחרות, מבנה של סיב אחד קובע באופן חד ערכי את מבנהו של הסיב השני, כאשר לכל נוקלאוטיד בסיב אחד מתאים נוקלאוטיד יחיד בסיב השני. לסיכום: השרשרות הביולוגיות הללו, מורכבות מצירופים של ארבעה נוקלאוטידים שונים, כשהבדל בין ארבעת הנוקלאוטידים הוא הבסיס האורגני שלהם. המבנה הכפול של הסליל הזה מאפשר יצירת העתקים מדויקים של הסיבים. בעת התחלקות התא נפרדים הסיבים זה מזה, ולכל אחד מהסיבים הבודדים נוצר ומוצמד סיב תואם חדש, שהוא העתק מדויק של הסיב המקורי.

השרשרות הללו, המורכבות מצירופים שונים של ארבעת הנוקלאוטידים, מכילות את המטען העצום של המידע התורשתי של האדם. יש דמיון מסויים בין ה-DNA לבין סרט מגנטי (עם גיבוי של סרט מקביל) המאכסן אינפורמציה רבת היקף כמו זו של הגנום האנושי. השיטה שבעזרתה הופכת האינפורמציה הגנטית לפקודה ביולוגית תכליתית היא באמצעות בניית סוגי חלבון שונים שהמבנה שלהם נקבע על פי הקוד הגנטי. החלבונים מורכבים מאבני בניין הנקראות חומצות אמיניות. הקוד בו מוצפנת האינפורמציה בסיבי ה-DNA מורכב מ"מילים" בנות 3 נוקלאוטידים, וכל "משפט" מורכב ממספר מילים, ואורכו לא מוגבל למעשה. כל "משפט" כזה הוא בעצם פקודה ליצור חלבון, כאשר כל "מילה" בת שלושה נוקלאוטידים קובעת את בחירת החומצה האמינית המתאימה ואת מקומה הסידורי במבנה הביוכימי של החלבון.

לפני כשישים שנה פוצח הקוד הגנטי הקובע איזה חומצה אמינית נקבעת על פי איזה רצף של שלושה נוקלאוטידים מתאימים. אולם גם הידיעה המלאה של הקוד הגנטי איננה מגלה לנו מה המשמעות הרפואית המעשית של מיקום חומצה אמינית מסויימת בחלבון מסויים של תאי הגוף. אנו יודעים, אמנם, שצירופים מסויימים של חומצות אמיניות גורמים למחלות קשות, אולם הידע המעשי הזה היה מצומצם למדי, יחסית למיליוני האפשרויות הקיימות. כאן נכנס לתמונה פרויקט גנום האדם.

פרק ב. פרוייקט גנום האדם

פרוייקט גנום האדם הינו אחד האתגרים השאפתנים ביותר שהוצבו בתחום מדעי החיים. מילירדי דולרים הוקצו לקבוצות רבות של חוקרים ברחבי העולם, במטרה להגיע למיפוי כל אותם עשרות אלפי גנים המרכיבים את הגנום האנושי. מיפוי שלם של הגנום מקרב אותנו אל הידיעה איזה הרכב של מילים נוקלאטידיות משפיע על התכונות הקליניות של האדם. במילים אחרות, איזה הרכב גנטי משמעותו אנומליות ביולוגיות או רגישות גבוהה למחלות ממאירות, כמו גם איזה הרכבים קובעים תכונות נפשיות או רמת משכל.

עם גמר המיפוי ניתן לבדוק את עשרות אלפי הגנים של כל אדם, ולפענח את האינפורמציה הגנטית המוצפנת בהם. המידע העצום הגלום במפה הגנטית של אדם יכול לשרת הן מטרות חיוביות והן מטרות שליליות. מאחר ולמידע הצפון בגנים משמעות חיזויית רבה על עתידו של אדם, דהיינו על סיכוייו ללקות בתקופות גיל ספציפיות במחלות קשות כמחלת לב או סרטן, או על סיכוייו להגיע להישגים ספורטיביים או רוחניים במהלך חייו, לכן יש לפרוייקט השלכות רבות-היקף על תחומים נרחבים בחברה כדוגמת יחסי עבודה, ביטוח, צבא, רפואה, השתייכות חברתית ויחסי משפחה. העוצמה הגלומה במידע כזה היא כל כך אדירה עד כדי יכולת להרוס חברה אנושית. אין פלא שעצם קיומו של פרוייקט הגנום האנושי הדיר שינה מעיניהם של רבים.

פרק ג. שלוש שאלות

בפרקים הבאים יידונו מספר שאלות בסיסיות הנוגעות למיפוי הגנום האנושי:

1. האם היה ראוי להתיר את ביצועו של מחקר כדוגמת מיפוי הגנום האנושי?
2. אם בוצע מיפוי גנטי של אדם מסוים, למי שייכת הבעלות על האינפורמציה הגלומה במיפוי? לאדם שתמונתו הגנטית פוענחה, או לרשויות השונות, רפואיות ו/או אדמיניסטרטיביות?
3. אדם שקיבל את הפיענוח המלא של תמונתו הגנטית, האם מוטלת עליו חובה לספק אינפורמציה כזו לחברות ביטוח, למעביד, לבן הזוג העתידי, או לרשויות הצבא?

כמקובל בעת מבוכה, המבינים פונים אל ההלכה בנסיון ללמוד מחכמתה של תורה. בפרקים הבאים ננסה לענות על שאלות אלה לאור עקרונות ההלכה.

פרק ד. "יוסיף דעת יוסיף מכאוב"

העיון בתוכניות השאפתניות של פרוייקט הגנום האנושי מעורר מעורבות רגשית לא קטנה. אנו מרגישים לעיתים קרובות פחדים עמומים, לא תמיד מודעים, והדרך הקלה היא להיענות לרגשות העמוקים ולוותר על הפרוייקט.

אנו עלולים אפילו להסתמך על חכמתו של שלמה המלך שטבע את האימרה "אשרי אדם מפחד תמיד"³ אימרה זו יכולה להתפרש בטעות כהמלצה לפחד וחרדה מתמידים. כדאי, אפוא, שנדע למה התכוון החכם מכל אדם.

הפסוק איננו מסתיים בציטוט הזה, אלא ממשיך: "ומקשה לבו יפול ברעה". במילים אחרות שלמה המלך משבח את הזהיר ולא את הפחדן. כך שתרגום נכון של הפסוק יהיה: "אשרי אדם שנוהר תמיד, בניגוד לעקשן היהיר שצפוי להיכשל בדרכו ולהיפגע"⁴. לכן, אם הפחד מהווה מניע לבדיקה עצמית חוזרת ולזהירות מפני מוקשים צפויים או מפני מדרון חלקלק - הוא מבורך. אולם שלמה המלך מעולם לא התכוון להטיף לבריחה מאחריות ולהימנעות מהחלטה זהירה ומבוקרת.

פסוק ידוע אחר מספר משלי נוגע לענייננו: "כי ברוב חכמה רוב כעס, ויוסיף דעת יוסיף מכאוב"⁵, אכן, בגן עדן של שוטים ניתן לחיות חיים מאושרים נעדרי סבל. מפגרים בעלי IQ נמוך נראים לעיתים עם חיוך תמידי על שפתותיהם. גם חולי אלצהיימר במצב מתקדם אינם סובלים כלל בהעדר בעיות גופניות אחרות. לעומת זאת במקרים רבים, דווקא הידע, ההבנה, והאפשרות לחזות סיכונים עתידיים, מהווים גורם לסבל ממשי. האם נכון להסיק מכך שעדיף להשאר חסר דעת? האם הצער הקשור בדעת מהווה סיבה מספיקה להימנעות מרכישת הדעת?

התשובה לכך ברורה. אדם סביר לא יבחר בחיים חסרי דיעה. ואכן לפי עקרונות ההלכה הסבל הכרוך בהוספת ידע איננו מהווה סיבה לאסור את רכישתו. יתר על כן, "וראיתי אני, שיש יתרון לחכמה מן הכסילות כיתרון האור מן החושך" קבע שלמה המלך⁶, למרות המכאוב הכרוך בתוספת הדעת.

מכאן קל להגיע לתשובה ברורה לשאלה הראשונה: ברמה העקרונית אין איסור לחקור ולמפות את הגנום האנושי, אם כי חייבים להמנע מסיכונים מיותרים לפרט ולחברה, בדיוק כשם שחייבים להמנע מסיכונים כאלה במהלך מחקר על מחלות זיהומיות כגון מחלת ה"אייס".

3. משלי, כח, 14.

4. מצודת דוד, שם.

5. משלי, א, 18.

6. קהלת, ב, 13.

פרק ה. הבעלות על מפת גנום

אם השאלה הראשונה התבססה בעיקר על רגשות אנושיים, הרי שאלת הבעלות על נתוני מיפוי גנטי של אדם⁷, הינה שאלה משפטית, המתחלקת לשלוש שאלות נפרדות:

1. למי שייכת הבעלות על האינפורמציה הגלומה במיפוי כאשר הוא בוצע באופן פרטי תמורת תשלום?
2. למי הבעלות על האינפורמציה הגלומה במיפוי כאשר הוא בוצע במימון ציבורי במסגרת מחקר ארצי?
3. למי שייכת הבעלות על האינפורמציה הגלומה במיפוי שבוצע באופן אישי, אך במסגרת הרפואה הציבורית?

לשאלה (1) התשובה ברורה. אדם המממן מכיסו ביצוע בדיקות רפואיות של רקמות מגופו – בידו גם הבעלות על ממצאי הבדיקה. לשאלות (2) ו (3) התשובה פחות ברורה. מצד אחד ניתן לטעון שהבעלות על התוצאות שייכת לגורם המממן ולא לפרט הנבדק. אולם לא ניתן להתעלם מן העובדה שחומר הבדיקה היה קודם חלק מגופו של הנבדק, והשאלה היא: איזה משקל ניתן לייחס לעובדה זו.

היה מי שיטען כי התשובה לשאלה קשורה בויכוח מענין בספרות ההלכה, בשאלה: האם אדם הוא בעלים על גופו כפי שהוא בעלים על רכושו⁸, או שמא אינו אלא שומר פקדון על הגוף שהופקד בידו על ידי הבורא⁹. אולם נראה שאין הדיון כאן נוגע לשאלת הבעלות על רקמות הגוף, אלא לשאלת ההסכם ההדדי, החוזה המשפטי המפורש או המובן מכלול, בין הנבדק לבין הגורם המבצע את הבדיקה.

פרק ו. תנאי החוזה בין הממשלה לאזרחיה

תנאי חוזה בין ממשלה המבצעת מיפוי גנום מלא של אזרחיה, יכול להיות מפורש בחקיקה, בהסכם חוזי מיוחד או בחוזה בלתי כתוב המתבסס על כוונת הצדדים הידועה. הבעלות על האינפורמציה של מיפוי גנום ספציפי היא בידו הגורם שהחוזה מקנה לו אותה. גורם זה יכול שיהיה הנבדק, הממשלה, הרופא או המוסד הרפואי בו מתקיימת הבדיקה. כאשר אין חוזה כתוב, כוונת הצדדים הידועה תלויה, במידה רבה, בסוג המשטר. במשטר דמוקרטי אמיתי, העם הוא

7. לעיל, פרק ג, שאלה (2).
8. הרב שאול ישראלי בספרו **עמוד הימיני**, סי' טז, ס"ק טז ואילך. צוין במאמרו של הרב ישראלי, תרומת איברים מן החי ומן המת, **ספר הכינוס הבינלאומי הראשו לרפואה אתיקה והלכה** (הוצאת מכון שלזינגר, ירושלים תשנ"ו) עמ' 197 הערה 27.
9. הרב ש"י זיון בספרו **לאור ההלכה**, משפט שיילוק לאור ההלכה, שיא-שכח; תוספת דברים ל"משפט שיילוק" עמ' שכט-שלט.

באמת מקור סמכותו של השלטון המחוייב קודם כל לבוחריו. מסתבר שבהעדר חקיקה או הסכם כתוב אחר, עקרונות יסוד של זכויות אדם במשטר דמוקרטי תומכים בזכויות מלאות של הפרט על האינפורמציה הגנטית של הגנום שלו. לעומת זאת במשטרים דיקטטוריים כמו גם ב"דמוקרטיות עממיות" בהם הגייסות של המשטר הם מקור כוחו של השלטון, הפרט לא יהיה בעלים על תוצאות הבדיקות הציבוריות.

בישראל, על פי חוק זכויות החולה¹⁰, יש לנבדק זכות לקבל תוצאות בדיקות רפואיות שלו ללא תלות במקור המימון של הבדיקות. אולם אם המידע עלול לגרום נזק חמור לבריאותו הגופנית או הנפשית או לסכן את חייו, ניתן למנוע ממנו את המידע. ההחלטה על מניעת מידע כפופה לאישורה של ועדת אתיקה סטוטורית¹¹. מצד שני, חוק זכויות החולה איננו מחייב להודיע לנבדק שנמצאו תוצאות משמעותיות למהלך חייו¹², אלא רק מזכה את הנבדק לקבלן לפי דרישתו. אולם יתכן וקיימת חובה חוקית לדווח לנבדק על תוצאות משמעותיות לגביו, לאור חוק יסוד כבוד האדם וחירותו הקובע ש"כל אדם זכאי להגנה על חייו על גופו ועל כבודו"¹³. ואינפורמציה רפואית משמעותית הינה חלק מההגנה הנדרשת לאדם. גם חוק יסודות המשפט המפנה ל"עקרונות החירות, הצדק, היושר והשלום של מורשת ישראל"¹⁴, יכול להצביע על חובת דיווח לנבדק כפי שיתברר להלן בפרקים הבאים.

פרק ז. חוזה פרטי שאיננו מקנה זכויות לנבדק

ייתכנו מקרים בהם הבעלות על האינפורמציה הנבדקת היא בידי המוסד הבודק. זהו מצב אפשרי לפי חוזה כתוב או הסכמה שאיננה כתובה. למשל, חברה כלכלית שרכשה זיכיון להקמת מערך בדיקה לביצוע בדיקות המוניות, שהחברה אמורה לכסות את הוצאותיהן וגם להפיק רווחים ממכירת התוצאות לנבדקים. במבט ראשון אין גוף כזה מחוייב בהתנהגות פילנטרופית, ולכן זכותו לתבוע תשלום עבור מסירת המידע, ולהמנע ממסירתו ללא קבלת התמורה הכספית. בין אם הנבדק מסרב לשלם ובין אם אין ביכולתו הכספית לעמוד בעלות התשלום.

אולם במבט שני קביעה כזו איננה מדויקת, ויש לדון בשלושה מצבים שונים:

10. חוק זכויות החולה, התשנ"ו – 1996.

11. שם סעיף 18.

12. דוגמאות לאינפורמציה משמעותית: אדם שסיכוייו ללקות בהתקף לב או בסרטן הריאות כתוצאה מעישון, גבוהים מהרגיל; אישה שסיכוייה ללקות בסרטן שד כתוצאה מטיפול הורמונלי גבוהים מהרגיל; אדם שללא פעילות גופנית מיוחדת סיכוייו ללקות בהתקף לב הם גבוהים, וכדומה.

13. חוק יסוד כבוד האדם וחירותו, תשנ"ב – 1992, סעיף 4.

14. חוק יסודות המשפט התש"ם – 1980, סעיף 1.

1. כאשר האינפורמציה הגנטית שנתגלתה מצביעה על מצב בו חיי הנבדק בסכנה, ומסירת האינפורמציה הגנטית לנבדק חסר האמצעים עשויה להציל או להאריך את חייו. כאן קיים חיוב הלכתי ברור של הצלת הזולת, וקיים איסור חמור להימנע מהצלה כזו. מקור האיסור הוא בפסוק: "לא תעמוד על דם רעך"¹⁵. המטיל חובה על כל אדם לעשות כל שביכולתו להצלת הזולת, גם אם הצלה כזו כרוכה בהפסדים כספיים¹⁶. משום כך, גם כאשר ההסכם משייך את הבעלות על התוצאות לגוף הבודק, אין בכך פטור מחובת הצלת החיים האמורה בתורה, והחובה להציל חיי אדם נשארת בלתי מותנית¹⁷.

2. כאשר האינפורמציה הגנטית איננה מצביעה לא על סכנת חיים, ולא על אפשרות לשפר מאד את איכות החיים של הנבדק. כאן ההסכם תקף, ואין עילת תביעה לקבל את תוצאות הבדיקה ללא מתן התשלום המוסכם.

3. במצב הביניים, כאשר האינפורמציה הגנטית איננה מצביעה על סכנת חיים, אלא על האפשרות לשפר מאד את איכות החיים של הנבדק, המצב מורכב יותר. אמנם אם אין לנבדק אמצעי תשלום עבור המידע, לא קיימת כאן חובת הצלה בהעדר סיכון חיים, אולם בכל זאת תיתכן כאן חובה משפטית אחרת – מצוות השבת אבידה.

פרק ח. מצוות השבת אבידה ושיפוי על הוצאות המציל

מצוות השבת אבידה מפורשת בתורה¹⁸, והיא מחייבת אדם להחזיר אבידה לבעליה. החובה איננה כוללת רק השבת אבידה ממונית, אלא מחייבת למנוע כל נזק מן הזולת, בין אם מדובר בנזק כספי ובין אם מדובר בנזק גופני¹⁹. משום כך קיימת חובה בסיסית למסור אינפורמציה שבעזרתה ניתן למנוע או למזער נזקים בריאותיים, גם כאשר מקבל האינפורמציה, "בעל האבידה", איננו יכול לרכוש אותה מכספו. אולם בניגוד למצוות הצלת החיים אשר לדעת החפץ חיים איננה מותנית באפשרויות השיפוי על הוצאות המציל, מצוות השבת אבידה שונה. מצוות השבת אבידה שייכת לקטגוריה של מצוות שבין אדם לחברו. הרעיון

15. ויקרא, יט, טז.

16. עד כמה חייב אדם להשקיע מכספו להצלת הזולת, ראה: הרב יצחק זילברשטיין, שיקולים כספיים בהצלת חיי אדם, **אסיא** נה תשנ"ד עמ' 46-53 ובמקורות המצויינים שם.

17. אמנם המציל זכאי לשיפוי על הוצאותיו, ולכן אם יש נכסים לניצול, אזי ניתן אח"כ לגבות ממנו את הוצאות ההצלה בהליך מזויר. ראה: פסקי הרא"ש, סנהדרין, פרק ח, ב, יד רמ"ה, סנהדרין עג, א, שו"ת מהר"י ווייל, קמח-קמט. דיון מקיף בסוגיה זו הובא במחקרו של המשנה ליועץ המשפטי לממשלה פרופ' נחום רקובר, **סדרת מחקרים וסקירות במשפט העברי**, חוברת נא, הצלת נפש - שיפוי על הוצאות המציל, הוצאת משרד המשפטים, ירושלים תשל"ז 1977.

18. דברים, כב, א-ג; וראה נחום רקובר, **סדרת מחקרים וסקירות במשפט העברי**, חוברת טו, השבת אבידה, הוצאת משרד המשפטים, ירושלים תשל"א 1971.

19. סנהדרין, עג, א; פירוש המשנה לרמב"ם, נדרים, ד, ד.

שעומד מאחורי המצווה הוא הכוונה למזער נזקים ככל שניתן. לכן, אם עלות ההשבה גבוהה מעלות האבידה, אין כאן שום חיוב למזער נזקו של אחד על חשבון גרימת נזק גבוה יותר לזולתו. משום כך מצוות השבת אבידה מוטלת אך ורק על מי שאינו ניזוק בעצמו מפעילות ההשבה.²⁰ אולם אם נזקי המציל פחותים משוי האבידה, קיימת חובת ההצלה, והמציל זכאי לתבוע שיפוי על הוצאותיו. קיימים שני מנגנונים לקביעת הוצאות אלה: ה"מנגנון האוטומטי" ו"המנגנון המותנה".

המנגנון האוטומטי קיים ללא צורך בהליכים נוספים. משיב האבידה רשאי תמיד²¹ לדרוש תשלום עבור ביטול זמנו, כאשר חישוב עלות זו נעשה על פי שומת נכונות אדם לוותר על עבודה גופנית של פועל ולהחליפה בטורח השבת האבידה.²² לעומת זאת המנגנון המותנה מאפשר פיצוי מלא של הפסדי המציל, אם מתקיימים תנאים מסוימים, כגון התניית פעולת ההצלה מראש בפיצוי מלא על הפסדיו.²³

גם בענייננו, האפשרות לשפר איכות חיי אדם יוצרת מצוות השבת אבידה. אולם החובה להציל מותנית בשיפוי על הוצאות ההצלה. משום כך, אם אין בידי הנבדק לשלם עבור ההוצאות הקשורות במסירת המידע לידיו, מצוות השבת אבידה איננה מחייבת את הגוף הבודק להוציא הוצאות ולהפסיד בכדי לסייע לנבדק.

במקרים כאלה בהעדר מצוות השבת אבדה, עדיין קיימת כאן מצוות צדקה וגמילות חסדים,²⁴ המוטלת הן על כל אדם כפרט,²⁵ והן על המערכת הציבורית.²⁶ מאחר ולעתים קרובות צורכי הצדקה מרובים מהתקציב המיוחד לכך, הקצבת התשלום עבור המידע הגנטי לנזקקים צריכה להישקל במסגרת מדיניות הקדימויות הנאותה, הן של הפרט והן של המערכת הציבורית. ניתוח מעניין של שאלת הקדימויות ברמה הפרטית והציבורית מובא במקום אחר.²⁷

20. בבא מציעא, ל, א-ל, ב.

21. בתנאי שערך האבידה המושבת גבוה יותר מעלות ההשבה.

22. בבא מציעא, פרק ב, משנה טי רמב"ם, הלכות אבידה, ב, ד, שולחן ערוך, חושן משפט, רסה.

23. דיון מסודר בכללי פיצוי המציל ראה: נחום רקובר, סדרת מחקרים וסקירות במשפט העברי, חוברת ג, הצלת רכוש - שיפוי על הוצאות המציל, הוצאת משרד המשפטים, ירושלים תשל"ז 1977.

24. על ההבדל בין צדקה לבין גמילות חסדים ראה סוכה, מט, ב, בברייתא "בשלוש הדברים גדולה גמילות חסדים יותר מן הצדקה: צדקה בממונו, גמילות חסדים בין בגופו ובין בממונו; צדקה לעניים, גמילות חסדים בין לעניים בין לעשירים, צדקה לחיים, גמילות חסדים בין לחיים בין למתים".

25. רמב"ם, הלכות מתנות עניים, פרק ז.

26. רמב"ם, הלכות מתנות עניים, פרק ט.

27. דיונים מוסריים, משפטיים והלכתיים בשאלת קדימויות ומשאבים מוגבלים, באסופת מאמרים לקראת הכינוס הבינלאומי השני לרפואה אתיקה והלכה (הוצאת מכון שלזינגר, ירושלים) 1996 עמ' 531-600. ראה גם במקורות הנוספים שציינו שם.

פרק ט. זכות שמירת הפרטיות מול איסור הונאה

השאלה השלישית²⁸ עוסקת בשאלת הגבול הדק בין הזכות לשמירת הפרטיות לבין איסור ההונאה. השאלה היתה: אדם שקיבל את מפתו הגנטית, האם מוטלת עליו חובה לספק אינפורמציה כזו לחברות ביטוח, למעביד, לבן הזוג העתידי, או לרשויות הצבא? כל אחד ממרכיבי השאלה מחייב דיון נפרד, שהרי יש הבדל ברור בין מעמדו של אדם כלפי חברת הביטוח שלו לבין מעמדו כלפי מעבידו, כפי שיש הבדל גם בין חובותיו של אדם כלפי בן זוגו המיועד לבין חובותיו כלפי רשויות הצבא.

סוגיית הצבא מורכבת משיקולים חוקיים הקשורים בחובת השירות ובאחריות המערכת הצבאית על חייהם ועל בריאותם של חייליה. יש להביא בחשבון גם שיקולי סיכון הדדי הקשור במצבים בריאותיים, לאור חובת האיזון בין הדרישה לסכן את החיים על פי פקודה לבין החובה למעט את הסיכון הזה עד כמה שניתן. ניתוח מלא של הנושא הצבאי חורג ממסגרת זו.

מצבו של העובד מול המעביד מורכב יותר. כפי המקובל כיום ביחסי עבודה, העובד איננו מחוייב לחשוף את חסרונותיו לפני המעביד. לדוגמא, עובד הנוטה להתרגז בקלות איננו מחוייב לדווח על כך למעביד. מצד שני המעביד רשאי להתנות קבלה לעבודה בביצוע מבדקים רפואיים ו/או פסיכולוגיים של העובד.

משום כך מבחינה עקרונית אין מניעה הלכתית שמעביד ידרוש ביצוע מיפוי גנטי של המועמדים לעבודה, כדי לקבל אינפורמציה רלוונטית²⁹, ואין מניעה עקרונית להתנות קבלת עובד בביצוע מיפוי. אולם מאחר ומערכת יחסי עבודה תלויה לא רק בנורמות חוקיות אלא גם בנורמות אחרות, ניתן להניח שבבוא היום יתקיימו דיונים בין איגודים מקצועיים לבין מעבידים, שבסיכומם ייקבעו כללי התנהגות מקובלים בתחום בדיקות רפואיות חדשניות כדוגמת מיפוי הגנום האנושי. ברמה המשפטית יש למצוא את האיזון בין חוק יסוד חופש העיסוק, לבין חוק יסוד כבוד האדם וחירותו, כשבחוק האחרון יש כדי לאזן בין זכויות המעביד הנובעות מחוק היסוד לבין זכות העובד לשמירת פרטיותו הנובעת מסעיפים 7 ו-8 בחוק היסוד.

סוגיית יחסי מבוטח-מבוטח היא פשוטה יותר. חברת הביטוח איננה רשאית לכפות מיפוי גנטי לפרט שאיננו מעוניין לבצע את בדיקת הגנום שלו, אך היא רשאית לקבוע תעריפי ביטוח חיים שונים לשתי קבוצות. תעריף א', זול יותר בממוצע, אך משתנה לפי נתוני המבוטח, נועד לאוכלוסייה שברשותה מיפוי גנטי מלא של המבוטחים. תעריף ב' קבוע ויקר יותר, נועד לאוכלוסייה שאין ברשותה

28. לעיל, פרק ג, שאלה (3).

29. דרישה לקבל אינפורמציה שאיננה רלוונטית לעבודת העובד, עומדת בסתירה לסעיף 7 בחוק יסוד כבוד האדם וחירותו, הקובע שכל אדם זכאי לפרטיות ולצנעת חייו.

מיפוי גנטי של המבוטחים³⁰. באופן זה נשמר חופש הפרט להחליט אם לבצע את הבדיקה הגנטית, ונשמר החופש של חברת הביטוח לקבוע מחיר כלכלי למוצריה, ולהעניק הנחות לאלה המספקים לה את האינפורמציה הגנטית שהיא ללא ספק רלוונטית לחישוב הפרמיה הביטוחית.

המצב שונה כאשר בידי מועמד לביטוח חיים נמצאת כל האינפורמציה הגנטית של המיפוי, אך הוא מסרב למסור את נתוני הבדיקה לחברת הביטוח. סירוב כזה יכול בקלות לגלוש לתחום ההונאה. שהרי אם מועמד לביטוח יודע שהוא עתיד למות תוך שבוע לאור מצבו הבריאותי, ובעת רכישת הפוליסה הוא מעלים עובדה זו מחברת הביטוח, אין הוא שונה במאומה ממי שקונה יהלום יקר ערך מידי ילד קטן תמורת פרוטות אחדות. והונאה, כידוע, אסורה מן התורה³¹.

דוגמה נוספת קשורה בהבדל פרמיית ביטוח החיים בין המעשנים לבין לא-מעשנים בארה"ב. ההבדל נובע מסיכויי התמותה של המעשנים, סיכויים הגבוהים יותר (בכ-100% במוצא) משל הלא-מעשנים³². גם כאן, מעשן שיצהיר בעת רכישת ביטוח חיים כי איננו מעשן (ויקטין בכך את פרמיית הביטוח), עובר על איסור ההונאה. לכן, מי שבידו מיפוי גנטי המצביע על סיכויים גבוהים מממוצע בני גילו לתמותה או חולי, הרי הוא עובר על איסור הונאה אם הוא מסתיר את האינפורמציה הזו מחברת הביטוח.

באותה מידה, בני זוג העומדים לפני החלטה על נישואין ואחד מהם מעלים מכן זוגו אינפורמציה רפואית חשובה העלולה להשפיע על ההחלטה אם להנשא, העלמה כזו גובלת באיסור ההונאה³³, ובמקרים קיצוניים אף עלולה להפוך את הקידושין לקידושי טעות חסרי תוקף.

ניתן לסכם את העיקרון בכלל הבא: כאשר מערכת יחסים משפטית בין שנים, מבוססת על הנחה שאף אחד מהם איננו מסתיר מחברו אינפורמציה רלוונטית לקשר שביניהם, אזי כל הסתרה של אינפורמציה כזו היא עבירה על איסור הונאה. או במילים אחרות: אם ביסוד מערכת היחסים מונחת ההנחה שאין בידי מי מהם

30. ברעיון סטטיסטי דומה נתקלות נשים רבות המעוניינות להעריך את סיכוייהן ללדת עובר עם תסמונת דאון (מונגולואיד). קיימת הערכה סטטיסטית הקובעת את הסיכוי לפי גיל האישה. אולם אישה שתבצע בדיקת חלבון עוברי בדמה, תקבל הערכה סטטיסטית אינדיבידואלית, היכולה להיות גבוהה או נמוכה יותר מהערכת הסיכון הגולמית הנקבעת על ידי הגיל בלבד.

31. ויקרא, כה, יז.

32. Bragg J.M., Research on the Effect of Smoking and Non-Smoking on Mortality and Morbidity, in American Lung Association Bulletin, Sep.-Oct. 1982, pp 4-5. הובא במאמרו של ד"ר אפרים מלצר, השפעת העישון על מערכת הלב וכלי הדם ועל מערכת הנשימה, ספר אסיה ה, (הוצאת מכון שלזינגר, ירושלים) 1986 עמ' 222-223.

33. ראה: הרב יהושע נויבירט, איידס – תשובות הלכתיות, בספר הכינוס הבינלאומי הראשון לרפואה אתיקה והלכה ירושלים 1993 (הוצאת מכון שלזינגר, ירושלים 1996 עמ' 178-166).

אינפורמציה מסויימת, אזי אם בידי אחד מהצדדים מצויה אינפורמציה כזו, הסתרתה מהצד השני היא עבירה על איסור הונאה.

לסיכום

א. מותר לפתח שיטות מיפוי של הגנום האנושי, בתנאי שהחוקרים לא יתעלמו מדילמות מוסריות, והמחקר יתבצע תוך נקיטת אמצעי זהירות מתאימים.

ב. הבעלות על תוצאות מיפוי גנום תלויה בהסכם המפורש או ההסכם מכללו בין הנבדק לבין הגורם הבודק. ישנם מצבים בהם מצוות הצלת הזולת מסכנה או מנזק מחייבת מסירת אינפורמציה גנטית לידי הנבדק, למרות היותו נעדר אמצעים.

ג. השימוש במידע הנרכש ממיפוי גנום יכול להיות מוסרי, אך בהעדר הקפדה ובקרה נאותה הוא עלול לגלוש לחריגה מוסרית ואף למעשים פליליים.

