

היבטים הלכתיים ורפואיים בתסמונת טיי-זקס

פרופ' דוד מ. מאיר – הרב אליעזר יהודה וולדינברג

לאור המציאות המשתנית ברפואה, צצו בזמן האחרון הבעיות המוסריות-הלכתיות הקשורות בטיפול במהלה הנ"ל.

האופי התורשתי של המחלה והאפשרות לאבחן אותה תוך ההריון, מעלות על הפרק את השאלות הקשורות בייעוץ גנטי לנושאי הגן הגורם למחלה ולהפלת העוברים הנגועים. מובא בזה דיון רפואי-הלכתי בענין הנ"ל בצורה המסורתית של שאלה ותשובה.

העורך

י"א בסיון, תשל"ה
21 במאי, 1975

לכבוד
הרב הגאון, הרב יהודה אליעזר וולדינברג, שליט"א,
אב בית דין,
ירושלים

מכובדי הרב וולדינברג שליט"א,

הערכת לי לרב ולעבודתו הרבה בעניני הלכה ורפואה, ידועה לכבודי ואני גאה שניתן לי להמשיך בדרך קודמי. ד"ר יהושע פ. שלזינגר ז"ל, בשיתוף פעולה עם כבודו בעבודתו הרבה בליבון עניני רפואה לאור ההלכה.

אחרי כמה שיחות בקשר לבעיות הקשורות בהפסקת הריון, הנני פונה לכבודו לשמוע את חוות דעתו על כמה ענינים הקשורים בנושא זה עקב ההתפתחויות החדשות ברפואה בתקופה האחרונה.

הבעיות הן כולן קשורות למחלה הידועה זה מכבר, ואני אנסה לתאר לרב את התיסמונת הרפואית (Syndrome) של המחלה הזאת והשאלות החדשות המתעוררות בהשלכות מגילויים חדישים באבחנת המחלה ביילודים עוד בשלבי ההריון, וגם בצעירים שאם יתחננו ויעמידו ילדים, יפגעו הילדים במחלה קשה זו. המחלה נקראת טיי-זקס - Amaurotic Familial Idiocy (Tay-Sachs Disease) והיא תוארה לראשונה בסוף המאה הקודמת. מחלה זו היא תורשתית וסימניה המובהקים הם התפתחות לקויה של היילוד תוך שנת חייו הראשונה. הילד נעשה, בשנה זו, יותר ויותר מפגר בהתפתחותו הפיזית והשכלית כאחת. הוא מפתח עוורון ושתוק גופני. והתוצאה היא כיום, בלי יוצא מן הכלל, מוות עד גיל 4. נוסף לכך שהמחלה היא תורשתית, היא גם פוגעת במיוחד ביהודים. 90% מהמקרים הם במשפחות יהודיות אשכנזיות אשר מוצאן ממחוזי גרודנה, סובאלק, וילנה וקובנה אשר בפולין וברוסיה. המחלה, בצורה

סיסטמטית, במשפחות נושאות גן (Gene) זה, מופיעה בשכיחות אצל 25% מהילודים. אחוז זה תואם את חוקי התורשה שנקבעו על ידי הביולוג המפורסם – גריגור מנדל.

הבעיה הגנטית גורמת למחסור באנזים (מתסיס) מסויים הדרוש לפירוק חומרים שומניים במוח וברקמות אחרות. העדר האנזים גורם לאגירת שומנים אלה במקומות שונים בגוף ובמיוחד בתאי מערכת העצבים המרכזית (C. N. S.) ולהריסת רקמות אלה עם כל ההתפתחויות שתוארו לעיל.

אין כיום טפול ספציפי למחלה זו ופרט לסייעוד לילדים ועזרה פסיכולוגית ואחרת להורים, אין סיכוי להציל את הילד; אם כי יתכן, שאפשר להאריך את חיי הילד במספר חודשים. במשך חמשת השנים שחלפו, פותחו בדיקות מסויימות שדרכן אפשר להודע אצל בני הזוג לפני נישואיהם, אם קיים אצלם גן זה. במידה שכן, ועלולה מחלה זו ב-25% להתפתח אצל וולדותיהם, נותנים בדרך כלל ייעוץ רפואי לזוג שלא להתחתן או להמנע מהעמדת וולדות ורק לאמץ ילדים.

ישנה כיום גם אפשרות, באותה טכניקה מעבדתית, לאבחן את המחלה הזו בעובר שעוד ברחם אמו. זאת על ידי ניקור מי השפיר ובדיקתו. במקרה שאכן נגוע העובר, ממליצים הרופאים על הפסקת הריון. לו ניתן היה לבצע הבדיקות הללו במי השפיר ולקבל את תוצאותיהן לפני גמר שלושה חודשים להריון, לא הייתי פונה לרב, בצורה ספציפית למחלה זו, אלא הייתי רואה מקרה זה כחמור דיו בכדי להכליל בתוך ההיתרים הרבים של פוסקים (וכבוד הרב ביניהם) אשר הסתמכו, בדרך כלל, על היעב"ץ והתירו להפסיק הריון לפני ג' חודשים בניכוח מסויימות אשר אינן פיקוח נפש ישיר לאם. כגון, במקרה של אדמת באם (עם הוכחות מעבדתיות של המחלה), והקשורה בהווצרות מומים קשים בילד. למעשה, שאלתי נובעת מפני שהטכניקה בה ניתן כיום לבצע בדיקות מעבדה אלה, אינה נותנת תוצאות לפני תום שלושה חודשי הריון. אי לכך, אני פונה לרב להבהרת הנקודות להלן:

- א. זוג צעיר העומד להתחתן מגלה בבדיקות דם את נוכחות הגנים המזיקים הללו, כיצד לטפל בו? האם ההלכה מאפשרת הודעה לזוג שיתחתנו, אבל שלא יקימו משפחה?
- ב. האם לראות במחלה זו אשר תוצאותיה כה ומורות וכה וודאיות, מצב מספיק חמור בכדי לאפשר הפסקת הריון גם אחרי שלושה חודשים? או האם התקופה הזו של שלושה חודשים היא אבסולוטית ואין שום סיבה פרט לסיבה של פיקוח נפש ישיר באם, אשר מאפשר הפסקת הריון אחרי ג' חודשי עיבור. אני פונה בנקודה השנייה לרב בהתייחסות מיוחדת לדיון קודם שלו בענין דומה הנזכר בסיכום של סימן ג"א (סעיף י"ג-י"ד) בחלק ט' של ספרו "ציץ אליעזר".

באיחולי כל טוב בכבוד ובהוקרה

פרופ' דוד מ. מאיר, המנהל הכללי
בית החולים שערי-צדק

ב"ה, ירושלים, כ"ט לחודש סיון תשל"ה

שלום רב.

יקרת מכתבו בצירוף השאלה הרפואית בהלכה קבלתי, והנני מתכבד להשיב לו חות דעתי
במבוקשו.

השאלה היא, אודות הפסקת הריון בגלל המחלה הנקראת תיי-סקס, אשר אבחנתה מתגלית עוד
בשלבי ההריון. המחלה היא תורשתית וסימניה המובהקים הם התפתחות לקויה של הילוד תוך
שנת חייו הראשונה. הילד נעשה בשנה זו יותר ויותר מפגר בהתפתחותו הפיזית והשכלית כאחת.
הוא מפתח עוורון ושתוק גופני, והתוצאה היא כיום בלי יוצא מן הכלל מוות עד גיל 4. אין
כיום טפול ספציפי למחלה זו. ופרט לסייעוד לילדים ועזרה פסיכולוגית ואחרת להורים, אין
סיכוי להציל את הילד. אם כי יתכן, שאפשר להאריך את חייו הילד במספר חודשים. הטכניקה
בה ניתן כיום לבצע בדיקות מעבדה אלה, אינה נותנת תוצאות לפני תום שלשה חדשי הריון.
לזאת נפשו בשאלתו, אם: האם לראות במחלה זו אשר תוצאותיה כה חמורות וכה וודאיות,
מספיק חמור בכדי לאפשר הפסקת הריון גם אחרי שלשה חודשים, או האם התקופה הזו של
שלשה חודשים היא אבסולוטית ואין שום סיבה פרט לסיבה של פקוח נפש ישיר באם, אשר
מאפשר הפסקת הריון אחר ג' חדשי עיבור, ע"כ.

(א) והנה אחרי העיון בדבר בכובד ראש בכל צדדי הנתונים שבבעיה האמורה, נלפענ"ד
על יסוד הבידורים הנרחבים שכתבתי בדבר הפסקת הריון בספרי שו"ת צ"א חלק ט' סי' נ"א
שער ג', כי שבמקרה המיוחד הזה אשר תוצאות כה חמורות כנפיו עם המשכת ההריון והלידה,
אפשר להתיר הפסקת הריון עד שבעה חודשים, ובאופן שבביצוע הפסקת ההריון לא יהא כרוך
בשום סכנה לאם. משבעה חודשים והלאה הדבר כבר יותר חמור, מכיון שבמלאות ז' חודשים
בא כבר הולד בהרבה מקרים לידי גמרו. ואסביר בזה את דעתי זאת בקצרה.

ברור ופשוט הדבר בהלכה, דישראל אינו נהרג על העוברין, ומלבד דעה יחידית סוברים
הפוסקים שאיסור מיהא ישנו, אבל דעת הרבה מהפוסקים שהאיסור אינו אלא מדרבנן, או הוא
רק משום גדר בנינו של עולם. אבל מתמת איבוד נפשות אין נדנוד כלל, ומשום כך מתיר בשו"ת
מהרי"ט ח"א סי' צ"ז-צ"ט לסדר בישראלית הפלת ולד בכל היכא שהדבר נחוץ משום רפואת
אמו, אפילו באין סיבה של פקו"נ לאם (כך הוכחתי בספרי שם, שסתמיות דברי המהרי"ט
מוכיחים על כך, והבאתי מעוד פוסקים שפירשו בכזאת בכוונת דבריו).

ובכזאת, ויותר מזאת, צידד להתיר בהדיא בשו"ת שאילת יעב"ץ ח"א סי' מ"ג, וכותב בלשון:
"וגם בעובר בשר יש צד להקל לצורך גדול כל כמה דלא עקר אפילו אינו משום פקוח נפש אמו,
אלא להציל לה מרעתו שגורם לה כאב גדול". הרי בהדיא שדבר הצעת ההיתר בזה של היעב"ץ
הוא אפילו כשליכא בכאן שאלת פקו"נ של האם, והמדובר רק כדי להצילה מכאב גדול שיש
לה בגללו, ושכלל יש להקל בזה לצורך גדול.

וא"כ הגע בעצמך האם יש צורך. צער וכאב. יותר גדול מזה של נידוננו. אשר יגרם לאם בהולד לה יצור כזה, שכולו אומר יסורים ומכאובים ומיתתו בטוח כמשך מספר שנים, ועיני ההורים רואות וכלות באין לאל ידם להושיע? ומתוסף לזה פיתולי היסורים והמכאובים של היילוד בעצמו של"ע כל מום בו. ולכן אם יש להתיר עפ"י ההלכה הפסקת הריון בגלל צורך גדול ובגלל כאבים ויסורים, נראה שזהו המקרה הקלאסי ביותר שיש להתיר. ולא משנה באיזה צורה מתבטאים הכאבים והיסורים, גופיים, או נפשיים. ויסורים וכאבים נפשיים המה במדה מרובה הרבה יותר גדולים ויותר מכאיבים מיסורים גופיים. "ונתן עול ברזל על צוארך" מפרש הירושלמי בפ"ד רשבת ה"ג ד"זה הרעיון". ובפרט בכאלה שלפנינו, שבהרבה פעמים מביאים בתוצאותיהם לידי התקפות גופניות חמורות. מרוב הצער והיגון, כהתקף לב. מרה, כליות, שגעון וכדומה. ומי ככבו' היודע ומבין זאת.

(ב) וזאת לדעת. כי בדבריהם של המהרי"ט והיעב"ץ לא נזכר כלל שישנו כאילו הפרש בזה בין תוך ג' חדשים לבין לאחר ג' חדשים, וההגבלה הסתמית בזה היא רק שיש חילוק בין עקר לצאת לבין לא עקר לצאת, ואדרבה היעב"ץ כותב בהדיא בלשון: "כל כמה דלא עקר". ומינה, דהא כל כמה דלא עקר אין חילוק באיזה חודש שהיא נמצאת.

(ג) ובזה להדגיש ולציין דבדיוננו בזה אין קשר. ואין לקשר, לאי כן מחללין בגללו של העובר את השבת או לא. דשמה בשבת הגדר בזה אחרינא, דשם הגדר הוא מפני "שעי"כ שיצילוהו ישמור שבתות הרבה" דכיוצא מדברי התוס' בנדה ד' מ"ד, וביותר בחידושי הרמב"ן שם שמסביר בהדיא: – "דאע"ג דעובר לא קרינן ביה נפש אדם וליכא ביה משום הצלת נפש, מ"מ מחללין עליו שבת, משום דהתם אמרה תורה חלל עליו שבת אחת כדי שיקיים שבתות הרבה" עיי"ש (ואכמ"ל באם על ילוד כזה שברור שלא יגיע למצוות מחללין עליו את השבת, והארכתי בזה במקו"א העליתי לחיוב, אבל יתכן שבעודו במעי אמו שאינו נפש, וגם ברור שלא ישמור שבתות ומצוות, באמת לא מחללין אז משום סכנה דידיה של ילוד כזה, ואכמ"ל).

(ד) גם בשו"ת חוות יאיר סי' ל"א שהעלה והזכיר בתשובתו שם מדבר זה שניתן לחלק בין קודם מ' יום לבין אחר מ' יום, או בין קודם ג' חדשים לבין אחר ג' חדשים, הביע כלאחר יד את הסתייגותו מחילוקים כאלה, וכותב בלשון: – "מכל מקום אין מבוקשנו לדון מדעת נוטה וסברת הכרס" יעו"ש.

(ה) אמת הדבר, שכמה מהאחרונים מהבאים אחריהם כן הזכירו לחלק בזה בכנ"ז, וכפי שציטטתי מדבריהם בספרי שם, אבל בכגון מקרה חמור כזה להורים וליילוד גם יחד, יש לדעתי להתיר הפסקת הריון כזה לפחות עד שבעה חדשים, והדעת נוטה שגם המחמירים יודו בזה, דכמקרה החמור הזה שלפנינו עוד לא בא זכרונו בספרות ההלכה שעד כה.

ופוק חזי בספר שו"ת רב פעלים ח"א חאה"ע סי' ד' שפתח פתח להתיר בהדיא בנידונו (בא"א שזינתה) לסדר הפלה, הגם שהמדובר הוא כשכבר הוכר עובריה ונגמר בבטנה חמשה חדשים, וזאת בהסתמכו על הכתוב בשו"ת מהרי"ט ושאלת יעב"ץ הנז"ל, ובנימוק לנידונו, מפני:--

"דיש פ"פ לבע"ד לומר היכא דאיכא פגם משפחה ובזיון וחילול השם אם ישאר העובר ולא תפיל אותו וזשיב זה צורך גדול". הרי תרתי שמעינן מזה: א) שצורך גדול בזה נקרא לא רק משום צורך גופני דאם, אלא גם לרבות משום צורך ופגם רוחני. ב) להתיר משום זה גם לאחר שלשה חדשים מהריונה.

וא"כ איפוא ברור הדבר, שהפגם, הצער והבושה, והכאבים והיסורים הרוחניים והגשמיים גם יחד שבנידוננו בהולד להורים וולד בלתי קיימא שכזה, תמה לאין ערוך בהרבה מאשר בנידונו של הרב פעלים, והמה ממושכים וגלויים באין אפשרות להסתירם ובאין אפשרות להתגבר על תמתח תפשי הגדול (ורק הבושת שבנידונו הוא הרבה יותר, אבל אי משום הא בלבד נראה דלא משנה, והנימוקים האחרים מכריעים את הכף להיתר), ואם כן הדעת נותנת ללמוד משם להתיר בנידוננו אפילו לאחר ג' חדשים להריונה לא רק בבנין אב וגזירה שוה אלא גם מקל וחומר. ו) כאשר על כן כאשר גיליתי דעתי מראש, נלפענ"ד דיש להתיר לכגון נידוננו לסדר הפסקת הריון מיד עם הוודע תמבחן הברור והוודאי שאכן יולד ילוד כזה, אפילו עד שבעה חדשים להריונה. ובאופן שסידור הפסקת ההריון תתבצע בצורה כזאת שלא יהא כרוך בה כל סכנה לאם.

ז) אוסיף לומר לרווחא דמילתא, שמה טוב יהא אם אפשר הדבר לסדר שאשה רופאה תבצע את הפסקת ההריון, דבאופן כזה יתווסף עוד דבר תמקיל בזה, וזאת לפי דעתם של החו"י והיעב"ץ בתשובותיהם שם. ועוד, שס"ל שהאיסור בישראל בהריגת עובר הוא משום השחתת זרע יעו"ש, ונשים הא אינן מצוות על כך לדעת רוב הפוסקים.

ח) השאלה הנוספת שכב' שואל, שלדעתי היא משנית, והוא אם זוג צעיר העומד להתחתן מגלה בבדיקות דם את נוכחות הגנים המזיקים הללו, כיצד לטפל בו? והאם ההלכה מאפשרת לזוג שיתחתנו אבל שלא יקימו משפחה?

לדעתי לית דין צריך בושש, שאסור ליעץ בכזאת לזוג כזה, ההלכה אוסרת זאת בהחלט, הבעל מצווה על פריה ורביה, ואיננו יוצא כזה באימוץ ילדים, ובזמן שכח בית דין היה יפה, היו גם כופין את הבעל לגרש כאשר עברו עשר שנים ולא ילדה לו, וגם בזמן הזה נענה ביה"ד בכל הרצינות כשבעל תובע מאשתו ג"פ בגלל שלא יכול להקים אתה וולדות ולקיים תמצוה, ואפילו האשה יכולה ג"כ לטעון: בעינא חוטרא לידי ומרא לקבורה. ולכן היעוץ היחידי שיש ליעצם במקרה שכזה הוא: – שכל אחד ילך לדרכו וימצא הבן והבת זוג תמתאים לו. ופשוט.

והנני בכבוד רב ובהוקרה מרובה

אליעזר יהודה וולדינברג