

והשני מת – טמא¹⁴⁵. יש מי שכתב, שטזור וטמא מתייחס ליילוד שנשאר חי¹⁴⁶; ויש מי שכתב, שהדבר מתייחס לבית שבו ילדה האשה, אבל הילוד החי תמיד טמא עקב נגיעתו באמו הטמאה¹⁴⁷.
קרבן יולדת – היולדת תאומים זה אחר זה, מביאה קרבן אחד על שניהם¹⁴⁸.

אחד התחומים שחלו וחלים בו שינויים מדעיים מתמידים ומשמעותיים ביותר הוא המחקר הגנטי. הנתונים העובדתיים המתוארים בערך זה מבוססים על הידע בעת כתיבת הערך, אך אין ספק שהפרק הזה יעבור עוד שינויים ועדכונים עובדתיים בעתיד. ההתייחסות ההלכתית והאתית תלויה בידע העובדתי, ולפיכך הדיונים בתחומים אלו הכלולים בערך זה מבוססים על הידע העובדתי בעת כתיבת הערך. גם נושאים אלו יעברו ללא ספק שינויים ועדכונים בעתיד.

ב. רקע היסטורי²

בעולם העתיק נחלקו הדעות על התרומה התורשתית של האב והאם: היו שסברו, כי הישויות בעולם נגזרות מחומר ומצורה, כאשר החומר הגולמי נתרם על ידי הנקבה, בעוד שהצורה, שהיא התוכנית הקובעת את ישותו של הצאצא, נתרמת על ידי הזכר. תיאוריה זו היתה נחלתו של

טומאת יולדת – מי שילדה זכר ונקבה תאומים, תשב לנקבה; ילדה תאומים, אחד זכר, והשני טומטום או אנדרוגינוס, תשב לזכר ולנקבה; האחת נקבה, והשני טומטום או אנדרוגינוס, תשב לנקבה בלבד¹⁴⁹.

תאומים בבהמה – בהמה שילדה שני זכרים תאומים, ולא ידוע מי יצא ראשון, הרי מכל מקום אחד הוא בכור, אלא שלא ידוע מי מהשניים הוא הבכור, לפיכך הכהן נוטל את הכחוש, והשני ספק בכור; ואם ילדה זכר ונקבה תאומים, ולא ידוע מי יצא ראשון, הרי הזכר ספק שמא הנקבה יצאה ראשונה, ואין כאן בכור כלל, ולפיכך אין לכהן כלום, שהמוציא מחברו עליו הראיה¹⁵⁰.

תּוֹרָשָׁה

א. הגדרת המושג

תורשה היא מכלול התהליכים

א; טושוע יו"ד שיח א. genetics [1]. מקור השם הוא מהמילה היוונית gennan, שפירושו לייצר. הזואולוג והגנטיקאי האנגלי William Bateson (1861-1926) הוא שטבע את המונח הזה. [2] ספרים ומאמרים רבים נכתבו על תולדות הגנטיקה. למשל ראה –

61, 2000. [145] אהלות ז ה. [146] רמב"ם טומאת מת כה יא. [147] ראב"ד שם. וראה באריכות במפרשי המשנה שם, ובנו"כ ברמב"ם שם. [148] כריתות ט ב; רמב"ם מחוסרי כפרה א ח. [149] רמב"ם איסורי ביאה י יח. [150] בכורות יז א, מחלוקת; רמב"ם בכורות ה

נוספת: היו שסברו, כי האורגניזם השלם והמלא מצוי בצורה מוקטנת בתאי הרבייה, בזרע או בכיצית, ואין לו אלא לגדול במהלך ההריון; והיו שסברו, כי האורגניזם המלא נמצא בתאי הרבייה, בזרע או בכיצית, בצורה היולית ופוטנציאלית, והוא מתפתח ומתהווה לצורה הסופית במהלך ההריון.

רוב החוקרים הדגולים במאות הי"ז-י"ח למניין האומות הסכימו לעקרון של הקיום-המתמיד, היינו שהיצורים החיים מאז הבריאה ועד סוף כל הדורות מקופלים בתוך תאי הרבייה (זרע או ביצית בהתאם למחלוקת), והקמת צאצאים מתבטאת רק בהוצאה לפועל ובגדילה של היצורים הקטנטנים שבתוך תאי הרבייה.

עד המחצית השנייה של הי"ט למניין האומות היה מקובל לחשוב שתכונות תורשתיות יכולות להיות נרכשות, היינו שמצבים מיוחדים בעת הזיווג, או תכונות שונות שנרכשו במהלך החיים, יכולים לעבור לצאצאים⁵. הראשון שערער על האמונה בדבר הורשת תכונות נרכשות היה הביולוג והגנטיקאי הגרמני אוגוסט וייסמן⁶.

היפוקרטס ואריסטו, והיא קיבלה חיזוק והדגשה בתיאוריות של לאמארק על האבולוציה. דבר זה אף היווה אחת מהנחות היסוד של תיאוריית מוצא המינים של דארווין. ראה על תיאוריה זו במבוא ד – תורת הבריאה ותיאוריית ההתפתחות. [6] August Weismann (1834-1914). הוא הוכיח שאין העברה תורשתית של תכונות נרכשות בניסוי אכזרי שבו חתך את הזנבות של עכברים במשך 22 דורות, הכליא עכברים כרותי-זנב, והראה שבכל הדורות לא

אריסטו, ולדעתו צורת האדם אינה באה לו אלא מזרע האב, ואילו האם אינה מספקת אלא את החומר הגולמי, הוא דם הווסת, אשר הצורה הניתנת בו מן האב עושה אותו לאדם. נמצא שרק האב מנחיל את התכונות התורשתיות לצאצאיו, ותפקיד האם הוא פחות ערך וחסר חשיבות; ולעומתם היו שסברו, שגם לאם יש חשיבות בהעברת תכונות תורשתיות, אם באופן שווה בין האב והאם, ואם באופן חלקי בלבד. תיאוריה זו, שהיתה נחלת הרופאים מאסכולת היפוקרטס, סברה כי כל חלקי הגוף של כל אחד מההורים מייצרים זרע, אשר נוצר בחלקי גוף שונים ומגיע לאיברי הרבייה. ההפריה מתרחשת כאשר יש ערבוב בין התרומה הנקבית והתרומה הזכרית.

תחילת העת החדשה – מחלוקת שונה התעוררה במחצית השנייה של המאה הי"ז למניין האומות, לאחר המצאת המיקרוסקופ, והיכולת לראות את תאי הזרע והביציות. היו שייחסו תכונות תורשתיות לביצית בלבד³, והיו שייחסו את התכונות התורשתיות לתאי הזרע בלבד⁴.

שתי אסכולות אלו נחלקו בבעיה

Stern C and Sherwood ER (eds), *The Origin of Genetics*, Freeman, 1966; Judson HF, *The Eighth Day of Creation*, Simon & Shuster, 1979; McKusick V, *JAMA* 270:2351, 1993. ח. יבלונקה, ההיסטוריה של הגנטיקה, אוניברסיטה משודרת של גלי צה"ל, 1994. [3] הם נקראו אוביסטים, מלשון ovum, שהיא ביצה בלטינית. [4] הם נקראו ספרמטיסטים, מלשון sperm, שהוא זרע ביוונית. [5] ראה עוד להלן בחלק ד. תיאוריה זו מצויה כבר בכתבי

הגנטיקה המודרנית-הקלאסית – הגנטיקה המולקולרית.

תכנית הגנום האנושי – אחד הביטויים הבולטים לתנופה המחקרית והמדעית בתחום זה היא תכנית הגנום האנושי¹⁴, שהחלה לפעול בשנת 1988. זה היה מפעל בינלאומי גדול מאד, שמרכזו היה בארה"ב תחת ניהולם של משרד האנרגיה והמכונים הלאומיים לבריאות¹⁵, והשתתפו בו מספר מדינות ומספר גופים מדעיים בינלאומיים. בכל אחת מהמדינות והגופים היו קבוצות מקצועיות שעסקו בהיבטים ייחודיים של הפרוייקט הגדול¹⁶. מטרתו היתה למפות, לאפיין ולהגדיר את מלוא המבנה הגנטי של בני אדם. מטרת הזיהוי והאיפיון של כל הגנים בבני אדם הוא לאתר מחלות, לאבחן ולמנוע אותן, לנטר אותן, ולטפל בהן. עלות התכנית הוערכה בסדר גודל של 200 מיליון דולר לשנה, ומשך המחקר הוערך בכ-15 שנים¹⁷.

כבר בראשית התכנון של מפעל גדול ומורכב זה הוחלט לבחון את ההשלכות החברתיות, המשפטיות והאתיות של כל שלב בתכנית. לשם כך הוקמה מלכתחילה מחלקה מיוחדת לטיפול ולמעקב אחרי

המדען הראשון שתיאר בצורה מדעית ומבוססת את חוקי ההעברה הגנטית, וקבע כי תכונות העוברות בתורשה הן יציבות, ואינן ניתנות לשינוי בהשפעת גורמים סביבתיים, היה הכומר האוסטרי גרגור יוהאן מנדל⁷, בשנת 1865. הוא הוכיח זאת במחקר בהאבקת זנים שונים של אפונים⁸, וקבע את כללי ההעברה התורשתית השלטנית⁹ והנכנעת¹⁰. אכן, דבריו לא מצאו הד בעולם המדע, ומאמרו נשכח למשך 35 שנה.

רק בשנת 1900 הגיעו שלושה חוקרים שונים, ובנפרד, לאותן מסקנות שאליהם הגיע מנדל¹¹, ומקצוע הגנטיקה בצורתו הקלאסית והמודרנית החל למעשה משנה זו.

הגנטיקה המולקולרית – המבנה המולקולרי של הדנ"א¹² וחשיבותו התורשתית תואר לראשונה על ידי גיימס וואטסון ופרנסיס קריג בשנת 1953¹³. מכאן ואילך קיבלה הגנטיקה המודרנית תנופה רבה בהבנת היסודות התורשתיים, ובאפשרויות לקידום מדעי בתחום האבחון והטיפול. הגנטיקה המודרנית מכונה גם

Crick FHC, *Nature* 171:737, 1953
 National [14]. Human Genome Project
 Institutes of Health = NIH [16]. על התרומה וההשתתפות של מדענים ישראלים בפרוייקט זה ראה Ben-Asher E, et al, *IMAJ* 2:657, 2000.
 Guyer MS and Collins [17] ראה – FS, *Am J Dis Child* 147:1145, 1993 על תולדות הפרוייקט, המטרות, שיטות הפעולה וההישגים – ראה בהרחבה במאמר Segal Y, *Jewish Med Ethics* 3(2):20, 1998

גולד אף עכבר כרות-זנב. [7] Gregor Johann Mendel (1822-1884), שהיה ראש המנזר בעיר ברוננו שבאוסטריה. [8] תעתיק של עבודתו המקורית בשם 'נסיונות על כלאי-צמחים' פורסם ב- J Hered 42:1, 1951. [9] dominant. [10] recessive. ראה על כך להלן ברקע המדעי. [11] שלושת החוקרים היו – Hugo de Vries (Amsterdam), Carl Correns (Tubingen), Erich von Tschermak (Vienna) [12] ראה להלן ברקע המדעי. [13] Watson JD and

הללו הם הופלו לרעה בקבלתם לחיל האוויר האמריקאי, בהעסקתם במקצועות אזרחיים שונים, ובתנאי הצטרפותם לפוליסות של ביטוח חיים.

בעקבות ניסיון היסטורי שלילי זה היתה התנגדות של פוסקי ההלכה, בעיקר בארה"ב, לתוכניות לסקירת נשאות של מחלות תורשתיות האופייניות ליהודים²¹, אך לאחר מספר שנים, כאשר התבררה ההבנה הנכונה של מצב הנשאות, והדבר לא גרם עוד להפליה לרעה, הותרה הסקירה הגנטית בתנאים מתאימים, וכמבואר להלן.

ג. רקע מדעי

המטען התורשתי העובר מדור לדור מרוכז ברובו הגדול בתוך הגרעין שבכל תא ותא, ומקורו בשילוב המטענים הגנטיים של האב ושל האם. חלק קטן מהמטען הגנטי מצוי בתוך גופיפים המפורזים בתא מחוץ לגרעין, המכונים מיטוכונדריה²², ומקורו אך ורק מן האם, ללא תרומה כלשהי מהאב.

המטען התורשתי הוא ייחודי לכל אדם, והוא מהווה כעין 'תעודת זהות' ביולוגית, כך שאין שני בני אדם בעולם שזהים בתכונותיהם הגנטיות (פרט לתאומים

בעיות מסוג זה¹⁸, ולצורך פעילותו הוקצו עבורו 3-5% מכלל התקציבים שיועדו לתכנית כולה.

לאחר השלמת המיפוי הכולל של הגנום האנושי החלו להתארגן קבוצות מחקר גדולות למיפוי הגנים המיוחדים הגורמים למחלות בקבוצות אתניות שונות.

סיקור גנטי המוני – מאז שהחלה ההתפתחות הגנטית המודרנית ניתנו למדענים כלים המאפשרים סיקור אוכלוסיות גדולות לבירור נשאות של מחלות תורשתיות. תכנית הסיקור הגנטי ההמוני הראשון יצאה לפועל בארה"ב בשנת 1971, והתייחסה לאיתור נשאים למחלת תיי-זקס מקרב האוכלוסיה היהודית¹⁹. כשנה לאחר מכן החל סקר המוני של אוכלוסית הכושם בארה"ב לאיתור נשאים למחלת האנמיה החרמשית²⁰.

בשנים הראשונות של הפעלת תוכנית סיקור זו נגרמה לאוכלוסיה זו הפליה לרעה בלתי מוצדקת מתוך אי-הבנת מושג הנשאות. הדבר היה בראשית שנות ה-70 של המאה ה-20, עת נחקקו חוקים במספר מדינות בארה"ב המחייבים סיקור גנטי לנשאות של אנמיה חרמשית באוכלוסית הכושם בארה"ב. בעקבות גילויי הנשאים

Behavioral Research, *Screening and counseling for genetic conditions*, 1983, pp. 18-20. [20] sickle-cell anemia. ראה בהרחבה על תולדות התפתחות הסיקור הזה ב- President's Commission .. *Screening and counseling ...*, p. 20-23 [21] ראה Rosner mito- [22] .F, *Tradition* 15(4):101, 1976

ELSI = ethical, legal and social [18] implications. ראה [19] Myerowitz R and Proia RL, *Proc Natl Acad Sci USA* 85:3955, 1984. וראה בהרחבה על תולדות התפתחות הסיקור למחלת תיי-זקס ב- President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and

כרומוזומים) שהם מהווים תערוכת של תכונות גנטיות מהזכר ומהנקבה. תאים אלו מכונים דיפלואידיים.

דנ"א – החומר התורשתי המרכיב את הכרומוזומים הוא חומר חלבוני הנקרא דנ"א²⁶, שהוא סליל ארוך המורכב מארבעה יחידות בסיסיות ברצפים²⁷ שונים. כל יחידה נקראת נוקליאוטיד²⁸, וכל נוקליאוטיד מכיל שלושה מרכיבים: שני מרכיבים זהים לכל הנוקליאוטידים, שהם סוכר הנקרא דיאוקסיריבוז²⁹, וחומצה זרחנית, ומרכיב משתנה אחד, שהוא אחד מארבע מולקולות-בסיס – אדינין, טימין, ציטוזין וגואנין³⁰. ארבעת הבסיסים היסודיים מתחברים ביניהם באופן כימי בדרך קבועה, כך שבסיס מסוים בסליל אחד של דנ"א מתחבר תמיד לבסיס מסוים בחוט האחר³¹. כל כרומוזום מורכב משתי שרשרות של דנ"א המחוברים ביניהם בצורה של סליל כפול³². חיבורים אלו יוצרים את השרשרת של הסליל הכפול בצורת רוסקן³³.

על פני הדנ"א מפוזרים רצפים רבים של נוקליאוטידים. מוכרים כיום יותר משלושה מיליון נוקליאוטידים על פני 46 הכרומוזומים. שילוב של שלושה נוקליאוטידים, היינו שלושה ממולקולות-

זהים). מטען תורשתי זה אחראי למבנה הפיסי הייחודי של כל אדם, לנטיה להיווצרות מחלות שונות, וכן לחלקים שונים של תכונותיו הנפשיות, השכליות וההתנהגותיות.

כרומוזומים – המטען התורשתי בגרעין התא מצוי בתוך מבנים מיוחדים המכונים כרומוזומים²³. אורכו של הגנום האנושי הוא כשני מטרים. בכני אדם ישנם 46 כרומוזומים, המורכבים מ-22 זוגות של כרומוזומים לא-מיניים הנקראים אוטוזומים²⁴, והם המרכיבים את רוב תאי הגוף, ועוד זוג כרומוזומים מיניים המבדילים בין הזכר לבין הנקבה²⁵, והם המרכיבים את תאי רבייה (או תאי הנבט), שהם תאי הזרע והביציות. זוגות הכרומוזומים נבדלים אלו מאלו על פי המבנה שלהם, ועל פי תכונות הצביעה שלהם בתגובה לחומרים כימיים, וכל אחד מהכרומוזומים ניתן לזיהוי בהתאם לגודלו ולצורתו.

תאי הרבייה של הזכר והנקבה מכילים כל אחד רק מחצית המספר התקני של הכרומוזומים (23 כרומוזומים), והם מכונים תאים האפלואידיים. החיבור ביניהם יוצר תא אוטוזומלי, אשר מכיל מספר מלא של הכרומוזומים (46)

[28] nucleotide. [29] deoxyribose. [30] adenin, thymine, cytosine, guanine. [31] כלל יסודי הוא שאדינין מתחבר אך ורק עם טימין, וציטוזין מתחבר אך ורק עם גואנין. [32] double helix. [33] על מבנה הגנים ו'שפת' התורשה – ראה Berg P and Singer M, *Dealing with Genes: The Language of Heredity*. Mill Valey, University Science

[23] chromosome. [24] autosome. [25] XX = בנקבה; XY = בזכר. [26] DNA sequences. [27] deoxyribonucleic acid. [28] chondria. [29] המושג הוא צירוף של שתי מילים יווניות – chroma = צבע, soma = גוף, והיינו בעת הפעלת חומרים כימיים מסויימים על גרעין התא הם נקלטים רק בגופים אלו וצובעים אותו, בעוד ששאר חלקי הגרעין נשארים בלתי-צבועים. [24] autosome. [25] XX = בנקבה; XY = בזכר. [26] DNA sequences. [27] deoxyribonucleic acid.

הבסיס, כשהם מסודרים בסדר מסויים, הכולל. מהווה קוד לחומצת אמינו אחת. קבוצה כזו מכונה קודון³⁴.

חלבונים – קיום החיים והתכונות הפיסיולוגיות השונות תלויים במבנה החלבונים ובתהליכי הבניה והפירוק שלהם. החלבונים הם עיקר 'החומר החי' בכל אורגניזם. הם אבני הבנין של הגוף בצורת רקמות חיבור, הורמונים וכד', והם גם החומרים הקובעים את גלגולי האנרגיה וחילוף החומרים³⁶ בגוף בצורת תססים³⁷.

החלבונים מורכבים משילובים שונים של עשרים חומצות אמינו, המהווים את אבני הבנין של החלבונים, והם נבדלים זה מזה ביחסים הכמותיים ובצורת הסידור של חומצות האמינו. מכיוון שיש 20 חומצות כאלו, ברור שיש אפשרות למספר בלתי מוגבל של חלבונים שונים בגוף.

'הצופן הגנטי' – המידע הדרוש להרכבת החלבונים מחומצות האמינו, וליצירת התססים השונים האחראיים לבנין ולפירוק של החלבונים ושל כל יתר אבות-המזון הנחוצים לתיפקוד התקין של הגוף (כגון שומנים ופחמימות), נמצא בגנים השונים המפוזרים על פני הדנ"א. יוצא, איפוא, שהתפקיד העיקרי של הדנ"א הוא לספק את כל המידע הדרוש לתא לייצר את אלפי החלבונים הנחוצים לקיום החיים. מכאן שהגנים מהווים את אבן הפינה לתהליך התורשתי, ולפיכך הם מכונים 'הצופן הגנטי'.

שונות גנטית – כל בני האדם זהים ביניהם ביחס למטען התורשתי ביותר

גנים – סדרת קודונים בסדר מסויים על פני הדנ"א מקודדים ליצירת שרשרת של חומצות אמינו, אשר מהווה חלבון מוגדר. קבוצה כזו, שהיא יחידה חלבונית זעירה הערוכה על פני הדנ"א, מכונה גן³⁵. במילים אחרות, גן בודד מוגדר כרצף של קודונים המכיל את כל המידע הדרוש לתא לייצר חלבון מוגדר אחד ומיוחד לאותו גן. מוכרים כיום כ-30,000 גנים בבני אדם על פני 46 הכרומוזומים.

קבוצת הגנים התיפקודיים, היינו אותם גנים המקודדים ליצירת חלבונים מוגדרים, מהווה בסך הכל כ-10-5% מכלל הדנ"א. כל השאר מורכב מרצפים של נוקליאוטידים שתפקידם איננו ידוע בשלב זה.

כל אחד מהגנים הזהים במיקומם על אחד משני סלילי הדנ"א המרכיבים את הכרומוזום נקרא אלל – אחד מהם מועבר מהאב, והאחר מועבר מהאם.

המערכת הגנטית – ניתן לדמיין את המערכת הגנטית לשפה: הנוקליאוטיד הבודד המכיל אחד מארבעת הבסיסים הוא כעין אות לקידוד המידע הדרוש; הקודון מהווה כעין מילה בקידוד המידע הדרוש; הגן מהווה כעין משפט בקידוד המידע הדרוש; והדנ"א כולו מהווה כעין פסקה בעלת אלפי משפטים במידע התורשתי

קוגניטיביות; היא יכולה להתבטא כמחלה מוגדרת, כגון המופיליה, תיי זקס, אנמיה חרמשית וכד'; והיא יכולה להתבטא כנטיה למחלות, כגון ממאירות.

הטרזיגוט/הומוזיגוט — תכונה תורשתית או הפרעה תורשתית הטרזיגוטית⁴⁰ נובעת ממצב בו יש אלל לאותה תכונה או מחלה בסליל דנ"א אחד, ואלל ללא אותה תכונה או מחלה באותה עמדה בסליל הדנ"א השני. תכונה תורשתית או הפרעה תורשתית הומוזיגוטית⁴¹ נובעת ממצב בו שני האללים באותה עמדה בסלילי הדנ"א נושאים את הקוד לאותה תכונה או לאותה מחלה.

גנים בתאחיזה⁴² הם גנים המעבירים תכונות שונות, אשר מצויים קרובים זה לזה על פני הכרומוזום, ועוברים יחד לדור הבא בעת חלוקת התא.

דומיננטי/רצסיבי/תאחיזה מין — תכונה או מחלה תורשתית יכולה להיות שלטנית=דומיננטית⁴³, היינו שהתכונה או המחלה תמיד באה לידי ביטוי ממשי בצאצא, גם אם בן הזוג השני איננו נושא כל פגם מקביל, היינו גם אם מדובר במצב הטרזיגוטי. דבר זה קורה ב-50% מהצאצאים של אדם בעל תכונה או מחלה זו.

תכונה או מחלה בתורשה נכנעת=רצסיבית⁴⁴ יכולה להיות במצב

מ-99%, וכל ההבדלים בין בני האדם במראה, בתכונות, בנטיות למחלות, ובפוטנציאל השכלי הוא בשארית הקטנה של המטען התורשתי. כל אורגניזם חי שייך למין מסויים ומוגדר, והקוד התורשתי יגרום לעולם שצאצא ממין מסויים יהא תמיד מאותו מין, היינו מאדם תמיד ייוולד אדם, מסוס תמיד ייוולד סוס, ומשעורה תמיד תיוולד שעורה. אכן, הפרטים בתוך אותו מין שונים זה מזה במרכיבים תורשתיים משמעותיים, וכן ישנם שינויים בין קבוצות באותו המין. למשל, יש הבדלים במראה החיצוני בין בני האדם, וכן בתכונות רבות ובנטיות רבות למחלות, וכן יש הבדלים בין שבטים וגזעים שונים. כך שבנוסף לגורמים התורשתיים הבסיסיים המשותפים לכל בני האדם, או לכל מין מבעלי החיים והצמחים, יש גם גורמים תורשתיים המיוחדים ומייחדים פרטים וקבוצות בתוך מין בני האדם, או מין בעלי החיים או הצמחים.

גינטיפי/פינוטיפ — גינטיפי³⁸ הוא המבנה והבסיס הגנטי, הקובע את התכונות העוברות מדור לדור; פינוטיפ³⁹ היא הצורה החיצונית, הפיסית, הנראית לעינים, והניתנת למדידה ולתיאור על פי תצפית, והיא מהווה ביטוי לתורשה.

תכונות גנטיות — התורשה יכולה להתבטא בתכונות פיסיות טבעיות, כגון צבע העור, צבע העינים, גובה וכד'; היא יכולה להתבטא כנטיה לתכונות נפשיות או

מחלת הנטינגטון, כליות פוליציסטיות. [44] דוגמאות למחלות כאלו — אנמיה חרמשית, תיי זקס, פנילקטונוריה.

[38] genotype. [39] phenotype. [40] heterozygote. [41] homozygote. [42] linkage. [43] דוגמאות למחלות כאלו —

הטרוזיגוטי, שהוא מצב של נשאות לתכונה או למחלה, שבו רק אחד משני האללים מקודד לתכונה או למחלה; או במצב הומוזיגוטי, שבו שני האללים המקבילים מקודדים לאותה תכונה או מחלה. אדם שנושא את הגן הרצסיבי במצב ההטרוזיגוטי הוא בריא לחלוטין מבחינה אותה מחלה, ואף צאצאיו יהיו בריאים לחלוטין, אלא שחלקם יירשו את הגן הרצסיבי, ואף הם יהיו נשאים לאותה מחלה, נטיה או תכונה. גבר שיש לו גן רצסיבי לתכונה, למחלה או לנטיה מסוימת, שישא אשה שאף היא נשאית של אותו גן – 25% מצאצאיהם יהיו הומוזיגוטים לאותה מחלה או תכונה. המצב ההומוזיגוטי הוא מצב בו יש ביטוי ממשי לתכונה או למחלה הרצסיבית.

ההורה לצאצא בנקודה זו. המוטציות יכולות להתרחש באופן ספונטני, ללא סיבה מוכרת לנו, או שהיא יכולה לנבוע מהשפעה שלילית של הסביבה, כגון פגיעה בגן על ידי נגיף, או על ידי קרינה. בבני אדם ובבעלי חיים מתרחשות מוטציות רבות, שבדרך כלל אינן באות לידי ביטוי מוחשי, והן אינן משפיעות כלל על מצב הפרט או צאצאיו. אך יש מוטציות שמשפיעות לרעה על מצב הבריאות של הפרט, ואם המוטציה מתרחשת בתאי הרבייה הן גם מועברות לדורות הבאים. מוטציות כאלו גורמות לשינויים בעלי משמעות תפקודית, והם הבסיס למחלות גנטיות שונות באנשים ללא רקע תורשתי קודם למחלות אלו.

מחלות תורשתיות נגרמות בגין שינויים שונים במבנה הדנ"א, והן מתחלקות למספר קבוצות:

מחלות או תיסמונות הנובעות משינויים מבניים בכרומוזומים, והם נקראים מחלות כרומוזומליות. מדובר בהיעדר חלקי כרומוזומים, היעדר כרומוזומים שלמים, עודף כרומוזומים⁴⁷, או ליקוי מבני אחר בכרומוזומים, כגון העברה (טרנסלוקציה) של חלקי כרומוזום אחד למשנהו.

תכונה או מחלה הנובעת משינויים רצסיביים בתאחיזה לכרומוזום המין הזכרי⁴⁵, מועברת בדרך כלל מאם הנושאת תכונה זו. היא תבוא לידי ביטוי ממשי של המחלה או הנטיה ב-50% מהזכרים שיוולדו, שכן אין להם אלל מקביל בריא, בעוד שאם ייוולדו נקבות, הן תהיינה נשאיות ב-50% מהמקרים, אך בדרך כלל הן לא תהיינה חולות, שכן יש להן כרומוזום נוסף, אשר עליו מצוי אלל בריא.

מחלות המועברות ב'תורשה פשוטה', היינו על פי חוקי מנדל בצורה שלטנית = דומיננטית, בצורה נכנעת = רצסיבית, או בתאחיזה הכרומוזום הזכרי. מחלות גנטיות הנובעות משינויים בגן בודד נקראות מונוגניות.

מוטציות – לעתים יש שינויים מזדמנים בגנים שונים, שאינם באים בהעברה מההורים, והם נקראים מוטציות⁴⁶. הכוונה היא לשינוי קבוע ברצף חומצות אמינו בדנ"א של גן, המועבר בתורשה, וגורם לחוסר זהות בין

[45] דוגמא למחלה כזו – מחלת המופיליה. [46] mutation. [47] טריומיה, כגון תיסמונת

מחלות תורשתיות רב-גורמיות⁴⁸, היינו הנגרמות עקב שילוב של הפרעות תורשתיות במספר גנים.

אבחנה גנטית – עד לתקופה האחרונה
הוערכה התורשתיות בעיקר לפי הסיפור המשפחתי. כיום יש אפשרות לאבחן במדויק מחלות תורשתיות רבות על ידי בדיקה גנטית מדויקת, ולאחר את הגן הפגום. כמו כן ניתן לאתר אדם שהוא נשא למחלה גנטית, אף אם הוא עצמו איננו חולה במחלה, וכן ניתן לאתר מחלה או נשאות גנטית בעובר⁴⁹.

מיקום ואיפיון הגנים למחלות – המיקום של הגנים הפגומים אשר

אחראיים למחלות תורשתיות רבות נתגלו במהלך השנים האחרונות של המאה ה-20, והגנים האחראיים על מחלות תורשתיות נוספות הולכים ומתגלים כמעט מידי יום. כבר כיום הוגדרו כ-5000 מחלות תורשתיות⁵⁰.

ישנם הבדלים ניכרים במשמעות המעשית של איתור וזיהוי הגן האחראי למחלה תורשתית, או ההפרעה הכרומוזומלית האחראית לתיסמונת:

יש מקרים, שמציאת הגן הפגום או ההפרעה הכרומוזומלית מהווה הוכחה חד-משמעית להתפתחות המחלה בשלב כלשהו⁵¹, אך גם במקרים כאלו יכולה

דאון, שבה יש 47 כרומוזומים, עם כרומוזום עודף במקום 21. [48] multifactorial. [49] ראה ע' עָבָר ברקע המדעי (אבחון טרום-לידתי). רשימת המחלות התורשתיות שהגן שלהן נתגלה, ותיאור אופיין של מחלות אלו מצוי בספר – McKusick VA, *Mendelian Inheritance in Man: Catalogs of Autosomal Dominant, Autosomal Recessive, and X-Linked Phenotypes*, 1992. [50] להלן מספר דוגמאות למיקום מחלות תורשתיות, שהגנים האחראים להן אותרו על כרומוזומים השונים: על כרומוזום מס' 1 התגלו הגנים האחראיים למחלה גושה, לסוגים מסויימים של סרטן הערמונית, לגלאוקומה, ולסוגים מסויימים של מחלת אלצהיימר; כרומוזום 2 – סוגים מסויימים של סרטן המעי הגס, הפרעות זכרון, רעד בסיסי; כרומוזום 3 – סוגים מסויימים של סרטן הריאות; כרומוזום 4 – מחלת הנטינגטון, סוגים מסויימים של מחלת פרקינסון; כרומוזום 5 – תיסמונת קוקאין; כרומוזום 6 – סוגים מסויימים של סוכרת, סוגים מסויימים של אפילפסיה; כרומוזום 7 – סוגים מסויימים של סוכרת, תיסמונת ויליאמס, סוגים מסויימים של לייפת כסייתית (ציסטיק פיברוזיס), סוגים מסויימים של

השמנה; כרומוזום 8 – סוגים מסויימים של לימפומה; כרומוזום 9 – מלנמה ממאירה, סוגים מסויימים של לויקמיה, תיסמונת טוברוס סקלרוזיס; כרומוזום 10 – מחלת רפזום; כרומוזום 11 – סוגים מסויימים של סוכרת, סוגים מסויימים של מחלות אנדוקריניות; כרומוזום 12 – תיסמונת זלוויגר, מחלת פנילקטונוריה; כרומוזום 13 – סרטן השד, רטינובלסטומה, מחלת וילסון; כרומוזום 14 – סוגים מסויימים של מחלת אלצהיימר; כרומוזום 15 – תיסמונת אנגלמן, תיסמונת מרפאן; כרומוזום 16 – מחלת FMF, מחלה פוליציסטית של הכליות; כרומוזום 17 – סרטן השד; כרומוזום 18 – מחלת נימן-פיק, סוגים מסויימים של סרטן הלב; כרומוזום 19 – טרשת עורקים, דיסטרופיה מיוטונית; כרומוזום 20 – חסר חיסוני חמור; כרומוזום 21 – סוגים מסויימים של ALS; כרומוזום 22 – סוגים מסויימים של לויקמיה; כרומוזום X – דיסטרופיה שרירית מסוג דושן, תיסמונת מסוג דושן, תיסמונת ה-X השביר. כאמור, כבר אותרו כ-5000 מחלות גנטיות. [51] כגון מחלת הנטינגטון (Huntington's disease), אשר נגרמת על ידי מוטאציה בגן אוטוסומלי-דומיננטי.

שהמוטציה התגלתה בדמן. לאחר מכן סברו החוקרים שהקשר בין מציאת המוטציה לבין התפתחות סרטן השד ו/או השחלה איננו כה גבוה כפי שחשבו בתחילה, וכמו כן התברר שאף באלו שמפתחות סרטן השד ו/או השחלה הדבר קורה בגיל מבוגר מאד, ועד אז ישנם סיכונים רבים ומשמעותיים למות בגלל סיבות אחרות, ולפיכך נסוגו חלק מהחוקרים מההמלצה הקשה לכריתת שדיים ושחלות באופן מניעתית⁵³. בשלהי המאה ה-20 שוב התחדשה הדעה והמגמה הרפואית להציע ניתוח מניעתי, לאור תוצאות טובות של מניעת התפתחות סרטן השד⁵⁴. יש לציין שמלבד המחלוקת המדעית-רפואית בנידון הרי גם הגישה של אוכלוסיות נשים בסיכון להמלצה לכריתת שדיים שונה ממקום למקום⁵⁵.

מחלות גנטיות ביהודים – יש מחלות תורשתיות ששכיחותן גבוהה במיוחד ביהודים, והן משתנות בין יהודים ממוצא

להיות שונות רבה בין הנפגעים, כגון בתסמונת דאון יש דרגות שונות של פיגור, והפרעות שונות במערכות גופניות (לב, עיכול, דם וכיו"ב); ויש מקרים, שמציאת הגן מעלה את השכיחות לתחלואה במחלה הנבדקת, אך אין וודאות שהאדם הנושא את השינוי הגנטי אכן יחלה במחלה זו, ואם יחלה – אין דרך לדעת מתי תתחיל מחלתו. דוגמא בולטת לקבוצה זו היא סרטן השד והשחלה. בשנות ה-90 של המאה ה-20 נתגלו מספר גנים הקשורים להתפתחות סרטן השד והשחלה⁵². לנשים הנושאות מוטציות בגנים אלו יש סיכון מוגבר לפתח סרטן השד וסרטן השחלה. בראשית התקופה שבה התגלה הקשר בין מוטציה גנטית זו לבין הנטיה לסרטן השד והשחלה בקבוצות סיכון מיוחדות של נשים, היתה מגמה ברורה בין הרופאים להמליץ על בדיקות סיקור של המוטציה הספציפית באוכלוסיות הסיכון, ולהציע טיפול מונע של כריתת השדיים והשחלות באותן נשים

334:143, 1996; Whittemore AS, et al, *Am J Hum Genet* 60:496, 1997; Struwing JP, et al, *N Engl J Med* 336:1401, 1997; Couch FJ, et al, *N Engl J Med* 336:1409, 1997; Krainer M, et al, *N Engl J Med* 336:1416, 1997; Healy B, *N Engl J Med* 336:1448, 1997; Schrag D, et al, *N Engl J Med* 336:1465, 1997; Burke W, et al, *JAMA* 277:997, 1997 Newman LA, et al, *J Am Coll Surg* 191:322, 2000; Meijers-Heijboer H, et al, *N Engl J Med* 345:159, 2001 Wagner TM, et al, *Br J Cancer* [55] ראה 82:1249, 2000. היחס לנשים בסיכון, ובעיקר לנשים שנתגלתה אצלם המוטציה בגן BRCA, נידון בהרחבה בספרות המקצועית. זה כולל דרכי ייעוץ, שיטות תמיכה נפשית ומשפחתית, המלצות לעצם הסיקור ולניתוחים מניעתיים

המחלה פוגעת במערכת העצבים המרכזית, ומתבטאת בתופעות נירולוגיות ופסיכיאטריות. הסימנים הקליניים כוללים תנועות בלתי-רצוניות, הפרעות בשינה, פסיכוזה, ונסיגה שכלית קשה. הסימנים הקליניים מתחילים בדרך כלל בעשור השלישי לחיים; וכגון תסמונת דאון, שבו יש כרומוזום עודף בעמדה 21, וסך הכרומוזומים באדם כזה הוא 47. [52] גנים אלו מכונים BRCA (ראשי תיבות של breast cancer) – BRCA1 ממוקם על כרומוזום 17q21, והוא זוהה לראשונה בשנת 1994; BRCA2 ממוקם בכרומוזום 13q31, והוא זוהה לראשונה בשנת 1995. מוטציות בגנים אלו מופיעות בכ-0.3% מאוכלוסיית הנשים בעולם המערבי, וכ-2.5% בנשים יהודיות ממוצא אשכנזי. [53] ראה Ford D, et al, *Lancet* 343:692, 1993; FitzGerald MC, et al, *N Engl J Med*

שונה⁵⁶. כמו כן יש מחלות ממאירות שהנטיה לחלות בהן נובעת ממצאים גנטיים, ששכיחותן גבוהה יותר ביהודים⁵⁷.

עצמו אלא גם לבני משפחתו. סיקור גנטי המוני יכול להתבצע במספר אוכלוסיות-יעד:

סיקור גנטי המוני מתייחס לבדיקת אוכלוסיה גדולה של אנשים ללא תסמינים חולניים, אשר עלולים להיות נשאים של הפרעה גנטית. בדיקות הסיקור הן בדרך כלל פשוטות, ודרוש לשם כך רק מעט דם. לעתים יש צורך לגדל תרבית רקמה מתאי דם או עור, ולבצע את הבדיקות על תרביות התאים הללו.

ביילודים – לצורך גילוי מוקדם של מחלות תורשתיות שניתן לטפל בהן, ואשר טיפול מוקדם מביא לשיפור משמעותי באיכות החיים⁵⁸.

יש שתוצאות הסיקור מאתרות באופן סופי את הנשאים למחלות גנטיות, ויש שהן רק מחשירות למצב כזה, ועדיין נזקקים הנבדקים החשודים לבדיקות נוספות.

באוכלוסיות לפני נישואין – לצורך גילוי נשאות רצסיבית בין שני בני הזוג המיועדים להינשא, ובכך למנוע נישואיהם ולידת ילדים חולים במחלה הרצסיבית⁵⁹.

בנשים בהריון – לצורך גילוי מחלות תורשתיות בעובר, ושקילת הפלתו⁶⁰.

בדיקות סיקור גנטיות שונות מבדיקות סיקור רפואיות אחרות בכך שהתוצאות שלהן בדרך כלל נוגעות לא רק לנבדק

באוכלוסיות של אנשים מבוגרים בסיכון מוגבר למחלות או נטיות תורשתיות שונות – לצורך איתור נטייתם למחלות אלו⁶¹.

היילודים למחלה זו. על הסיפור הנוגע לגילוי המחלה ואבחונה הראשון ראה – Centerwall SA and Centerwall WR, *Pediatrics* 105:89, 2000. באותה מידה ניתן לאתר בינקות המוקדמת מחלות נוספות, שבחלקן ניתן למנוע את הנזקים שלהם על ידי טיפול מתאים, כגון גילוי מוקדם של תת-תריסיות, היינו חסר פעילות הורמון התריס, שאף הוא גורם לפיגור שכלי קשה ולשינויים גופניים נוספים, וניתן למנוע את הנזק על ידי מתן ההורמון דרך הפה. [59] ראה להלן הע' 126 ואילך. [60] על סיקור טרום-לידתי – ראה ע' עֶבֶר ברקע המדעי; על ההשלכות הנוגעות להפלה בגין סיקור גנטי טרום-לידתי – ראה ע' הפלה הע' 268 ואילך. [61] כגון מחלות ממאירות שונות; מחלת אלצהיימר, שהיא הפרעה ניוונית של מערכת העצבים המרכזית הגורמת לשטיון (dementia) מתקדם.

וכיו"ב – ראה למשל J Metcalfe KA, et al, *Med Genet* 37:866, 2000. [56] ראה נספח א לערך זה. [57] דוגמא לכך היא מציאות הגן BRCA והנטיה לסרטן השד והשחלה בנשים יהודיות-אשכנזיות, שיש להן סיפור משפחתי בדורות קודמים לסרטן השד או השחלה – ראה הע' 52 לעיל. [58] כגון טיפול מוקדם במקרה של איתור מחלת פנילקטונוריה (phenyl-phenylketonuria). מדובר במחלה תורשתית הנובעת מחסר באנזים מסויים שתפקידו לפרק את החומצה האמינית פנילאלנין. עקב הצטברות החומר הבלתי-מפורק נגרם פיגור שכלי קשה והפרעות גופניות אחרות. אם מאתרים את החסר בימים הראשונים לחיים, ניתן למנוע את הפיגור השכלי על ידי דיאטה דלת פנילאלנין. בשנת 1961 פיתח ד"ר גותרי (Robert Guthrie) מבחן פשוט לסקירת המחלה, ומאז מבוצע סיקור כל

וודאיים; אמצעי מחקר של מחלות תורשתיות ודרכי העברתם.

לעומת זאת קיימות סיבות אחדות נגד סיקור גנטי המוני: החרפת בעיות נפשיות ו/או יצירת בעיות נפשיות באנשים לא-סימפטומטיים שמתגלים כנשאים; בעיות מוסריות בעקבות סיקור עוברים וילדים וההשלכות עליהם; חשש מפני סיקור בכפיה לצרכים שונים (צבא, ביטוח, בתי משפט, מזונות וכיו"ב); טעויות מעבדתיות ואחרות בסיקור המוני; הטבעת 'אות קין' (סטיגמה) חברתית שיכולה להיווצר לאחר גילוי נשאים⁶³. ובעיקר יש לציין כי מרבית המחלות השכיחות והחשובות מבחינת בריאות הציבור אינן ניתנות לאיתור גנטי פשוט, ולפיכך סיקור המוני לא יביא לשיפור משמעותי ביחס למרבית גורמי התחלואה החשובים באוכלוסייה⁶⁴.

לפיכך, סיקור המוני לבעיה גנטית מוצדק רק לאחר שהוכח שיש לסיקור כזה תועלת ממשית למניעת מחלות או לריפויין, שעלותו מוצדקת, שתוצאותיו אמינות, שיש מעקב קפדני ומתמשך על הביצוע ועל התוצאות, ושיש גופי תמיכה נחוצים — רפואיים, פסיכולוגיים, סוציאליים, חינוכיים ואחרים, לאלו שיימצאו נשאים של הגן הנבדק⁶⁵. על מנת

בראשית המאה ה-21 החל מחקר לסיקור אוכלוסיות גדולות והומוגניות לאיתור מחלות גנטיות שונות. מחקר ייחודי מבחינה זו הוא יצירת תשתית מידע שלם על כל האוכלוסייה של מדינת איסלנד. במדינה זו חיו באותה עת כ-270,000 אנשים בלבד, הם גרים בבדידות יחסית, הם מהווים אוכלוסייה הומוגנית מבחינה משפחתית-תורשתית, וקיימים רישומים רפואיים ואפידמיולוגיים מסודרים ביחס לכל האזרחים, כולל נתונים רפואיים עד תקופת מלחמת העולם הראשונה. הפרלמנט האיסלנדי העביר חוק מיוחד המתיר ביצוע מחקר זה, תוך הקפדה מדוקדקת על שמירת האנונימיות של האזרחים, ובקרה ציבורית על פעילות החוקרים⁶².

קיימות סיבות אחדות לעידוד סיקור גנטי המוני: שיפור אמצעי האבחון והתחזית, ודיוק באבחנה ובהתפתחויות הצפויות אצל הנשא או החולה; אמצעי ייעוץ לשיקולי פוריות של בני הזוג; חיסכון בהוצאות כספיות לצורכי אבחון ובירור של מחלות מורכבות; אפשרויות עתידיות לטיפול, שעל ידי איתור נשאים במחלות גנטיות שונות ניתן יהא בעתיד לטפל בהם; שיפור המצב הנפשי של אנשים החשודים כנשאים של מחלות תורשתיות על ידי אבחנה ותחזית יותר

2000, 1830:342. [63] ראה להלן ברקע האתי. Grimes DA and Schultz KF, *Lancet* — וראה Holtzman NA and [64] 359:881, 2002. Marteau TM, *N Engl J Med* 343:141, 2000. President's Commission .. — [65] *Screening and counseling ..*, pp. 68-75; Harper P, *BMJ* 311:275, 1995.

על הנתונים הגנטיים הנוגעים למחלת אלצהיימר ראה — Levy-Lahad E and Bird TD, *Ann Neurol* 40:829, 1996; Roses AD, *Arch Neurol* 54:1226, 1997; מחלת הנטינגטון — ראה לעיל הע' 51, ועוד. [62] ראה על מחקר זה, ועל הבעיות האתיות והמשפטיות הכרוכות בו במאמר — Annas GJ, *N Engl J Med*

יש הסבורים, שאין הצדקה לסיקור גנטי של אוכלוסיה ללא תמינים חולניים, למעט בני משפחה של חולים במחלות אוטוזומליות דומיננטיות עם התחלה מוקדמת של המחלה⁷⁰.

זיהוי גנטי – בעזרת מיפוי הדנ"א ניתן לזהות בני אדם, שכן הדנ"א מהווה 'טביעת אצבעות' ייחודית לכל אדם⁷¹.

באמצעות מיפוי הדנ"א ניתן לקבוע אבהות, לזהות הורים לתינוקות שהוחלפו, לזהות רוצח או אנס, או לזהות נפגעים באסונות קשים כשלא ניתן להכיר את הנפגעים על פי המראה החיצוני.

הזיהוי הגנטי יכול להיעשות אפילו מקטע קטן של רקמה כלשהי, כגון שיער, טיפת דם, שכבת זרע, או קטע של עור. הזיהוי הוא בוודאות קרובה ל-100%, שכן הסיכוי שלשני בני אדם יהא אותו הרכב של דנ"א הוא אחד ל-30-3 מיליון⁷².

ייעוץ גנטי – לאור הקידמה הרבה בתחום הגנטיקה התפתח בשנים האחרונות ענף מיוחד ברפואה הנקרא ייעוץ גנטי. למומחים העוסקים בכך מספר תפקידים:

מתן הסבר ליחידים או לבני משפחה על הבעיות הצפויות להתעורר עם גילוי הפרעה תורשתית במשפחה; הסבר השיטות והדרכים לגילוי הפרעות תורשתיות; הסבר ההסתברות לקשר בין

להצדיק סיקור גנטי המוני למחלות ולנטיות תורשתיות יש להגדיר היטב את מטרות הסיקור, ואין להצדיק סיקור רק על סמך הרצון הכללי להגיע לחברה בריאה מבחינה גנטית. כמו כן יש לבחור שיטות מעבדתיות שיצמצמו עד כמה שניתן את התוצאות השגויות. מבחן אמין צריך להבטיח יחס נכון בין רגישות המבחן⁶⁶, שהוא היחס בין אנשים שנמצאו חיוביים לבין השיעור האמיתי של החולים באוכלוסיה הנסקרת, לבין סגוליות המבחן⁶⁷, שהוא היחס בין האנשים שנמצאו שליליים לבין השיעור האמיתי של החולים באוכלוסיה הנסקרת. אם המבחן רגיש יתר על המידה, תוצאותיו יגרמו לשגיאות חיוביות⁶⁸, היינו שיימצאו אנשים בריאים כאילו הם חולים או נשאים. דבר זה יעורר פחדים ודאגות מיותרות, וכן בירורים ובדיקות נוספות שיגבירו את הדאגות ויגרמו לבזבוז משאבים. אם המבחן סגולי יתר על המידה, תוצאותיו יגרמו לשגיאות שליליות⁶⁹, היינו שיימצאו אנשים חולים או נשאים כאילו הם בריאים ותקינים. דבר זה יגרום לשאננות בלתי מוצדקת, ועלול לגרום לנזק עקב חוסר התייחסות מוקדמת נאותה למחלה המתפתחת, או נישואין של נשאים שילדיהם יהיו חולים במחלה הנבדקת, וכיו"ב. גם בדיקות שנמצא כי הן עונות על קני המידה המדעיים הללו צריכות מעקב קפדני אחרי תוצאות הסיקור ההמוני לאורך זמן, כדי לבחון את היעילות והצורך בהן.

[66] sensitivity. [67] specificity. 1997. [71] ראה גם בערך אבהות, רקע מדעי. [72] וראה גם בערך נתוח המת הערה 296. [68] false positive. [69] false negative. [70] ראה, JAMA 277:832, et al, Post SG.

ייעוץ גנטי יכול שינתן בדרך מסירת מידע בלבד, ללא הכוונה מצד המומחה⁷⁴, והיא הדרך המומלצת על ידי מרבית המומחים בשטח זה, ויכול שינתן בדרך מכוונת, עם המלצות ברורות לדרכי פעולה על ידי היועץ/המומחה⁷⁵.

הממצאים הגנטיים לבין מחלה, נשאות, או נטיה למחלה או לתכונה; הסבר על ההסתברות להעברת המחלה, הנשאות, או הנטיה למחלה או לתכונה לדורות הבאים; והסבר על מה ניתן או לא ניתן לעשות עם המידע.

הנדסה גנטית⁷⁶ היא טכנולוגיה אנושית של שינויים במבנה הדנ"א בכמה דרכים:

הייעוץ צריך להינתן הן לפני ביצוע הבדיקות הגנטיות והן לאחריהן.

חיתוך קטעי דנ"א, חיבור קטעי דנ"א, חילוף גנים מוגדרים מתוך הדנ"א, החלפת גנים בתוך הדנ"א, החדרת גנים חיצוניים, הגברת פעילות של גנים 'רצויים' או השתקת פעילות של גנים 'בלתי רצויים'. כל אחת מהפעולות הללו גורמת לשינוי בתכונת האורגניזם, כגון השינוי בתיפקוד הדנ"א המהונדס, או הגן שעבר שינוי או הוספה.

יש שהייעוץ ניתן כדי למנוע נישואין, יש שהוא ניתן אחרי הנישואין ולפני לידת ילדים, יש שהוא ניתן כשהאשה בהריון, יש שהוא ניתן ליחיד, ויש שהוא ניתן לכל בני המשפחה⁷³.

בנוסף לייעוץ גנטי הנוגע למידע בתחומים שתוארו לעיל יש לעתים קרובות צורך גם בסיוע ובתמיכה נפשית להתמודדות עם התוצאות.

למעשה בכל שנות ההיסטוריה האנושית נעשו פעולות הרכבה וכלאיים בצמחים ובבעלי חיים, אשר הביאו ליצירת זנים ומינים חדשים בעלי תכונות שונות מהמצב המקורי, וניתן לראות בזה צורה של 'הנדסה גנטית'. אך המושג במובנו המודרני מתייחס להגדרה דלעיל.

המשמעות המעשית של הייעוץ הגנטי בשנים הראשונות של העיסוק בתחום זה היה במניעת הולדת ילדים עם מחלות או מומים תורשתיים, או הפלה של עוברים שנתגלו כחולים במחלות או במומים תורשתיים. כיום התרחב נשוא הייעוץ הגנטי גם להשתתפות בסיקור גנטי למחלות שונות של היחיד, כגון נטיה למחלות ממאירות, או נשאות של מחלות ניווניות. בעתיד הקרוב יש להניח שהייעוץ הגנטי יכלול גם מתן 'מפה' ו'דרכון' גנטי של הפרט, ואף אפשרויות לטיפול גנטי.

ההנדסה הגנטית החלה בראשית שנות ה-70, והיא התאפשרה הודות לגילויים של שני סוגי תססים (אנזימים) מיוחדים:

הסוג האחד מסוגל 'לחתוך' את

[75] על שיטת ייעוץ זו ועל דרכי ייעוץ אחרים – ראה President's Commission .. *Screening and counseling ...*, p. 37-39 [76] המושג הוטבע לראשונה בשנת 1965 – Hotchkiss RD,

[73] על תולדות ההתפתחות של מקצוע היועץ הגנטי ועל תפקידיו – ראה President's Commission .. *Screening and counseling ... non-directive counseling* [74] p. 36-39

הללו עם כרומוזומים של חיידקים, אשר ייצרו ויפיקו את החומרים הנחוצים הללו לתועלת בני האדם הזקוקים להם.

באופן תיאורטי (בשלב זה) ניתן לחלץ גן פגום מתוך הדנ"א, ולהתמירו בגן תקין, ובכך לרפא את המחלה הגנטית.

להנדסה הגנטית יש גם חשיבות כלכלית ומסחרית, בעיקר בחקלאות. שכן על ידי השינויים במבנה הדנ"א ניתן לייצר צמחים ובעלי חיים עם תכונות מיוחדות לתועלתם של בני אדם. למשל, ניתן לייצר עגבניות עם 'זמן מדף' ארוך, שלא יתקלקלו במשך ימים ארוכים; ניתן לייצר בננות גדולות יותר מהמצב הטבעי; ניתן לייצר ירקות שונים עם מראה מושך את העין; ניתן לייצר פירות וירקות עם עמידות גבוהה יותר למזיקים ולמחלות; ניתן לייצר פרות עם תכונות תזונתיות משופרות של החלב; ניתן לייצר כבשים עם תכונות משופרות של הצמר; ניתן לייצר שוורים עם תכונות משופרות של הבשר; ניתן לייצר דגים ללא קשקשים, ועוד.

אמנם לטכנולוגיה זו יש גם פוטנציאל של סכנה גדולה, כגון היכולת לייצר בשיטה כזו חיידקים פתוגניים למחלות קשות, ובכך ליצור מגפות המוניות, או נשק ביולוגי להשמדה המונית. כמו כן יכולות להיווצר מוטציות ממאירות, או מוטציות יוצרות-מחלות קשות, אשר יועברו לדורות הבאים בדרך תורשתית.

שרשרת הדנ"א בנקודות מוגדרות בהתאם לתכונות של רצף הבסיסים. מדובר בחומרים כימיים אשר 'מכירים' רצף מסויים של בסיסים, והם מסוגלים 'לחתוך' את שרשרת הדנ"א בגמר הרצף הספציפי⁷⁷. בכך ניתן לקבל אלפי יחידות קטנות של דנ"א, שגודלם ומיקומם באנשים בריאים מוכר וידוע. עד היום נתגלו כ-150 תססים כאלו. באמצעות שיטה זו ניתן לאבחן מחלות גנטיות מוגדרות, כאשר רצפים ידועים של בסיסים 'נחתכים' על ידי התססים המתאימים, וגודלם ותכונותיהם נבדקים בהשוואה למצב התקין.

הסוג השני מסוגל לחבר מחדש קטעי דנ"א שנחתכו, אך החיבור יכול להיעשות גם שלא על פי הסדר המקורי בגנום, אלא על פי סדר מבוקש בהתאם לצרכים מיוחדים⁷⁸. בדרך זו מתקבל דנ"א בעל תכונות חדשות⁷⁹. בדרכים כאלו ניתן לשנות את המבנה התורשתי של כל הצמחים, בעלי החיים ובני האדם.

באמצעות התססים המיוחדים לחיתוך דנ"א ניתן גם לקטוע ולחלץ גן בודד או קבוצת גנים ממקומם על פני הדנ"א, ולשבט אותם בכמויות רבות. היינו ניתן ליצר העתקים זהים של הדנ"א המהונדס, בדרך כלל בתוך חיידקים, ובכך ניתן לקבל כמעט אין-סוף קטעי גנים רצויים. מדובר בדרך כלל בחילוץ גנים המייצרים חומרים נחוצים לבני אדם, כגון אינסולין או הורמון הגדילה. ניתן לאחות את הגנים

[78] אנוימים אלו מכונים ligases. [79] הדנ"א המחודש מכונה recombinant DNA. השיטה

J. Heredity 56:197, 1965. [77] אנוימים אלו restriction endonucleases נקראים

הניסיון לא הצליח, ועורר בשעתו ביקורת אתית נוקבת בגלל הדרך בה בוצע הניסיון⁸⁴. בשנת 1989 אושר ובוצע הטיפול הגנטי-סומטי הראשון בארה"ב בניסיון טיפולי במלנומה ממאירה⁸⁵. הפרוטוקול הטיפולי-גנטי הראשון שאושר בארה"ב על ידי מכוני הבריאות הלאומיים⁸⁶ בוצע בשנת 1990⁸⁷. החל מראשית שנות ה-90 של המאה ה-20 אושרו בארה"ב ובמדינות מערביות אחרות כמה עשרות פרוטוקולים לטיפול גנטי, כולל החדרת חומרים גנטיים לטיפול במחלות ממאירות, והחדרת גנים לטיפול במחלות מולדות, שבהן יש חסר של יצירת חומר חיוני⁸⁸. בסוף שנת 1994 אושרו למעלה מ-100 פרוטוקולים קליניים כאלו, ומספר החולים המטופלים עלה על 300⁸⁹, ובשלהי המאה ה-20 בוצעו למעלה מ-300 מחקרים כאלו עם יותר מ-2000 חולים⁹⁰. אכן יש לציין כי ההתלהבות מהאפשרויות

כמו כן טרם הוכרעה השאלה המדעית-רפואית אם יש סכנה בריאותית לפירות וירקות שיוצרו בשיטות של הנדסה גנטית.

טיפול גנטי סומטי⁸⁰ משמעותו החדרת גן בריא ותקין לתוך תא סומטי על מנת להחליף את הפעילות הגנטית הפגומה המקורית באותו תא, או על מנת לשנות את התהליכים הפתולוגיים של המחלה⁸¹. ניתן לייצר גנים תקינים, ולהחדירם לתאים מתאימים שבהם מצוי הגן הפגום, או שהגן הנחוץ חסר לחלוטין. החדרת הגן הרצוי לתאי המטרה יכולה להיעשות בדרכים שונות⁸². בדרך כזו ניתן יהא בעתיד למנוע מחלות קשות שהן כיום חשוכות מרפא, או לטפל בהן⁸³.

בשנת 1980 נעשה ניסיון להחליף את הגן הפגום האחראי למחלת בתא-טלסמיה.

B, *Nature* 298:416, 1982; President's Commission ... *Slicing Life*, 1982, pp.44-45. Rosenberg SA, *N Engl J Med* 323:570, [85] 1990. NIH = National Institutes of Health [86]. Health [87] M.M. Blaese וחב' ביצעו ניסוי טיפולי בחינוקת שסבלה מחסר האנזים אדנוזין דה-אמינאז (ADA), אשר גורם לחסר חיסוני ומוות מזיהומים. הם החדירו בעזרת נגיף את הגן האנושי התקין המייצר את האנזים החסר לתוך לימפוציטים של החולה, והחזירו למחזור הדם שלה את הלימפוציטים הללו. הטיפול נחל הצלחה והתינוקת גדלה לנערה בריאה — ראה Kelley WN, *Ann Intern Med* 114:697, 1991; Blaese RM, et al, *Science* 270:475, 1995. [88] Anderson WF, *Science* 256:808, — ראה [88] 1992; Davies K and Williamson B, *BMJ* Editorial, *Lancet* 306:1625, 1993. [89] Scully SP, *Clin* 345:739, 1995. [90] Romano G, et

פוחחה על ידי Paul Berg בשנת 1972. [80] תאים סומטיים הם תאי הגוף (soma) ביונית הוא גוף המכילים את מלוא המטען הגנטי משני ההורים. [81] ראה — Kessler DA, et al, *N Engl J Med* 329:1169, 1993. [82] על עקרונות הטיפול הגנטי ועל שיטות אפשריות להחדרת הגן התקין ראה — Blau HM and Springer ML, *N Engl J Med* 333:1204, 1995; Friedmann T, *Nat Genet* 2:93, 1992; Mulligan RC, *Science* 260:926, 1993; Romano G, et al, *Stem Cells* 18:19, 2000. וראה עוד — Davis K and Williamson B, *BMJ* 306:1625, 1993; Editorial, *Lancet* 345:739, 1995; Dorin J, *BMJ* 312:323, 1996. [83] כגון מחלת אלצהיימר, לייפת כיסיתית (cystic fibrosis), מחלת פרקינסון, סוכרת, מחלות ממאירות בעלות רקע תורשתי, וכיו"ב. [84] Anderson WF and Fletcher JC, — ראה [84] *N Engl J Med* 303:1293, 1980; Williamson

ידעו ותיארו את העובדה שהמבנה הגופני של האדם בא בתורשה הן מהאב והן מהאם: שלושה שותפין יש באדם – הקב"ה, ואביו, ואמו. אביו מזריע הלובן, שממנו עצמות, וגידים, וציפורניים, ומוח שבראש, ולובן שבעין; אמו מזרעת אודם, שממנו עור, ובשר, ושערות, ושחור בעין; והקב"ה נותן בו רוח ונשמה, וקלסתר פנים, וראיית העין, ושמיעת האוזן, ודיבור פה, והלוח רגליים, ודעה ובינה והשכל⁹⁵.

כמו כן ציינו חז"ל את העובדה שיש דמיון חיצוני בין אב לבן, ותיארו מצב כזה בכמה אישים: אברהם ויצחק⁹⁶, דוד וכלאב⁹⁷, ואפילו אחרי עשרה דורות⁹⁸.

חז"ל גם ידעו שהאדם לא נוצר מכל הזרע אלא רק מן הברור שבו⁹⁹, ולפי ידיעותינו כיום מסתבר שהכוונה לגרעין שבתא.

תורשה בתכונות ובמידות – חז"ל הכירו גם בעובדה שיכולה להיות תורשה

הטיפוליות שנפתחו על ידי טכנולוגיות ההנדסה הגנטית איננה מוצדקת, לפחות בשלבים הראשונים של הניסויים, שכן הקשיים היישומיים הם רבים, והתוצאות עד כה היו מאכזבות, בעיקר בגלל בעיות של העברת הגן התקין באמצעות וירוסים המשמשים כווקטורים, ובגלל התפתחות מחלות ממאירות, בעיקר לויקמיה⁹¹. כמו כן תוארו מספר מקרי מוות במהלך טיפולים כאלו. יחד עם זאת תוארו הצלחות בטיפולים גנטיים במספר מחלות⁹².

טיפול גנטי גרמינלי⁹³ מתייחס לשינויים בגנים של תאי הזרע או הביצית. טיפול כזה דומה במהותו לטיפול גנטי סומטי אלא שהשלכותיו הן מרחיקות לכת, ומשפיעות על כל תאי הגוף ועל הדורות הבאים⁹⁴.

ד. התורשה במקרא ובחז"ל

שותפות האב, האם והקב"ה – חז"ל

את מחצית המטען התורשתי. [94] ראה להלן ברקע האתי, על המשמעויות המוסריות של טיפולים כאלו. [95] קידושין ל ב; נידה לא א. וראה רמב"ן ויקרא יב ב, שגם דעת הרופאים בזמנו היתה כך. אמנם ראה לעיל בחלק על הרקע ההיסטורי, שהיתה למדענים הבנה שגויה בנידון. וראה תוס' ב"ק כה א ד"ה ק"ו, ותוס' ב"ב קיא א ד"ה קל וחומר, ותוס' זבחים סט ב ד"ה ק"ו. וראה בשאלות, שאילתא נו, ובהגהות הגר"א נידה שם, שמוסיף דם בתרומת האשה. וראה עוד בע' אבהות, הע' 33 ואילך, על הגירסאות בגמ' נידה הנ"ל. [96] ב"מ פו א. [97] תנחומא, חיי שרה. [98] אלעזר בן עזריה ועזרא – ירושלמי יבמות א ו. וראה עוד בע' אבהות הע' 31-32, בענין הדמיון בין אב לבן. [99] נידה לא א.

al, *Stem Cells* 18:19, 2000. [91] ראה – Leiden JM, *N Engl J Med* 333:871, 1995; Dorin J, *BMJ* 312:323, 1996; Verma IM, *Nature* 389:239, 1997; Lehrman S, *Nature* 401:517, 1999; Noguchi P, *N Engl J Med* 348:193, 2003; Juengst ET, *BMJ* 326:1410, 2003. [92] כגון המופיליה B – ראה Kay MA, et al, *Nature Genetics* 24:257, 2000 במחלה חיסונית קשה (severe combined immunodeficiency = SCID) – ראה Cavazzana-Calvo M, et al, *Science* 288:669, 2000; Hacein-Bey-Abina S, et al, *N Engl J Med* 346:1185, 2002; Rosen FS, *N Engl J Med* 346:1241, 2002. [93] תאים גרמינליים הם תאי הרבייה או הנבט (germinare) בלטינית פירושו (נבוט), היינו הביצית או הזרע, המכילים

משפחת דורקטי, לעניין דם נידה ודם בתולים¹⁰⁴.

לא ישא אדם אשה לא ממשפחת מצורעין, ולא ממשפחת נכפין¹⁰⁵, והוא-הדין לגבי כל מחלה תורשתית, או מחלה מדבקת¹⁰⁶. וכמו שלא ישא איש אשה ממשפחת מצורעים או נכפים, הוא הדין שלא תינשא אשה לאיש ממשפחות כאלו¹⁰⁷.

גבוה לא ישא גבוהית, שמא יצא מהם תורן (היינו גבוה מאד); ננס לא ישא ננסת, שמא יצא מהם אצבעוני (היינו קטן מאד); לבן לא ישא לבנה, שמא יצא מהם בוהק (היינו לבן ביותר); שחור לא ישא שחורה, שמא יצא מהם טפוח (היינו שחור ביותר) כקדירה¹⁰⁸.

תכונות תורשתיות נרכשות — לפי חז"ל עולה כי יש תכונות תורשתיות שיכולות להיות מושפעות מנתונים סביבתיים:

חוויות שנשים מתנסות בהן סמוך להיזדווגותן, יכולות לגרום לתכונות קבועות בצאצאיהן¹⁰⁹.

מדבקת — ראה ע' נכפה. [106] שו"ת פרי השדה ח"ב סי' כו; שו"ת חתן סופר סי' קלו; שו"ת קנין תורה סי' יב. [107] חזו"א יו"ד סי' קנד סק"ב. [108] בכורות מה ב. ומפליא הדבר שאף אחד מהפוסקים לא הביא פרטי דינים אלו. [109] ראה ברכות כ א, בעניין רבי יוחנן שעמד בשערי טבילה, וראה מהרש"א ח"א ב"מ פד א; פסחים קיא א, בעניין חיות שרואה אשה לאחר שטבלה במקווה; במדבר רבה, ט מג, ותנחומא נשא ג, בעניין ילד לבן להורים כושים; ע"ז כד א, בעניין פרה אדומה.

בתכונות ובמידות. הם קבעו, שרוב בנים דומים לאחי האם, ולכן הנושא אשה צריך שיבדוק באחיה¹⁰⁰. וכן קבעו חז"ל, שלעולם ידבק אדם בטובים, שהרי משה שנשא בת יתרו יצא ממנו יהונתן, ואהרן שנשא בת עמינדב יצא ממנו פנחס¹⁰¹. וכן קבעו חז"ל, שמלאך הממונה על ההריון לילה שמו, ונוטל טיפה ומעמידה לפני הקב"ה ואומר לפניו, רבש"ע, טיפה זו מה תהא עליה? גיבור או חלש, חכם או טיפש, עשיר או עני, ואילו רשע או צדיק לא קאמר¹⁰².

שוונות בין בני אדם — חז"ל ידעו את העובדה שיש שוני בין בני האדם: 'ולהגיד גדולתו של הקב"ה, שאדם טובע כמה מטבעות בחותם אחד, כולן דומין זה לזה, ומלך מלכי המלכים הקב"ה טבע כל אדם בחותמו של אדם הראשון, ואין אחד מהם דומה לחברו'¹⁰².

מצבים ומחלות תורשתיים — מצינו תיאור של כמה מחלות ומצבים גופניים תורשתיים, שיש להן השלכות הלכתיות:

מחלת דם תורשתית, המגבילה את מצות מילה¹⁰³.

[100] ב"ב קי א; ירושלמי סוף קידושין. ותימה שלא הובא דין זה בפוסקים. [101] ב"ב קט ב (אמנם יתכן שהסבר לקביעה זו איננו עניין תורשתי אלא עניין סביבתי); משנה סנהדרין לז א. [102] נידה טז ב. [103] ראה ע' מילה הע' 543 ואילך. [104] כתובות י ב; רמב"ם אישות יא יב; טוש"ע אבהע"ז סח ה. וראה ע' בתולים הע' 34. [105] יבמות סד ב; רמב"ם איסורי ביאה כא ל; טוש"ע אבהע"ז ב ז. הצרעת נחשבה כמחלה מדבקת — ראה ע' עור הע' 149; הכפיון נחשב כמחלה תורשתית, או כמחלה

ממחקריו של מנדל¹¹⁸. הנחת מחבר זה מבוססת על הידיעה כי צבע לבן בכבשים וצבע שחור בעזים היא תכונה שלטנית (דומיננטית), בעוד שטלאים בצבעים ובמיקומים שונים הן תכונות נכונות (=רצסיביות)¹¹⁹. לפיכך כבש לבן או עז שחורה יכולים להיות מונוזיגוטים, היינו שקבלו משני ההורים את הגן לצבע הלבן או השחור, ויכולים להיות הטרוזיגוטים, היינו שקבלו מהורה אחד את הגן לצבע לבן או שחור ומהורה אחר את הגן לטלוא, אלא שגן זה לא בא לידי ביטוי בהיותו נכנע. רק העברה תורשתית משני ההורים של הגן לטלוא יבוא לידי ביטוי ממשי בצאצא. כמו כן מבוססת הנחתו על הידיעה כי זכרים הטרוזיגוטים הם בעלי און-יתר ופוריות מוגברת לעומת זכרים הומוזיגוטים. שילוב הידיעות הללו מסביר את הצלחת יעקב: הוא הבחין בין הזכרים שלהם און-יתר, לבין הזכרים החלשים והאיטיים מבחינה מינית¹²⁰, והפריד ביניהם. הוא נתן אפשרות רק לבעלי האון-יתר להיזדווג, ובכך העלה את הסיכוי לטלואים בכל עונת ייחום, וכך הגיע לעושרו¹²¹.

בחירה חופשית מול דטרמיניזם גנטי
— על פי השקפת היהדות קיימת בחירה

האב זוכה לבנו בנוי, ובכוח, ובעושר, ובחכמה, ובשנים, ובמספר הדורות לפניו¹¹⁰. יש מהמפרשים המבארים מאמר זה כמאמר תורשתי, לפי שקרוב טבע הבן להיות דומה לטבע האב¹¹¹, אם כי גם לשיטה זו לפחות חלק מהתכונות איננו תורשתי¹¹²; ויש מהמפרשים המבארים את התכונות הללו כנרכשות על רקע של זכויות האב, ולא על רקע תורשתי¹¹³. יש מי שהוכיח, שאין הכוונה דווקא לאב אלא גם לאם¹¹⁴.

על מנת להשיג פרה אדומה היו מעבירים כוס אדום לפני הפרה בשעה שעולה עליה זכר, אם כי הפעולה נחשבה כיעילה דווקא בפרה "מוחזקת" ללדת פרות אדומות¹¹⁵, היינו שילוב של תכונות מולדות ונרכשות.

בפשטות נראה שגם סיפור מעשה יעקב בצאן לבן מבוסס על ההנחה, שתכונות תורשתיות מושפעות מהסביבה, שכן יעקב הציג מקלות מפוצלות לעיני הצאן בעת הייחום, והשיג כמות גדולה של צאצאים עקודים, נקודים וטלואים¹¹⁶. אכן, יש מי שכתב, שדבר זה היה אך למראית עין כלפי לבן¹¹⁷, אבל באמת הכיר יעקב את חוקי התורשה כפי שהיא ידועה לנו כיום

א. [116] בראשית ל לז-מג. וכן משמע ממדרש במדבר רבה, ט, מג. [117] ובאמת כאשר יעקב מספר לנשיו על מעשהו, אין הוא מוכיר את השימוש שעשה בהצגת המקלות המפוצלות — בראשית לא יב. [118] ראה לעיל ברקע ההיסטורי וברקע המדעי. [119] ראה לעיל בחלק המדעי. [120] בראשית ל מא-מב. [121] ראה בהרחבה במאמרו של י. פליקס, תחומין, ג, תשמ"ב, עמ' 461 ואילך (פורסם גם

[110] משנה עדיות ב ט. וראה בתוספתא שם. וראה בירושלמי קידושין א ז, שמנה רק חמישה זכויות, ולא מנה את מספר הדורות לפניו. [111] פיהמ"ש לרמב"ם והרע"ב בפירוש א'. [112] לפי הרמב"ם החכמה אינה תורשתית, ולפי הרע"ב העושר אינו תורשתי, עיי"ש. [113] הרע"ב בפירוש ב'. וראה בספר לאור ההלכה, עמ' קפח ואילך. [114] ראה שו"ת אגרות משה חיו"ד ח"א סי' קנד. [115] ע"ז כד

סקירה מוקדמות למחלות תורשתיות קשות כמו תיי זקס¹²⁴, כדי להימנע מנישואין של נשאי הגן, אבל יש לשמור על סודיות מלאה של הממצאים, ויש לעשות את הבדיקות רק בגיל נישואין¹²⁵.

מאז שנות ה-80 של המאה ה-20 חלה התפתחות רבה בתחום זה על ידי קבוצה המכונה 'דור ישרים', אשר נוסדה על ידי הרב יוסף אקשטיין בשנת 1983, שלו-עצמו נולדו ונפטרו ארבעה ילדים עם מחלת תיי-זקס. קבוצה זו מבצעת בדיקות סקירה למחלות גנטיות שונות¹²⁶, בדרך של שמירת סודיות קפדנית ביותר. הם מודיעים רק לבני זוג פוטנציאליים אם הם מתאימים זה לזו מבחינת מחלות אלו. שיטת 'דור ישרים' בישראל היא כה מוצלחת עד כי כמעט חיסלה את לידתם של תינוקות עם מחלת תיי-זקס בזוגות דתיים/חרדים צעירים¹²⁷. ארגון דור ישרים קיבל את ברכתם של למעלה מ-100 גדולי הפוסקים, ראשי הישיבות והאדמו"רים בישראל, בארה"ב, באנגליה ובקנדה לפעילותם¹²⁸. יש לציין שבמדינת ישראל בשלהי המאה ה-20 היתה תכנית-מניעה נוספת, שלפיה נשים יהודיות ממוצא

חופשית לאדם בכל הנוגע לתפקודו המוסרי והחברתי, ואין גזרה מוקדמת או קביעה מולדת על האדם להיות טוב או רע, אלא שיכולות להיות לו תכונות ונטיות לכיוון חיובי או שלילי: "אילו הא-ל היה גוזר על האדם להיות צדיק או רשע, או אילו היה שם דבר שמושך את האדם בעיקר תולדתו לדרך מן הדרכים, או למדע מן המדעות או לדעה מן הדעות או למעשה מן המעשים, כמו שבודים מליבם הטיפשים הוברי שמים, היאך היה מצווה לנו על ידי הנביאים עשה כך ואל תעשה כך וכו', והוא מתחילת ברייתו כבר נגזר עליו, או תולדתו תמשוך אותו לדבר שאי אפשר לזוז ממנו"¹²², וכן "אי אפשר שיוולד האדם מתחילת עניינו בטבע בעל מעלה ולא בעל חסרון, כמו שאי אפשר שיוולד האדם בטבע בעל מלאכה מן המלאכות, אבל אפשר לאדם שיוולד בטבע מוכן למעלה או לחיסרון"¹²³. על כן ברור שאין במדע הגנטיקה כדי לקבוע דטרמיניזם מוסרי.

ה. פרטי דינים

סיקור גנטי — מותר לבצע בדיקות

216 ואילך, ובספרו Rabbi JD Bleich, *Contemporary Halakhic Problems*, vol. 1, 1977, pp. 109-115, שהמליץ דווקא לבצע את הסריקות בגיל הילדות, אך דעתו נדחתה על ידי חוקרים ורבנים אחרים — ראה Rosner F, *Tradition*, Spring 1976, pp. 101ff; Rabbi I. Jakobovits, *Proc Assoc Orthodox Jewish Scientists*, vol 5, 1979, pp. 11ff כגון Tay-Sachs disease, Cystic fibrosis, Gaucher's disease type I, Canavan's disease, Fanconi's anemia ועוד. [127] ראה Broide E, et al, *Am J Med Genet* 47:213, 1993 [128] ראה עוד

בספרו של י. פליקס, טבע וארץ בתנ"ך, עמ' 27. [122] רמב"ם תשובה ה ד. [123] שמונה פרקים לרמב"ם רפ"ח. וראה עוד בשו"ת הרמב"ם, מקיצי נרדמים, סי' שמה. וראה בשמונה פרקים שם, שהרמב"ם היה מודע לעובדה שיש מאמרי חז"ל או מדרשים שסותרים יסוד זה, אך לדעתו הם דעות מיעוט. וראה עוד בהגהמ"י, תשובה ה ב; אורות הקודש ח"א עמ' רנט-רט; תורת הרפואה, עמ' 265 ואילך. [124] Tay-Sachs Disease. וראה לעיל הע' 19-21. [125] שו"ת אגרות משה חאבהע"ז ח"ד סי' י. וראה מאמרו של הרב ד. בלייך, אור המזרח, קיץ 1973, עמ'

ויש חשש שיולידו ילדים בעלי מומים, יש לייעצם שלא להינשא זה לזו; ואם נישאו זה לזו, יש לייעצם להתגרש¹³²; ויש מי שכתב, שאם נמצא שבני הזוג הם נשאים למחלה תורשתית נכנעת (=רצסיבית), אינם חייבים להתגרש, ולא להימנע מללדת ילדים¹³³.

על סיקור טרום-לידתי והשלכותיו – ראה ערך עֶפֶר.

נישואי קרובים – מצות חכמים לשאת את בת אחותו¹³⁴. יש אומרים, שהוא-הדין גם בבת אחיו¹³⁵; ויש שמשמע מהם, שדווקא בבת אחותו יש מצווה ולא בבת אחיו¹³⁶. אך כבר כתב ר' יהודה החסיד, שלא לשאת את בת אחיו או בת אחותו¹³⁷, ומרבני דורנו העלו שבזמן הזה אין לשאת קרובי משפחה, כולל בת אחותו, בגלל החשש לסכנת מחלות תורשתיות בילדים, ושסיכון הצאצאים הוא בגדר של חמירא סכנתא, ויש להימנע מזה¹³⁸; יש מי שכתב, שאם כוונתו לשם שמים – מותר, ורק אם כוונתו לשם יופי או ממון, ראוי לחשוש בזה, כי חמירא סכנתא

אשכנזי ומרוקאי נבדקו במהלך הריוןן למחלת תיי-זקס במהלך ההריון במטרה לבצע הפסקת הריון באלו שנמצאו חיוביים. דרך זו רלוונטית למגורים רחבים שבהם לא מתחננים בדרך של שידוכים¹²⁹. גישה זו בעייתית מבחינת ההלכה, שכן לדעת רוב הפוסקים אין לבצע הפלה בגלל אינדיקציות עובריות; אמנם יש פוסקים המתירים הפלה של עובר נגוע בתיי-זקס¹³⁰.

ייעוץ גנטי – שאלות הלכתיות מתעוררות ביחס לייעוץ גנטי בשלבים שונים:

מי שאובחן בבדיקות גנטיות שהוא סובל ממחלה תורשתית, או בני זוג היודעים על מחלה תורשתית אצל ילדם, ויש לבני משפחה אחרים (כגון בן זוג, הורים, צאצאים, אחאים וכיו"ב) משמעות מעשית לידיעה זו, אין הם רשאים למנוע מסירת מידע זה, ובלבד שהתקיימו התנאים שעל פיהם אין איסור רכילות¹³¹.

יש מי שכתב, שאם נמצא בזוג העומד להינשא, ששניהם נושאים גנים פגומים,

[137] צוואת ר' יהודה החסיד, אזהרה כב, וכן משמע מס' חסידים סי' תעו. וראה בזה – שו"ת נובי"ת חאהע"ז סי' עט; שו"ת דברי חיים, ח"א חאהע"ז סי' ח; שו"ת אבן הראשה (הר"א קלאצקין) סי' לא; שד"ח, מערכת חתן וכלה, אות ה; מקור חסד לר"ר מרגליות על צוואת ר' יהודה החסיד שם, אות לב; שו"ת יביע אומר ח"ב חאהע"ז סי' ז אות' ח-יא; אוצה"פ סי' ב אות מא. [138] שו"ת באר משה ח"ו סי' קנט-קס; הגרש"ז אויערבאך, הובא בנשמת אברהם חאהע"ז סי' ב אות א; שו"ת ציץ אליעזר חט"ו סי' מד; הרב א. יונג, נועם, יב, תשכ"ט, עמ' שיד-שטז; הרב ד.ג.

על העמותה בתחומין, כא, תשס"א, עמ' 116. [129] Zlotogora J and Leventhal A, ראה JMAJ 2:665, 2000 [130] ראה ע' הפלה הע' 273 ואילך. [131] ראה ע' סודיות רפואית. [132] הרב י. זילברשטיין, הלכה ורפואה, ב, תשמ"א, עמ' קיא. [133] שו"ת דבר יהושע ח"ג חאהע"ז סי' א. וראה עוד בע' מניעת הריון הע' 209 ואילך. [134] יבמות סב ב; רמב"ם, איסורי ביאה ב יד; רמ"א אבהע"ז ב ו. [135] רמב"ם שם; רמ"א שם; רשב"ם בתוס' יבמות סב ב, ד"ה והנושא. [136] רש"י יבמות סב ב, ד"ה והנושא; ר"ת בתוס' שם. וראה באוצה"פ סי' ב אות מב.

משמעותית בנישואי בני-דודים ראשונים הוא נמוך מאד¹⁴⁶. ממחקרים שונים עולה כי משתנים שונים משפיעים בצורה שונה על שיעור התחלואה של צאצאים להורים שהם קרובי משפחה: דרגת הקירבה המשפחתית בין בני הזוג — ככל שהקירבה גדולה יותר כן גדל הסיכון לזולדות. למשל, נבדקו קירבות מסוג דוד-בן אח, בני דודים-ראשונים, בני-דודים מרוחקים פעם אחת, ובני דודים שניים¹⁴⁷; נוכחות מחלות רצסיביות באותן משפחות — על סמך מחקרים חדישים בתורשה ניתן לומר כי הסיכון למחלה גנטית בנישואי בני-דודים ראשונים הוא נמוך מאד, אם אין סיפור של מחלות תורשתיות באותה משפחה; מחלות גנטיות שונות מושפעות באופן שונה על ידי נישואי קרובים¹⁴⁸.

נישואין עם בעלי מום וחולים — לא ישא אדם אשה, לא ממשפחת מצורעין, ולא ממשפחת נכפין¹⁴⁹, והוא-הדין שלא תינשא לאיש ממשפחת נכפים ומצורעים¹⁵⁰, ודברים אלו לא נאמרו רק לגבי נכפים ומצורעים, אלא לגבי כל מחלה תורשתית או מדבקת¹⁵¹; גבוה לא ישא גבוהית, שמא יצא מהם תורן, ננס לא

מאיסורא¹³⁹; ולעומתם יש מי שכתב, שדווקא בדורות האחרונים רואים שאין סכנה בנישואי קרובי משפחה אם המדובר באנשים בריאים¹⁴⁰.

בשנים האחרונות יש ירידה משמעותית בשיעור נישואי קרובים בעולם (פחות מ-5%), אך יש מקומות גיאוגרפיים מוגדרים שבהם עדיין שיעור נישואי קרובים הוא גבוה מאד, למשל בין הערבים במדינת ישראל שיעור נישואי הקרובים בשנות ה-90 של המאה ה-20 היה 14.3%¹⁴¹, ושיעור זה נמצא בין הערבים הפלשתיניים באותה תקופה¹⁴². יש כפרים ועיירות נידחים בסין, שבהם מגיע שיעור נישואי הקרובים לכדי 90%¹⁴³.

מבחינה מדעית-אפידמיולוגית שוררת מחלוקת בין החוקרים על שיעור המחלות הרצסיביות בנישואי קרובים בהשוואה לנישואין בין אנשים שאינם קרובי משפחה¹⁴⁴. יש שהוכיחו שכיחות-יתר משמעותית במחלות רצסיביות בין נישואי קרובים בהשוואה לנישואין של אנשים ללא קרבה משפחתית¹⁴⁵; לעומתם יש שחישבו שהסיכון ללידת וולד עם נכות

סלונים, נועם, שם, עמ' שיז-שכא. וראה עוד — הרב י. גליקמן, נועם, שם, עמ' שסט-שפב; הרב א. חפוטא, נועם, יג, תשל, עמ' פג-קג. [139] שו"ת תשובות והנהגות, ח"א סי' תשלז. [140] שערי הלכה ומנהג, ח"ד סי' כד. Jaber L, et al, *Arch Pediatr Adolesc Med* [141] Zlotogora J, *Am J Med* [142] 148:412, 1994. *J Med Genet* 68:472, 1997 [143] — ל. ג'אבר, הרפואה קבד 235, 1993. [144] וראה בספר Young ID, *Introduction to Risk Calculation in Genetic Counselling*, Oxford

Medical Pub Zlotogora J, [145] *Am J Med Genet* 44:1, 1992; Stoll C, et al, *Am J Med Genet* 52:362, 1994. Khlal M, *Am J Hum Genet* 43:188, 1988. Freire-Maia N, *Am J Med* — [147] Zlotogora J, *Am J Med* [148] 18:401, 1984. *J Med Genet* 68:472, 1997 [149] יבמות סד ב; רמב"ם, איסורי ביאה כא ל; טוש"ע אבה"ע ב ז. [150] חזו"א י"ד סי' קנד סק"ב. [151] שו"ת פרי השדה ח"ב סי' כו; שו"ת חתן

ישא ננסית, שמא יצא מהם אצבעוני (וולד קצר כאצבע), לבן לא ישא לבנה, שמא יצא מהן ברהק (לבן ביותר), שחור לא ישא שחורה, שמא יצא מהם טפוח (שחור כקדרה)¹⁵².

בשאלה אם מותר לאדם שיש לו מחלה תורשתית להימנע מלשאת אשה בת בנים – יש מי שאסר, ופסק שישא אשה בת-בנים אלא שמחוייב להודיע לה על מחלתו, ורק אם לא ימצא אשה בת-בנים שתסכים להינשא לו, מותר לישא אשה שאינה ראויה להוליד¹⁵³; ויש מי שהסתפק בזה¹⁵⁴.

הנדסה גנטית וטיפול גנטי – יש¹⁵⁵ מי שהביא ראיה לעידן ההנדסה הגנטית בצמחים ובבעלי חיים מדברי אגדה: עתידה חיטה שתיתמר כדקל, ועולה בראש הרים; עתידה חיטה שתהא כשתי כליות של שור הגדול¹⁵⁶.

יש מי שכתב, שטיפולים גנטיים על ידי שינוי, החלפה או השלמה של גנים פגומים או חסרים איננו אסור מן התורה,

מכיוון שמדובר בחלקיקים שאינם נראים לעין, והתורה לא אסרה אלא דברים הנראים לעין, כמו שאין איסור 'תולעים' ביחס לחיידקים הנראים רק במיקרוסקופ¹⁵⁷; ויש מי שכתב, שאין להתיר שינויים גנטיים בדנ"א מטעם שמדובר בחלקיקים קטנים שאינם נראים לעין, כי במקרה זה מדובר באנשים שמטפלים בחלקיקים אלו, ומעבירים אותם ממין למין, ולכן זה נחשב ממש כנראה לעינים, ואין זה דומה כלל ל'תולעים' שאינם נראים לעין, ששם אכן אין מי שמטפל בהם ומעביר אותם ממקום למקום¹⁵⁸.

יש מי שכתב, שתיקון פגמים של בני אדם על ידי הכנסת גן בריא שחסר בחולה – מותר, ויבוצעו החוקרים העוסקים בזה¹⁵⁹, ועוד יש מי שכתב, שטיפולים גנטיים כאלו מותרים ככל פעולה רפואית וטכנולוגית אנושית שבאה לשפר ולשכלל את העולם, ולעזור לבני אדם הזקוקים לעזרה¹⁶⁰; יש מי שכתבו, שיצירות בהנדסה גנטית שמשנות את סדרי בראשית, יש למנוע מלעסוק בזה¹⁶¹; ויש

סופר סי' קלז; שו"ת קנין תורה בהלכה סי' יב. [152] בכורות מה ב. ופלא שאף אחד מהפוסקים לא הביא פרטי דינים אלו. [153] שו"ת אגרות משה חאבא"ע ח"ד סי' עא וסי' עג. [154] הגרש"ז אויערבאך, הובאו דבריו בנשמת אברהם חאבא"ע סי' א סק"א. [155] א. גולדשמידט וא. מעוז, אסיא, חוב' סה-סו, תשנ"ט, עמ' 50 ואילך. אמנם פשט הדברים הוא לעניין השפע העתידי ולא דווקא לעניין שינוי מהותי – ראה פיהמ"ש לרמב"ם בהדקמה לפ' חלק. [156] כתובות קיא ב. Rosenfeld A, [157] Tradition 13:71, 1972. [158] שו"ת מנחת שלמה ח"ב סי' צו אות כו. [159] הגרש"ז

אויערבאך, הובאו דבריו בנשמת אברהם ח"ד חח"מ סי' תכה סק"א. [160] Rabbi Rappaport SA, Jewish Med Ethics 3(1):3, 1997. [161] שו"ת שבט הלוי ח"ז סי' קבא; הרב מ. הרש"ר, רפואה והלכה, א, תשמ"מ, עמ' שז ואילך. וראה א"ע ורמב"ן ויקרא יט יט, וס' החינוך מ' סב, שטעם איסור כלאיים הוא שלא לשנות סדרי בראשית. אכן הדוגמא שדן בה בשו"ת שבט הלוי היא יצירת דגים שיש להם באופן טבעי קשקשים לדגים ללא קשקשים, ולא ברור למה זה ייקרא שינוי סדרי בראשית – ראה במבוא ג. כמו כן לא ברור מדוע השתלת איברים לרפואה, או מתן אנטיביוטיקה שהורגת חיידקים

מי שהעלה ספק איסור עריות ושיבוש ענייני יוחסין וחשש שמא ישא אח את אחותו במקרים שבהם מערבבים גנים מאנשים או מנשים שונים¹⁶².

להימנע באופן מוחלט מזיהוי בעל התאים או הרקמות¹⁶⁵.

בעלות על חומר גנטי – בשאלת הבעלות על תוצאות יישומיות של מחקרים גנטיים, יש מי שכתב, שהדבר תלוי בהסכם מפורש או בהסכם מכללא שבין הנבדק לבין החוקר, בין אם מדובר בגוף ציבורי או בגוף פרטי¹⁶⁶.

כמו כן אין לראות ברישום פטנטים על חידושים גנטיים משום פגיעה בזכויות הקנייניות של הפרט, או משום התייחסות ליצירת חיים חדשים בצמחים או בבעלי חיים כפעולה הנוגדת את כוחו של בורא עולם, שכן מטרת רישום הפטנט הוא רק לצורך הגנה על זכות היצרנים מפני מתחרים.

זיהוי בני אדם על סמך בדיקת דנ"א – יש מי שכתב, שאף שלפי הסטטיסטיקה היא מהווה בירור גמור, שכן אמינותה היא קרובה ל-100%, הרי שמבחינת ההלכה אין לדון בה ממש כוודאות אלא יש לדון האם היא רוב גמור או רוב סתם, וכך האם היא בגדר סימן מובהק או סימן בינוני או סימן גרוע. הסיבה לספקות ההלכתיות נובעת מהמגבלות הטכניות של הבדיקה, כגון דרגת המומחיות של הבודקים, רמת הבטיחות של מעבדה, האם הבדיקה היא

אכן נראה שמבחינה עקרונית ניתן לומר, כי אכן טיפול גנטי סומטי איננו שונה מכל טיפול רפואי אחר, שכן מבחינה מהותית אין הבדל בין החידוש הטיפולי בעזרת שיטות גנטיות, לבין כל חידוש טיפולי בתקופות קודמות, כמו טיפול אנטיביוטי נגד חיידקים, השתלות איברים וכיו"ב. לפיכך, אם מאזן היעילות מול הסיכון בטיפול גנטי סומטי הוא לטובת החולה, הרי זה בגדר החיוב לרפא ולהתרפא, ככל טיפול רפואי אחר. מאידך, שינויים תורשתיים שלא למטרות ריפוי, או שינויים תורשתיים בתאי הרבייה, שיש להן השלכות על הדורות הבאים הם בעייתיים יותר, ודורשים התייחסות מיוחדת. יש צורך בהגדרות חדשות של 'טיפול' ו'טובת מטופל' במצבים חדישים כגון אלו¹⁶³.

שימוש בחומר גנטי שנלקח מחיים – נראה שאין כל איסור להשתמש בתאים שנלקחו מאדם בחייו לצורך בירור או טיפול בו, שכן אין חיוב קבורה או איסור הנאה ברקמות ואיברים מן החי¹⁶⁴, וממילא אין האדם בעלים על חלקי גופו שהופרשו ממנו, כל זה בתנאי שניתן

מדובר בתיקונים גנטיים סומטיים, שמונעים מחלות ופגמים באדם ללא יצירה חדשה, וי"ל. [163] ראה בכל זה במבוא ג. [164] ראה ע' אברים ורקמות הע' 43 ואילך. [165] בעניין בעלות האדם על גופו – ראה ע' הסכמה מדעת הע' 84 ואילך, וע' נוטה למות (א) הע' 190 ואילך. [166] הרב מ. הלפרין, קובץ הציונות הדתית –

אינם מהווים שינוי בסדרי בראשית, בעוד שטיפול בגנים יהיו אסורים משום שינוי סדרי בראשית, וראה עוד – Rosner F, *Modern Medicine and Jewish Ethics*, 1986, p. 173ff. [162] תורת הרפואה, עמ' 265 ואילך. וסביר להניח שספקו מתייחס דווקא בשינויים גנטיים בתאי הרבייה, שמשפיעים על יצירתו של הוולד, ולא כאשר

השוואה בין דנ"א של הנפטר לבין דנ"א של אותו אדם מחייו, או שהיא השוואה לקרובי משפחתו, ועוד¹⁶⁷; ויש מי שכתב, שבדיקת דנ"א היא סימן מובהק, ואפילו אם הבדיקה היא בהשוואה בין הנפטר לבין בני משפחתו¹⁶⁸.

ביחס לזיהוי אבהות – ראה ערך אבהות.

ביחס לקבורה על סמך זיהוי קשר בין חלקי גופה שונים השייכים זה לזה, אפשר לקוברם בקבר אחד על סמך זיהוי כזה.

ביחס לאבלות – יש מי שכתב, להבדיל בין רווק לנשוי, במקרה של רווק אפשר לנהוג דיני אבלות על סמך זיהוי הגופה בעזרת דנ"א, אך בנשוי יש לחשוש שיתירו את האשה להינשא, ולכן אין לנהוג אבלות אלא על פי הוראת פוסק מובהק.

ביחס לירושה – אם לא ידוע על יורשים לאדם שנפטר, ובא אדם לדרוש את הירושה על סמך בדיקת זיהוי בעזרת דנ"א אפשר לסמוך על בדיקה זו, אבל אם יש יורשים מוחזקים ובא אדם לדרוש חלק בירושה רק על סמך הזיהוי בעזרת דנ"א, אי אפשר להוציא ממון מהיורשים

המוחזקים, וכן אם רוצים לסלק אדם מירושה על סמך בדיקת דנ"א, כשאין התאמה בינו לבין אביו-הנטען, אי אפשר לנשלו מהירושה על סמך בדיקה זו.

בעניין הרשעה במשפט – ביני ישראל אין להוכיח הרשעת אדם על סמך בדיקה כזו, אפילו היא וודאית וחזתכת, אלא רק על פי שני עדם כשרים.

בעניין עגונה – יש מי שכתב, בדיקה של גוף האדם הנפטר על סמך נתונים קודמים שלו-עצמו נחשב יותר מסימן בינוני וקרוב לסימן מובהק, אמנם אין לסמוך אך ורק על בדיקה זו, אלא אם כן יש רגלים לדבר וצדדים נוספים על פי ההלכה, ואם בדיקת הדנ"א נעשית בהתאמה בין גופת הנפטר לבין קרובי משפחתו הרי זה לא יותר מסימן בינוני¹⁶⁹. ולשיטה זו יש מי שכתב, שאם הנפטר היה במקום שריפה גדולה, כגון פיגוע חבלני, וגופו השרוף מזוהה על ידי בדיקת דנ"א, יש להתיר את אשתו גם כשהתאמה נעשית עם קרובי משפחה ולא עם נתונים קודמים שלו-עצמו¹⁷⁰; ויש מי שכתב, שבדיקת דנ"א היא סימן מובהק כשלעצמו, ואפילו אם זה בהשוואה בין הנפטר לבין בני משפחתו¹⁷¹.

מוקדש לכבודו של ד"ר זרח וורהפטיג, 2001, עמ' 442 ואילך. [167] הרב מ. קליין, בשם הגר"ש ואזנר והגר"נ קרליץ, תחומין, כא, תשס"א, עמ' 121 ואילך. כל העניינים הקשורים לזיהוי שנידונים להלן מבוססים על מאמר זה. [168] הגר"נ גולדברג, תחומין, כג, תשס"ג, עמ' 110 ואילך. [169] הרב מ. קליין, שם. [170] הרב י.צ. אושינסקי, תחומין, כד, תשס"ד,

עמ' 395 ואילך. [171] הגר"נ גולדברג, שם. עניין זה נידון בין רבני ארה"ב ורבני ישראל בעקבות אסון מגדל התאומים בניו-יורק ביום 9.2001.11. באותו אירוע פגע מטוס של מחבלים במגדל הצפוני בקומות 93-98, ולא ידוע על ניצולים בקומות שמעליהן, ומטוס שני של מחבלים פגע במגדל הדרומי בקומות 78-84. שעתים לאחר מכן קרסו שני המגדלים. בעזרת

כאשר מחדירים גנים מזן אחד לזן אחר באותה משפחה בוטנית או זואולוגית, ועל ידי זה משפרים את איכות הירק, הפרי, או בעל החיים, אין בזה כל איסור¹⁷⁴. אמנם יש מי שהסתפק, אם למשל יהנדסו עגבניה כך שהיא תגדל על עץ ולא באדמה, יתכן שצריך יהא לברך עליה בורא פרי העץ¹⁷⁵. אכן ניתן לבצע הכלאה גנטית גם בין מינים שונים אלו מאלו, והשאלה היא אם יש במעשה כזה משום איסור כלאיים. יש מי שכתב, שהכלאת צמחים על ידי העברת גנים ממין אחד לשני, וכן הכלאה על ידי העברת אבקה ממין אחד לזרע של מין אחר, יש בו משום איסור כלאי זרעים ואילן, אבל אם מכליאים שני מיני בעלי חיים, אין בזה איסור הרבעת בהמה, כי התורה אסרה דווקא להרביע שני גופות של בהמות, ולא חלקים מיקרוסקופיים של בעלי חיים שונים¹⁷⁶; ויש מי שכתב, שאין

בכל מקרה שבדיקת דנ"א נעשית לצורך בירור הלכתי, היא חייבת להיעשות בשיתוף בית דין המוסמך לכך; הבדיקה צריכה להיעשות על ידי המומחים הגדולים והמובהקים ביותר בתחום זה, שיש להם כל הציוד החדש והרלוונטי; יש לדון בכל מקרה לגופו, ולא להסיק מסקנות כלליות; בכל מקרה יש להיזהר מניווול המת, ולכן עדיף לבצע את הבדיקה על הפרשות מהגוף, ואם אין אפשרות אחרת, יש לשאול רב מוסמך כיצד לנהוג¹⁷².

עניינים הלכתיים בתחום החקלאות –

ניתן לגרום לשינויים מהותיים בצמחים ובבעלי חיים באמצעות שיטות של הנדסה גנטית¹⁷³. פעולות של הנדסה גנטית המבוצעות באותו המין של הצמח או בעל החיים בוודאי אין בו כל איסור. היינו

אם מחברים חלקים מצמח אחד למשנהו, כאשר אין לחלק המורכב כוח להצמיח בעצמו צמח שלם, אין בזה איסור כלאיים. וכבר העירו על כך במאמר א. גולדשמידט וא. מעוז, אסיא, חוב' סה-סו, תשנ"ט, עמ' 50 ואילך. וראה בהליכות שלמה שם הע' 60 בנידון. וראה גם בחזו"א כלאים, סי' ב אות טז, שלדעתו יש איסור כלאיים גם בהעברת חומר תורשתי, ולא דווקא ייחור מלא. וראה במאמרם של א. גולדשמידט וא. מעוז, אסיא שם, ובהערות העורך 20-21 שם, בהבנת דברי החזו"א. עוד כתב החזו"א שם, שאין איסור כלאיים בבעלי חיים בדרך של הזרעה מלאכותית, שכן באיסור הרבעת בהמה קובע מעשה ההרבעה, ולא התוצאה, ואם מעשה ההרבעה איננו ישיר כמכחול בשפופרת, אין איסור הרבעה (ראה רמב"ם כלאיים ט א-ב; טושו"ע יו"ד רצו ג); לעומת זאת בכלאי צמחים קובעת התוצאה, ואם נוצר מין חדש משני מינים שונים, הרי זה כלאיים, גם אם דרך היצירה לא היתה בצורה טבעית ושגרתית. וראה במבוא ג

בדיקות דנ"א זוהו עצמותיהם של ארבעה מתוך שמונה גברים יהודים נשואים. על הדיונים ההלכתיים ביחס לכל העגונות, כולל אלו שבעליהן זוהו על ידי דנ"א – ראה הדרום חוב' עב-עג, אלו תשס"ב, עמ' 63 ואילך; קול צבי חוב' ד תשס"ב, עמ' 3 ואילך; ישורון כרך יב, תשס"ג, עמ' תפ ואילך; תחומין כרך כג, תשס"ג עמ' 97 ואילך. וראה פסק דינו של השופט המחוזי משה דרורי, תפ"ח (מחוזי ירושלים) 606/03 מד"י נ' פלוני. [172] הרב מ. קליין, שם. [173] ראה לעיל בחלק המדעי. [174] א. גולדשמידט וא. מעוז, אסיא, חוב' סה-סו, תשנ"ט, עמ' 50 ואילך. [175] שו"ת מנחת שלמה ח"ב סי' צו אות כז. [176] שו"ת מנחת שלמה, שם. וכן כתבו בשמו בהליכות שלמה ח"ב פ"י ס"ז. אמנם ראה מה שהובא בשם הגרש"ז אויערבאך, בספר כשרות ארבעת המינים, עמ' קפא-ב, שלדעתו לא נאסרו כלאי צמחים אלא כאשר מרכיבים חלק של צמח אחד לצמח אחר, כאשר יש בכוחו של החלק להצמיח צמח שלם, אבל

איסור כלאיים גם בצמחים אלא כשהדבר ואין לו קשקשת¹⁸¹.

אם יצליחו מדענים לגדל דגים שבאופן טבעי ומקורי יש להם קשקשים, ועל ידי הנדסה גנטית הם ייווצרו ללא קשקשים, דבר שיש לו יתרון כלכלי ונוחות רבה, יש מי שכתב, שאם הדרך היא שהקשקשים נוצרים, אבל נושרים בגיל צעיר, בוודאי אין זה משנה את דין הדגים הכשרים, אבל אפילו אם שיטות ההנדסה הגנטית יגרמו להיעדר קשקשים מרגע יצירתם של הדגים, אם הם במקורם מין טהור, הרי הם כשרים¹⁸². ולהיפך, אם יצליחו לייצר קשקשים לדגים טמאים, אין זה הופך אותם לדגים טהורים, כי במקורם ובמהותם הם דגים טמאים, סימן הקשקשים נוצר על ידי בני אדם, ולא לסימנים כאלה התכוונה התורה¹⁸³.

דגים מהונדסים – דגים הכשרים
לאכילה הם אלו שיש להם סנפירים וקשקשים¹⁸⁰. חז"ל קבעו, שכל דג שיש לו קשקשת יש לו סנפיר, ויש שיש לו סנפיר

גם בצמחים אלא כשהדבר נעשה כדרך הכלאה ובגוף העץ, וכמו בהרבעה של בעלי חיים¹⁷⁷. אכן, אם מייצרים דג"א סינטטי, או שמשתמשים במקור חיידקי לשם כך, לכל הדעות אין איסור כלאיים כשמוסיפים אותו לצמח¹⁷⁸.

יש מי שהעלה שאלות שונות הנוגעות להנדסה גנטית אפשרית של צמחים: אם יצליחו בשיטות הנדסה גנטית לנטרל את הגן הגורם לחימוץ של חיטה, האם מותר יהיה להשתמש בפסח במצות שנאפו מחיטה כזו גם אם השתהו באפיית המצה יותר מ-18 דקות; אם ייצרו בשיטות הנדסה גנטית מין מורכב מחיטה ושעורה, האם יהיה מותר, שכן אף שמבחינה בוטנית הם שני מינים, הרי שמבחינה הלכתית אין הם כלאיים¹⁷⁹.

דגים מהונדסים – דגים הכשרים
לאכילה הם אלו שיש להם סנפירים וקשקשים¹⁸⁰. חז"ל קבעו, שכל דג שיש לו קשקשת יש לו סנפיר, ויש שיש לו סנפיר

בטעמים השונים של איסור כלאיים, ובוודאי לשיטות שאיסור זה הוא חוק בלא טעם, או שכל איסורי כלאיים נובעים מהצורך להרחיק את היהודי מע"ז, אין להרחיב את האיסור אלא במה שהוגדר, ואפילו לשיטות שטעם הכלאיים הוא כדי לשמור על המינים כפי שנוצרו במעשה בראשית ולא לערבב בין המינים, יתכן שאין דורשים טעמא דקרא להסיק הלכה, וי"ל. [177] הגר"ש ישראלי, התורה והארץ, כרך ג, תשנ"ז, עמ' 118 ואילך. [178] א. גולדשמידט וא. מעוז, אסיא שם. [179] מ. שוורץ, תורה שבעל פה, מב, תשס"א, עמ' קמד ואילך. וראה שם, עוד דוגמאות לבעיות הלכתיות. [180] ויקרא יא ט-י; חולין נט א; שם סו א; רמב"ם מאכלות אסורות א כד; טושו"ע יו"ד פג א. [181] נידה נא ב. וראה פרמ"ג יו"ד סי' פג

במשב"ז סק"ב, בעניין דגים בזמננו שיש להם קשקשת, ואין להם סנפיר. וראה עוד בנידון בכרתי יו"ד סי' פג סק"ג; פר"ח שם סק"ה. בעניין הגדרת קשקשים ראה רמב"ן עה"ת ויקרא שם; שו"ת נובי"ת חיו"ד סי' כח-ל; דרכ"י סי' פג סק"ב. וראה בהרחבה באנציקלופדיה תלמודית, כרך ז, ע' דגים, עמ' רז ואילך; ספר מזון כשר מן החי, עמ' 91 ואילך. על שאלות מודרניות בכשרות דגים ראה עוד בשו"ת אגרות משה חיו"ד ח"ג סי' ח; מזון כשר מן החי, שם. [182] שו"ת שבט הלוי ח"ז סי' קכא. [183] שו"ת מנחת שלמה ח"ב סי' צז אות כז. [184] ראה משנה בכורות ה ב; רמב"ם מאכלות אסורות א ה; טושו"ע יו"ד עט ב – שכמין בהמה טהורה שנולדה מבהמה טמאה, שאף על פי שהולד מפריס פרסה ומעלה גרה והרי הוא כמין שור או

דטרמיניזם מול בחירה חופשית – חז"ל הכירו בעובדה, שקיים מאזן ומאבק בין הנטיות הטבעיות של האדם, לבין חינוכו, סביבתו ורצונותיו (מוטיבציה). הנטיות הטבעיות, שבלשונונו כיום ניתן לכנות חלק מהם בשם נטיה גנטית, מכונים בלשון חז"ל בשם 'יצר' (טוב או רע) או 'מזל' – מי שנולד במזל מאדים יתנהג בדרך שישפוך דם¹⁸⁵, והוא אולי מקביל על פי תפיסותינו כיום למי שנולד עם גן לתוקפנות, אך האפשרויות להפעלת התוקפנות בדרך כזו הן מגוונות, שכן מצד אחד הוא יכול להיות גנב או רוצח, ומצד שני הוא יכול להיות שוחט, מקיז דם, או מוהל, ובידו לכוון את הנטיה לשפיכת דם לכיוונים חיוביים¹⁸⁶.

עוד מן הראוי לציין את המסופר על מלך ערב ששמע את גדולתו של משה

רבנו, ושלח את צייר-החצר שלו לצייר את משה. כאשר חזר הצייר הראה מלך ערב את הציור למומחי-החצר שלו, שידעו לקבוע את תכונות האדם על פי ציור פניו. המומחים קבעו כי משה רבנו הוא אדם רע מעללים, חומד ממון, ויש לו כל החסרונות שבעולם. המלך החליט לנסוע למדבר סיני בעצמו, ולראות את משה רבנו ואת התנהגותו. כשהגיע למדבר הסתבר לו שהצייר דייק מאד בציורו, ולפיכך נכנס למשה רבנו וסיפר לו את העניין כולו. להפתעתו אמר משה רבנו ששני המומחים שלו צדקו, הציור אכן מדויק, וגם הניתוח של התכונות על פי הציור הוא אמת ויציב, אלא שמשה רבנו עבד על תכונותיו ומידותיו, והצליח להפוך מאדם בעל טבע שלילי לאדם עם מידות ותכונות חיוביות¹⁸⁷. דבר זה עולה בקנה אחד עם המאזן הנדרש בין תכונה טבעית, כגון

שה לכל דבר, הרי זה אסור באכילה. יש אומרים שאיסורו מפני שיצא מן הטמא – שו"ת בית שלמה חיו"ד ח"א סי' קמד; הגר"ח על הרמב"ם מאכלות אסורים ג יא; שו"ת אבני נזר חיו"ד סי' עה; שערי יושר ש"ג פכ"ה; ויש אומרים, שאין איסורו משום יוצא מן הטמא, אלא שהוא גזירת הכתוב לאוסרו – פלתי סי' פז סק"י; חו"ד סי' פא סק"ב; אמרי משה סי' ד אות יז. באופן כללי ניתן לומר שהשאלה ההלכתית בדבר כשרות דגים או בעלי חיים מהונדסים עם או בלי סימני טהרה תלויה בשאלה אם סימני הטהרה הם רק סימנים, אך לא קובעים את מהות בעלי החיים, או שהסימנים מהווים מהות היוצרת טומאה או טהרה של בעלי חיים. בעניין בהמות וחיות ברור שמדובר בסימנים בלבד, שהרי הכלל הנקוט בהלכה הוא שהיוצא מן הטמא טמא ומן הטהור טהור, אך ביחס לעופות היה מקום לכאורה לומר שהסימנים הם מהותם הכשרותית, וראה בנידון בקובץ ביאורים להגר"א וסרמן חולין סי' כו, אך ראה בשו"ת מהרי"ט ח"א סי' נא, ושו"ת מנחת

שלמה ח"ב בסוף הספר, שבכל בעלי החיים סימני הכשרות הם רק סימנים, ולא עניין מהותי. ולעניין חזיר – יש במדרשים "למה נקרא שמו חזיר, שעתיד לחזור ולהיטהר", כך מובא ברקנטי וברבנו בחיי עה"ת ויקרא כג ב, שו"ת רדב"ז ח"ב סי' תתכח, מרכבת המשנה על אבות ו ב. וראה גם באוה"ח ויקרא יא ז, וביעב"ץ בסידורו בית יעקב, בפרק שירה "זמרת הארץ". ולעומתם יש שכתבו שמאמר כזה לא היה ולא נברא – ראה בס' ערכי הכינויים מבעל סדר הדורות אות ח ע' חזיר, מהר"ש יפה על מדרש ויקרא רבה יג ג, בני יששכר חודש אדר מאמר ז אות ב. וראה גם בתו"ת ויקרא יא אות כא; שו"ת אבן פנה ח"ב סי' צב. ויתכן שהסוברים שהחזיר עתיד להיטהר יתקיים בדרך של הנדסה גנטית, וי"ל. [185] שבת קנו א. [186] וראה באריכות בתפא"י קידושין פ"ד מ"ד בבוטו סק"א, בעניין היחס בין הכוחות הטבעיים ובין ההשפעות החיצוניות, כגון האקלים, המאכלים, החינוך והתעסוקה. [187] תפא"י קידושין פ"ד מ"ד,

הסבורים, שהגילויים המפליאים בתחום הגנטיקה המולקולרית בשנים האחרונות יביאו למהפכה ברפואה, הן מבחינת הרפואה המונעת והן מבחינת הרפואה הטיפולית, הן ברמת הפרט והן ברמת הציבור בכללותו¹⁸⁹.

להתקדמות הגנטית צפויות גם השלכות על הפרקטיקה הרפואית: שינויים בסטנדרטים הרפואיים המקובלים, חינוך רפואי למקצועות בתחום הגנטיקה, חינוך רפואי של הציבור והספקת מידע ציבורי על האפשרויות והזמינות של אבחון וטיפול גנטי, והשלכות על יחסי מטופל-מטפל.

אכן, יש המטילים ספק בכך, ומציעים לשמור על פרופורציות היסטוריות ואפידמיולוגיות מתאימות, שכן לרוב הגילויים וההבנות בתחום הגנטיקה המודרנית יהיו השלכות משמעותיות בעיקר על קבוצות קטנות וייחודיות

נתונים גנטיים, לבין מוטיבציה, השפעה סביבתית וחינוכית וכיו"ב, לעיצוב הסופי של תכונות האדם¹⁸⁸.

היבטים רעיוניים-עקרוניים – על המשמעות הרעיונית-דתית של ההתפתחויות החדשות בגנטיקה, ועל המחקר לקידום הידע הגנטי – ראה במבוא ג.

ו. רקע אתי

כללי – ההתפתחויות המרשימות בהבנת הגנטיקה המודרנית יש בכוחן להביא לשיפור באיכות החיים ולהארכת תוחלת החיים, אך יחד עם זאת הן יוצרות גם בעיות מוסריות וחברתיות כבדות-משקל. ההשלכות המוסריות חלות על יחידים, על משפחות, על מקצוע הרפואה, ועל החברה כולה.

השלכות על הרפואה בעתיד – יש

זכות רבים וקונטרס טובה תוכחת מאת הרב חיים יצחק אהרן רפפורט, ירושלים תרנ"ד, הכולל גם את דעתו של המהר"ל דיסקין, והסכמת האדר"ת שם; הרב י.ל. הכהן מימון, סיני, אדר תשט"ו; סוף שו"ת זכר יהוסף, קונטרס תהלוכות האגדות פ"ט. וראה באריכות על אגדה זו, על מקורותיה, ועל הדיון בה במאמרים – Leiman SZ, Tradition 24(4), Summer 1989, pp. 91ff; Rabinowitz A, Tradition 26(1), Fall 1991 רבינוביץ א, בדד, 1:7, 1995; הרב נ.ד. שפירא, ספר רפאל, תש"ס, עמ' תרו ואילך. וראה גם בס' אישים ותקפות להרב מרדכי הכהן, תשל"ז, מאמר פני משה. [188] וראה עוד על כוח הבחירה החופשית לעומת גזירה וטרמיניזם מכל צורה שהיא בע' תורת המוסר היהודי הע' 121 ואילך. [189] ראה לדוגמא – Bell J, BMJ – 316:618, 1998.

ביכין סקע"ז. רמזים ודיונים על תכונותיו המולדות הגרועות של משה רבנו מצינו גם בספרות החסידות – ראה דגל מחנה אפרים, סוף פר' כי תשא; אור פני משה, ריש פר' חוקת; בעל שם טוב על התורה, ח"ב, פר' שמות, סע' ט. לעומת זאת ראה בעין איה, ברכות פ"א סי' קמד, שמשנה נולד בסגולה עליונה מטבעו, אך טיפס עוד יותר לעילא ולעילא. ואגב יש להעיר כי התפא"י עצמו לא ציין את המקור לאגדה זו, אלא כתב רק "מ"כ" = מצאתי כתוב. אגדה זו מוזכרת גם בס' אור פני משה לר' משה מפשוורסק על פר' חוקת, וגם שם כתוב "שמעתי אומרים", וכן בס' אך פרי תבואה לרבה של ליסקא בפר' תצוה מביא אגדה זו ופותח "שמעתי בשם המדרש" (וראה עוד בשיטמ"ק נדרים סוף ד'). ואמנם חכמי ישראל נחלקו על אגדה זו אם מקורה טהור, או שהוא מספרי עכו"ם קדמונים – ראה קונטרס

בלתי נאות במידע כזה יכול להשפיע לרעה על איכות חייו של הפרט, על ידי הטבעת 'אות קין' (סטיגמה) חברתי על 'קבוצות סיכון' מבחינה גנטית, נידוי חברתי, וגרימת תגובות נפשיות שליליות.

בעיות מוסריות משותפות לענפי רפואה שונים, עם חידוד והחמרה בתחום הגנטי

גילוי מידע לחולה¹⁹² — אחת הבעיות המוסריות הקשות הנוגעות לידע הגנטי החדש הוא עודף המידע. בשלב שבו אין טיפול לחלק ניכר מהמחלות הגנטיות, מתעוררת שאלה מוסרית האם המידע המפורט מועיל או אולי דווקא מזיק לחולה¹⁹³. יש המכנים את התפוצצות המידע הגנטי כ'עריצות של המידע'¹⁹⁴, והוא בבחינת 'ויוסיף דעת יוסיף מכאוב'¹⁹⁵.

יש הסבורים, שאין למסור מידע מפורט יתר על המידה לנבדקים, כאשר משמעות הממצאים היא קשה עבורם, ולא קיימת דרך להתערב לתיקון המצב. זאת על סמך העקרון המוסרי המחייב למנוע נזק לזולת, וידיעת ממצאים עתידיים קשים ומסופקים עלולה לגרום לנזק נפשי ניכר לנשא, ולפיכך לטובתו מן הראוי שלא לגלות לו. לעומתם יש הסבורים, שעל פי עקרון האוטונומיה יש זכות יסוד לכל אדם לדעת

באוכלוסיה, שהרי מרבית גורמי התחלואה והתמותה השכיחים אינם תלויים בידע הגנטי. אדרבה, יש צורך להגביר את המודעות, המחקר וההתייחסות דווקא לגורמי התחלואה והתמותה שאינם קשורים ישירות לגנטיקה¹⁹⁰.

דילמות אתיות — הרבה מהבעיות האתיות 'השגרתיות' בענפי הרפואה האחרים, משותפות גם לענף הגנטיקה¹⁹¹. זה כולל שאלות כלליות בתחום מערכת יחסי חולה-רופא, ובתחום מדיניות הבריאות הכללית, וזה כולל שאלות ייחודיות, כגון גילוי מידע לחולה, הסכמה מודעת, משאבים מוגבלים, ניסויים רפואיים בבני אדם ובבעלי חיים, וסודיות רפואית. יחד עם זאת מציבה הגנטיקה המודרנית גם בעיות מוסריות חדשות ומיוחדות לענף זה, וכפי שיבואר להלן.

לאור ההתקדמות העצומה בגנטיקה המודרנית, ובעיקר לאור התקדמות תכנית הגנום האנושי וההנדסה הגנטית, מתעוררות בעיות חברתיות משמעותיות, כגון ניצול מידע גנטי לצרכים חברתיים לא-רפואיים, ושימוש בלתי הוגן ובלתי צודק במידע זה, אשר עלול לגרום לפגיעה בחירויות הפרט בתחומים שונים: הגבלה בהגירה, בביטוח חיים, בקבלה לעבודה, במערכת המשפט הפלילי, במערכת החינוך, באימוץ, ובגיוס לצבא. שימוש

[191] Springer-Verlag, 1989. ראה להלן. וראה בערכים באנציקלופדיה זו המתאימים לכל אחד מהבעיות המנויות כאן. [192] ראה ע' Annas GJ, — ראה [193] JAMA 270:2346, 1993. [194] tyranny of knowledge. [195] קהלת א יח.

[190] ראה Fost N, *Pediatr Clin N Am* 39(1):79, 1992. וראה סיכום עמדות של גנטיקאים בעולם על בעיות מוסריות שונות בפרקטיקה הגנטית בספר — Wertz DC and Fletcher JC (eds), *Ethics and Human Genetics: A Cross-Cultural Perspective*,

היא שונה מכל מחלה אחרת, ויש זכות לחברת הביטוח לדעת על כך, תוך שמירת הסודיות הרפואית המתחייבת. אכן אם מתגלית נטיה גנטית למחלה, שעצם הופעתה מוטלת בספק, או שהיא צפויה להתרחש בגיל מאד מבוגר, או שחומרתה לא ידועה, בכל אלו אין ליידע את חברת הביטוח. כמו כן בוודאי שאין זכות לחברת ביטוח לדרוש מידע על מצב של נשאות רצסיבית-הטרוזיגוטית, ובוודאי שאין לתת זכות לחברות ביטוח לחייב סיקור גנטי¹⁹⁸.

באופן דומה מתעוררת השאלה של מסירת מידע גנטי למעסיקים. מצד אחד יש למעסיקים עניין למנוע העסקתם של אנשים עם נטיה למחלות מסויימות, שכן הם עלולים לחלות במהלך עבודתם ובכך להפוך לנטל כלכלי על המעסיקים, או למנוע העסקתם של אנשים עם נטיה לרגישות מוגזמת לרעלנים שונים, כאשר מקומות עבודה מסויימים עלולים לגרום למחלתם של אנשים אלו. מאידך, סיקור גנטי כזה מהווה פגיעה בחירות הפרט ובחופש העיסוק. לפיכך מוסכמת כיום הגישה המוסרית הבאה, בדרך כלל אין להפלות לרעה עובדים או מחפשי עבודה על רקע של נטיה גנטית, שכן מבחנים כאלו אינם רגישים וסגוליים דיים כדי להוות בסיס להפליה כזו. כמו כן יכולים המעסיקים לדאוג לרווחתם של אנשים כאלו על ידי מעקב רפואי מסודר, ועל ידי הפחתת העומס של הרעלנים במקום העבודה. אכן, במקרים חריגים יש הצדקה

על עצמו כל מה שניתן לדעת, אף אם אין בידיעה משום תועלת נראית לעין, ורק הנבדק עצמו זכאי להחליט באופן אוטונומי אם ברצונו לוותר על המידע. לפי דעה זו, ההחלטה אם הידיעה מיטיבה עם החולה, או דווקא מזיקה לו, צריכה להיות החלטתו של החולה עצמו¹⁹⁶.

סודיות רפואית¹⁹⁷ — באופן עקרוני קיימת חובת סודיות בתחום הגנטי כמו בכל תחום רפואי אחר, ולפיכך אין לגלות את הממצאים לאדם או גוף אחר, פרט לנבדק עצמו, אלא אם כן הוא נתן רשות מפורשת לכך. מכאן שיש חובה מוסרית על המעבדות והגופים המדעיים המטפלים בחומר הגנטי לשמור על סודיות מלאה, ולאחסן את החומר הגנטי בשיטות שלא יאפשרו את הזיהוי של בעל החומר הגנטי. שמירת סודיות בתנאי מיחשוב וסיקור המוני היא מורכבת ודורשת התייחסות מיוחדת.

שאלה מיוחדת נוגעת להעברת המידע לחברות ביטוח. מצד אחד יש במסירת מידע כזה משום פגיעה ממשית בחירות הפרט ובזכויותיו, פגיעה בפרטיותו, לעתים גם פגיעה בבני משפחתו, ויכולה להיות אפליה על רקע גזעי, ומאידך יכולה להיות בהעלמת מידע כזה משום גרימת נזק לחברת הביטוח. סביר לומר, שאם מתגלה גן למחלה גנטית דומיננטית או רצסיבית-הומוזיגוטית, שיש לה השלכה וודאית ומוכחת על תוחלת החיים, אין

השיקולים בעד מסירת מידע גנטי לחברות ביטוח או נגדן — ראה, Harper PS, *Lancet* 341:224, 1993; *The Human Genome Project: Legal Aspects*, Vol III, Fundacion BBV, 1994

[196] על הבעיות המוסריות/משפטיות המיוחדות הנוגעות לגילוי מידע לילדים — ראה Wertz DC, et al, *JAMA* 272:875, 1994. [197] ראה ע' סודיות רפואית. [198] על

קיים חשש סביר שייגרם לו נזק ממשי ורציני אם המידע לא יימסר לו; שהמידע שיימסר יכלול אך ורק את מה שנחוץ למניעת הנזק, ולא מעבר לזה; שיש טיפול ידוע לפגם הנידון; שדרגת ההעברה התורשתית היא גבוהה²⁰¹.

בסקר של נשים יהודיות בארה"ב עלה כי מרביתן סברו שיש לחלוק מידע גנטי עם בני משפחת החולה עם הממצא הגנטי בתנאי שיש לממצאים אלו השלכות טיפוליות; רק אם החולה מסרב במפורש למסור מידע כזה לבני המשפחה, יש להתחשב בדעתו²⁰².

בעיות מוסריות מיוחדות לענף הגנטיקה

דטרמיניזם גנטי — ברמה רעיונית-עקרונית יש הסבורים, שהמטען הגנטי הוא דטרמיניסטי, היינו הוא קובע בהכרח את התוצאות של המצב הפיסי, ואף את המצב ההתנהגותי של האדם. בעלי סברה זו רואים במטען הגנטי את חזות הכל, המכתיב מראש וללא יכולת התמודדות את תכונות האדם ואת התנהגותו. הנחה זו היא בלתי סבירה, שכן היא מערערת את כל היסודות של חברה בעלת משטר מוסרי וחוקי. להנחה זו יש תוצאות חברתיות מרחיקות לכת, שכן בדרך זו אין עוד מקום לבחירה חופשית, ואין כל הצדקה מוסרית לשיטות חינוכיות, ולמערכות של שכר ועונש. גישה כזו

למניעת העסקתם של אנשים מסויימים במקומות עבודה מסויימים. זאת אם נתקיימו התנאים הבאים: המחלה צפויה להתפתח במהירות רבה, כך שלא יהא סיפק בידי המעסיקים להעניק מעקב רפואי וטיפול מונע נאות; או כאשר סילוק הרעלנים המיוחדים לאותם אנשים הוא יקר ביותר; או כאשר המבחן הגנטי מתברר כאמין ביותר מבחינת סגוליותו ורגישותו; או כאשר הנטיה הגנטית מתבררת כמיוחדת ביותר לסוג הרעלנים המצוי באותו מקום עבודה. וכל אלו בתנאי שהסיקור הגנטי נעשה בהסכמתו המודעת של המועסק או של מחפש העבודה¹⁹⁹. עוד יש הסבורים, שלאחר שהתקבל עובד לעבודה במקום מסויים, חלות עליו החובות לבצע את עבודתו כהלכה, ולא לפגוע באינטרסים החוקיים של מעסיקו. לפיכך בנסיבות מסויימות ניתן לדרוש מן העובד לעבור בדיקות רפואיות, ובתוכן גם בדיקות גנטיות²⁰⁰.

שאלה נוספת נוגעת למסירת המידע לבני משפחה העלולים להפיק תועלת ממנו, או העלולים להינזק בהיעדר המידע, וכן מסירת מידע ביחס למאומצים, שלא יודעים פרטים רפואיים על הוריהם הביולוגיים. יש הסבורים, שהדבר מותר רק אם התקיימו מספר תנאים: הדרך המוסרית ביותר היא לקבל את הסכמת הנבדק עצמו לגילוי המידע הנחוץ. אכן, אם הנבדק מסרב לכך, מותר לגלות את המידע לקרוב משפחה רלוונטי רק אם

סודיות רפואית. [200] ראה — א. כרמי, מכתב לחבר, סב(12):11, 2000. [201] וראה ניתוח משפטי על המצב בארץ במאמר — ק. וינברג, רפואה ומשפט ל:56, 2004. [202] Lehmann

[199] ראה — Council on Ethical and Judicial Affairs, AMA, JAMA 266:1827, 1991; President's Commission .. Screening and counseling ..., pp. 42-47. וראה עוד בע'

מנוגדים, ולעתים מגבילים בדרגות שונות. יתר על כן, המטען הגנטי הוא רק אחד מתוך מכלול סיבות וגורמים לתוצאה סופית של תכונות, מידות והתנהגויות. הסביבה, החינוך, המוטיבציה, התעסוקה, ונתונים אחרים הם בעלי השפעה רבה על העיצוב הסופי של תכונות והתנהגויות²⁰⁴. מרבית החוקרים כבר הגיעו למסקנה כי בכל הנוגע להתנהגות ומנת מישכל קיים שילוב בין הנטיה הגנטית לבין השפעות סביבתיות מגוונות²⁰⁵. צורות שונות של פיגור שכלי בדרגות שונות ובשילובים שונים עם הפרעות במערכות אחרות הוכחו כתורשתיות, וחלק מהן אף זוהו באופן ברור מבחינה גנטית. יחד עם זאת, גם בחלק גדול ממצבים כאלו יש השפעה של הסביבה לטוב ולרע. רק במקרים חריגים יכול להיות מצב של דחף בלתי נשלט, שלעתים מוכתב על ידי מצב גנטי, שאז פעולה שלילית איננה בר-ענישה²⁰⁶. אכן, גם במקרים אלו אין בעובדה שיחיד מסויים נושא תכונה שאיננה ניתנת לשליטה על ידו משום הצדקה חברתית של אותה פעולה. למשל, אם יוכח שאדם רצח או גנב בגלל נטיה גנטית מוכחת ובלתי ניתנת לשליטה על ידו, אין בכך משום הצדקת פעולות כאלו באופן חברתי. יש, איפוא, להבדיל בין נטיה לתכונה או להתנהגות ובין קביעה מכרעת לכך²⁰⁷.

תשפיע בצורה קיצונית על תפיסת האישיות והאחריות האישית. אכן אין ספק, שהנחה זו היא שגויה ומוטעית, והיא בוודאי מנוגדת תכלית ניגוד מבחינת ההשקפה היהודית²⁰³. יש אמנם נתונים גנטיים אשר מכתיבים את התוצאה ללא יכולת שינוי, אך אלו מתייחסים אך ורק למצב רפואי-פיסי. היינו, יש שגורם גנטי קובע באופן מוחלט שנושא הגן הפגום יחלה במחלה מסויימת, וללא תיקון הגן הפגום הוא אכן יחלה באותה מחלה. אך אין הדבר נכון ביחס לנתונים גנטיים המכתיבים רק נטיה למצב מסויים, כגון נטיה למחלה ממארת, ובוודאי שאין הוא נכון ביחס לתכונות והתנהגויות אנושיות. כיום יש בידינו רק נתונים אפידמיולוגיים הנוגעים לפיזור תכונות ונטיות גנטיות בתחומי ההתנהגות, כגון מחקרים על תאומים זהים ולא-זהים, מחקרים על מאומצים וכיו"ב. אכן, אף אם בעתיד יתכן שיימצאו גנים מיוחדים לתכונות והתנהגויות שונות, כגון גן לתוקפנות, למשכב זכור, להשמנה, לאינטליגנציה וכיו"ב, הרי שעצם הגילוי של נטיה גנטית להתנהגות חריגה, או למידה מגונה, איננה מכתובה בהכרח שכך תהא התוצאה הסופית. שכן מבחינה מדעית ידוע שבמצבים רבים יש מטענים גנטיים אחרים, שאף להם יש השפעה על אותן התכונות, אך בכיוונים שונים – לעתים

[205] Plomin R and Neiderhiser J, — ראה *Intelligence* 15:369, 1991; Chipeur HM, et al. *Intelligence* 14:11, 1990 [206] היינו tendencies and traits versus irresistible urges והוא בבחינת 'אונס רחמנא פטריה' (ב"ק כה ב). [207] היינו genetic predisposition versus genetic predetermination. ראה עוד על שלילת

.LS, et al, *Am J Med* 109:705, 2000 [203] ראה לעיל הע' 186 ואילך. וראה עוד הרב ש. אבינר, חוב' אסיא סא-סב, תשנ"ח, עמ' 43 ואילך. [204] ראה למשל — Gershon ES, — *Arch Gen Psychiat* 52:900, 1995; Benjamin J and Gershon ES, *Biol Psychiat* 40:313, 1996. וראה עוד לעיל הע' 186 ואילך.

גישות להשבחת הגזע בראשית המאה ה-20 קבלו השראה בעיקר מתיאוריית ההתפתחות של דרווין²¹¹, ומהתפתחות של הגנטיקה המודרנית בעקבות חידושי של מנדל²¹². אכן מאז שהנאצים השתמשו במינוח זה בצורה קיצונית עוד יותר הוא נדחה משימוש, ואיננו נחשב לבסיס מוסרי לייעוץ גנטי²¹³.

יש המבחינים בין שימושים בגנטיקה המודרנית לצורכי טיפול לעומת שימושים לצורכי השבחה. שימוש טיפולי מותר ככל התערבות רפואית, בעוד ששימוש לצורכי השבחה אסור, כי אין זה בגדר תיקון מחלה, פגם או מום. אכן, ההבדלים בין השימושים הללו הלכה למעשה מובנים בקצוות, אך מטושטשים במצבי ביניים שונים, והבחנה כזו הולכת ונעשית קשה יותר ככל שהאפשרויות גדלות והולכות. יש הטוענים שלאור העובדה שטיפולים המיועדים למניעת מחלות אף הם נכללים בטיפולים הרפואיים המותרים, הרי שקשה

השבחת הגזע²⁰⁸ — הטכנולוגיות החדשות של הגנטיקה המודרנית עלולות להביא להתפתחות תורות ושיטות להשבחת הגזע. תיאוריה זו מאמינה בשיפור ושיכלול המין האנושי על ידי עידוד ילודה של קבוצות בעלות יכולת פיסית ו/או שכלית גבוהה, וצמצום הילודה של שכבות אוכלוסיה הנחשבות לנחשלות. בארה"ב היתה תנועה חזקה להשבחת הגזע בראשית המאה הנוכחית, שמטרתה היתה להביא לילודת ילדים בריאים מבחינה תורשתית, ואשר פעלה להפעלת חוקים של פיקוח על נישואין ועל ילודה, עיקור, והגבלות הגירה, ואף פיתחו שיטות של ייעוץ גנטי בכיוונים אלו, כגון הטפה שנשים תיתעברנה מזרע של אנשים בעלי 'תכונות חיוביות', עם רשימת אישים שמהם צריכים לקחת תאי זרע²⁰⁹. גם במדינות רבות אחרות באירופה, בקנדה, באמריקה הלטינית ובאסיה היו תנועות שפעלו לעיקור נשים שילדו ילדים עם פגמים תורשתיים²¹⁰.

BioScience 20:346, 1970; President's Commission .. *Slicing life*, p. 68, n. 24. Kevles DJ, *BMJ* 319:435, — [210] ראה [211] ראה מבוא ד — תורת הבריאה 1999. ותיאוריית ההתפתחות. [212] ראה לעיל ברקע ההיסטורי. על ההנמקות לחיוב האויגניקה ראה במאמר 1999, Kevles DJ, *BMJ* 319:435, [213] ראה Ludmerer KM, *Genetics and American Society: A Historical Appraisal*, John Hopkins University Press, Baltimore, 1972; President's Commission .. *Screening and counseling ...*, p. 10 Murphy EA, *Mayo Clin Proc* — ראה [214] ראה 1978, 53:655. וראה באנציקלופדיה של השואה, כרך א, עמ' 118 ואילך, על הניצול הקיצוני לרעה של תיאוריות ושיטות להשבחת הגזע על ידי הנאצים.

הגישה הדטרמיניסטית הגנטית בתחום המשפטי The Human Genome Project: Legal — בספר — Aspects. Vol 1-2, Fundacion BBV, 1994. Eugenics [208]. מילה מורכבת משתי מילים יווניות — eu = טוב; gennan = יצירה. המושג הוטבע לראשונה בשנת 1883 על ידי פרנסיס גלטון, בן-דודו של דארווין. על תולדות האאוגניקה ראה בהרחבה בספר — מ. גראור וד. גראור, אאוגניקה: השבחת האיכות התורשתית של האדם, ספריית אוניברסיטה משודרת, הוצאת משרד הבטחון, 1992. [209] המדען שהטיף לשיטה זו בתוקף רב היה הרמן מולר בשנות ה-60 של המאה ה-20 — Muller HJ, Means — and Aims in Human Genetic Betterment, In: Sonneborn TM (ed): *Control of Human Heredity and Evolution*, Macmillan, 1965, p. 100. ראה על שיטותיו הבעיותיות — Allen GE,

נוגעת לשאלה אודות זכותם של המפתחים והממציאים שינויים גנטיים לרשום את חידושיהם כפטנט.

יש הסבורים, שליחיד יש בעלות מלאה על חומר גנטי הנלקח מגופו, ויש לשמר את זכותו בכל מצב ובכל מקרה להכריע מה ייעשה בחומר זה²¹⁶; יש הרואים ברישום פטנט על חומר אנושי משום סחר בחלקי אדם, ומשום פגיעה בכבוד האדם ובאוטונומיה שלו²¹⁷. לעומתם יש הסבורים, שמידע כללי על גנים, ללא זיהוי האדם ממנו נלקחה הדגימה, היא נחלת הכלל, ואין לפרט בעלות על החומר הזה. לפיכך, כאשר רוצים לבצע מחקר גנטי על רקמות מאוחסנות שהן אנונימיות לחלוטין, ולא ניתן כלל לזהות את מקורן, מותר לבצע עליהן מחקר, גם ללא הסכמה מודעת²¹⁸. אכן, כאשר המידע עלול לפגוע בבעלים של החומר, או כאשר החומר ניתן לזיהוי, ובכך לפגוע בסודיות הרפואית של הפרט, אין לעשות בו שימוש אלא בהסכמת בעל הדגימה²¹⁹. בית המשפט העליון של מדינת קליפורניה קבע, שאין לאדם כל זכות קניינית על רקמות שהוצאו מגופו לצרכים טיפוליים (כגון כריתת טחול רפואית), או שנלקחו ממנו ללא כל

להבחין בין טיפולים גנטיים המיועדים לטיפול מניעתי מותר לבין טיפולים כאלו שמביאים למניעת מחלות, אך הם נעשים בדרך של השבחת התכונות הגופניות של האדם. יתר על כן, הגדרת "הנורמלי" ביחס לתכונות שונות היא בעייתית, ולא תמיד מובנת ומוסכמת. למשל, העלאת הכושר השכלי מ-120 נקודות במנת המשכל ל-140 נקודות הוא בבחינת השבחה; לעומת זאת העלאת הכושר השכלי מ-60 נקודות מנת משכל ל-120 נקודות הוא בבחינת רפוי מצב של פיגור שכלי. אך באותה מידה יתכן שאנשים המעוניינים לעבוד בתחומים אקדמיים מסויימים עם צורך במנת משכל גבוה יראו במנת המשכל "הנורמלית" מגבלה רפואית שניתנת לשיפור²¹⁴.

בעלות על חומר גנטי — החוקרים
חלוקים בדעתם בשאלת הבעלות על רקמה אנושית. כאשר נלקחת דגימה של רקמה בניתוח, או כאשר היא נלקחת לצורך בדיקות גנטיות או אחרות בדרכים שונות, האם הן שייכות לאדם ממנו הן נלקחו, או שאין לו בעלות על כך²¹⁵? השאלה נוגעת לשימוש שמותר או אסור לעשות בחומר כזה לצורכי מחקר או טיפול, והיא אף

כספיים מהתגלית הזו — Moore vs Regents of University of California. California Supreme Court [1990] 793P2d:479 [216] ראה — van Leeuwen E and Hertogh C, *J Med Philo* 17:381, 1992; Knoppers BM, *Med Law* 12:573, 1993. [217] ראה על הדעות השונות The Human Genome Project: — Legal Aspects, Vol II, Fundacion BBV, Clayton EW, et al, *JAMA* [218] 1994. Curran — [219] 274:1786, 1995. [219] וראה גם — WJ, *N Engl J Med* 324:998, 1991.

[214] ראה בנידון — Anderson WF, *J Med Philo* 14:681, 1989; Gardner W, *J Med Philo* 20:65, 1995; Juengst ET, *J Med Philo* 22:125, 1997; Parens E, *Hastings Cen Rep* Suppl Jan-Feb 1998 [215] ראה — Hannig — VL, et al, *Am J Med genet* 47:257, 1993; Nature Reports, *Nature* 371:363, 1994; Brahams D, *Lancet* 352:166, 1998. בית משפט בארה"ב פסק שאין האדם בעלים על חלק מגופו שהוצא בגין גידול, גם אם החוקרים הצליחו להפיק ממנו תרופה, והפיקו רווחים

וניצול של גופים אינטרסנטיים על חשבון הציבור. במידה ויתבצע פיקוח ציבורי יעיל, והבקרה תהיה מוגדרת ומחייבת, ובמידה והמאגרים יהיו נחלת הציבור וינהלו על ידי גופים ציבוריים ולא מסחריים, ניתן למזער חלק גדול מהקשיים האתיים.²²²

סבל (כגון דם או זרע), וכי יש זכות למדענים לרשום כפטנט חידושים מדעיים על רקמות כאלו.²²⁰ כמו כן הכירו בית המשפט העליון בארה"ב ומשרד הפטנטים הפדרלי האמריקאי בזכותם של מדענים לרשום כפטנט יצירת בעלי חיים שעברו הנדסה גנטית.

סיקור גנטי המוני – סיקור כזה יכול להיעשות במטרה קלינית-יישומית או במטרה מחקרית. כאשר מדובר בסיקור המוני למטרה קלינית-יישומית יש שממצאים גנטיים המתגלים בדרך זו מועילים לקבל החלטות מעשיות, כגון טיפול מונע בתוצאות המחלה או הפגם התורשתי, או מניעת נישואין בין נשאים רצסיבים-הטרוזיגוטים לאותה מחלה. לפיכך ידיעתם היא לתועלת. אך הרבה מהשינויים הגנטיים המתגלים כיום מבטאים רק נטיה לתחלואה, מבלי לדעת אם האדם הספציפי נשא-הגן הפגום אכן יחלה, ואם יחלה – מתי יחלה, כגון במחלות ממאירות שונות, ואף אם יודעים שיחלה, יש מחלות רבות שאין אפשרות לסייע לו ברפוי ובטיפול.²²³ יתר על כן,

ולעומתם קבוצת אנשי דת נוצרים בארה"ב יצאה נגד החלטות כאלו, ובוודאי ככל שהדבר נוגע לבני אדם, והביעה התנגדות נחרצת לכל צורה של בעלות לצורכי מסחר על כל חומר אנושי.²²¹

אוספים גדולים של דנ"א ומאגרי מידע גנטי – מבחינה מדעית יש משמעות לחקר גנטי של אוכלוסיות גדולות באוספים גדולים על מנת ליצור מיתאם בין שינויים לגנטיים לבין מחלות מוגדרות. מאחר וקביעות כאלו הן סטטיסטיות, יש צורך בדגימות רבות על מנת לאשש קשרים כאלו. אכן אוספים כאלו מעוררים דילמות אתיות בתחום הפגיעה בזכויות הפרט, הפגיעה בסודיות, קשיים בהסכמה מדעת, ובעיות מיסחור

הבעיות האתיות הכרוכות באוספים גדולים של דנ"א – ראה, Annas GJ, *JAMA* 286:2326, 2001; Beskow LM, et al, *JAMA* 286:2315, 2001; Issa AM, *Nature Rev* 1:300, 2002 על הצעות מעשיות לפתרון הבעיות – ראה דו"ח הוועדה המייעצת לביואתיקה של האקדמיה הלאומית הישראלית למדעים בראשות פרופ' מ. רבל, על אוספים גדולים של דגימות דנ"א ומאגרי נתונים של מידע גנטי מהאוכלוסיה, דצמבר 2002. [223] דוגמא לכך – מחלת הנטינגטון (ראה לעיל הע' 51), ומחלת אלצהיימר (ראה לעיל הע' 61). על הבעיות המוסריות בסיקור גנטי של מחלת הנטינגטון ראה – Huggins M, et al,

[220] ראה – Curran WJ, *ibid.* וראה עוד – Annas GJ, et al, *The Genetic Privacy Act and commentary*. Publication of the Health Law Department, Boston University School of Public Health, 1995 וראה על הגישות בנידון בבריטניה – Nuffield Council on Bioethics, *Human Tissues: Ethical and Legal Issues*. London, 1995; Start RD, et al, *BMJ* 313:1366, 1996. [221] ראה – President's Commission .. *Slicing Life*, 1982, pp. 95-96; News, *BMJ* 310:1351, 1995. וראה עוד בהרחבה במאמר – ש. שויד, רפואה ומשפט 105:1, 2004. וראה לעיל הע' 168. [222] על

לפיכך, עומדת שאלה מוסרית כבדת משקל: האם ראוי לבצע בדיקות סיקור המוניות, הן במטרה קלינית לחפש נשאות, והן במטרה מחקרית, האם מוצדקת ההשקעה הכלכלית במאמצי סיקור המוני כגון אלו, והאם מוצדק לגלות לכל נבדק על הממצאים השונים, גם כשהם חמורים ולא ניתן לעשות דבר לתיקונם²²⁷.

על מנת לצמצם את הפגיעה בחירויות הפרט יש צורך בשיטות קפדניות של שמירת סודיות, ושיטות להגנה על צנעת הפרט והפרטיות של היחידים הנבדקים ושל בני משפחתם.

סיקור גנטי המוני בדרך כלל מתייחס למציאת נשאים למחלות שונות בקרב האוכלוסייה. אי-הבנה של מושג הנשאות עלול לפגוע בנשאים ולהפלותם לרעה בתעסוקה, בביטוח, בצבא, ובנישואין²²⁴.

שאלה מיוחדת נוגעת לסיקור המוני של יילודים וילדים, שלגביהם נדרשת זהירות מיוחדת, שכן אין הילדים מסוגלים לתת הסכמה מודעת²²⁵. נושא ייחודי נוסף נוגע למתבגרים, והשאלה היא מי צריך להיות שותף בתהליך קבלת ההחלטה וההסכמה מדעת – ההורים, המתבגרים או שניהם²²⁶.

בדרך כלל אין לבצע סיקור גנטי המוני בכפיה. סיקור גנטי חייב להיעשות רק ברצון ובהסכמה של הנבדקים. מטרת הסיקור היא לאפשר ליחידים לדעת על מצבם התורשתי, על מנת שיוכלו לקבל החלטות אישיות ביחס למצב בריאותם ולהמשך פוריותם, ודבר זה צריך להיעשות באופן רצוני וחפשי. אין להצדיק סיקור גנטי המוני שלא-מרצון הנבדקים על מנת לשפר את מצב הבריאות החברתי-הכללי,

בעיות אתיות מגוונות וייחודיות נוגעות למחקר אפידמיולוגי בתחום הגנטי. הבעיות העיקריות נוגעות לקבוצות המחקר הנבחרות, לגילוי מידע על תוצאות, לשמירת הסודיות והאנונימיות של הנחקרים, לדרגת הוודאות של הממצאים, להשלכות שיש לממצאים מחקריים על יישומים קליניים עתידיים, להסכמה מדעת, להשלכות נפשיות/חברתיות על הנחקרים, ולמיסחור התוצאות והממצאים.

President's Commission .. *Screening and counseling* .., p. 31-35 [225] ראה – Ross LF and Moon MR, *Arch Pediatr Adolesc Med* 154:873, 2000; Fryer A, *Arch Dis Child* 83:283, 2000; Nelson RM, et al, *Pediatrics* 107:1451, 2001 [226] ראה – Elger BS and Harding TW, *Arch Pediatr Adolesc Med* 154:113, 2000 [227] ראה בנידון – Hoedemaekers R, et al, *J Med Ethics* 27:135, 1997; Holtzman NA and Andrews LB, *Epidemiol Rev* 19:163, 1997; Gill M and Richards T, *BMJ* 316:570, 1998; Annas GJ, *N Engl J Med* 342:1830, 2000

Am J Hum Genet 47:4, 1990; Chapman MA, *Am J Hum Genet* 47:1, 1990; Harper PS, *BMJ* 307:397, 1993. על הבעיות הפסיכולוגיות של גילוי גנטי מוקדם של מחלת הנטינגטון – ראה Wiggins S, et al, *N Engl J Med* 327:1401, 1992. על הבעיות המוסריות בסיקור גנטי למחלת אלצהיימר ראה – Kahn J, *Geriatrics* 52(Suppl 2):S30, 1997; Roses AD, *Arch Neurol* 54:1226, 1997 [224] על הבעיות האתיות הכרוכות בסיקור גנטי המוני, בעיקר כשמדובר בנשאות רצסיבית ולא במחלה ממשית – ראה Lappe M, et al, *N Engl J Med* 286:1129, 1972. וראה בהרחבה ב-

או נימוקים חברתיים-פוליטיים דומים. שונות (נשים, יהודים, שחורים, כפריים, נכים וכיו"ב) בגין ממצאים גנטיים שלעיתים אין להם משמעות מעשית. האפליה עלולה להתבטא בתעסוקה, בנישואין, בביטוחי בריאות וחיים, בשירות בצבא וכיו"ב.

הנדסה גנטית – בעצם שיטת ההנדסה הגנטית אין מרכיב מוסרי שלילי מהותי, שכן המדע כשלעצמו הוא אדיש מבחינה מוסרית. יתר על כן, ההנדסה הגנטית צופנת בחובה יתרונות רבים לבני אדם, בגין יכולתה לרפא מחלות גנטיות שונות, ובגין יכולתה להביא לייצור מסחרי של חומרים נחוצים לבני אדם. אכן לתוצאות השימוש בשיטה זו יכולות להיות בעיות מוסריות-חברתיות-דתיות כבדות משקל, שכן השיטה טומנת בחובה סיכונים שונים, כגון יצירת זנים אלימים במיוחד של נגיפים וחיידקים, שאף עלולים לשמש בידי שליטים עריצים כנשק ביולוגי קטלני, ושימוש לרעה בשינוי תכונות אנושיות²³², ובעיות אחרות שטרם התבררו. לפיכך יש צורך בפיקוח הדוק ובהכוונה קפדנית של המחקר והשימוש בטכנולוגיה רבת-עוצמה זו.

עם התחלת פיתוח שיטות ההנדסה הגנטית²³³ התכנסו מספר גופים לאומיים ובינלאומיים במטרה להגדיר את המותר

במרבית המדינות המערביות קיימת חובה לסקירת כל התינוקות למחלות תורשתיות שכיחות²²⁹. השאלה המוסרית היא מה לעשות כאשר הורים מתנגדים לבדיקה זו? האם זכות החברה לכפות את הבדיקה, כדי לאפשר טיפול מוקדם ויעיל במחלה, ולמנוע נכות מוחית קשה המתרחשת בילדים שלא אוכחחו ולא טופלו בינקותם, או האם צריך לכבד את עקרון האוטונומיה של ההורים, ולכבד את סירובם לבדיקות כפויות²³⁰. מודל דומה יכול להתרחש בכל מחלה גנטית, והשאלה איפה מוצב הגבול בין בדיקות סקירה כפויות לבדיקות מוסכמות בלבד²³¹.

אפליה אישית/קבוצתית – מחקרים וניסויים גנטיים עלולים להטיל תוויות שליליות על אישים, משפחות, קבוצות אתניות, קבוצות גיאוגרפיות או קבוצות שונות אחרות. עקב כך עלולים תוצאות של סיקורים גנטיים או מחקרים גנטיים לגרום לאפליה נגד קבוצות אוכלוסיה

.Wertz DC, et al, *JAMA* 272:875, 1994 [232] 'תיסמונת פרנקשטיין'; היינו הסיפור הפיקטיבי של יצירת מפלצת במעבדה על ידי ד"ר פרנקשטיין, והוא בבחינת 'גולם שקם על יוצרו' – ראה, Gaylin W, *N Engl J Med* 297:665, 1977; President's Commission .. *Slicing life*, 1977; [233] pp. 14-17 ראה לעיל בחלק ההיסטורי

President's Commission .. *Screening [228] and counseling ..*, pp. 47-59 כמו [229] פנילקטונוריה – phenylketonuria = PKU (ראה לעיל הע' 58). [230] ראה – Annas GJ, *Am J Public Health* 72:1401, 1982; Faden RR, et al, *Am J Public Health* 72:1396, 1982. [231] בעניין בדיקות סיקור גנטי בילדים – ראה

בגלל הפוטנציאל השלילי הטמון בהם לדורות²³⁸.

קיימת אפשרות פוטנציאלית ליצירה גנטית של בעלי חיים חדשים שהם כלאיים מתערובת של בעלי חיים שונים, ואפילו אפשרות ליצירת כלאיים בין אדם לבין בעל חיים. אמנם גם בעבר וגם כיום מייצרים בני אדם כלאיים של בעלי חיים כמו פרד, אך אילו אינם מסוגלים לפרות ולרבות, ולפיכך אין להם המשכיות, מה שאין כן המצב הפוטנציאלי של יצירת כלאיים בשיטות הנדסה גנטית, שעשויים להיות בעלי כושר רבייה. בעיקר דוחה מבחינה מוסרית-חברתית, ובוודאי מבחינה דתית, האפשרות ליצירת כלאיים של אדם עם בעלי חיים. פעולה כזו היא חציית כל הגבולות המקובלים של חברה אנושית מתוקנת, עם כל האפשרויות של 'גולם הקס' על יצורו, ובוודאי סתירה לגזירת מלכו של עולם בדבר יצירת המינים הקבועים בעולם. אי לכך ישנה המלצה חד-משמעית להימנע לחלוטין ממחקרים בתחום זה²³⁹.

טיפול גנטי — מספר גופים מקצועיים בעולם המערכי דנו בהיבטים המוסריים השונים של הטיפול הגנטי. מרבית החוקרים סבורים, שהתועלת הטמונה בטכנולוגיה טיפולית זו עולה לעין ערוך על הנזק הצפוי.

ואת האסור במחקר זה, ובעיקר להגדיר את הסכנות הטמונות במחקר זה, ואת דרכי המניעה שלהם. בשנת 1976 התפרסמו הנחיות מחקר מפורטות על ידי המכונים הלאומיים לבריאות של ארה"ב²³⁴, אשר חייבו את כל הגופים החוקרים בתחום זה בארה"ב. מאוחר יותר דנו גופים שונים בארה"ב בהיבטים המוסריים, החברתיים והמשפטיים של טכנולוגיה חדישה זו, ופרסמו המלצות והנחיות שונות בנידון²³⁵. הדיונים המוקדמים בהיבטים המוסריים, הליווי המוסרי של כל שלבי המחקר, וההגבלות שהוטלו על החוקרים מראשית הדרך בתחום המחקר הגנטי והטיפול הגנטי הוא ראשון ומיוחד מסוגו. שכן בעבר באו הדיונים המוסריים והמשפטיים רק אחרי ההתפתחויות וההמצאות המדעיות ולא לפנין או במקביל להן.

עם התפתחות והתקדמות המחקר בתחום תכנית הגנום האנושי הוחלט מלכתחילה ללוותו מבחינה מוסרית, משפטית וחברתית, לבחון את ההשלכות של התכנית הזו על היבטים אלו, לאתר ולזהות בעיות בתחומים אלו, ולטפל בהם בהתאם בצורה מסודרת²³⁶.

העקרונות המוסריים של שלבי הניסוי של הנדסה גנטית זהים לכל ניסוי בבני אדם²³⁷, ואף דורשים יתר תשומת לב

Medicine and Jewish Ethics, 1986, p. 173ff
[236] דרפי SJ, *Arch Pathol Lab* — ראה
[237] *Med* 117:466, 1993 ראה ע' נסויים
רפואיים בבני אדם. [238] ראה — Grobstein
C and Flower M, *Hastings Cen Rep* 14:13,
President's — [239] 1984.

ובחלק המדעי. [234] National Institutes of
President's — Health = NIH [235] ראה
Commission .. *Slicing life*, pp. 10-12;
Fletcher JC, *Hum Genet Ther* 1:55, 1990;
Juengst E, *Hum Gene Ther* 1:425, 1990
Rosner F, *Modern* — ראה עוד בספר

רבים בעתיד²⁴². מבחינה רפואית יש יתרון לטיפול גנטי גרמינלי על פני טיפול גנטי סומטי בכך שהתיקון חל על כל תאי הגוף הנגזרים במחלה, ולא רק על קבוצת התאים המטופלים בשיטה הסומטית, וטיפול זה יעיל יותר וחסכוני יותר. כמו כן יתכן שבדרך כזו ניתן לחסל מחלות תורשתיות מכלל האוכלוסיה, כולל מחלות שההתבטאות הקלינית שלהן חלה בגילאים מבוגרים, כמו מחלת אלצהיימר. אכן הבעיות המוסריות הנוגעות לטיפול זה הן חמורות ורבות: כיום יש בעיות טכניות ניכרות בהפעלת הטיפול הזה, ויתכן שייגרם נזק ניכר למטופלים²⁴³; טעות יכולה להיות קבועה ומועברת לדורות, ללא יכולת שליטה; הטיפול יכול להיות יעיל רק בשלבים הראשונים של חלוקת הביצית המופרית, ובשלב זה כמעט בלתי אפשרי לדעת איוו ביצית 'חולה' וזקוקה לטיפול; טכניקה זו יכולה בקלות להתפתח לשיטה להשבחת הגזע, על כל ההשלכות השליליות של שיטה זו. לפיכך בשלב זה יש המלצה חד-משמעית להגביל את המחקר בתחום זה²⁴⁴. יש מי שהשווה את התפתחות היכולת לעשות מניפולציה

טיפול גנטי סומטי, היינו התמרת גנים פגועים בגנים תקינים בתאי הגוף ולא בתאי הרבייה (ביצית וזרע), אין בו באופן עקרוני בעיה מוסרית, ואין הוא שונה באופן עקרוני מכל טיפול רפואי אחר. כאשר נשמרות המטרות הנכונות של טיפול גנטי בקפדנות, יכול להיות לטיפול כזה יתרון ניכר על פני רוב הטיפולים הרפואיים הקיימים כיום²⁴⁰. יחד עם זאת יש להתחשב בסיכונים הטמונים בטיפול זה, כאשר דווחו מספר מקרי מוות הקשורים בטיפולים ניסויים כאלו²⁴¹. אכן, קיימת בעיה בהגדרת 'טיפול' גנטי, שכן לעתים קשה להבדיל בין מצב רפואי בלתי תקין הדרוש טיפול, לבין מצב לא-רפואי שניתן לשינוי באמצעות מניפולציה גנטית, כגון האם מוצדק שינוי גנטי באדם נמוך-קומה? האם מוצדק שינוי גנטי להעלאת מנת המיטוכונדריון מעל הגבולות התקינים? וכיו"ב.

לעומת זאת טיפול גנטי גרמינלי, היינו שינויים בתאי הרבייה, מעורר בעיות מוסריות כבדות משקל, לאור האפשרויות למניפולציות גנטיות שישפיעו על דורות

Science 262:533, 1993; Danks DM, *Hum Gene Ther* 5:151, 1994. וראה עוד בספר – Walters LL and Palmer JG, *The Ethics of Human Gene Therapy*. Oxford University Press, 1997. [243] ראה – Commission .. *Slicing life*, pp. 45-49 Bankowski Z and Capron AM – [244] (eds), *Genetics, Ethics, and Human Values*. Geneva, CIOMS, Proceedings of the XXIVth CIOMS Conference; President's Commission ... *Slicing life*, pp. 45-49 פאולוס השני הודיע על הסכמתו לטיפול גנטי סומטי, אך על איסור מוחלט מבחינה

.Commission .. *Slicing life*, pp. 56-60 Clothier C, *Report of the – [240] Committee on the Ethics of Gene Therapy*, London, HMSO, 1992; Anderson WF and Fletcher JC, *N Engl J Med* 303:1293, 1980 כך היא גם עמדת הנצרות הקתולית, כפי שהובעה על ידי האפיפיור יוחנן פאולוס השני – Scully – [241] Origins, Nov 4, 1982 .SP, *Clin Orthop* 379 Suppl:S55, 2000 [242] על ההיבטים האתיים של טיפולים כאלו ראה – Zimmerman B, *J Med Philos* – 16:593, 1991; Davis DM, *Hum Gene Ther* 3:361, 1992; Wivel NA and Walters L,

בגרעין תא הרבייה ליכולת הקיימת למניפולציה גרעינית של האטום – בשני המקרים יכולה להיות תועלת, אך האסון העלול להיגרם על ידיהם הוא כה חמור, שיכול להשמיד את העולם²⁴⁵. לעומת זאת יש הסבורים, שתהיה הצדקה למחקר בתחום הטיפול הגנטי בתאי רבייה, אך רק אחרי שיתמלאו לפחות שלושה תנאים: יירכש ניסיון רחב וחיובי בטיפול גנטי סומטי, שיוכיח יעילות ובטיחות של הטיפול; יבוצעו ניסיונות חיה נרחבים, שיוכיחו את היעילות והבטיחות של טיפול גנטי בתאי רבייה; יתקיים דיון ציבורי רחב, ויפותחו אמצעי פיקוח נאותים על הניסיונות ועל היישום של טיפול גנטי בתאי רבייה²⁴⁶.

ז. רקע משפטי

חוק מידע גנטי – ראה נספח 2 לערך זה.

על השימוש במרכיבים תורשתיים לקביעת אבהות או לזיהוי פושע – ראה ערך אבהות.

תורשה – נספח

נספח א: רשימת מחלות תורשתיות, ששכיחותן גבוהה במיוחד אצל יהודים¹

מחלות תורשתיות שכיחות

מוצא

אשכנזים

Abetalipoproteinemia, Bloom Syndrome, Canavan disease, certain clotting factors deficiencies, familial dysautonomia (Riley Day disease), dystonia muscularum deformans, Gaucher disease type I, Fanconi's anemia, familail hypercholesterolemia, 21-hydroxylase

Ethical, Religious, and Policy Issues, American Association for the Advancement of Science, September 2000 – וראה עוד – Simonstein FF, *IMAJ* 6:652, 2004
 Goodman RM, *Genetic disorders – [1] among the Jewish people*, Baltimore, 1970;
 Livshits G, et al, *Am J Human Genet* 49:131, 1991;
 Bonne-Tamir B and Adam A, *Genetic diversity among Jews, Diseases and markers at the DNA level*, New York, 1992;
 Zlotogora J and Leventhal A, *IMAJ* 2:665,

נוצרית-קתולית לטיפול גנטי גרמינלי – דבריו צוטטו ב- *Slicing* .. President's Commission *life*, pp. 56, n. 8 וראה עוד על היבטים מוסריים הנוגעים לטיפול גנטי גרמינלי – Szebek I and Glass KC, *Acad Med* 76:32, 2001. [245] Wade N, *The Ultimate Experiment*, Walker and Com, 1977, p. 2
 Fletcher JC and Anderson WF, *Law Med Health Care* 20:26, 1992; Frankel MS and Chapman AR, *Human Inheritable Genetic Modifications: Assessing Scientific,*