

ד"ר יהושע מילנר, הרב יובל שרלו

לקראת הדיון ההלכתי בדבר הריצוף הגנטי של הדור הבא (NGS)

ראשי פרקים

- | | |
|---------------------------|---------------------------|
| א. ריצוף גנטי של הדור הבא | ג. תמים תהיה עם ה' אלוהיך |
| 1. התפתחות הטכנולוגיה | ד. שערים חדשים |
| 2. תאי רבייה | ה. הצורך במגוון הגנטי |
| 3. ההסתברות הגנטית | ו. ההנדסה הגנטית |
| ב. העמדה ההלכתית | ז. חובת ההשתתפות במחקר |



א. ריצוף גנטי של הדור הבא

1. התפתחות הטכנולוגיה

ריצוף גנטי של הדור הבא (NGS)¹ הוא טכנולוגיה המאפשרת לרצף אזורים נרחבים של הגנום האנושי בו-זמנים ובעלות זולה יחסית. טכנולוגיה זו הופכת נפוצה, והיא מאפשרת לקשר בין מחלות ספציפיות וגורמים ספציפיים של מחלות לבין מוטציות גנטיות בודדות או משולבות. הטכנולוגיה מאפשרת לנו אפוא לחשב בהסתברות גבוהה יחסית מי יחלה ובאילו מחלות, מלידה ועד זקנה. בהמשך הדרך נוכל גם לצפות בסבירות גבוהה את משקלה של ההשפעה הסביבתית.

כיום, השימוש הנפוץ בריצוף גנטי הוא להתמודדות עם מחלה שממנה סובל המטופל. בדור הבא תאסוף הבדיקה הכלל-גנומית את כל המוטציות שיש לאדם, ולא רק את אלו שנועדו להתמודד עם מחלה ממוקדת שבגללה הוא פנה לסיוע רפואי. מידע זה יעלה שאלות אתיות והלכתיות מרובות: מה לעשות עם המידע על המוטציות האלה? למי מידע זה אמור להיות נגיש? אילו חובות דיווח מוטלות על הרופא המטפל, בעיקר לאור העובדה שהמידע אינו רלוונטי רק למטופל הספציפי, אלא גם לכל מי שקשור עמו בקשר גנטי?

נביא דוגמה לדברינו: גנטיקאי זיהה בדרך מקרה גן הגורם למחלה סופנית אצל אחת המטופלות. האם מותר לו, או אולי אף מוטלת עליו חובה, לפנות לכל האנשים הקשורים בקשר דם עם הנבדקת כדי להפנות את תשומת לבם לעובדה זו ולהציל את חייהם, או שמא עיקרון הסודיות הרפואית אוסר עליו לעשות זאת? ובכלל, מהו המעמד ההלכתי של הגנטיקאי ביחס למידע זה - האם הוא "שומר"? האם המידע כלול באיסור "לא תלך רכיל בעמך" ו"הולך רכיל מגלה סוד"?

1. Next Generation Sequencing. רקע ונייר עמדה של איגוד רופאי המשפחה בישראל בנושא זה ניתן לראות ב: <https://goo.gl/qszpra>

לאחר ההתלבטות בדבר חשיפת המידע, עולות שאלות נוספות: אילו החלטות ראוי לקבל לאור המידע הגנטי, שחושף אותנו באופן משמעותי ביותר ובסבירות גבוהה לעתיד הצפוי לנו? ומה צריכה להיות המדיניות הציבורית כלפי אנשים הנושאים גנים המאפיינים מחלות מסוכנות?

2. תאי רבייה

מעבר לסוגיות הכלליות, יש כמה סוגיות שתדרושנה דיון מיוחד. ראשונה שבהן היא סוגיית תאי הרבייה.

מחקר שיעודו ריצוף גנטי מסיבות קליניות, כמו גם מחקר טהור, ממשיך למצוא סיבות גנטיות למחלות רבות שהרפואה הקלאסית אינה יודעת להתמודד אתן, כדוגמת מומים מולדים, נכות אינטלקטואלית, סבל ומוות מוקדם. יחד עם זאת, תוך שימוש באותו תהליך אנו ממשיכים למצוא סיבות גנטיות לסוגים אחרים של מחלות, שנראות "שכיחות" אבל לעתים הן חמורות מאוד. מתברר שגם למחלות אלה יש מרכיב גנטי מרכזי שבעבר לא היה ידוע. הכמות העצומה של המוטציות מובילה למסקנה שכמעט כולנו נושאים סיכון למחלה קשה וכמעט כל זוג הורים פוטנציאלי ימצא ב-NGS כבעל סיכוי ללדת ילדים עם מחלה משמעותית.

כבר כיום, בקהילות מסוימות נבדקים הורים פוטנציאליים לפני לידת ילדים כדי לברר האם הם נושאים של גנים העלולים להוביל למחלות קשות. הדבר נצרך במיוחד בקהילות אתניות, שבהן נישואים בתוך הקהילה נפוצים ותפוצת הגנים הללו גדולה יותר. התפתחות ה-NGS תאפשר להורים להיבדק לכל מחלה רצסיבית או נטייה למחלה (כמו אלצהיימר מוקדם, פרקינסון, ALS, עיוורון, שבץ מוקדם וכד'), ולא רק למחלות שנהוג לבחון כיום, וקרוב לוודאי שרוב ההורים ימצאו כי יש סיכוי של למעלה מ-25% לכך שהם יביאו לעולם ילדים עם מחלה גנטית חמורה.²

להתפתחות זו תהיה מן הסתם השפעה ניכרת על הנישואין, הילודה, היחס לבעלי מוגבלויות ועוד, ומכאן הצורך בבחינת היחס ההלכתי אליה.

3. ההסתברות הגנטית

בהקשר זה חשוב להדגיש כי גם כשאנחנו עוסקים בבדיקות מהדור החדש, אין מדובר בוודאות מוחלטת. אין בעולם הגנטיקה ממצא שרמת הוודאות שלו היא 100%. באחד המחקרים, אותו 13 נשאים של מוטציות בשמונה גנים נפרדים, שהוגדרו על ידי המדע כגורמי מחלה ברמת ודאות מוחלטת, אבל למעשה הדבר לא התרחש.³ על כן, לא ניתן לטעון שאנחנו יודעים בוודאות שמוטציה מסוימת תגרום למחלה, ואנו עוסקים בסיכויים ובהסתברויות בלבד.

איך יקבלו אפוא זוגות שייחשפו למידע הזה החלטה על נישואים? כיצד יקבלו הם החלטה על לידת ילדים? האם נפתח בפניהם את האפשרות הטכנולוגית לבחור עוברים

2. ההערכה היא כי לפחות 8-10 אחוזים מכלל האוכלוסייה מושפעים ממחלה גנטית נדירה - ראו: <https://rarediseases.info.nih.gov/diseases/pages/31/faqs-about-rare-diseases>. קהילות אתניות מושפעות תמיד ממוטציות "חדשות יותר", ולכן מוטציה שהייתה נדירה ואולי בלתי-מאובחנת אצל הורים ממוצא מסוים, תהפוך למשמעותית יותר כאשר היא תתערב בקהילה האתנית.

3. Chen, et al, Analysis of 589,306 genomes identifies individuals resilient to severe Mendelian childhood diseases *Nature Biotechnology* 34, 531-538 (2016).

3 Error! Use the Home tab to apply 2 כותרת to the text that you want to appear here.

לאחר הפריה וסריקה גנטית? איפה יימתח הקו שחצייתו מגדירה את המחלה כ"חמורה"? האם קו זה תלוי בנורמות חברתיות ובמגע מוקדם עם אנשים שנפגעו מהפרעות כאלה?

חשוב להדגיש כי השאלות שהצבנו אינן מדע עתידני. מחקר שנערך לאחרונה הראה כי תחזיות כאלה אפשריות כבר בכלים שיש לנו עכשיו. החוקרים הראו כי עבור כל אדם נתון, ניתוח מספר מאפיינים גנטיים יכול לחזות את הסבירות לפתח מחלות כמו מחלת לב, סוכרת מסוג 2, מחלות מעי דלקתיות וסרטן השד ברמת ודאות דומה לזו שמשמשת אותנו כבר כיום לחזות התפתחות מחלות כמו סיסטיק פיברוזיס.⁴

כיצד יהיה על זוג הורים לפעול, אם ימצא כי קיים סיכוי של 50% לכך שילדם יפתח לוקמיה או אסטמה חמורה? ומה באשר למחלות הכרוכות בסיכון של 10% למוות של הילד בגיל צעיר? מהי רמת הסיכון שראוי להורים ליטול, ומהם העקרונות החוקיים, הדתיים והפילוסופיים שצריכים להנחות אותנו - הן בחשיפת המידע והן בסיוע לקבלת החלטות במצבים אלה?

ב. העמדה ההלכתית

מטבע הדברים, איננו מוצאים מקורות ישירים העוסקים בשאלות אלו, שכן הטכנולוגיה הגנטית היא חדשה ומתפתחת. לפיכך אין לנו מסורת, בדרכה של השתלשלות התורה שבעל פה, שמאפשרת לתת תשובות חד-משמעיות לשאלות אלה. ברם הטכנולוגיה אינה ממתנה, וקלות השימוש בה, כמו גם הנגישות אליה, מתעצמות.

הדיון הראשוני בשאלות אלו נעשה ביחס לשימוש בברירה גנטית טרום השרשית (PGD).⁵ ככל הידוע לנו, רוב מוחלט של פוסקי ההלכה בישראל ובארצות הברית מתירים ברירה גנטית לפני ההשרשה ברחם (PGD) כאשר ההיסטוריה הגנטית של המשפחה מצביעה על סיכון ללדת ילד עם הפרעה גנטית, וזאת מבלי להבחין בין מחלה גנטית שתשפיע על ילד בשנותיו הראשונות כגון טיי זאקס, לבין מחלות מאוחרות כגון מחלת הנטינגטון, אלצהיימר או סוכרת II. יש מעט דיונים הלכתיים הדנים בשימוש ב-PGS,⁶ אך נראה שכאשר יש היסטוריה משפחתית של מחלות קשות, PGS הוא הליך רפואי חיוני וממילא מותר על פי ההלכה.

מהו הבסיס ההלכתי שהפוסקים משתמשים בו? למעשה אנו מוצאים שני כיוונים עיקריים. ראשון שבהם קשור לתפישת עולם כללית של עולם ההלכה. ההלכה רואה בשותפות שבין אלוהים והאדם את המצפן ההלכתי העיקרי ואינה אוסרת שימוש במדע לצורך קידומו של האדם. כך לדוגמה קובע רבי עקיבא כי נתינת צדקה או ריפוי חולים אינם מוגדרים פעולה שהיא נגד הרצון האלוהי, כי אם להיפך (ב"ב י, א); **כך ענה רבי**

4. Khera et al Genome-wide polygenic scores for common diseases identify individuals with risk equivalent to monogenic mutation. Nature Genetics 2018.

5. ראו למשל: הרב יואל קטן וד"ר חנה קטן, "עובר פגום - אבחון מוקדם ומניעת הריון", תחומין כא, מעמ' 107; הרב ברוך פינקלשטיין, "הפריה חוץ-גופית לצורך בחירת המין הרצוי", תחומין כז, מעמ' 138; הרב גדעון ויצמן, "קשירת חצוצרות לאישה היולדת בהפריה חוץ-גופית", תחומין לב, מעמ' 105; נשמת-אברהם אה"ע ב, ז; נשמת-אברהם חו"מ תכז, ח ס"ק ב; אנציקלופדיה רפואית-הלכתית, ערך: הפריה חוץ-גופית.

6. בדיקה סקר כרומוזומלית המאתרת מספר לא תקין של כרומוזומים (אנאופלואידיה) בעוברים לפני השרשה. ראו: ספר פועה, כרך שני, פרק מט.

עקיבא לטורנוסרופוס הרשע כי מעשי בשר ודם נאים ממעשי הקב"ה, כשם שגלוסקאות נאות מחטים (מדרש תנחומא, תזריע, סי' ז);⁷ ועוד מקורות בכיוונים אלו.

לפי כיוון זה, נראה שניתן יהיה להצדיק אי-שימוש בביצית מופרית שהתגלה בה שינוי גנטי המוביל לסיכון למחלה שכיחה. מציאת שינויים גנטיים כאלה עשויה להיות שכיחה למדי, וכנראה שלרוב העוברים יהיה לפחות שינוי גנטי אחד שיגדיל את הסיכון למחלות רעות אך שכיחות.⁸

כיוון שני יונק מהעיקרון הבסיסי של ההלכה היהודית שפיקוח נפש דוחה כמעט את כל האיסורים שבעולם. למחלות אלה יש לא מעט השלכות על חייו של האדם, ועל כן אפשר שמותר להשתמש בטכנולוגיות האלה - שכלל לא ברור שהשימוש בהן מהווה עבירה כלשהי - כדי למנוע פיקוח נפש עתידי. ברם, יש צורך להיכנס להגדרות מדויקות יותר, ובעיקר להגדיר את רמת הסיכון שבה יהיה הדבר מותר.⁹

למעשה, יש צורך לקבוע את גבולות המונח "סכנה" לשני כיוונים.¹⁰ כיוון אחד הוא הכיוון המתיר לעשות דברים שבמצב רגיל הם אסורים. ממקורות שונים עולה כי כאשר המציאות מוגדרת כ"סכנה", יש לכך השפעה הלכתית מעשית, ולעתים הסכנה דוחה נורמות הלכתיות אחרות. כמובן שהדבר תלוי ברמת הסכנה ובמשקל ההלכתי של הנורמה העומדת כנגדה.

סוגיה זו רלוונטית מאוד לנושא בו אנו דנים: הסכנה הנוצרת מפגמים גנטיים היא עצומה, ומצד שני - הימנעות מילודה עומדת בניגוד למצנת התורה "פרו ורבו". מהי רמת הסכנה הגנטית המתירה להימנע מפרו ורבו? ומהי רמת החומרה של הפגיעה הגנטית המתגלה תוך כדי היריון המתירה הפלה? לא מצאנו הגדרה מדויקת של המונח "סכנה" בהלכה, וכדי להתיר דברים משום "סכנה" יש לנסות להסיק הגדרה כזו מהדוגמאות המובאות בהלכה, תוך מודעות לכך שיש הרבה מצבים שגם אם לא הוגדרו כ"סכנה" - היסוד ההלכתי שלהם הוא הסיכון.

יש לבחון את הסוגיה גם מן הכיוון השני: האם מתירה ההלכה לאדם להסתכן ולהביא ילדים לעולם, או לסכן את העוברים, כאשר גזר דין מוות - או סיכון גדול לכך - מרחף עליהם? ההלכה אוסרת על האדם להיכנס למצבי סכנה לחינם (רמב"ם, הל' רוצח ושמירת הנפש יא, ה), וממילא יש להגדיר את המצבים המחייבים הימנעות מכניסה למצבי סיכון חיים.

7. Tendler, M and Loike, J. 2009. Behavioral Genetics: The Quest for Ethical Genome. מאמרים רבים בנושאים אלו כונסו בספר "שיבוט גנטי - מבט תורני", מעלה אדומים, 2004. כמעט כל המאמרים העוסקים בנושא מצטטים את המקורות האלה, ובמקביל את הסברו של הרמב"ן לאיסור כלאיים (דברים יח, ט) שנראה כעומד מן העבר השני.

8. באופן דומה, נראה שגם במרבית השידוכים הפוטנציאליים יתגלה לפחות שינוי גנטי אחד.
9. את השאלה הציב כבר הנודע-ביהודה בתשובתו המפורסמת על ניתוחי מתים (שו"ת תניינא יו"ד סי' רי): "שאם אתה קורא לחששא זו ספק נפשות, א"כ יהיה כל מלאכת הרפואות - שחיקת ובישול סמנים והכנת כלי איזמל להקזה - מותר בשבת, שמא יזדמן היום או בלילה חולה שיהיה צורך לזה. ולחלק בין חששא לזמן קרוב לחששא לזמן רחוק קשה לחלק".

10. בעניין הגדרת רמת הסיכון הנחשבת לפיקוח נפש ורמת הסיכון המותרת, ראו: הרב אברהם יצחק נריה ז"ל, פיקוח נפש בצבא בשבת, תחומין ג, מעמ' 11; הרב שלמה כהן-דוראס, "שומר פתאים ה'", תחומין כד, מעמ' 445; יצחק ברט, "גדרי פיקוח נפש ציבורי", תחומין כט, מעמ' 386; הרב אשר וייס, "האם אדם שהכניס עצמו למצב סכנה רשאי להסתכן?", תחומין לא, מעמ' 77.

המקור העיקרי להיתר לעשות דברים מסוכנים מוזכר בדרך אגב בדרשה על טעם המצווה המחייבת לשלם לפועל באותו יום: "ואליו הוא נושא את נפשו - וכי למה עלה זה בכבש ומסר לך את נפשו? לא שתתן לו שכרו בו ביום?! אם כן למה נאמר 'ואליו הוא נושא את נפשו'? אלא מלמד שכל הכובש שכר שכיר מעלה עליו הכתוב כאילו הוא נוטל את נפשו" (ספרי דברים כי-תצא רעט). מנהגו של הפועל המסכן את נפשו נחשב כסיבה לשלם לו את שכרו בזמן, ואין במדרש ביקורת על עצם העובדה שכך נוהגים פועלים. מקור זה מהווה את יסוד הקביעה שרמת הסיכון השכיחה לצרכי פרנסה - מותרת. כמובן שקשה מאוד לכמת את הדבר, אולם הכיוון הכללי משמעותי מאוד.

ג. תמים תהיה עם ה' אלוהיך

מעבר לכך, מתוך המקורות עולה תפישה דתית היונקת משימוש מורחב בפסוק "תמים תהיה עם ה' אלוהיך" (דברים יח, ג). הרעיון הבסיסי הוא שראוי לחיות את החיים בפשטות מסוימת, ואולי אף בבורות, כלפי העתיד. כך לדוגמה ביאר רש"י את הפסוק: "התהלך עמו בתמימות ותצפה לו, ולא תחקור אחר העתידות, אלא כל מה שיבא עליך קבל בתמימות, ואז תהיה עמו ולחלקו". ציטוט אחר המובא תדיר הוא "שומר פתיים ה'" - הקב"ה מגן על האדם הפשוט (אולי הבור) המתנהג בנורמה האנושית הפשוטה, גם אם התנהגות כזו מנוגדת לשיקולי סיכון פיזיים. פוסקים רבים השתמשו בעיקרון זה כדי להיתר דברים מסוכנים כאשר מדובר בדבר מצווה.¹¹

למעשה, אנו שבים אפוא לדיון מחודש ברפואה בכללה. כלל ידוע הוא בדברי חז"ל שניתנה רשות לרופאים לרפאות. עצם קיומו של הצורך להתיר הליכה לרופאים מעורר את שאלת היחס לרפואה בכללה. ואכן, דברי הרמב"ן הידועים - "ברצות ה' דרכי איש אין לו עסק ברופאים" (ויקרא כו, יא) - מלמדים על האתגר ההלכתי של עצם ההכרה בפעולות הרופאים. ברם, עם השנים התהפך ההיתר ללכת לרופאים לחובה לעשות כך.¹² כל זה כאשר מדובר על תהליכי ריפוי של מחלה קיימת. אולם בסוגיה שלנו מדובר במחלות עתידיות, וכאן כמובן השאלה סבוכה הרבה יותר.

אחת הסוגיות ההיסטוריות הנידונות בחז"ל, המעמדת בין השיקולים השונים הרלוונטיים לענייננו, עוסקת בחזקיהו המלך. כחלק מדו-שיח בינו ובין הנביא ישעיהו נאמר בשמו כי הוא הכריע שלא ללדת ילדים בשל צפייתו ברוח הקודש שייולדו לו ילדים שיתנהגו בצורה מגונה. תגובת ישעיהו היא: "בהדי כבשי דרחמנא למה לך? מאי דמפקדת איבעי לך למעבד, ומה דניחא קמיה קודשא בריך הוא - לעביד" (ברכות י, א).¹³ אף בענייננו, ניתן לטעון שאין לנו עסק בנסתרות ואין מקום לחשוש למחלות שטרם התגלו.

בסופו של דבר, נוצר מתח בין העקרונות ההלכתיים של "וחי בהם" וחובת ההתרפאות לבין "שומר פתאים ה'". הרב משה פיינשטיין ז"ל זיהה את החשש הזה בנוגע לבדיקות גנטיות, אבל דחה אותו והשווה את ההימנעות מבדיקה גנטית לעצימת עיניים מול המציאות הברורה (שו"ת אגרות-משה אה"ע ח"ד סי' י):

11. כגון היתר מילה למרות הסיכון (שו"ת הרשב"ש סי' מד); היתר נשיאת אישה קטלנית (שו"ת תרומת-הדשן סי' ריא) ועוד.
12. רקע לסוגיה זו ניתן למצוא בקונטרס רמת-רחל, שו"ת ציץ-אליעזר ח"ה. על הדילמה בדבר גבולות הרפואה, ראו: הרב יובל שרלו, חוות דעת על מניעת טיפול בתינוק שהותקף על ידי "חיידיק טורף", אסיא פה-פו (תשס"ט), עמ' 48, הע' 22.
13. בפועל, חזקיהו הוא אכן אביו של מנשה, שמתואר כאחת הדמויות השליליות ביותר בתולדות המלכות ביהודה (מל"ב פכ"א; משנה סנהדרין י, ב).

כיון שעתה נעשה זה באופן קל לבדוק, יש לדון שאם אינו בודק את עצמו הוא כסגירת העינים לראות מה שאפשר לראות. ומכיון שאם ח"ו אירע דבר כזה הוא להורי הילד צער גדול מאד, מן הראוי למי שצריך לישא אשה לבדוק את עצמו. ולכן טוב לפרסם הדבר ע"י עתונים ואופנים שידעו העולם שאיכא בדיקה כזו.

העתקת תשובתו של הרב פיינשטיין לימינו מחייבת דיון מקדים, שכן בזמנו הייתה הבדיקה הגנטית פשוטה ובסיסית בלבד, ולא ניתן היה לקבל ממנה מידע רב. יש לשאול אפוא האם הכרעה זו רלוונטית גם לסריקה הגנטית כפי שהיא נעשית כיום, על כל היקפיה ומורכבותה.

ד. שערים חדשים

דוגמה נוספת לתחום המחייב דיון הלכתי מקיף, היא סוגיית הרפואה המונעת. אפשר שנדרש בירור הלכתי מחודש של עמדת ההלכה ביחס אליה, שעשוי לשנות את ההתייחסות לתפקידה של הרפואה, השונה כיום במידה רבה ממה שהיה מקובל בעבר.

בעבר התבססה הרפואה על פרקטיקות חסרות ערך מדעי, הנראות כיום כסוג של כישוף.¹⁴ הרפואה בעבר נהגה לאבחן מחלות על פי ממצאים קליניים חיצוניים (למשל פציעה), לעומת הרפואה כיום המתבססת על ממצאים פנימיים בהיקפים גדולים. ההלכה קובעת לדוגמה כי ילד ששני אחיו נפטרו בשל ברית המילה (כנראה בעיות בקרישת דם או המופיליה) - אינו נימול **(רמב"ם, מילה א, יח, ####)**. כיום אנו מסוגלים לאבחן בעיה זו בצורה אחרת לגמרי, ובאופן מיוחד באמצעות מידע גנטי. השינוי המהותי שהתחולל ברפואה מחייב לבדוק האם יש להותיר את ההתייחסות ההלכתית אליה על כנה. לענייננו, הטיעון הידוע שלרופאים ניתנה הרשות לרפא אך לא לקבוע מה יהיה העתיד - אינו עומד עוד במבחן המציאות, כאשר הרפואה עוסקת בצורה אינטנסיבית ביותר במניעת מחלות עתידיות.

המידע הגנטי מאפשר פעולות נרחבות של רפואה מונעת, שאמנם אינן מתייחסות לאדם הנמצא בסכנת פיקוח נפש מיידית, אולם ניתן לשער ברמת ודאות גבוהה ביותר שבלעדיהן ייקלע האדם לסכנת חיים. התפתחות זו מעלה שאלות מחודשות ביחס למציאות שבה החולה אינו מוטל לפנינו, וגם לא נשקפת לו סכנה שניתן לראותה באופן קליני, אך היא ידועה לנו במישור הגנטי. האם ההלכה מחייבת להיכנס לתהליך של רפואה מונעת כאשר אדם נושא ממצא גנטי? האם מותר לחלל שבת עבור טיפול שחייב להיות רציף, אך אינו עוסק בסכנה מיידית? האם הפסוק "ורפוא ירפא" נאמר גם על הרפואה המונעת?

קשה מאוד למצוא תשובה קונקרטית חד משמעית להשאלות שהעלינו. הניסיון מלמד שמתן מענה לשאלות אלה דורש תהליך ארוך וממושך, אך חובה להתחיל בו כבר כעת. הסיבתיות הרפואית למחלות או לפציעות והסיבתיות האמונית מדברות לעתים בשפה אחרת לגמרי - כאן אנו עוסקים בבדיקות מעבדה, וכאן אנו עוסקים בשאלות הנוגעות לשכר ועונש, מצווה וחטא. היחס לרופאים בעבר היה כאל אנשים הפועלים ממניעים זרים, עד שחכמים קבעו "טוב שברופאים לגיהנום" (קידושין פב, א). פער בין העמדות ההלכתיות לבין עמדת הרפואה, כגון בסוגיית ההפלות או השתלות האיברים, פרנס את המתח בין שני העולמות האלה. המתח הזה סבל עליות ומורדות - בין בשל שינויים ברפואה ובין בשל שינויים בעמדות הלכתיות. גם פענוח הגנום עשוי להשפיע השפעה

14. די לבחון את ההצעות השונות המופיעות בגמרא לריפוי מחלות או תופעות גופניות מסוימות.

ניכרת על היחס בין ההלכה והרפואה, ועל שאלות כדוגמת מידת האמון בממצאים הרפואיים.

ה. הצורך במגוון הגנטי

במבט רחב הרבה יותר, מתחייבת עמדת ההלכה ביחס לשאלת המגוון הגנטי. עד כה עסקנו במעמדו של האדם הפרטי ומשפחתו, אולם מנקודת מבט ציבורית - ההבדלים הגנטיים בין בני אדם תורמים למגוון הגנטי הגדול, שהוא טוב מבחינה בריאותית, ובוודאי שמבחינת העולם הפילוסופי המתברך מהבדלים אלה. שמירה על המגוון הגנטי היא קריטית כדי להבטיח את יכולתה של אוכלוסייה או קהילה לשרוד. דרך משל, אם כולם היו בעלי אותם גנים של המערכת החיסונית, אזי וירוס אחד יכול היה לחולל בהם שמות, שכן לא היה מגוון של גנים המסוגלים להילחם בוירוס. כך אירע במגפת השפעת הספרדית של 1919 - אנשים רבים בעלי רקע גנטי דומה במערכת החיסונית נפגעו, והיעדר מטען גנטי מתאים מנע את חיסול המחלה.¹⁵ עם מגוון רב יותר של גנים, הסיכוי לאירוע קטסטרופלי מסוג כזה פוחת בהרבה.

הטבע האנושי גורם לכך שיש קהילות העשויות לראות תכונה מסוימת כבלתי רצויה, בגלל נורמות חברתיות או דתיות, ובשל כך לרצות לעקר את התכונה על ידי ברירה גנטית. אולם מאבק בתכונה מסוימת רק משום שהיא הופכת את האדם "שונה" תביא לתוצאות בעייתיות, לנישואין עם תכונות מונוליתיות ולמאגר צר מדי של גנים. האוכלוסייה תהיה בסכנה כשייווצר לחץ סביבתי או תחרות מאוכלוסיות אחרות - במישור אינטלקטואלי, צבאי או בכל מישור אחר. כדוגמה נציין שהפרעת קשב וריכוז (ADHD) עלולה להפריע מאוד לתלמידים בבית הספר, אך אפשר שיש לה יתרונות עצומים כאשר דווקא הסחת הדעת מאפשרת יציאה ממצבים מסוכנים.¹⁶

סיבה שנייה, מובהקת יותר, לצורך בגיוון גנטי היא שהסיכויים למחלה רצסיבית יורדים כאשר אדם מתחתן עם מישהו שונה מבחינה גנטית, והם עולים בקהילות שמעדיפות להתחתן בתוך הקהילה (גם אם מנסים להימנע מנישואין עם קרוב משפחה).¹⁷

בנוסף לשמירת המגוון, יש להיזהר מפני תפיסה שתראה את כל ההבדלים בין בני האדם כגורמים לסבל שיש למונעו. עלינו לדאוג לכך שהבדלים אלה לא יהיו מקור לסבל שנגרם פעמים רבות מסיבות חברתיות. נכות ומומים שונים אינם צריכים להוות מקור לצחוק וללעג. התורה אוסרת לתת מכשול לפני עוור, ובכך קובעת כי איננו מצווים רק לפתור את הבעיה לאחר היווצרותה, אלא להימנע מיצירתה לכתחילה. אפשר שהתורה מצווה עלינו לבנות את העולם באופן מותאם להבדלים בין אנשים, ולא להטות את העולם לסוג אחד של יכולות ולאחר מכן להתאים אותו לאחרים.

עד כמה הטיעון של מגוון גנטי הוא טיעון הלכתי, שבכוחו לאסור ברירה גנטית? מהי עמדת ההלכה בשאלת הדילמה שבין טיוב המין האנושי על ידי סלקציה גנטית לבין אחריות האדם לקיום העולם ומגוון המינים שבו, המהווה שורש לחובת שילוח הקן לפי אחד הפירושים של רמב"ן: "או שלא יתיר הכתוב לעשות השחתה לעקור המין" (דברים כב,ו)? בדרך כלל אין ההלכה מחבבת שיקולים ארוכי טווח, ועל כן היא עוסקת בעיקר

15. www.nature.com/articles/nature10921; <http://stm.sciencemag.org/content/4/128/128ec59>

16. ראו לדוגמה: <https://goo.gl/f2eSTJ>, Here's Why ADHD May Have Been An Evolutionary Advantage

17. ראו מאמרו של הרב פרופ' טנדלר: On The Interface Of Science And Torah Ethics Human Genomics: Scientific Achievement and Ethical Dilemmas, <https://goo.gl/VehnDn>

"חולה המוטל לפנינו". אולם אפשר שסוגיה זו, שיש אפשרות שהיא חיונית לקיום העולם, תביא את פוסקי ההלכה להכרעות משמעותיות בתחום זה.

1. ההנדסה הגנטית

הנדסה גנטית שמטרתה לפתח טיפולים חדשים למחלות עומדת בחזית המטרות של המדע, והיא תואמת את ההלכה. עם זאת, החברה חייבת להיות זהירה מאוד בשימוש בטכנולוגיה זו, בשל החשש מפני שימוש בלתי מוסרי בה. בנוסף לשימושים שקיימת הסכמה רחבה כי הם בלתי-מוסריים, קיים גם סיכון לכך שהנדסה גנטית תביא לתוצאות בלתי-צפויות ובלתי-רצויות. לפיכך, העמדה המקובלת היא שהנדסת גנים עבור יישומים שאינם רפואיים היא מעשה לא נכון מבחינה מוסרית, ואין להפוך אותה לטכנולוגיה המיועדת לשימוש שיגרת. לעומת זאת, כאשר מדובר בהנדסת גנים של עובר אנושי הנושא גנים קטלניים (למשל טיי-זקס), או אפילו במקרים שבהם העובר צפוי לסבול מבעיות בריאותיות חמורות (למשל סיסטיק פיברוזיס), עמדת פוסקי ההלכה היא שעלינו לתמוך בהתקדמות הרפואית והטכנולוגית כדי לקדם את הצלת חיים¹⁸ <חצר מקור>. השאלה מתרחבת לשאלות מימון ממשלתי ומימון פרטי למחקר בסיסי בתחומים אלה וקביעת כללים אתיים של הימנעות מניצול של אנשים חלשים.

חשוב לציין כי טכנולוגיות מודרנית של הנדסה גנטית תאפשרנה ביום מן הימים להסיר חלק מהחששות שהועלו בתחילת המאמר. משעה שניתן יהיה "לתקן" את הגנים, אפשר שיוסר החשש מפני שידוך פוטנציאלי עם נשאי מחלה קשה. מבחינה אתית והלכתית, האפשרות "לתקן" תעורר שאלות חדשות: כיצד נחליט מהם הליקויים שיש לתקן? באילו כלים נשתמש כדי לקבל החלטות אלה?

2. חובת ההשתתפות במחקר

סוגיה הלכתית נוספת נוגעת לחובת האדם להשתתף במחקר גנטי. איננו מוצאים פסיקה הלכתית המחייבת השתתפות במחקר רפואי קליני, וזו אינה כלולה במצות "לא תעמוד על דם רעך" או במצוות אחרות. ברם, המחקר הגנטי שונה באופן משמעותי ממחקרים אחרים בהקשר זה. הדרך המחקרית היחידה לזיהוי קשרים בין מוטציות גנטיות ובין השפעתן היא בנטילת מספר גדול מאוד של דגימות גנטיות, תוך נגישות להיסטוריה הרפואית של נותני הדגימות. כאשר מדובר באוכלוסיות הדומות זו לזו מבחינה גנטית, אך נבדלות מאוכלוסיות נחקרות אחרות, נוצרת תלות בנכונות של אנשים להשתתף במחקר. כתוצאה מכך, חברי האוכלוסיות הללו נושאים באחריות גדולה יותר להשתתפות במחקר, שכן המוטציות והקשר שלהן למחלות נמצאות רק בקרבם.

אחד המקרים הראשונים המדגימים סוגיה זו היה הגן BRCA1, הגורם לסרטן השד. אילו נשים אשכנזיות רבות לא היו מתנדבות לספק את ההיסטוריה הרפואית שלהן ולבצע בדיקות DNA, הגן לא היה מאותר ונשים רבות היו נפטרות כיוון שלא קיבלו טיפול מונע. מידע משמעותי דומה יכול לתרום להבנת מחלות נוספות, אך הדבר תלוי בהשתתפות רחבה במחקר. אדם הנושא מוטציה הגורמת למחלה עלול לסבול אם הקהילה לא תשתתף במחקר שמטרתו לסייע בזיהוי הגן המוביל לאותה מחלה, שכל אחד מחברי הקהילה עלול לחלות בה.

האם יש חובה הלכתית על יחידים וקהילות להשתתף במחקר? האם מוצדק להטיל חובה חוקית או הלכתית לעשות זאת? האם יש הבדל בהקשר זה בין מוטציות הקשורות

¹⁸ הרב פרופ' שטיינברג, אנציקלופדיה הלכתית רפואית, כרך 1, בערך ניסויים רפואיים בבני אדם, פרק ד.

למחלות רפואיות לבין מוטציות הקשורות לתכונות כגון התנהגות פלילית או אלכוהוליות? ומה באשר לחובת הדיווח - אם נמצא גן מסוכן אצל אדם אחד, האם עלינו לדווח עליו לאחרים הקשורים עמו מבחינה גנטית, למשפחות או לקהילות שלמות, כדי שיוכלו להיערך? האם ניתן למנוע מידע זה כאשר הוא יכול להציל חיים? האם הורה יכול למנוע מידע כזה מהרופא של הילד או מהילד עצמו?

היסודות ההלכתיים לדיונים אלה הם רחבים: מצות "ואהבת לרעך כמוך", האיסור "לא תעמוד על דם רעך"; איסור ההסתכנות והחובה הכללית של "ועשית הישר והטוב" - כל אלה יכולים להדריך אותנו בעניינים אלו.¹⁹

על פניו נראה שקשה להטיל על אדם חובה הלכתית להשתתף במחקר. יחד עם זאת, פוסקי ההלכה עשויים לקבוע את הכללים האתיים של השתתפות במחקר, ומתוך כך לקרוא לקהילותיהם להסכים להיות חלק ממנו. כאשר פוסקי הלכה יהיו חלק מצוות התכנון והניתוח, והנחיותיהם יצטרפו לתנאים אתיים בינלאומיים לאישור מחקרים (כגון כללי ועדת הלסינקי או IRB), נצעד צעד גדול לקראת עתיד מתוקן יותר בדרכה של האתיקה ההלכתית. התורה עצמה תתברך מדיונים אלה, שכן כל אימת שהיא ניצבת בפני אתגרים חדשים - מקום הניחו לנו אבותינו להתגדר בו ולחדש בתורת ה' מתוך מסורת הפסיקה.

19. חשוב להדגיש כי התשובות השונות שנכתבו על ניסויים קליניים בבני אדם רלוונטיות פחות לסוגיה זו, שכן בנתינת דגימה גנטית כמעט שאין כל סיכון. על כן, האיסורים מצד חובל בעצמו וכניסה לסיכון, הנפוצים מאוד בתשובות השונות, (כגון שו"ת שבות יעקב ג, עה; אחיעזר ב, יו"ד, טז, ו; אינם רלוונטיים כאן. <צריך להפנות לתשובות ספציפיות>