

דף עמדה בנושא הצעת חוק מידע גנטי

רקע

אחד מסעיפי ההצעה לתיקון חוק המידע הגנטי, עוסק בבדיקות גנטיות לאחר לידה. לפי ההצעה, מנכ"ל משרד הבריאות יקבע רשימה של בדיקות גנטיות, אשר ייערכו לכל וולד מיד לאחר לידתו, אלא אם כן הביעו כל האחראים על הנולד את התנגדותם מראש ובכתב לביצוע הבדיקות. רשימת המחלות הגנטיות שייבדקו תכלול מחלות שפוגעות בגיל הילדות, שפגיעתן קשה, ושגילוי מוקדם שלהם יתרום תרומה משמעותית ליכולת לרפא את המחלה או להביא להקלה משמעותית בתסמינים שלה.

מעמסת הידיעה המוקדמת

הצעה זו, העשויה לתרום לבריאות ולרמת החיים של הנולד, בפרט כשמדובר במחלות גנטיות קשות, הגורמות סבל רב לחולה ולסובבים אותו, היא הצעה מבורכת. על אף האמור לעיל, לעיתים המעמסה של ידיעה מוקדמת, בדברים שעלולים להשפיע על המשך חייו ותפקודו של האדם, עלולה להיות כבדה מנשוא. חמור הדבר כשהבדיקה נעשית ללא הסכמתו של הנולד, ואף מהאחראים עליו אין נדרשת הסכמה (הכוללת הסבר של השלכות הבדיקות), אלא שמורה להם זכות ההתנגדות בלבד.

הגבלות ראויות על הצעת החוק

הצעת החוק אמנם הגבילה את המחלות שייבדקו לכאלו שבכל מקרה יתפרצו בגיל צעיר, והידיעה על כך תועיל בטיפולן, אך למרות זאת, עדיין חסרות בה מספר הגבלות על מנת שתהפוך לראויה. קביעת פרטי המחלות שייכללו בבדיקה, נתונה לשיקול דעתו הבלעדי של מנכ"ל משרד הבריאות. חשוב שתקבע וועדה מייעצת (שתכלול מומחה לגנטיקה, רופא קליני, מומחה לאתיקה, איש דת וכד'), שתפקידה יהיה לשקול מהם המחלות שייבדקו, ורק לאחר המלצתה יוכל המנכ"ל להכניס לרשימת המחלות הנבדקות.

כמו כן, לאור רגישות העניין, והעובדה שידיעה על מחלות מסוימות (שאינן עונות על הקריטריונים המוצעים בחוק) עלולה לפגוע באדם, ראוי לו לחוק המוצע, שיקבע סנקציות על מי שחורג מרשימת המחלות שייכללו בחוק, ובדוק מחלות אחרות ללא הסכמה בכתב ומראש ומתן הסבר מקיף לאחראים על היילוד על מהות המחלה והשלכותיה, כולל ההשלכות האפשריות של ידיעה מראש.

גילוי נשאות והשפעה על יצירת קשרי נישואין

בעיה נוספת, חמורה יותר, בחוק היא שאלת גילוי נשאות למחלות גנטיות מסוימות. אדם הנשא למחלה גנטית אך אינו חולה בה, הוא אדם בריא לכל דבר, אולם צאצאיו עלולים להיות חולים במחלה הגנטית הזו. אדם זה היודע על נשאותו, עלול להיפגע בבואו להינשא, שכן אם אפשרות התפרצות המחלה בדור הבא תלויה אך ורק בנשאות שלו, הדבר יקשה עליו למצוא בן זוג שיסכים לקחת את הסיכון לילדים חולים, ואף אם המחלה יכולה להתפרץ רק אצל צאצאים של בני זוג ששניהם נשאים, אנשים רבים אינם מבינים זאת כיאות, ולא רוצים להינשא לנשאים ידועים למחלות גנטיות. לכן, חשוב שבחוק המוצע יתווסף סעיף מפורש, האוסר לדווח לנבדק ולאחראים עליו על נשאות שנתגלתה בבדיקה, וקובע סנקציות למפרים סעיף זה. ניתן לקבוע בחוק אפשרות גילוי לנבדק לאחר שיגיע לגיל בגרות (18), אך גם זאת, רק לאחר שיקבל הסבר מפורט על ההשלכות של גילוי כזה, וייתן את הסכמתו לכך בכתב.

לסיכום:

- יש לברך על עצם ההצעה לבדיקת מחלות גנטיות קשות המתפרצות בתקופת הילדות, שגילוי מוקדם שלהן משפר את היכולת לטפל במחלה.
- יש לקבוע בחוק ועדה מייעצת (שתכלול מומחים מתחום האתיקה והדת לצד מומחים מתחום הגנטיקה והרפואה), שרק היא תהיה מוסמכת להמליץ למנכ"ל על המחלות שייכללו בבדיקה.
- יש לקבוע סנקציות למי שייבדוק מחלות אחרות שלא נכללו בחוק, ללא הסכמה מראש ובכתב, וללא מתן הסבר על ההשלכות האפשריות של הבדיקה.
- יש לקבוע בחוק מנגנון למניעת גילוי של נשאות בלבד לנבדק ולאחראים עליו (לפחות עד שהנבדק יהיה בגיר וייתן את הסכמתו בכתב), מנגנון שיכלול סנקציות למפרים אותו.