



בעין חינוכית מספר 134, ה' באדר א' תשע"ד

האם צעירה דתית צריכה לעשות בדיקות גנטיות? מה עם קצת אמונה!?

מורשה דונדבני, יועצת גנטית בבי"ח הדסה ומרכזת פרוייקט 'גנאטיקה' של משרד הבריאות

במשך שנים ילד עם ייסורים קשים – ניתן פעמים רבות למנוע על ידי בדיקת דם פשוטה. והנה, דווקא בציבור הדתי-לאומי, שמשתלב בכל שדרות העשייה המדעית – יש לעתים בורות והסתייגות מבדיקות גנטיות שהן כה חשובות למשפחה הדתית. יש צעירות שאומרות לי כי מלחיץ אותן להתעסק בזה. האמינו לי – מלחיץ הרבה יותר לגלות חלילה שילד נולד חולה. אחרות אומרות לי שהן "דוסיות" שמאמינות ש"בין כה הכול מה", לטובה". הן שוכחות שהקב"ה הוא זה שתלק מחכמתו לחוקרים ויצר דרכי התמודדות רפואיות. יש האומרות שהן "זורמות, עם הטבע..." וכן ש"כל הקטע עם בדיקות, איך קראת לזה? גנטיות? לא לאופי שלהן, וגם סבתא שלהן הסתדרה בלי". הבעיה היא שהן שוכחות לברר מה היו אחוזי התמותה של תינוקות ב"דור של הסבתות". האם גם חיסון לא ניקח מהנימוק שסבתא רבה לא קבלה? בנות יקרות, חיינו הבוגרים מחייבים לקחת אחריות. גם "הזורמות" יזמינו אולם ותזמורת לחתונה, בצורה מסודרת. כך גם חשוב (הרבה יותר!), שתבדקי, בבדיקה פשוטה של שניות, את מצבך בתחום הגנטי.

נוכח כל זה הוקם במשרד הבריאות פרוייקט ייעודי להעלאת המודעות לבדיקות גנטיות, דווקא בציבור שלנו, הציבור הדתי לאומי. ואני, בוגרת בני עקיבא שהייתה גם פעילה בהנהלה הארצית, מצאתי את עצמי חוזרת לכור מחצבתי – החינוך הלא פורמלי – כשותפה בקידום התודעה לנושא קריטי זה דווקא בתוכנו.

איזהו חכם? הרואה את הנולד!

מזל טוב!!! מזל טוב!! קריאות השמחה וההתרגשות עם לידתה של רוטי מילאו את החלל. איש לא צפה ברגעים שמחים אלו את העתיד הקרוב כל כך...

רוטי – תינוקת מתוקה ומלאת חן הייתה בתם הבכורה של עומר ועדינה. היא גדלה והתפתחה ככל התינוקות ובגיל חצי שנה הצטרפה למשפחתון ביישוב בו גרו. לפתע, כעבור זמן קצר החלה נסיגה בהתפתחותה. הוריה החלו להסתובב בין רופאים שונים בניסיון להבין מה קרה לבתם. חלפו חודשים ארוכים ומייגעים; נעשו בדיקות שונות ומאכזבות – אך לא מצאו את הסיבה למצבה ההולך ומידרדר. ואז הגיעה תשובה אחת שאמרה הכול – רוטי סובלת ממחלת טאי זקס. תסמונת גנטית חשוכה מרפא בה ילדים נולדים כביכול בריאים – אך חוסר של אנזים בגוף גורם למחלה ניוונית ההולכת ומתפתחת החל מגיל חצי שנה ומסתיימת במוות סביב גיל שנתיים. רוטי נפטרה בגיל שנתיים ותשעה חודשים לאחר טיפול מסור ואוהב של הוריה. בתוך האבל והכאב על בתה – עדינה ביקשה להפיק אור מתוך החושך, שיאיר לאחרות את הדרך ועל כן בחרה לשתף בסיפורה.

עדינה משחזרת את ההיריון ויודעת שהיה בו רגע קריטי בו היא פעלה בבורות רבה. בטיפת חלב ייעצו לה ולבעלה לבצע בדיקות גנטיות אך הם סרבו מתוך מחשבה שבתוך הריון בין כה לא ניתן לעשות דבר גם אם יגלו בעיה. היא גם חשבה שבדיקות כאלו מיועדות לאשכנזים בלבד...

עדינה לא ידעה כי מחלות גנטיות עלולות להופיע בכל העדות, וכי גם במהלך ההיריון יש מה לעשות. ברוב המקרים המידע שמתקבל מהבדיקות הוא פשוט ולעתים רחוקות הוא יצריך גם לזווי הלכתי. במילים אחרות, את הסבל הנוראי שלהם, כמו גם של משפחות אחרות שמלוות

1 הפרויקט הוקם וזוכה לליווי מתמיד של פרופ' זלוטוגורה וד"ר פרומקין. כאן המקום להודות להם מקרב לב על הדחיפה והמימון.

אפרוס כאן כמה עקרונות בסיסיים בלבד. אך החשוב מכל הוא לא להיבהל. זה לא כל כך מסובך, ותמיד אפשר לשאול ולברר.

'בדיקת סקר למחלות גנטיות' נועדה לכלל האוכלוסייה הבריאה, כיוון שמדובר במחלות שעלולות להופיע גם במשפחות בהן לא ידוע על מחלה כלשהי. הכוונה לאתר הורים בריאים שלהם שינוי גנטי הנקרא - מוטציה, שאין לו השלכות בריאותיות על בני הזוג ולרוב הם לא יודעים עליו. מי שאצלו נמצאה מוטציה נקרא: "נשא".

מטרת הבדיקה היא לאתר זוגות אשר להם סיכון מוגבר ללידת ילד עם מחלה גנטית חשוכת מרפא ולאפשר להם לקבל מידע מקיף בנושא הכולל: אפשרויות שונות למניעת המחלה ודרכי התמודדות אֶתה. הבדיקות מבוצעות בקופות החולים. בודקים את אחד מבני הזוג ואם נמצא שהוא נשא בודקים את בן הזוג השני רק למחלה בה נמצאה מוטציה. משרד הבריאות מממן את כל הבדיקות למחלות ששכיחותן באוכלוסייה גבוהה (שאר הבדיקות עולות כ-80 ₪). מומלץ לבצע את הבדיקות לכל המאוחר לפני ההיריון הראשון ולאחר מכן להקפיד להתעדכן לפני כל הריון אם נוספו בדיקות. יש להדגיש: **בכל** העדות יש מחלות גנטיות וצורך לבצע בדיקה.

ארבעים יום קודם יצירת הוולד בת קול מכרזת בת פלוני לפלוני...

יש המציעים למנוע מראש נישואים של נשאים עם אותו פגם גנטי. את הגישה הזו מייצגת אגודת 'דור ישרים'. דור ישרים מבצעת את הבדיקות הגנטיות השכיחות והן מתאימות במיוחד לזוגות ששניהם ממוצא אשכנזי. לאחר ביצוע הבדיקה הנבדק אינו מקבל תשובה לאיזו מחלה הוא נשא אלא רק מספר. במידה ולשני בני הזוג יש מספר באגודה ניתן לבדוק התאמה לנישואין. התאמה

משמעותה: שני בני הזוג אינם נשאים של מוטציה באותה מחלה גנטית. אפשרות נוספת היא לעשות את הבדיקה דרך קופת החולים, ואז לקבל תשובה לכל נבדק האם הוא נשא למחלה מסוימת. בעזרת מידע זה ניתן לקבל החלטות מושכלות, במקרה ומתברר כי בן הזוג העתידי גם הוא נשא.

כשלוש שנים לאחר תחילת הפרוייקט פגשתי בבית החולים את יהודית - חברה מהאולפנא - שהפעם האחרונה בה נפגשנו הייתה במסיבת הסיום. עד מהירה הבנתי כי הבת שלה - שירה, מטופלת במחלקה לגנטיקה בשל מחלה גנטית קשה. יהודית ובעלה ביצעו בדיקות גנטיות בידור ישרים לפני החתונה ומבחינתם ניתן היה לסמן V על סעיף הגנטיקה בחייהם. לכן, כאשר רופא נשים דחק בה להשלים בדיקות גנטיות חדשות לפני ההריון השני - היא סירבה. והנה, בתם החמישית - שירה - נולדה עם מחלה גנטית בה קיים פגם באגירת הסוכרים בגוף. המחלה קשה ומחייבת טיפול והזנה מבוקרת במשך 24 שעות ביממה. בדיקה זו לא היתה חלק מן הבדיקות שהוצעו בשנת החתונה שלהם ולכן הם לא ידעו על קיום הנשאות אצל שניהם.

המסקנה פשוטה: גם נשים שהן כבר אמהות לכמה ילדים בריאים צריכות לברר האם נוספו בדיקות שמותאמות להן. כמו כן, אם ביצעתם בדיקות 'דור ישרים' - השלימו את הבדיקות שלא מבוצעות בשיטה זו (כגון X שביר) ותשארו מעודכנים בכל הריון. הקב"ה הטיל עלינו מצווה: "פרו ורבו ומלאו את הארץ". כדי לעשות כן, יש להיעזר בכלי הרפואה בהם הוא זיכה את בני דורנו. **בשמחות!**

בשאלות ניתן לפנות בדיסקרטיות ישירות למורשה, לדוא"ל: morashap@gmail.com. התכתובת איתה חסויה וללא עלות.



הרהורים חינוכיים

1. מדוע לדעתך רבים מתוכנו מתעלמים ומזניחים את הטיפול בנושא חשוב זה?
2. האמנם מי שמאמין יותר, צריך להינזר מחידושי הרפואה?!
3. מה ניתן לעשות כדי להעלות את המודעות אצל חברים וחברות במעגלים קרובים לנו?

ניתן לעשות מנוי אישי (ללא עלות) על דפי "בעין חינוכית". נא לפנות לשרון: sharonz@orot.ac.il.