

בדיקות גנטיות לקטינים – למה לא? שאלות ביחס להסדר החוקי לעריכת בדיקות גנטיות לקטינים בישראל

טליה אגמון*

מי מפחד מבדיקות גנטיות? מדוע המידע הגנטי מעורר חששות יותר מכל מידע רפואי אחר? מדוע ראה המחוקק בישראל לנכון לייחד חוק שלם – חוק מידע גנטי – לנושא הבדיקות הגנטיות, ומה הן הסיבות שהניעוהו לקבוע הגבלות מחמירות ביחס לעריכת בדיקות גנטיות בקטינים?

בחלקו הראשון המאמר מציג את החששות מפני התפתחות מדעית בכלל ומפני מדע הגנטיקה בפרט. קיים מתח מתמיד בין הקדמה לבין האתיקה והמשפט המלווים אותה. חלק גדול מהחששות מפני המדע – ולעיתים נראה שגם החוקים העוסקים במדע – מבוססים על פחדים קמאיים, דעות קדומות ומידע שגוי או חלקי, והוראות מגבילות נקבעו ונקבעות ללא דיון יסודי ומעמיק.

בחלקו השני המאמר מציג את ההסדר הקיים בחוק מידע גנטי לגבי בדיקות קטינים – בדיקות גנטיות לצרכים רפואיים, מחקרניים ועוד, וכן בדיקות לקביעת הורות.

בחלקו השלישי של המאמר נערך ניתוח של ההנמקות והסיבות – המוצהרות והמשתמעות מן הטקסטים – להגבלות שבחוק, ובחלקו הרביעי מוצגים העקרונות להגנת ילדים המקובלים בחוק, ונעשה ניסיון לבדוק אם הוראות החוק מתיישבות עם התפיסות של טובת הילד וזכויות הילד הרווחות כיום, וכיצד.

לקראת סיכום, המאמר מספק הצצה אל סוגיה סבוכה בהרבה – בדיקות גנטיות של עופרים, ובוחרן הן את השאלה המשפטית אם ההסדר שבחוק מידע גנטי ביחס לבדיקות קטינים אכן חל גם על בדיקות עופרים, והן את השאלה האתית מהם הצידוקים להחלת הגבלות גם על בדיקות אלה.

* עו"ד טליה אגמון, בוגרת האוניברסיטה העברית בירושלים, 1996, מנהלת מחלקה בלשכה המשפטית של משרד הבריאות, חברה בוועדה העליונה לניסויים רפואיים בבני-אדם, והשתתפה בחקיקת חוק מידע גנטי ובניסוחו.

נדמה כי המחוקק ניסה לקבוע כי עריכת בדיקות גנטיות לקטינים תהא על-פי טובת הילד, אולם מסתבר כי לא רק צרכיו וטובתו של הקטין מקבלים ביטוי בהוראות החוק, אלא גם צרכים נוספים: של משפחתו, של הזולת, של המדע והרפואה, ושל החברה. מטרת המאמר אינה לתת תשובות חד-משמעיות לכל השאלות העולות מהוראות חוק מידע גנטי, אלא להציב את השאלות, ולשוב ולהציבן, ולעורר את הדיון – האם יש הצדקה להגבלות? האם הרחקנו לכת או שמא ההגבלות אינן מספיקות? אילו פגמים יש בהסדר שבחוק, ומה טעון תיקון? לא מאוחר להמשיך לשאול, בתקווה שנקבל, אולי הפעם, תשובה מושכלת, שקולה ומבוססת.

מבוא

פרק א: מדע הגנטיקה – סקירה היסטורית

1. גנטיקה ואתיקה
 2. בדיקה גנטית – ההגדרה והפגמים שבה
 3. החששות שמדע הגנטיקה מעורר והסיבות ההיסטוריות לכך
- פרק ב: רקע – המצב החוקי כיום

1. כללי
 2. פרק ה לחוק מידע גנטי
 3. סעיף 3(ד) לחוק מידע גנטי – בדיקת הורות
- פרק ג: דיון – הנימוקים והסיבות להגבלות ולהיתרים שבחוק

1. כללי
2. תכליתו של החוק – דברי ההסבר
3. סעיפים 24(1) ו-24(2) – בדיקות גנטיות קליניות
4. סעיף 27(א)(2) – בדיקה לצורך ייעוץ/אבחון גנטי לקרוב-משפחה
5. סעיף 24(4) – בדיקה לצורכי מחקר שאושר כדין
6. סעיף 27(א)(1) – בדיקה לשם מציאת התאמה גנטית לצורך טיפול באחר
7. סעיף 28 – "צנזורה" על מידע גנטי
8. סעיף 3(ד) – בדיקת הורות

פרק ד: הגנת החוק על קטינים

1. כללי
2. טובת הילד וזכויות הילד
3. טובת הילד וזכויות הילד בחוק מידע גנטי
4. זכויות ואינטרסים אחרים
5. סיכום-ביניים

פרק ה: בדיקה גנטית של עובר

1. טובת העובר
2. בדיקת הורות בעובר

פרק ו: סיכום

מבוא

חוק מידע גנטי¹ מייחד פרק שלם לנושא של עריכת בדיקות גנטיות בקטינים.² החוק קובע הגבלות לגבי העילות והסיבות לעריכת בדיקות אלה, תוך התייחסות מיוחדת לאופן קבלת ההסכמה מדעת לעריכתן, וכן הגבלות ביחס למסירת תוצאותיהן והוראות מיוחדות נוספות. כמו־כן, סעיף 3(ד) לחוק עוסק בהגבלה לגבי עריכת בדיקות גנטיות לשם קביעת קשרי משפחה, אשר במקרים רבים נעשות בהשתתפות קטינים.

תכליתו של מאמר זה היא להציג את ההסדר הקיים בחוק המגביל עריכת בדיקות גנטיות בקטינים, לנסות להבין את מקורו, את סיבותיו ואת כוונתו של המחוקק בקובעו אותו, ובתוך כך לברר אם אכן הייתה למחוקק כוונה ברורה ומשנה סדורה בעניין. נפתח בסקירה של החששות שהגנטיקה מעוררת בציבור הכללי והמשפטי, ושל חלק מן הסוגיות האתיות והמשפטיות העולות ביחס למידע הגנטי ולאפשרויות שמדע הגנטיקה פותח לפני האנושות. לשם הבנת ההסדר, מקורו וסיבותיו, נתאר בפרק ב את הרקע לחקיקת חוק מידע גנטי ואת מהלך החקיקה בכנסת, ובפרק ג ננסה ללמוד מתוך דברי ההסבר ופרוטוקול הדיונים את כוונתו המוצהרת של המחוקק. נציג בקצרה את הכלל האתי המקובל כיום בעולם בהקשר זה, ונשווה את כל אלה לנוסח החוק הסופי ולפרשנותו המעשית בעת יישומו. בתוך כך נבחן אם השיג המחוקק את מטרתו המוצהרת, והיכן כשל בכך. מכיוון שהחוק מטיל הגבלות על חירויות הפרט, נציב סימן־שאלה חוקתי מעל החוק, ונברר אם הגבלות אלה הן לתכלית ראויה, ואם כן – אם הן מגבילות במידה שאינה עולה על הנדרש, ברוח חוק־יסוד: כבוד האדם וחירותו.³ בפרק ד נדון בהגנת החוק על קטינים, ובפרק ה נקיים דיון בנושא של בדיקות גנטיות בעוברים.

נדמה כי עד כה נבחנו שאלות אלה באווירה של פחד, חשש או חרדה, בצל דעות קדומות לא־מבוססות, בהקשר של אירועים אנקדוטיים, ועל־סמך מידע חלקי ואף שגוי, או במקרה הטוב – מידע שהיה נכון בעבר אך אינו נכון עוד כיום. מטרתנו היא לאפשר – לאו דווקא במסגרת מאמר זה אך בתקווה שלפחות כתוצאה ממנו – דיון ענייני בהגבלות שנקבעו בחוק ובשאלה אם הן מוצדקות ומידתיות. נותר לדין ציבורי ומשפטי, ולתשובתו של כל קורא לעצמו, את השאלה אם אכן היה בסיס ממשי לקביעת ההגבלות בחוק – ואם היה, אם הוא עדיין קיים – או שמא נסחף המחוקק לפני שש שנים אחר חרדה עממית מפני הלא־נודע.

1 חוק מידע גנטי, התשס"א-2000, ס"ח 62 (להלן: חוק מידע גנטי או החוק).

2 חוק מידע גנטי מתייחס ברוב המקרים באופן זהה לחסויים ולפסול־דין, אולם מאמר זה דן בקטינים בלבד.

3 חוק־יסוד: כבוד האדם וחירותו, ס"ח התשנ"ב 150.

פרק א: מדע הגנטיקה – סקירה היסטורית

1. גנטיקה ואתיקה

בעשורים האחרונים המדע הולך בדרך שלובה יחד עם הפן האתי שלו, אך עם זאת ברי לכל כי המדע נמצא תמיד צעד אחד לפני האתיקה, המוסר והמשפט החלים עליו. חשוב להבין כי חקיקה חפוזה מניבה חוקים לקויים, ותיקון טעויות בחוק הוא תהליך איטי. לכן, למרות ההשתרכות מאחור, יש לנקוט משנה זהירות.

ההתפתחות המדעית המואצת נתפסת לרוב כברוכה, אך היא נוטה לעורר בקרב הציבור גם יראה וחשש. ידוע כי באותה מידה שבה ניתן לעשות שימוש חיובי במדע ובטכנולוגיה, ניתן לעשות בהם גם שימוש לרעה.⁴ המאה העשרים לימדה אותנו על הסיכונים הגלומים בהתקדמות מדעית מואצת ללא נקיטת זהירות מספקת – כך, למשל, במקרה של תרופת התלדומיד, במקרה של ההקרנות נגד גזות ועוד.⁵

מייחסים לביולוג הבריטי Huxley את האמרה – "כל תגלית מדעית היא מהפכנית, ואנו חייבים לפעמים להתייחס למדע כאל אויב אפשרי".⁶ אין ספק שגישה זו מניעה מהלכים רבים בתחום האתיקה של המדע ובמשפט החל עליו. רוחה של תפיסה זו נושבת במידה רבה גם על חוק מידע גנטי, כפי שניתן להיווכח מדיוניה של הוועדה המיוחדת לענייני מחקר ופיתוח מדעי וטכנולוגי של הכנסת (להלן: ועדת המדע).⁷

מדע הגנטיקה והשלכות המידע המופק מבדיקות גנטיות הם נושאים הטורדים את מנוחתם של אתיקאים, פילוסופים ואחרים העוסקים באתיקה של המדע והרפואה בכל העולם, מאמצע שנות השמונים לפחות, ובפרט למן גילוי המבנה של מולקולת הדנ"א (DNA)⁸ ותפקידה בתורשה. כמה מוסדות עולמיים ובין-לאומיים אימצו במשך השנים החלטות והצהרות אחדות הנוגעות בנושא הגנטיקה ובזכויות האדם והפרט.⁹ הדיון הציבורי

4 השימוש בנשק כימי במלחמת העולם הראשונה, השימוש של הנאצים בתורת הגזע ובנשק כימי, השימוש של ארצות הברית בנשק אטומי ועוד.

5 לקריאה נוספת בנושא זה ראו ואנס פקד מעצבי האדם פרק 23 (1983).

6 T.H. Huxley, ביולוג בריטי, מתומכיו של צ'רלס דארווין, 1825–1895.

7 ראו פרוטוקול ישיבה מס' 20 של ועדת המדע, הכנסת ה-15 (13.12.1999) www.knesset.gov.il/protocols/data/html/mada/1999-12-13.html, שם מושווה המידע הגנטי לניטרו-גליצרין, אשר עלול להתפוצץ אם יימסר ללא פיקוח לידיים לא-אמונות.

8 Deoxyribonucleic Acid – חומצה דאוקסיריבונוקלאית (להלן: דנ"א).

9 ראו, לדוגמה, אונסק"ו "הצהרה אוניברסאלית על גנום האדם וזכויות האדם" (1997) www.academy.ac.il/bioethics/hebrew/DocPage1-h.html; אונסק"ו "הצהרה בינלאומית על נתונים של מידע גנטי מבני אדם" (2004) www.academy.ac.il/bioethics/hebrew/DocPage4-h.html (להלן: הצהרת אונסק"ו משנת 2003); EU Presidency Statement (2003); www.europa-eu-un.org/articles/en/article_180_en.htm – Discrimination and Genetic Privacy (2003).

בנושא זה התנהל גם בבתי־המחוקקים של מדינות העולם, וביניהן גם ישראל.¹⁰ הסוגיה הנידונה במאמר זה – בדיקות גנטיות של קטינים – אף שזכתה בהתייחסות, אינה הסוגיה העיקרית המעסיקה את המדענים, האתיקאים, המשפטנים והפילוסופים הדנים בגנטיקה ובמידע גנטי. ההצהרה הביין־לאומית של אונסק"ו משנת 2003¹¹ מתייחסת לנושא זה בלקוניות, במסגרת הסעיף הדין בקבלת הסכמה מדעת לבדיקות גנטיות, וקובעת כלל קצר שלפיו –

”באבחון רפואי ובטיפול רפואי, הכלל הוא שסקר גנטי ובדיקה גנטית של קטינים ושל בוגרים שאינם מסוגלים לתת הסכמה יתאפשרו מבחינה אתית אך ורק אם יש להם השלכות חשובות על בריאותו של אותו אדם, והם מיועדים להיטיב עמו.”¹²

בהמשך מאמר זה נשאל, בין היתר, אם ההסדר הישראלי (שנחקק אומנם קודם להצהרה הנ"ל אך לא במנותק מדיונים בנושא זה בפורומים עולמיים) עומד – או מנסה לעמוד – בדרישותיו של כלל זה.

מעבר לעיסוק של פורומים אתיים ומשפטיים בתחום, נדמה גם כי למרות מורכבותו המדעית של הנושא, זהו אחד התחומים המדעיים הפופולריים ביותר בציבור הרחב. הכל עוסקים בשאלות של תורשה וגנים, גם מי שאינו מסוגל להבין את משמעותן של תוצאות בדיקות דם פשוטות. רבים אף מביעים דעה בנושאים כגון הנדסה גנטית ושיבוט.¹³ ייתכן שמדע הגנטיקה נהנה מיחסי־ציבור מעולים במיוחד או שהפוטנציאל העצום שלו מצית את הדמיון האנושי. אולי הדבר נובע מכך שלגנים, כפי שהמדענים מסבירים לנו, יש השפעה והשלכה על כל תו ותג בחיינו. פרט לכך, לגנטיקה יש נגיעה ישירה בתחום חשוב ומרכזי בחייהם של רוב בני־האדם – תחום הפוריות וההולדה. חשיבות זו רק מתעצמת במדינת־ישראל. אלה ועוד הן הסיבות לעיסוק הציבורי הרב בתחום זה, כנראה יותר מאשר בכל תחום מדעי־רפואי אחר. כך או כך, התוצאה היא שאנשים רבים מתעניינים בנושא, וכתוצאה מכך יש להם דעה נחרצת לגביו – אמונות, תקוות וגם לא מעט חששות.

10 דבר החקיקה הישראלי המוקדם ביותר המזכיר את נושא הגנטיקה בקשר לבני־אדם עוסק, לא במקרה, בניסויים רפואיים. ראו תקנות בריאות העם (ניסויים רפואיים בבני אדם) (תיקון), התשמ"ד-1984, ק"ת 1570, שם נקבעה החובה להביא ניסוי רפואי בבני־אדם "הנוגע למעריך הגנטי של אדם" לאישורה של הוועדה העליונה לפני קבלת אישור לביצוע הניסוי מן המנהל הכללי של משרד הבריאות.

11 הצהרת אונסק"ו משנת 2003, לעיל ה"ש 9.

12 שם, ס' 8(ד).

13 "שיבוט" הוא יצור הנושא מטען גנטי זהה לזה של יצור אחר, ובדרך־כלל הכוונה היא לשיבוט שנוצר באופן מלאכותי. ככל הידוע, טרם נעשה שיבוט מוצלח של אדם שלם, ובחלק ממדינות העולם, וישראל ביניהן, נאסר שיבוט אדם בחוק. ראו חוק איסור התערבות גנטית (שיבוט אדם ושינוי גנטי בתאי רבייה), התש"ס-1999, ס"ח 47; חוק איסור התערבות גנטית (שיבוט אדם ושינוי גנטי בתאי רבייה) (תיקון), התשס"ד-2004, ס"ח 340.

2. בדיקה גנטית – ההגדרה והפגמים שבה

"בדיקה גנטית" מוגדרת בסעיף 2 לחוק כ"בדיקת דגימת DNA של אדם לשם אפיון והשוואה של רצפים של DNA". המשמעות היא שבדיקה גנטית לצורך החוק היא אך ורק בדיקת דגימה ביולוגית מאדם שבה מאופיינים ומושוים רצפי דנ"א שהופקו ממנה. סוד גלוי הוא שחלק מן הבדיקות הנפוצות ביותר שמטרתן גילוי פגמים גנטיים, מחלות גנטיות ומומים תורשתיים אינן כרוכות בהפקת דנ"א כלל, או לכל-הפחות אינן כרוכות בכך בהכרח. ניתן להשתמש בבדיקות שבהן נבדקים מרכיבים אחרים המעידים על קיומו של גן ספציפי או בעיה בגנים או בכרומוזומים (ה"אריזה" שהדנ"א ארוו בה). בדיקות אלה מעידות על מצב גנטי באותה מידה כמו הפקת דנ"א, אפיונו והשוואת רצפיו, אף שהן אינן עונות על ההגדרה של בדיקה גנטית. כתוצאה ממבנה החוק, אין כל הגבלה לגבי עריכת בדיקות אלה בקטינים.

שלוש דוגמות לבדיקות אלה הן אבחון תסמונת דאון, אבחון נשאות של מחלת טיי-זקס (Tay Sachs) ואבחון פנילקטונוריה (PKU).¹⁴ בבדיקת עובר (שבה נדון בנפרד לקראת סוף המאמר) לתסמונת דאון אין מפיקים דנ"א כלל, אלא בודקים רק את מספר הכרומוזומים בתא. בכל תא של אדם בריא יש עשרים ושלושה זוגות כרומוזומים, ואילו אצל ילד/עובר עם תסמונת דאון יש כרומוזום אחד (מס' 21) עודף. אין כל צורך או תועלת בהפקת דנ"א כדי לאבחן תסמונת דאון, שכן הדנ"א עצמו אינו פגום, אלא רק מצוי בעודף. די במיון הכרומוזומים לפי אורכם (לשם קביעת מספרם הסידורי) ובדיקה כמה כרומוזומים מס' 21 נמצאו. עם זאת, מבחינה מדעית ותורשתית מדובר בתסמונת גנטית לכל דבר, הנובעת מעודף בחומר גנטי.

בעוד תסמונת דאון היא פגם הנוצר בתהליך הרבייה, ולכן האבחון נערך בעובר או בילד עצמו, מחלת טיי-זקס היא מחלה אוטוזומלית רצסיבית, כלומר, נובעת רק משילוב של שני גנים פגומים משני הורים נשאים (ובריאים). לכן ניתן למנוע או לצמצם את הסיכון להוליד ילד חולה טיי-זקס באמצעות בדיקת נשאותם של ההורים עוד לפני ההיריון. תחילה נבדק אחד מבני-הזוג, ורק אם הוא נשא, נבדק גם בן-הזוג האחר. אם שניהם נשאים, תיערך גם בדיקה לעובר. במגזרים מסוימים נערכת הבדיקה למועמדים לשידוך לפני הנישואים. אם שניהם נשאים, יימנעו נישואיהם.¹⁵ הבדיקה לגילוי נשאות של טיי-זקס היא כיום בדיקת

14 תסמונת דאון היא הפרעה גנטית כרומוזומלית המתבטאת במראה חיצוני ייחודי, בפיגור שכלי ברמות שונות ובעיות רפואיות רבות; טיי זקס היא מחלה גנטית חמורה וקטלנית, אשר גורמת להרס מערכת העצבים של הילד מגיל שישה חודשים בערך, לירידה חדה בתפקוד ולפיגור שכלי קשה, ומובילה בוודאות למוות בגיל צעיר, בדרך-כלל לפני גיל ארבע; פנילקטונוריה (Phenylketonuria) היא מחלה גנטית אשר פוגעת בהתפתחות התקינה של המוח וגורמת לפיגור, עקב מחסור באנזים הגורם להצטברות פנילאלין בגוף.

15 פרויקט "דור ישרים" של העדה החרדית מנסה לפתור את בעיית התיוג בכך שצעירים נבדקים לפני נישואיהם, והתשובה המתקבלת היא רק אם יש אפשרות לנישואים או לא (הואיל ואין אפשרות להפסקות היריון מבחינה דתית), מבלי לציין אם מי מהצעירים הוא נשא של הגן. אך בעוד תשובה חיובית אינה מעידה דבר על מצב הנשאות של המועמדים, תשובה שלילית לנישואים מעידה בהכרח כי שניהם נשאים.

הסקר הגנטית היחידה שבסל הבריאות, המוצעת חנם לזוגות צעירים כחלק מהתוכנית למניעת מומים מולדים. אלא שגם בדיקה זו אינה נעשית על-ידי הפקת דנ"א, אלא על-ידי בדיקת סמנים בדם הנבדק שהם תוצרים של הגן הפגום. לפיכך גם בדיקה זו אינה "בדיקה גנטית" כמשמעותה בחוק.

גם פנילקטונוריה היא מחלה תורשתית רצסיבית, אולם יש לה טיפול פשוט למדי אם היא מאובחנת מוקדם. מאחר שיש טיפול למחלה, היא אינה נחשבת למום המצדיק מניעת היריון או הפסקתו. כמו-כן, הבדיקה לאבחון המחלה עם הלידה היא פשוטה יותר מהבדיקה לאיתור הגן הרלוונטי בהורים או בעובר. לכן, במקום בדיקות אלה, יש הנחיה לבדוק כל יילוד בישראל בתוך 48-72 שעות מהלידה, ומי שנמצא חולה מקבל במהירות את הטיפול, הכולל בעיקר תזונה דלה בפנילאלין, וכך מובטחת התפתחותו התקינה. גם זו מחלה גנטית ותורשתית לכל דבר, אולם הבדיקה לגילוייה ביילודים אינה כרוכה בהפקת דנ"א, אלא רק בבדיקת רמת הפנילאלין בדם היילוד, ולפיכך אינה בדיקה גנטית כמשמעה בחוק.

גנטיקאים אומנם מחילים על עצמם הגבלות אתיות ברוח ההגבלות שבחוק מידע גנטי גם ביחס לבדיקות מסוג זה, שכן משמעות תוצאתן זהה בדיוק לזו של בדיקת הדנ"א עצמו, אולם החוק מתעלם מבדיקות אלה לחלוטין וללא הסבר.

חשוב לציין כי החוק כיום, המגביל ביצוע בדיקה גנטית להורות, אינו אוסר למעשה באופן מפורש ביצוע בדיקת הורות לקטין בדרכים אחרות, שאינן כרוכות בהפקת דנ"א. למשל, אין כל מניעה להשתמש בשיטה הישנה של השוואת סוגי הדם. בדיקה זו אומנם פשוטה יותר, ואולי לא תהווה הוכחה מספקת בבית-המשפט, אולם לעיתים די בה לשלול באופן ודאי אבהות, והיא עלולה בהחלט לגרום נזק חמור למערכת היחסים האישית בין בני-זוג או בין הורה לילד, ובמקרים מסוימים היא עלולה אף להביא לידי הכרזת ילד כ"ממזר" או כ"ספק ממזר".

3. החששות שמדע הגנטיקה מעורר והסיבות ההיסטוריות לכך

ישאל השואל – מדוע הגנטיקה מעוררת חששות רבים כל-כך? לשאלה זו, שאינה שאלה משפטית, אין תשובה אחת אחידה וברורה, אלא רק השערות והנחות. כדי לנסות למצוא לה מענה, יש לסקור תחילה בקצרה את דרך התפתחותו של מדע הגנטיקה. מאמצע שנות החמישים של המאה התשע-עשרה החלה להתפתח ההבנה המדעית שתכונות מסוימות בצמחים, בעלי-חיים ובבני-אדם עוברות בתורשה, באופן שיש בו חוקיות ומשטר סטטיסטי. עבודותיהם של צ'רלס דרווין,¹⁶ גרגור מנדל¹⁷ ורבים אחרים מאז ועד היום הביאו את האנושות לידי הבנה טובה יותר של אותה חוקיות ושל הרכיבים הביולוגיים האחראים ליצירתה, ובפרט של מבנהו ותפקידו של הדנ"א, המצוי בכל תא

16 צ'ארלס דרווין מוצא המינים (מהדורה שנייה, שאול אדלר מתרגם, 1965).

17 גרגור מנדל, ניסויים בצמחי כלאיים (דבורה גרץ מתרגמת, 1972).

ותא בגופו של כל יצור חי. בשנת 1969 בודדו מדענים את הגן הראשון בהיסטוריה,¹⁸ ובשנת 1989 זוהה לראשונה הגן הקשור למחלת ציסטיק פיברוזיס (CF).¹⁹ מאמצע שנות השמונים של המאה העשרים היינו עדים להתפתחות מהירה במיוחד בתחום הגנטיקה, עד שבאפריל 2003 פוענחו 99% מהגנום האנושי.²⁰ לצד התקוות העצומות שהאנושות תולה במדע הגנטיקה ככלי לריפוי מחלות חשוכות-מרפא, לשיפור הרפואה, למניעת הולדת ילדים חולים ואף לדחיית הזקנה או מניעתה – עולים גם חששות. חלק מחששות אלה אינם ייחודיים לתחום הגנטיקה, והם מובעים ביחס לכל טכנולוגיה חדשה, אולם חלקם קשורים למאפיינים הייחודיים של הגנים וליישומים האפשריים של הבנתם – הן היישומים הקיימים ויותר מכך אלה שהם עדיין בבחינת "מדע בדיוני". לא יהיה זה מופרך לסבור כי חלק נכבד מחששות אלה מקורם בחשש הקמאי מפני הלא-ידוע או הלא-נודע. ההתפתחות המהירה במדע הגנטיקה ובתחומים משיקים וקרובים (כגון שיפור הפוריות, שיבוט והשתלת איברים) נראית לרבים כהרמת המכסה מעל "הקופסה השחורה" של מעשה הבריאה.

מהם החששות העיקריים מפני הידע הגנטי, וממה הם נובעים? ניתן לחלק חששות אלה לכמה קטגוריות: החשש מהיקף הידע העצום על הפרט הנגלה בגנים שלו, ומן העובדה שניתן לגלות מידע מוחלט על הביולוגיה של אדם מסוים מתוך חלקיק מיקרוסקופי של גופו; החשש מבדיקה המסוגלת לגלות עובדות על אדם אשר נסתרות אפילו ממנו עצמו, ואשר אין להן כל עדות חיצונית (לרבות קשרי המשפחה שלו); החשש מפני האפשרות לצפות את עתידו של אדם באמצעות בדיקות אלה (אפשרות המוערכת על-ידי הציבור הרחב בהפרזה רבתי), המעניק לבדיקות הגנטיות נופך של "כישוף" ומיסטיקה; החשש מפני מתן גושפנקה מדעית לתיוג אנשים על-פי מוצאם הביולוגי, ולא על-פי תכונותיהם והישגיהם, וזאת לאחר עשורים של מאבק להוקעת תיוג זה מבחינה מוסרית ולפסילתו; החשש מפני פגיעה בזכויות ויצירת הפליה או "סלקציה", שהן תוצאה אפשרית ביותר של תיוג כאמור; והחשש מפני "משחק באלוהים", על כל הכרוך בכך, החל בסיכון הנובע מהידע המועט שלנו על כלל תפקידיו של כל גן ועל הקשרים ההדדיים בין גנים שונים (כך שהתערבות לא-אחראית בגנים בניסיון "לתקן" דבר-מה עלולה לגרום לאובדן בלתי-הפיך של תכונות מועילות), ועד יצירת בני-אדם שאינם אנושיים לגמרי במובן המוכר לנו כיום. אלה החששות הכלליים העיקריים מפני הגנטיקה. באופן טבעי, כאשר דבר מסוים מפחיד אנשים, הוא מפחיד אותם פי כמה ביחס לילדיהם.

- 18 Jim chortle.ccsu.edu/CS580_70/LectureNotes/Lecture9/CloningLecture.PDF וגם: Shapiro, Lorene Machattie, Larry Eron, Garret Ihler, Karin Ippen & Jon Beckwith, *Isolation of Pure Lac Operon DNA*, 224 NATURE 768 (1969)
- 19 Johanna Rommens, *Identification of the Cystic Fibrosis Gene: Cloning and Characterization of Complementary DNA*, 245 SCIENCE 1066 (1989)
- 20 משנת 1986 החלה פעילות נמרצת למיפוי הגנום האנושי, בעיקר באמצעות הממשל הפדרלי בארצות-הברית ו"פרויקט הגנום האנושי". בשנת 1998 הצטרפה ל"מירוץ" חברה מסחרית בשם "סלרה ג'נומיקס", ובשנת 2001 פרסמו שתי הקבוצות במקביל שתי "טיוטות" של מפת הגנום. באפריל 2003 פרסמו שתי הקבוצות הודעה משותפת שלפיה 99% של הגנום האנושי מופו ברמת דיוק של 99.99%.

פרק ב: רקע – המצב החוקי כיום

1. כללי

חוק מידע גנטי נהגה לראשונה בשנת 1997, בהצעת חוק פרטית²¹ שהגיש חברי הכנסת מאיר שטרית. הצעה זו הייתה למעשה תרגום של טיוטת הצעת חוק לדוגמה שהוכנה בעבור הקונגרס האמריקאי בנושא של פרטיות מידע גנטי והשלכות אפשריות של שימוש במידע זה.²² יש לציין כי בעוד שבישראל עבר לבסוף חוק מידע גנטי בהיקף דומה לזה שבהצעה המקורית, בארצות הברית הסתפקו בדרך כלל המחוקקים – המקומיים והפדרליים – בחוקים ובצווים ממוקדים, המטילים איסורים והגבלות בעיקר על הפליה בתעסוקה ובביטוח עקב מידע גנטי.²³ הצעה ממוקדת דומה הוגשה גם בישראל חודשים מספר לאחר ההצעה הפרטית, אולם נזנחה.²⁴

דברי ההסבר להצעה הפרטית הינם לקוניים – בלשון המעטה – בכל קנה-מידה, בפרט לנוכח הנושא והיקפה של הצעת החוק. אי-אפשר ללמוד מהם רבות לגבי תוכנה המפורט של הצעת החוק בכלל, ולגבי ההגבלות המוצעות בה ביחס לבדיקת קטינים בפרט. עם זאת, הם נותנים בתמצית מעין "הצהרת כוונות", שניתן לקבל ממנה מושג על חששותיו של המציע מן השימוש האפשרי לרעה במידע גנטי:

21 הצעת חוק הגנה על מידע גנטי, התשנ"ז-1997 (הצעות חוק/1550ג, חוברת מס' 1361), אשר הוגשה כהצעת חוק פרטית על-ידי חברי הכנסת מאיר שטרית ביום כ"ב באדר ב התשנ"ז, 31.3.1997 (להלן: ההצעה הפרטית).

22 ההצעה ל-The Genetic Privacy Act, כפי שהוצגה אצל: George J. Annas, Leonard H. Glantz & Patricia A. Roche, *Drafting the Genetic Privacy Act: Science, Policy, and Practical Considerations*, 23 J. L. MED. & ETHICS 360, 360–366 (1995). הצעה זו הוכנה על-ידי שלושה משפטנים מהמחלקה למשפט ובריאות בבית הספר לבריאות הציבור של אוניברסיטת בוסטון, על-מנת לסייע למחוקקים האמריקאים, וזאת במסגרת הדוח הסופי של פרויקט Guidelines for Protecting Privacy of Information Stored in Genetic Data של Banks, כחלק מתוכנית ELSI של פרויקט גנום האדם, שנועדה לבחון את הצדדים האתיים, החברתיים והמשפטיים של הפרויקט.

23 במאמר זה לא נעסוק במשפט בין-לאומי משווה, אולם נציין כי בכמה מדינות בארצות הברית הוכנסו הוראות בנוגע למידע גנטי בחוקים ובצווים הנוגעים בהגנת הפרטיות באופן כללי, וכן בהוראות כלליות וספציפיות למניעת הפליה או ביחס לנושאים נקודתיים אחרים, כגון רישוי יועצים גנטיים, בדיקות סקר ביילודים והיבטים הקשורים לביטוח בריאות. למידע נוסף בנושא חוקים הקשורים לגנטיקה במדינות ארצות הברית ראו אתר NCSL: www.ncsl.org/programs/health/genetics/charts.htm.

24 הצעת חוק חוזה הביטוח (תיקון – איסור דרישת קיום בדיקות גנטיות), התשנ"ז-1997 (הצעות חוק/1839ג, חוברת מס' 1629), אשר הוגשה כהצעת חוק פרטית על-ידי חברי הכנסת מיכאל קליינר ביום כ"ג בתמוז התשנ"ז, 28.7.1997.

"ההתקדמות במיפוי הגנים השיגה את ההתמודדות עם בעיות אתיות וחברתיות של המידע הגנטי המופק מבדיקות אלה. הבדיקות הגנטיות פתחו דלת לפיתוח שיטות טיפול חדשות במחלות תורשתיות. ברם לטכנולוגיה הזאת יש גם פוטנציאל לשימושים שליליים. שימוש שלילי במידע גנטי יכול להיעשות, למשל, על ידי חברות הביטוח, לצרכי ביטוח רפואי או ביטוח חיים, או על ידי מעסיקים. במטרה למנוע שימוש לא הוגן במידע גנטי המופק מבדיקות גנטיות יש להסדיר את הפרמטרים השונים לביצוע בדיקות גנטיות. חוק זה בא להסדיר פרמטרים אלו. כמו כן, החוק הזה מסדיר את הדרישות והתנאים לגילוי של מידע גנטי פרטי לגורם שלישי. החיסיון על מידע גנטי פרטי הינו חשוב, משום שלא ברור מהו הסיכוי של אדם מסוים לחלות כתוצאה משינוי של גן או גנים או מקיומו או מהעדרו של סימן DNA מסוים. היות שכך, הרי שאין לעשות במידע זה שימושים שעלולים לפגוע בנושא המידע, כגון הפלייתו בכל דרך שהיא."²⁵

יש לציין כי החוק נחקק במהירות רבה יחסית, ואף בחיפזון. בהקשר זה יש לזכור כי החוק הוצע ביוזמתו של חבר-כנסת אחד בלבד, הוא נידון בוועדה אשר באותה עת אף לא הייתה ועדה קבועה של הכנסת, ובראשיתו הוא היה תרגום חובבני ותלוש לחלוטין מנוסח החקיקה האמריקני. נוסף על כך, הממשלה התנגדה בתחילה לחקיקתו, והכנסת התפזרה פעם אחת במהלך הדיונים בו. הליכי חקיקה מזורזים ומהירים, בפרט בנושאים שאינם בתחום ידיעותיהם הרגילות של חברי-הכנסת, מביאים לידי כך שנושאים מסוימים אינם נידונים בצורה יסודית: אין מביאים נתונים, והרקע המדעי והמשפטי אינם מקבלים משקל ראוי. במקרה של חוק מידע גנטי, חלק מן ההחלטות התקבלו תחת לחץ של זמן, ולעיתים אף "פה אחד" – על-ידי חבר-כנסת אחד (המציע). החלטות רבות במהלך החקיקה (ולא רק לגבי בדיקת קטינים) התקבלו מבלי שקדם להן דיון אמיתי, וללא בדיקה מעמיקה של ההשלכות האפשריות. בכל הנוגע לבדיקת קטינים, בפרט, לא התקיימה חשיבה יסודית או התייעצות משמעותית עם גורמים המופקדים על רווחתם של קטינים ועל שמירת זכויותיהם. המוזמנים לוועדה – מדענים, משפטנים, רופאים וחוקרים – משכו בכל הנושאים כל אחד לכיוונו, בניסיון להביא לידי כך שהחוק, אשר מוזמנים רבים ראו בו חוק מיותר, יגרום כמה שפחות נזק. לא יפלא, אם כן, שהתוצר הסופי אינו עונה בדיוק על התאוריות והעקרונות האתיים העומדים ברקע חקיקתו, ושיש בו אף כמה השמטות ושגיאות.

חוק מידע גנטי התקבל בכנסת ביום ט"ז בכסלו התשס"א, 13 בדצמבר 2000, ברוב של שלושים ושישה חברי-כנסת מול אפס מתנגדים ונמנעים.²⁶ החוק פורסם ביום 25 בדצמבר 2000, ונכנס לתוקף שנה לאחר יום פרסומו.²⁷ בנוסחו הסופי, החלק העוסק בבדיקות גנטיות בקטינים הוא כאמור פרק ה (סעיפים 24 עד 28), והחלק הדין בבדיקות הורות הוא סעיף 3(ד). במאמר זה נעסוק רק בהוראות אלה של החוק.

25 דברי ההסבר להצעה הפרטית, לעיל ה"ש 21.

26 ד"כ התשס"א 4034.

27 ס' 48 לחוק מידע גנטי.

2. פרק ה לחוק מידע גנטי

פרק ה לחוק מידע גנטי קובע את ההגבלות וההסדרים המיוחדים לבדיקה גנטית של קטינים, חסויים ופסולי-דין. כאמור, במאמר זה נתייחס בדרך-כלל לקטינים בלבד. ננסה תחילה להבין מהן ההגבלות שהחוק מטיל ומהם ההסדרים שהוא קובע.

סעיף 24 לחוק קובע את העילות שלשמן מותר ליטול דגימה גנטית ולערוך בדיקה גנטית לקטין שטרם מלאו לו שש-עשרה שנים; אם התגלו אצל הקטין ממצאים המעידים על מחלה או מוגבלות אשר לשם אבחונן נדרשת בדיקה גנטית; אם הבדיקה נחוצה לשם בירור קיומו של גן נשאות של מחלה או מוגבלות שעל-פי הערכה רפואית סבירה אפשר למונען או לדחותן או לשפר את מצבו של הקטין; אם הבדיקה דרושה לצורכי מחקר שאושר כדן; אם הבדיקה דרושה לאחת מן המטרות המפורטות בסעיף 27 לחוק.

סעיף 27 האמור מפרט עילות בדיקה נוספות שאינן לצורכי הקטין עצמו: אם הבדיקה יכולה למצוא התאמה גנטית בין הקטין לבין אדם אחר לצורך טיפול במחלה של אותו אדם; או אם הבדיקה תסייע בבירור קיומו של גן נשאות של מחלה או מוגבלות אצל קרוב של הקטין, מבלי לגרום נזק בריאותי או נפשי לקטין.²⁸

בכך לא תמו ההגבלות שבחוק בנושא בדיקות קטינים. המחוקק מגביל לא רק את העילות לעצם הנטילה של דגימת דנ"א ועריכת הבדיקה הגנטית, אלא גם קובע, בסעיף 28 לחוק, למי, מתי ובאילו נסיבות ניתן למסור את תוצאותיה של בדיקה גנטית שנערכה לקטין: הבדיקות יימסרו לאחראי על הקטין אם התברר כי הנבדק אינו נושא גן נשאות של מחלה או אם התברר כי הקטין נושא את גן המחלה אך בהערכה רפואית סבירה נראה כי התערבות או טיפול בשלב זה ישפרו את מצבו. אם נבקש לתאר סעיף זה במילה אחת, המילה שמוזנקת למחשבה היא "צנזורה". עוד בעניין זה יפורט להלן, בסעיף 7 לפרק ג.

נוסף על כל האמור לעיל, סעיף 25 לחוק קובע כי נטילה של דגימת דנ"א ועריכת בדיקה גנטית בקטין שמלאו לו שש-עשרה שנים מחייבות קבלת הסכמתו מדעת בכתב, נוסף על הסכמת האחראי עליו, וזאת לאחר שניתנו לקטין הסברים כמתחייב, בנוכחותו של האחראי.

אין תשובה חד-משמעית לשאלה מתי בדיקה לאבחון נשאות של גן נחוצה במידה המצדיקה את ביצועה כבר בקטינים. האם מותר לבדוק רק אם אותה התערבות מועילה חייבת להיעשות בגיל הילדות דווקא? האם כל סוג של התערבות אפשרית מצדיק בדיקה? דוגמה טובה לדילמה זו מצויה בדיון האתי, שטרם הוכרע, בשאלה אם ראוי ונכון לבדוק ילדים לשם גילוי נשאות של מוטציה בגנים BRCA1 ו-BRCA2, המעידה על סיכון מוגבר לחלות בסרטן השד ו/או בסרטן השחלה. הסיבה לדילמה היא שהמקרים שבהם יחלו ילדים

28 אף שמאמר זה עוסק בקטינים בלבד, ולא בחסויים ובפסולי-דין, יש מקום לציין שהחוק קובע כי לשם עריכת בדיקה גנטית בחסוי או בפסולי-דין לטובת אדם שאינו בן משפחתו, יש צורך באישור של בית-המשפט (ס' 27(ב) לחוק מידע גנטי). בהצעת החוק בקריאה הראשונה – הצעת חוק הגנה על מידע גנטי, התשנ"ט-1998, ה"ח 290 – נדרש אישור כאמור גם לגבי קטין, אך דרישה זו נשמטה במהלך החקיקה.

בפועל בסרטן מסוג זה בעודם קטינים הם נדירים ביותר (אלא אם כן יש מקרים דומים במשפחה של התפרצות מוקדמת (early onset)), וכן שבין אפשרויות "הטיפול המונע" המוצעות כיום ניתן למנות גם הליך קיצוני של כריתת השדיים ו/או השחלות. במחקר שנערך במדינת יוטה שבארצות-הברית נבדקו עמדותיהם של מבוגרים ביחס לבדיקת קטינים לשם גילוי מוטציה זו, ונמצא כי דווקא אנשים שבמשפחתם פגעה המחלה תמכו פחות בעריכת בדיקה זו לקטינים.²⁹

דילמה זו נקשרת גם לנושא של הזכות לא לדעת, כפי שיפורט להלן בדיון על זכויות הילד וטובתו. לדיון בהבחנה בין מחלות המתפרצות בגיל צעיר לבין מחלות המתפרצות בגיל מבוגר יש השלכות רוחביות לא רק לנושא של בדיקת קטינים, אלא במידה רבה גם לנושא של בדיקות במהלך ההיריון והעילות לכיצוע הפסקת ההיריון. הדיון בנושא זה בישראל ובעולם מצוי בעיצומו, וחשיבותו תגבר ככל שתתפתח היכולת לאבחן מוקדם, על בסיס גנטי, מספר הולך וגובר של מחלות ומצבים רפואיים שאינם מתפרצים בגיל צעיר או שאינם חשוכי-מרפא.

3. סעיף 3(ד) לחוק מידע גנטי – בדיקת הורות

מחוץ לפרק ה לחוק מצויה הוראה נוספת שנתייחס אליה במאמר זה, והיא ההגבלה האחרונה (או שמה הראשונה) לגבי בדיקות גנטיות בקטינים. הוראה זו אינה חלה אומנם רק על קטינים, אולם נסיון החיים מלמד שיש לה השפעה בעיקר על קטינים. מדובר בהוראה המגבילה עריכת בדיקה גנטית לשם קביעת קשרי משפחה של אדם – "בדיקה גנטית להורות" בלשון החוק. בלשון ה"עם" הבדיקה מכונה "בדיקת אבהות", ולהלן היא תיקרא "בדיקת הורות".

סעיף 3(ד) לחוק מידע גנטי קובע:

"לא תיערך בדיקה גנטית להורות אלא לפי צו של בית המשפט לעניני משפחה. כך, באופן גורף, החוק מטיל, בהינף סעיף לקוני ותמציתי, הגבלה חמורה על ביצוע בדיקות הורות, החלה על קטינים ובגירים כאחד, בין שיש הסכמה לעריכת הבדיקה ובין שיש מחלוקת לגביה, על בני כל הדתות, על רווקים ונשואים, בלי כל הבחנה.

29 Heidi A. Hamann, Robert T. Croyle, Vickie L. Venne, Bonnie J. Baty, Ken R. Smith & Jeffrey R. Botkin, *Attitudes Toward the Genetic Testing of Children Among Adults in a Utah-Based Kindred Tested for a BRCA1 Mutation*, 92 AM. J. MED. GENET. 25 (2000).

פרק ג: דיון – הנימוקים והסיבות להגבלות ולהיתרים שבחוק

1. כללי

מריכוז ההערות שהועברו לוועדת המדע של הכנסת במהלך הדיון בהצעת החוק בין הקריאה המוקדמת לקריאה הראשונה עולה³⁰ כי מעטים מאוד מבין המגיבים על ההצעה הפרטית התייחסו לסוגיה של בדיקת קטינים. ההערות הספורות בנושא נגעו, רובן ככולן, בבדיקות ההורות. גם בהמשך הדיונים בוועדת המדע לאחר הקריאה הראשונה, אף לא אחת מן ההערות שהועברו בכתב לוועדה הסתייגה מהתפיסה הבסיסית שלפיה יש להגביל בחוק עריכת בדיקות גנטיות בקטינים, או הטילה ספק בצורך בכך. בפועל, הקביעה כי יש להגביל בדיקות גנטיות בקטינים, ולקבוע את העילות שבהן – ורק בהן – מותר לערוך לקטין בדיקה גנטית, התקבלה כמוכנת מאליה, כמעין אקסיומה שאינה טעונה הוכחה או דיון. הדיון עצמו עסק רק בפרטים הקטנים של ההסדר המוצע, ולא במהותו הבסיסית. יש לציין כי תפיסה זו הייתה משותפת לכל העוסקים בנושא: חברי-כנסת, אתיקאים, מדענים ומשפטנים, מכל המגזרים והתחומים, שהשתתפו בדיונים והעבירו את הערותיהם להצעת החוק, והכותבת בכלל זה.

הסדר זה הינו ייחודי בדיון הישראלי. החוק בישראל אינו מגביל במפורש עריכת בדיקות רפואיות אחרות כלשהן בקטינים. לפיכך לא ברור מה מקורה של הקבלה האוטומטית של תפיסה זו, "...ונראה כי היה מקום לפקפק..." והיה מקום לפקפק בה או לפחות לדון בה. מאחר שדיון זה לא התקיים בשעתו, ננסה להלן לרדת לחקר הצידוקים והנימוקים לתפיסה שזעגנה בחוק. לשם כך נבדוק תחילה מהם ההסברים להגבלות שבחוק, כפי שהוצגו בדברי ההסבר להצעת החוק ובדיונים בוועדת המדע, וכן נבדוק אם הוראות החוק עולות בקנה אחד עם הכלל האתי שנקבע בהצהרת אונסק"ו משנת 2003, כלומר, אם ההסדר החוקי אכן מבטיח כי קטין ייבדק בבדיקה גנטית רק אם הבדיקה נושאת "השלכות חשובות על בריאותו" או מיועדת "להיטיב עמו".

2. תכליתו של החוק – דברי ההסבר

הסבר קצר – אך מפורט יותר מאשר בהצעה הפרטית – על-אודות תוכנם של סעיפי החוק בכלל, ושל אלה העוסקים בבדיקת קטינים בפרט, מצוי בדברי ההסבר להצעת החוק כפי שעברה בקריאה הראשונה.³¹ גם הסבר זה אינו מעמיק, אולם הוא מאפשר הבנה טובה יותר של הסיבות שברקע קביעתן של ההגבלות שבחוק:

30 מכתב מעו"ד מרים פרנקל-שור, הלשכה המשפטית של הכנסת, לח"כ דליה איציק, יו"ר ועדת המדע (22.12.1997), שאליו צורף מסמך המסכם את הערותיהם של המומחים אשר העבירו את התייחסותם להצעה הפרטית.

31 הצעת החוק בקריאה הראשונה, לעיל ה"ש 28. ההצעה עברה בקריאה הראשונה ב-4.1.1999.

"הוראות אלה [בסעיפים 23-24 להצעת החוק בקריאה הראשונה - ט' א'] באות למנוע עריכת בדיקה גנטית 'סתמית', כלומר לשם גילוי מידע גנטי מטעמים סקרניים בלבד, אשר אין לו כל תרופה או מניעה. שכן עריכת בדיקה גנטית שלא למטרות המנויות בחוק עלולה לגרום לתוצאות שליליות לגבי הקטין או פסול הדין וליחס מפלה לרעה מסביבתו וממשפחתו."

המחוקק אינו מרחיב יותר מכך בדברי ההסבר לסעיפים אלה. הוא אינו מסביר מה הן אותן "תוצאות שליליות", למעט יחס מפלה, ואינו מסביר מדוע בדיקה גנטית תגרום לקטין לסבול יחס מפלה. עם זאת, מדברי ההסבר ניתן להסיק כי המחוקק הניח שלוש הנחות: הראשונה - יש בדיקות גנטיות שאין בהן כל תועלת לקטין פרט לסיפוק הסקרנות; השנייה - בבדיקות גנטיות כאלה (או בכלל) גלום פוטנציאל לפגיעה בקטין; השלישית - יצר הסקרנות עלול לגבור על שיקול-הדעת של מקבלי ההחלטות לגבי קטינים. מסקנת המחוקק משלוש הנחות אלה היא שאין לסמוך על ההורה שיפעיל שיקול-דעת בתבונה בנושא זה ולא ייכנע ליצר ה"סקרנות". סקרנותו של ההורה תניע אותו לערוך לקטין בדיקות מיותרות, תוך התעלמות מהנזק הצפוי לו בגינן. לפיכך נדרשת לקטינים הגנה. ניתן לומר שהחוק מאמץ את המימרה שלפיה "קיים תמיד רגע שבו הסקרנות נהפכת לפשע",³² ומעניק לה תוקף מחייב. אכן, עריכת בדיקות "סקרניות" בלבד לקטין נהפכת בחוק מידע גנטי, לפשע שדינו מאסר עד חמש שנים.³³

עם זאת, אין עדיין הסבר בכל אלה לשאלה מדוע המחוקק סבור שדווקא בבדיקה גנטית גלום פוטנציאל נזק רב יותר מאשר בבדיקות רפואיות אחרות, שאין החוק מטיל כל הגבלה על עריכתן. כאמור, אין כיום אף לא פעולה רפואית אחת נוספת שהחוק מטיל הגבלה מפורשת על העילות לביצועה בקטינים או על סמכותם של הורים להסכים לבצעה בילדיהם. איש אינו חולק בדרך-כלל על סמכותם של הורים להסכים בעבור ילדיהם לביצוע בדיקות ופעולות רפואיות פולשניות, מסוכנות ובעלות פוטנציאל נזק מידי גדול ומוחשי יותר מבדיקה גנטית.

יש לציין כי חוק הכשרות המשפטית והאפוטרופסות³⁴ מעניק בסעיף 68(א) סמכות לבית-המשפט "לנזקט אמצעים... לשמירת עניניו של קטין". כמו-כן, סעיף קטן (ב) דן בעניין באופן מפורש בהקשר של "ביצוע ניתוח" או הוראה על "נקיטת אמצעים רפואיים אחרים", תוך שהוא מפנה לשיקול - שיבוסס על חוות-דעת רפואית - כי האמצעים הרפואיים האמורים "דרושים לשמירת שלומו הגופני או הנפשי של הקטין". אולם אין החוק קובע מפורשות רשימה של פעולות רפואיות מסוימות שחובה להביאן לפתחו של בית-המשפט לשם מתן הוראות לפי סעיף 68. בקשות כאלה מגיעות לדיון רק כאשר

32 Anatole France (כינויו הספרותי של ז'ק אנטול פרנסואה תיבו), זוכה פרס נובל לספרות (1921), הגן של אפיקורוס - לקט מימרות ומאמרים בעריכתו (1859).

33 ס' 38(א) לחוק מידע גנטי.

34 חוק הכשרות המשפטית והאפוטרופסות, התשכ"ב-1962, ס"ח 120.

קיימת מחלוקת בין ההורים או בינם לבין הצוות המטפל, או כאשר מנגנוני פיקוח מטעם האפוסטרופוס הכללי או מערכת הרווחה מעורבים מסיבה כלשהי בעניינו של הקטין. פנייה לבית-המשפט לפי סעיף 68 היא עניין שבשיקול-דעתו של הפונה, שעשוי להיות "היועץ המשפטי לממשלה או בא כוחו או... צד מעוניין", ואף שבית-המשפט מוסמך לפסוק בעניין זה גם "מיוזמתו הוא", אין הוא נוהג ליוזם בעצמו דיונים בעניינים אלה. בדרך-כלל מדובר בפנייה של הצוות הרפואי, המבקש, מטעמי זהירות, לקבל אישור משפטי רשמי לבצע בקטין פעולה רפואית אשר כרוכה לדעתו, מטבעה ובמהותה, בסיכון משמעותי לשלומו של הקטין, ואינה תורמת לבריאותו. סוגיה זו עולה בעיקר ביחס לנטילת איבר להשתלה מגופו של קטין.³⁵ לעומת זאת, בדיקות גנטיות, מטבען ובמהותן, אינן בדיקות המסכנות את בריאות הקטין באופן מובהק כמו הוצאת איבר להשתלה.

על-אף הסמכות הנתונה כאמור לבית-המשפט בסעיף 68, בדרך-כלל איש אינו סבור שהורים עלולים לבקש לערוך לילדיהם בדיקות רפואיות מיותרות לשם סיפוק סקרנותם בלבד (אם כי הם עלולים לבקש לבצע בו פעולות רפואיות לשם הצלת אחד מאחיו או מסיבה כלכלית). בפרק א למאמר זה ניסינו להציג תשובות אפשריות לשאלה מדוע חוששים דווקא מבדיקות גנטיות, אולם המחוקק אינו נתלה במפורש אף לא באחד מן החששות שפורטו לעיל. יתר על כן, לא הוצגה כל טענה בדבר בעיה שנוצרה בתחום זה: האם צבאו הורים על פתחיהן של מעבדות גנטיות וביקשו לערוך לילדיהם בדיקות מיותרות ללא תכלית? נראה שלא. נראה כי המחוקק הציע פתרון לבעיה שאינה קיימת, מתוך חשש, קלוש למדי, שמא תפתח בעתיד.

3. סעיפים (1)24 ו-(2)24 – בדיקות גנטיות קליניות

הדיון בסעיפים (1)24 ו-(2)24 לחוק מידע גנטי הוא פשוט יחסית, שכן סעיפים אלה מתירים ביצוע בדיקות למטרה קלינית מובהקת. על פניו, העילות המנויות בסעיפים אלה נועדו באופן מובהק להיטיב עם הקטין הנבדק – הן נועדו להביא במידת האפשר לידי שיפור מצבו ובריאותו או לכל-הפחות לאפשר לו ולהוריו לדעת מה מקור בעייתו.³⁶ לפיכך עילות אלה עולות בקנה אחד הן עם הצהרת הכוונות שבדברי ההסבר, הן עם תפיסות כלליות של "טובת הילד" או "זכויות הילד", כפי שיפורט בהמשך, והן עם הצהרת אונסק"ו משנת 2003. כך, על-אף חסרונו של הסבר מספק מדוע יש להגביל בכלל בדיקות גנטיות בקטינים, מובן מאליו כמעט שהתרת הבדיקות לצרכים הקליניים הכרחית, ומקובלת גם מבחינה אתית. עם זאת, העילות האחרות שהחוק מונה אינן כה ברורות כמו אלה שבסעיפים (1)24

35 בעבר הייתה התייחסות דומה בקרב צוותים רפואיים לנטילת מוח-עצם מקטין או מחסוי, אולם כיום נטילת מוח-עצם אינה נחשבת הרת-סיכון כמו הוצאת איבר להשתלה, אף שהיא אינה נקייה עדיין מסכנות, ולא נוהג לפנות לבית-המשפט בבקשה שיאשרה.

36 גם אבחנה של מחלה שאין לה מרפא או טיפול נחשבת לטובת הקטין, שכן היא חוסכת ממנו בדיקות נוספות ומיותרות, ומעניקה לקטין ולהוריו, למצער, הסבר לסבלו של הקטין וכן פרוגנוזה שניתן לתכנן לפיה את עתידו של הילד.

ו-24(2). להלן נציג אותן לא כסדרן דווקא, אלא בסדר שיאפשר לדעתנו לבחון את הרעיון שברקע הסעיפים בצורה הטובה ביותר, מחד גיסא, ולהציג את התרחקותו ההדרגתית של המחוקק מאותו רעיון במהלך יישומו בסעיפי החוק, מאידך גיסא.

4. סעיף 27(א)(2) – בדיקה לצורך ייעוץ/אבחון גנטי לקרוב־משפחה

סעיף 27(א)(2) מאפשר בבדיקת קטין לשם שיפור מצבו של קרוב־משפחה (על־ידי אבחון בעזרת בבדיקת הקטין) או לשם הרחבת האפשרות למתן ייעוץ גנטי לקרובי־משפחה. לכאורה, אין כאן סיכוי שהקטין עצמו ייהנה מתוצאות הבדיקה. עם זאת, יש הסבורים, ובמידה של צדק, כי טובתו של קטין מושפעת ישירות ובאופן משמעותי מטובתה של משפחתו, כך שטובת המשפחה היא באופן אינהרנטי גם טובת הקטין. בסעיף זה משתקפת גם הגישה התרבותית והחברתית המכבדת את עליונותם של הקשרים המשפחתיים, ולכן מצדיקה עריכת בבדיקה לקטין לטובת בן משפחתו – גם אם על פניו אין היא לטובתו של הקטין ואין היא משרתת את בריאותו שלו – שכן היא לטובת אדם שהוא "בשר מבשרו". בכך החוק קובע למעשה כי המשפחה עדיפה על הזר. יתרונם של בני משפחה מקבל ביטוי גם בסעיף 27(ב) לחוק מידע גנטי, הקובע שבדיקה גנטית לחסוי/פסול־דין בעבור אדם אחר טעונה אישור של בית־המשפט רק אם אותו אחר אינו קרוב־משפחה של הנבדק (ראו להלן בהתייחסות לסעיף 27(א)(1)). אומנם, ראייה זו, שלפיה טובת הקטין כרוכה בטובת משפחתו, אינה נכונה תמיד, אך היא פותחת פתח להבנה מדוע המחוקק מוכן לאפשר בבדיקה למטרה זו. יתר על כן, ייתכן שבדיקה זו – הנעשית לצורך אבחון של אדם קרוב לקטין או מתן ייעוץ לו – אינה "סתמית" או מיותרת, ואינה לשם סיפוק הסקרנות בלבד. נוסף על כך, אין היא מעמידה את הקטין בסיכון הכרוך, למשל, בבדיקה מכוח העילה המנויה בסעיף 27(א)(1), כפי שיוסבר להלן, ולפיכך היא מעוררת פחות דילמות.

5. סעיף 24(4) – בדיקה לצורכי מחקר שאושר כדון

כיום אחוז ניכר מהמחקרים הגנטיים הינם מחקרים פרמקוגנטיים, כלומר, מחקר גנטי המלווה מחקר פרמקולוגי (תרופתי). במסגרת מחקרים אלה נעשה ניסיון לזהות קשר בין הצלחה או כישלון של טיפול מסוים אצל המשתתפים לבין מאפייני גנטי כלשהו, וזאת במטרה לאפשר בחירה של הטיפול המתאים ביותר למטופל מסוים על־סמך תוצאות בבדיקה גנטית שתיערך לו. בין המחלות והתרופות הנחקרות בדרך זו יש גם מחלות הפוגעות במיוחד בילדים או רק בהם; מחלות שהינן קטלניות בגיל הילדות; מחלות נדירות מאוד שאוכלוסיית החולים בהן מצומצמת; וכן תסמונות "משפחתיות" שנוצרות בדרך־כלל עקב נישואי קרובים, ואשר ייחודיות למשפחות מסוימות. בכל אלה יש הצדקה ואף חשיבות עליונה לשתף במחקר גם קטינים. בטווח הארוך, השתתפות קטינים במחקר כזה תועיל לכלל הקטינים העלולים לחלות באותה מחלה, גם אם לא לקטין המשתתף במחקר. במחלות שהינן קטלניות בגיל הילדות ובתסמונות משפחתיות יש הכרח בשיתוף קטינים גם על־מנת

לגלות את המקור לבעיה הגנטית – את המוטציה המשפחתית או את הגן הגורם למחלה. מכאן שיש מצבים שבהם שיתוף קטינים במחקר גנטי עשוי להיות מוצדק ואף הכרחי מבחינה ציבורית, אף שהוא אינו משרת את טובתם האישית. כמו־כן, קטינים ישתפו במחקרים אלה בדרך־כלל לאחר שכבר חלו או אובחנו כנשאי גן, ולפיכך אין בשיתופם במחקר פוטנציאל לגילוי מידע "סתמי" או מוזיק על־אודותיהם.

בסעיף 14(ג) להצעת החוק הפרטית הוצע כי יהיה מותר לשתף קטינים ב"מחקר על דגימות DNA עם פרטים מזהים", בהסכמת האפוטרופוס, ובתנאי שהאפוטרופוס הסכים כי לא יקבל את תוצאות הבדיקה שנערכה לצורכי המחקר, אלא אם כן "הבדיקה תחשוף מצב גנטי שבהערכה רפואית סבירה ניתן למניעה, לשיפור או לטיפול באופן יעיל". שאלה כללית העולה לעיתים ביחס לשיתוף קטינים במחקרים היא אם יש תועלת לקטין או השלכה חשובה על בריאותו מעצם השתתפותו במחקר. התשובה היא שבדרך־כלל אין תועלת מיידית לקטין עצמו מהשתתפות במחקר, בפרט אם מדובר במחקר שאינו כרוך במתן טיפול חדשני או שונה לבעייתו הרפואית. התועלת ממחקרים כאלה היא בעיקר לזולת – לקטינים אחרים ולקרובים של הקטין – והם מוסיפים כמובן ידע בר־הכללה, תורמים לקידום הרפואה ובכך עשויים להועיל לחברה. רק במחקרים ספורים בדיקה במסגרת מחקרית עשויה לחשוף מידע קליני רלוונטי לקטין, אשר אינו ידוע מקודם או שאין דרך או אינדיקציה לקיומו שתוביל לגילוי לא במסגרת מחקרית. לעיתים אכן יש תועלת למשתתף היחיד מהשתתפות במחקר או כתוצאה ממנו, אך בדרך־כלל אין זו המטרה, ועל־פי הכללים לאישור ניסויים רפואיים בבני־אדם בישראל, אין דרישה חד־משמעית שהמחקר יועיל למשתתף, אלא רק מצופה שהוא לא יזיק לו, ככל שניתן לצפות ולתכנן.³⁷ מחקר גנטי אינו יוצא־דופן בהקשר זה. לכן מדוע לשתף קטינים במחקר בכלל, ובמחקר גנטי בפרט?

במחקרים על תרופות ותכשירים עשוי להיות הבדל משמעותי – שיש לחוקרו – בין התגובה הגופנית או הנפשית של ילד לבין התגובה של מבוגר על המחלה עצמה, על התכשיר הנבדק או על טיפול אחר, אולם ככל הידוע לנו כיום, לא חל שינוי בגנים עצמם במהלך חייו של אדם (גם אם חל לעיתים שינוי באופן הביטוי שלהם – אך זה אינו נבדק בבדיקה גנטית). לפיכך שיתוף קטין במחקרים לא־גנטיים עשוי להיות מוצדק יותר משיתופו במחקר גנטי. ניתן אם כן להבין ולקבל כי השתתפות של ילדים במחקר גנטי טעונה הצדקה מיוחדת. לפיכך, אם כוונת המחקר הייתה להגן על קטינים בדרך זו, מדוע הסכים לאפשר שיתוף קטינים במחקר הכרוך בבדיקות גנטיות, כאשר התנאי היחיד הוא ש"המחקר אושר כדין" ויש הסכמה מדעת? האם עילה זו תואמת את כוונת המחקר ואת הצהרת אונסק"ו משנת 2003?

בהתאם לאמור לעיל, יש לומר כי עריכת מחקר רפואי בהשתתפות קטינים, ומחקר גנטי בפרט, מחייבת נימוק וצידוק מיוחדים, ומתן הסבר מדוע השתתפותם של קטינים

37 ראו את הצהרת הלסינקי בנוסח המחייב לפי הדין הקיים כיום בישראל, דהיינו, כפי שהיא מופיעה בתוספת הראשונה לתקנות בריאות העם (ניסויים רפואיים בבני אדם), התשמ"א-1980, ק"ת 292 (להלן: תקנות ניסויים רפואיים).

במחקר הכרחית. לשם הבטחת הקפדה על כלל זה, המחקר דורש שהמחקר יקבל "אישור כדין". מהו אותו אישור?

הגורם המאשר כיום מחקר גנטי בבני-אדם בישראל הוא המנהל הכללי של משרד הבריאות (או מי שהוא הסמיך), אחרי דיון בוועדה העליונה לפי תקנות ניסויים רפואיים,³⁸ אשר הכותבת חברה בה זה כמה שנים. הוועדה אכן עומדת על כך שנקודות אלה יובהרו לפני שיינתן אישור למחקר גנטי בהשתתפות קטינים. חוק מידע גנטי אינו נכנס אומנם לשיקוליה של ועדת הלסינקי, אולם קיומו של גורם הבוחן בקשות בעין אתית קפדנית לא נעלמה מעיני המחקר, והובאה בחשבון כאשר הוחלט לא לכלול את השיקולים הללו בחוק.

בדיונים שנערכו לגבי הצעת החוק בוועדת המדע, הדגישו המשנה למנכ"ל משרד הבריאות ד"ר בועז לב ופרופ' אריאלה אופנהיים את חשיבותה של ועדת הלסינקי.³⁹ דעותיהם של אלה אומצו על-ידי הוועדה, והן משתקפות בחוק בהעדר כללים מפורטים לנושא זה בסעיפיו.

לפיכך, אומנם אין לומר כי שיתוף קטינים במחקר משרת באופן מידי ומובהק את טובתו של הקטין המשתתף, אולם כפי שהולך ומסתמן, המחקר מוכן להתיר עריכת בדיקה גנטית לקטין לא רק לשם קידום טובתו ובריאותו האישית, אלא גם לטובת משפחתו, לטובת עניינם של קטינים כקבוצה או לטובת קידום הרפואה ולמען החברה, וזאת בכפוף לכך שגורם אתי מוגדר ובר-סמכא בעיני המחקר משגיח ששיתוף הקטינים במחקר גנטי ייעשה אך רק אם יש הכרח בכך. יש לציין כי בהצהרת אונסק"ו משנת 2003 אין זכר לאפשרות כזו, אולם סעיף 8(ד) להצהרה מסויג לכאורה, כך שהוא חל רק לגבי בדיקות "באבחון רפואי ובטיפול רפואי",⁴⁰ ולפיכך ניתן לטעון כי הוא אינו מטיל כל הגבלה בנוגע לבדיקה גנטית למטרות מחקר.

6. סעיף 27(א)(1) – בדיקה לשם מציאת התאמה גנטית לצורך טיפול באחר

סעיף 27(א)(1) לחוק מידע גנטי מתרחק מהכלל המופיע בהצהרת אונסק"ו משנת 2003, וכן בדברי ההסבר של הצעת החוק בקריאה הראשונה, יותר מכל סעיף אחר בפרק ה. סעיף זה מתיר עריכת בדיקה גנטית לקטין ללא כל תועלת ישירה או עקיפה לקטין עצמו, אלא רק לשם מציאת התאמה בינו לבין אדם אחר, שאף אינו בהכרח קרוב-משפחה, לשם טיפול במחלתו של האדם האחר. המחקר נמנע מלומר במפורש מהו אותו "טיפול" באדם אחר שאליו התכוון, המצריך מציאת התאמה, אך כל מי שעוסק בתחום מבין כי סעיף זה נועד לאפשר שיתוף קטינים במאגר של תורמי מוח-עצם. לא ברור אם המחקר התכוון

38 ס' 33 לתקנות ניסויים רפואיים, שם. הוועדה העליונה תכונה להלן "ועדת הלסינקי", הואיל וזה כינויה הרווח במסמכים שונים וכן בדברי המשתתפים בדיוניה של ועדת המדע.

39 ראו פרוטוקול ישיבה מס' 45 של ועדת המדע, הכנסת ה-15 (27.9.2000). www.knesset.gov.il/protocols/data/html/mada/2000-09-27-01.html

40 ראו לעיל ה"ש 12 והטקסט הסמוך לה.

גם לאפשר לקטינים להיות תורמי איברים מן החי, אולם הסעיף מאפשר לכל-הפחות את בדיקת התאמתם להיות תורמים כאלה. מדובר בבדיקה גנטית שאין אלטרואיסטית ממנה. אין לה כל נגיעה בטובת הקטין, בשלומו או בבריאותו, ואף לא בהכרח בבריאותם ובשלומם של בני משפחתו וקרוביו (לא בהכרח – שכן אותו אדם חולה עשוי בכל-זאת להיות קרוב-משפחה). ההפך הוא הנכון: בדיקה זו עלולה להעמיד את הקטין בסיכון שישתמשו בו ובגופו באופן שעלול לפגוע בטובתו ואולי אף לסכן את חייו. אין לטעות ולחשוב כי המחוקק הסדיר בחוק מידע גנטי את הסוגיה המורכבת של תרומת מוח-עצם של קטינים, ובוודאי לא של השתלות איברים מן החי מתורם קטין, אולם החוק אכן מרמז בסעיף זה כי הוא אינו רואה תרומה כזו מקטין כפסולה מעיקרה, ובדעתו לאפשר את המהלכים המקדימים ההכרחיים לפני קבלת החלטה על התרומה. יש לציין כי בהצעת החוק בקריאה הראשונה נקבע סייג המחייב אישור של בית-משפט לביצוע בדיקה לפי עילה זו לטובת אדם שאינו בן משפחה.⁴¹ סייג דומה מוצע כיום גם ביחס להשתלת איברים.⁴² אולם בנוסח החוק הסופי הוחלה דרישה זו רק ביחס לחסויים ולפסולי-דין,⁴³ ואילו לגבי קטינים הוחלט שהסכמת הוריהם תהא מספקת. נותר רק לראות מה יקרה בנקודה זו גם בנוסחו הסופי של חוק השתלת איברים, אם וכאשר יגיע לגמר חקיקתו.

אל מול הטענה שתרומה של מוח-עצם או איבר אינה לטובת הקטין ואינה משרתת את בריאותו, יש הטוענים כי "טובת הקטין" משתרעת גם על חינוכו התיאורטי והמעשי ברוח עקרונות המקובלים על החברה כראויים – אלטרואיזם, התנדבות, פילנתרופיה ועזרה לזולת. ניתן לטעון כי חברה המבקשת לעודד תרומה של מוח-עצם ואיברים לשם הצלת חיים אינה יכולה לאסור קבלת תרומות מקטינים. מאידך גיסא, נטילת תרומות של מוח-עצם, ובוודאי של איבר אחר, אינה עניין יומיומי או נטול סיכונים כלל ועיקר. אין זה מובן מאליו שיש לאפשר אותו במקרה של אדם שאינו כשיר לקבל החלטות בעבור עצמו – אפילו כאשר מדובר בטובתם של בני משפחה, קל וחומר כאשר מדובר בזרים. קשה גם לטעון כי יש בכך כדי לתרום לחינוכו של הקטין לערכים החברתיים והמוסריים בעודו מצוי בשלב התפתחותי שאינו מאפשר לו כל הבנה בנושא. נימוק זה היה חזק יותר אילו הוגבל לקטינים המסוגלים להבין בדבר, ואילו נקבע כלל בנושא זה המייחס חשיבות לגיל ולבשלותו השכלית והנפשית של הקטין בשלב שבו הוא מתבקש לתרום מגופו לטובת הזולת. בפרט אין זה ברור שהדבר אתי וראוי במקרה של תרומת איבר שגלומים בה סיכונים של ממש ויצירת נכות אצל התורם.⁴⁴ בכל מקרה, לדעתנו לא בא זכרה של תפיסה

41 ס' 24(ב) להצעת החוק בקריאה הראשונה, לעיל ה"ש 28.

42 ס' 18 להצעת חוק השתלת אברים, התשס"ד-2003, ה"ח הממשלה 236.

43 ס' 27(ב) לחוק מידע גנטי.

44 להרחבה בנושא זה ראו ר"ע 698/86 היועץ המשפטי לממשלה נ' פלוני, פ"ד (מב) 661 (1988), שבו נידונה בקשת אב לאפשר לו לקבל תרומת כליה מבנו בן השלושים ותשע הלוקה בפיגור שכלי, בין היתר בטענה כי ריפוי האב ישרת את טובת הבן. בית-המשפט דחה את הבקשה לאשר את התרומה, הואיל ולא שוכנע שתרומת הכליה מהבן לאביו אכן תביא לבן תועלת ברורה ומשמעותית ותהיה "לטובתו" בהכרח.

רחבה כזו של טובת הקטין בהצהרת אונסק"ו משנת 2003, והפעם קשה לטעון שאין מדובר בבדיקה שהיא למטרה רפואית.

הנה כי כן, המחוקק חורג שוב מהצהרותיו ומן הכלל האתי העולמי, ומתיר עריכת בדיקות גנטיות בקטינים אשר אינן לשם שיפור מצבו של הקטין ואינן משרתות את בריאותו או שלומו, ואף מעמידות אותו בסיכון מסוים, מוחשי בהרבה מהסיכון התיאורטי והעתידי שבגילוי מידע גנטי על-אודותיו. שוב מוצא המחוקק אינטרס חברתי חיצוני לקטין, שראוי בעיניו לחרוג למענו מן הכלל או הרעיון העומדים – לפחות על-פי המוצהר – בבסיס הוראותיו של פרק ה לחוק.

7. סעיף 28 – "צנזורה" על מידע גנטי

כאמור לעיל, ההגבלות מלכתחילה לגבי עצם עריכת הבדיקות לא סיפקו את המחוקק. לכן נקבעה בחוק גם הגבלה לגבי מסירת תוצאות של בדיקה שנערכה בעבר. מדוע ראה המחוקק לנכון לקבוע כך?

סעיף 28 נראה כנובע מהרצון למנוע כל אפשרות שייודע על קטין מידע גנטי "סתמי", כלשון דברי ההסבר להצעת החוק, אשר מלכתחילה היה אסור לערוך בדיקה על-מנת לגלותו. במידה רבה, אם כי לא באופן מלא, סעיף 28 אמור להיות מעין "תמונת-ראי" של ההגבלות בסעיפים 24 ו-27(א). הוא מהווה השלמה של הגישה הפטרנליסטית שהחוק נוקט ביחס לביצוע בדיקות גנטיות לקטינים.

על-מנת להבין טוב יותר את הסעיף, יש לחזור שנית לנוסחו בהצעת החוק בקריאה הראשונה. סעיף 26 להצעה קובע כי תוצאות הבדיקה לא יימסרו לאחראי על הקטין אלא אם כן התברר קיומה של מחלה או גן נשאות של מחלה אשר בהערכה רפואית סבירה ניתן לטפל בה ולהביא לידי שיפור מצבו של הקטין, או התברר כי ניתן למנוע באמצעות המידע מחלה מאחד מבני משפחתו או להעניק סיוע חיוני לזולת – כל זאת מבלי לגרום נזק בריאותי או נפשי לקטין.

הנוסח לא התיר אפילו להודיע לאחראי על הקטין כי הקטין אינו נשא של גן פגום או אינו חולה במחלה שבגינה נבדק, אלא הרשה רק להודיע על תוצאה "חיובית". השמטה זו לא עברה מבלי שהבחינו בה, אולם דבר זה אירע ברגע האחרון ממש. הדיון שהוביל לתיקון נוסח הסעיף בנקודה זו נערך בישיבה האחרונה של ועדת המדע, לפני אישור הנוסח הסופי לקריאות השנייה והשלישית. רק באותו מועד אותרה ההשמטה הבעייתית, ותברר-הכנסת שטרית, המציע, שוכנע כי יש לתקן את נוסח הסעיף.⁴⁵

אך בכך לא תוקנו כל ההשמטות. נוסחו של סעיף 28 אינו מתיר למסור תוצאות של בדיקה גנטית בקטין, שנערכה מכוח סעיף 27, אלא אם כן מתגלה אגב הבדיקה מידע על-אודות מחלה או נשאות של הקטין, ובהערכה רפואית סבירה ניתן למנוע את התפרצות המחלה או לטפל בה. בתהליך שבין הקריאה הראשונה לשלישית הושמט חלק מן הסעיף

45 פרוטוקול ישיבה של ועדת המדע, הכנסת ה-15 (15.11.2000) www.knesset.gov.il/protocols/data/html/mada/2000-11-15.html

המתיר למסור תוצאות אשר יכולות למנוע מחלות מבני משפחה או לתת סיוע חיוני לזולת. לא ברור אם ההשמטה מקרית או מכוונת, אך היא יוצרת קושי מעשי: לפי לשון החוק, לכאורה אין כיום היתר מפורש למסור להוריו של קטין תוצאותיה של בדיקה שנערכה לו לשם אבחון של קרוב־משפחה או לשם מציאת התאמתו להיות תורם של מוח־עצם או איבר. ניתן לחשוב כי האבסורד שבתוצאה זו מעיד כי מדובר בהשמטה לא־מדעת, אולם ייתכן שבכך נמהר לפסול את האפשרות שהייתה כאן כוונה לגרום לכך שתוצאות של בדיקות מסוג זה יימסרו בנוסח שאינו מגלה מידע גנטי ממשי, אלא רק "מתאים"/"לא מתאים" וכיצא באלה תשובות שאינן "מסגירות" סודות גנטיים של הקטין מעבר להכרת. עם זאת, המטפלים האמורים ליישם את החוק בוודאי אינם מסוגלים להתמודד עם העמימות המשפטית והפיתולים הפרשניים, וכל אחד נוהג כפי שהוא רואה לנכון. בעיה דומה קיימת לגבי מסירת מידע על בדיקות הורות, כפי שיפורט בסעיף הבא במאמר.

לפיכך, ככל שסעיף 28 אמור להשלים בתמונת־ראי את הסעיפים המתירים בדיקות רק לצורך קליני, הוא משרת את המטרה בכך שהוא מונע מסירת מידע אשר מלכתחילה לא היה צריך להיווצר. עם זאת, גם סעיף 28 נמצא חסר, ובפרט נדמה כי המחוקק כשל בהברת כוונותיו ובהעברתן אל לשון החוק באופן ברור ומלא.

8. סעיף 3(ד) – בדיקת הורות

ההגבלה המוטלת על בדיקת הורות בחוק מידע גנטי אינה חלה רק לגבי בדיקת קטינים, אולם נסיון החיים מלמדנו שרובן המכריע של בדיקות ההורות נעשות בהשתתפות קטינים. לעניין זה יש מקום לציין כי ההגבלה ביחס לביצוע בדיקות הורות לגבי קטינים קודמת בהרבה לחוק מידע גנטי, אם כי עד לחקיקת החוק היא הייתה מעוגנת בהנחיות בלבד. לנוכח המשטר החוקי בנושא המעמד האישי בישראל וההשלכות האפשריות של מעמד זה על זכויות בסיסיות של אדם, כגון הזכות להינשא, אפשר לקבל את התפיסה שלפיה בדיקה מדעית שנועדה לקבוע את זהותו הביולוגית של ילד עלולה, בנסיבות מסוימות, לסכן את טובתו. הסיכון ה"נפוץ" בהקשר זה הוא שתוצאות הבדיקה יגרמו להכרזתו של קטין יהודי (ולמעשה כל יהודי) כממזר לפי ההלכה היהודית.⁴⁶ לכן מעבדות שעסקו בבדיקות מסוג זה נהגו במשך שנים קודם לחקיקת חוק מידע גנטי – ואף הונחו באופן לא־פורמלי – לא לערוך בדיקת הורות לקטין שאמו נשואה, או שיש חשש כי יוכר כממזר, ללא אישור של בית־משפט מוסמך.⁴⁷ ממש במהלך העבודה על חקיקת חוק מידע גנטי הסתבר כי מעבדות

46 המקרה הנפוץ ביותר של ממזרות בהלכה היהודית הינו של ילד שנולד לאישה נשואה אך לא מבעלה, אולם יש מצבים נוספים, וכן מצבים שבהם ילד עשוי להיות מוכרז "ספק ממזר" או "שתוקי" (שלא ידוע כלל מיהו אביו). יש אף הסבורים כי מצבו של "ספק ממזר" או "שתוקי" רע מצבו של ממזר.

47 בית־המשפט המוסמך לפי הדין באותה עת היה הערכאה המוסמכת על־פי דין לקבוע את מעמדו האישי של הקטין הנבדק, בהתאם לדתו. המעבדות נאלצו להתמודד עם סוגיות משפטיות של סמכות עניינית, ולבחון כל צו בשבע עיניים ועם ייעוץ משפטי, שכן לא־אחת

אינן מסוגלות לערוך את הבירור הנחוץ באשר למעמדה האישי והמשפחתי של האם, או מפרשות את ההנחיות בצורה "יצירתית", ולכן הנחה ראש מנהל רפואה במשרד הבריאות את המעבדות לא לערוך בדיקת סיווג רקמות (הורות) לקטין ללא צו של בית-משפט.⁴⁸ בא-כוחו של היועץ המשפטי לממשלה, שהשיב בבקשות אלה כמייצג את האינטרס של הקטין, טען בעקביות כי אין לאשר בדיקה העלולה לעורר חשד כי הקטין הוא ממזר על-פי ההלכה היהודית. יש לציין כי מנהלת המחלקה האזרחית בפרקליטות המדינה סברה כי הנחיית משרד הבריאות האחרונה הייתה גורפת מדי, חסרת ביסוס חוקי ועתידה ליצור עומס מיותר על המערכת המשפטית. היא הורתה לתקן את ההנחיה כך שצו יידרש רק במקרה של חשש לממזרות או לפגיעה ממשית אחרת בקטין. אולם בטרם תוקנה ההנחיה, עבר חוק מידע גנטי בקריאה השלישית, והכניס לספר החוקים כלל גורף בהרבה מזה שבחוזר מנהל רפואה 16/00. בכך סתם החוק את הגולל על הדיון במידתיות או בחוקיות של ההנחיה האמורה. המקור לסעיף 3(ד) לחוק מידע גנטי הוא בסעיף 16 להצעת החוק בקריאה הראשונה, אם כי שם היה המחוקק גורף ונחרץ פחות. שם נכתב:

"בערכה בדיקה גנטית שבמהלכה נבדקו גם דגימות DNA של קרובי הנבדק ונתגלה שהנבדקים או חלקם אינם קרובים מבחינה גנטית, לא יימסר לכלל הנבדקים מידע זה, אלא אם כן מטרת הבדיקה היתה גילוי קרבה גנטית וכל הנבדקים הסכימו מראש למסירת תוצאות הבדיקה או לפי הוראת בית המשפט."

כלומר, לא הוטל איסור על ביצוע הבדיקה, אלא רק איסור על מסירת מידע בנושא קשרי משפחה (או העדרם) שהתגלה אגב בדיקה אחרת, תוך קבלת ההנחה שבדיקה של קשרי משפחה תיעשה בהסכמת כל הצדדים או לפי הוראת בית-המשפט. באופן פרדוקסלי-משהו, לאחר שסעיף זה עורר מידה רבה של התנגדות בדיוניה של ועדת המדע, בטענה כי הוא אינו סביר, אירעו שני דברים סותרים לכאורה: האחד – הוטל איסור גורף ומוחלט על ביצוע בדיקות הורות ללא צו של בית-משפט לענייני משפחה; והאחר – הושמט מן

הציגו נבדקים למעבדות צווים של בתי-דין של עדות דתיות בלתי-מוכרות, כגון העדה הקראית ועדות נוצריות מסוימות, או של בתי-משפט מחוץ לישראל, שלא הייתה להם כל סמכות בנושאים אלה (בהתעלם מהעובדה שכל ההסדר באותה העת לא היה מעוגן חוקית בשום צורה).

48 "בדיקת סיווג רקמות לקביעת הורות – הנחיות" חוזר מינהל רפואה משרד הבריאות 38/99 (1999) www.health.gov.il/download/forms/a285_mr38-99.pdf. החוזר פורסם בשלב שבו כבר עברה הצעת חוק מידע גנטי בקריאה הראשונה. מהחוזר ניתן להבין שהוא חל רק על מקרים שבהם אמו של הקטין הנבדק נשואה או הייתה נשואה שלוש מאות יום לפני היוולדו. בעקבות מקרה בו מתח בית-המשפט ביקורת על בדיקת קטין לפני קבלת אישור מבית-משפט, אף שהאם הייתה פנויה (תמ"ש (משפחה ת"א והמרכז) 37460/99 י.א. נ' א.ש. (לא פורסם, 5.12.1999)), הופץ חוזר נוסף שהבהיר כי בשום מקרה אין לערוך בדיקת הורות לקטין ללא צו של בית-משפט. ראו "בדיקות לקביעת הורות" חוזר מינהל רפואה משרד הבריאות 16/00 (2000) www.health.gov.il/download/forms/a1967_mr16_2000.pdf

החוק האיסור המפורש למסור מידע שהתגלה בדרך אגב על אי-קרבה גנטית, אם לא זו הייתה מטרת הבדיקה מלכתחילה (יש לציין כי סעיף 28 אינו מתייחס כלל לנושא זה, ועל כך בהמשך).

ההתנגדות לסעיף זה בדיוניה של ועדת המדע בכנסת באה בעיקר מקרב העוסקים בבדיקות גנטיות למטרות קליניות. אלה מצאו את עצמם נדרשים, במקרה הטוב, להסתיר תוצאות בדיקה מהנבדק או מהוריו, ובמקרה הגרוע – לשקר במצח נחושה על-מנת להציע הסבר לתוצאות ה"מוזרות". חלקם סברו שהחוק מתעלם מיכולת ההבנה של האנשים לגבי עקרונות התורשה. הדילמה שהציב הסעיף, בנוסחו שבהצעת החוק, הומחשה היטב באחד הדיונים שהתנהלו בוועדת המדע במהלך הכנת הצעת החוק לקריאות השנייה והשלישית,³⁹ שם הועלתה האפשרות האמורה שבה המטפל ייאלץ לשקר למשפחה או לפחות לא לספר לה את כל האמת.

למצער, ניתן לאשר מהדיון שלעיל כי המחוקק הלך בעיניים פקוחות לקראת מצב שבו מסתירים מידע גנטי ממטופלים מתוך גישה פטרנליסטית לחלוטין. לפחות דבר זה לא נעשה בחוסר תשומת-לב, אף שאין בכך בוודאי כדי לפטור את המחוקק מן הביקורת היכולה להישמע על גישה פטרנליסטית קיצונית זו, וכאמור, נימוקי המחוקק לנפוץ גישה פטרנליסטית ולהסתיר מידע מן הילד ומהוריו לא פורטו ולא בוססו באופן מספק בהצעת החוק או בדיוני הוועדה.

האם הוראת סעיף 3(ד) היא לטובת הקטין? ברוב המקרים אין היא משרתת את בריאותו דווקא, אולם ניתן בהחלט לטעון שבחינה מדעית של קשרי המשפחה של אדם טומנת בחובה סיכונים רבים – במיוחד במשטר המשפטי בישראל – בכל הנוגע לדיני המשפחה ולמעמד האישי. בישראל קביעת ממזרות יוצרת סיכון ממשי לזנז חמור ובלתי-הפוך, ולפיכך יש הצדקה להגן על קטינים מפני בדיקת קשרי המשפחה שלהם בלי נקיטת זהירות. נוסף על כך, במקרים מסוימים הבדיקה נדרשת על-מנת להיטיב עם הקטין על-ידי אישור זכותו למזונות או לירושה, חיזוק קשר פסיכולוגי עם אב נטען וכיוצא בהן זכויות מוחשיות וממוניות.

המחוקק הותיר לעת עתה את שיקול-הדעת אם להתיר את הבדיקה אם לאו בידי בית-המשפט למשפחה. מהם השיקולים שבית-המשפט למשפחה צריך לשקול? האם הם בהכרח רק טובתו של הקטין או שמא יש אינטרסים נוספים שעליו לשקול, כגון זכותו של אדם לא לשלם מזונות בעבור ילד שאינו שלו? הואיל והמחוקק אינו מנמק את הסעיף, מחיל אותו באופן גורף על הכל, ואינו נכנס לפירוט השיקולים של בית-המשפט (ומותר לו בכך כר נרחב להתחבטויות), מסקנתנו היא שגם כאן המחוקק עשוי לקבל אפשרות שבמסגרתה תותר עריכת בדיקה גנטית בקטין אשר תשרת לאו דווקא את טובתו, אלא את טובת משפחתו, טובת זולתו או טובת החברה. כאן יש לציין כי הצהרת אונסק"ו משנת 2003 מסייגת בסעיף 1(ג) שלה את תחולתה ביחס לבדיקות הורות, ומאפשרת ביצוע בדיקות אלה "בכפוף לחוק המקומי כאשר הוא תואם את החוק הבינלאומי לזכויות האדם".

קיימים פגמים נוספים בחוק מידע גנטי בכל הנוגע לבדיקות הורות. סעיפים 24 ו-27

49 פרוטוקול ישיבה מס' 45 של ועדת המדע, לעיל ה"ש 39.

לחוק אינם מזכירים כלל את הנושא, ואינם מונים "צו של בית-משפט" כאחת העילות לנטילת דגימות דנ"א מקטין לשם בדיקה. התוצאה היא שסעיף 3(ד) אינו חל אומנם רק על קטינים, אך כשלעצמו אין הוא כולל הוראה פוזיטיבית המתירה את ביצוע הבדיקה, אלא רק סייג האוסר את ביצועה ללא צו מתאים. לכאורה, אין בחוק מידע גנטי הוראה פוזיטיבית המתירה נטילת דגימה מקטין לשם עריכת בדיקת הורות. האם הניתח המחוקק כי צו של בית-משפט גובר מטבעו על כל האיסורים וההגבלות שבסעיפים 24 ו-27? אם כן הוא, האם בית-משפט רשאי להורות על בדיקת קטין גם מטעמים אחרים שאינם נזכרים כלל בחוק, כגון לשם סיפוק הסקרנות?

פגם נוסף קשור לאותו עניין. בסעיף 28, החל על קטינים בלבד, אין כל התייחסות לנושא של מסירת תוצאות של בדיקת הורות. מהי המשמעות של חוסר זה? אין זה מופרך לטעון כי במהלך שינוי סעיף 16 להצעת החוק בקריאה הראשונה, בוטל למעשה האיסור למסור תוצאות המעידות על אי-קרבה גנטית שהושגו אגב בדיקה אחרת שהיא מותרת. אם לא נקבל שסעיף 28 אינו חל על בדיקות הורות, נגיע לתוצאה הבלתי-אפשרית שלפיה לעולם אין היתר למסור תוצאות המעידות על קרבה גנטית של קטין (או העדרה), אף לא אם היא נערכה בצו בית-המשפט כחוק (אלא אם כן נקבל שצו בית-משפט מסוגל לגבור על כל האיסורים שבחוק).

לשון סעיף 28 אינה פותחת פתח לחריגים, וכנגד זה, בדיקת ההורות אינה מנויה כעילת בדיקה מותרת בסעיפים 24 ו-27. לפיכך יש להסיק שבדיקת הורות כפופה להסדר חיצוני לחלוטין לפרק ה, ונבדלת מהבדיקות המנויות בו לכל דבר ועניין, שאם לא כן אין כל דרך מותרת למסור תוצאות של בדיקת הורות לגבי קטין. המשמעות היא שאם התגלה אגב בדיקה מותרת מידע על-אודות אי-קרבה גנטית בין קטין להוריו, ואפילו אם נערכה בדיקת הורות לקטין בניגוד לסעיף 3(ד) לחוק, לכאורה אין כיום כל איסור חוקי למסור את תוצאות הבדיקה לקטין ולהוריו.

בחוק הישראלי אין כל התייחסות נוספת לנושא מורכב וטעון זה של בדיקת הורות, ואין תמה אפוא כי במהרה התעורר הצורך בתיקון החוק בנקודה זו.⁵⁰ הצורך בתיקון התעורר במשנה תוקף לאחר שהשופט גל גוטזגן, בפסק-דין ארוך ומנומק, פער בקע של ממש באחידות הפסיקה עד אז בנושא של בדיקות הורות במקרה שבו יש חשש למזמרות. השופט המלומד כפר בגישה שלפיה ככלל אין לבדוק קטין אם נסיבות הולדתו מעלים חשש כזה,

50 הצעת חוק מידע גנטי (תיקון) - הוראת בית משפט על עריכת בדיקות גנטיות (להורות), התשס"ג-2003 (הצעות חוק/7861103, חוברת מס' 769), אשר הוגשה כהצעת חוק פרטית על-ידי חבר-הכנסת איתן כבל ביום כ"ד באייר התשס"ג, 26.5.2003; הצעת חוק מידע גנטי (תיקון מס' 3) (הוראת בית משפט על עריכת בדיקות גנטיות לקביעת הורות), התשס"ה-2005, ה"ח הכנסת 223. הצעת החוק עברה קריאה ראשונה ביום 26.7.2005. לאחרונה התנגדה הממשלה להחלת "דין רציפות" על הצעת החוק, לפי ס' 2 לחוק רציפות הדיון בהצעות חוק, התשנ"ג-1993, ס"ח 60. לפיכך הוגשו הצעות חוק פרטיות חדשות אך זהות כמעט, כגון הצעת חוק מידע גנטי (תיקון) - עריכת בדיקה גנטית (להורות), התשס"ז-2007 (הצעות חוק, חוברת מס' פ/2555/17), אשר הוגשה כהצעת חוק פרטית על-ידי חבר-הכנסת אביגדור יצחקי ביום כ"ו באייר התשס"ז, 14.5.2007.

בקובעו כי יש שיקולים נוספים, חשובים לא-פחות, כגון טובת הקטין לדעת את זהותם האמיתית של הוריו ועוד.⁵¹

פרק ד: הגנת החוק על קטינים

1. כללי

בחלק זה נבדוק כיצד הוראות החוק מתיישבות לא עם הצהרות המחוקק ואונסק"ו, אלא עם התפיסה הכללית של הגנה על קטינים בחוק. בכל המדינות המתקנות מקובל שהמחוקק נוקט פטרנליזם רב יותר בהגנה על קטינים מאשר על בגירים, אולם בדרך-כלל הוא עושה כן בצמצום ובוהירות, ומקפיד להתערב ב"אוטונומיה של המשפחה" רק כאשר על הקטין לא מופקד הורה אחראי, או כאשר יש יסוד סביר לחשוב שהאחראי על הקטין אינו דואג לטובתו או עלול להימצא בניגוד עניינים עם הקטין, ועקב כך זכויות מהותיות של הקטין עלולות להיות מופרות.⁵² בדרך-כלל הנחת-העבודה של המחוקק היא שהורה הוא הורה סביר, הפועל לטובת הקטין בעיקר מרצונו אך גם מכוח חובתו החוקית לעשות כן,⁵³ וזאת עד שיוכח אחרת. על פניו, פרק ה לחוק מידע גנטי יוצא מנקודת-מבט הפוכה בתכלית, או לכל-הפחות מניח שבכל הקשור לגנטיקה, הורים וילדיהם מצויים בניגוד עניינים מובנה. בחקיקת פרק ה הביע המחוקק אי-אמון חסר תקדים בהורים באשר הם, ואולי גם במטפלים, אשר לדעתו לא יוכלו לעמוד בלחצם של ההורים או בסקרנותם שלהם עצמם.⁵⁴

עד כה הראינו כי המחוקק אומנם מנמק את האיסורים וההגבלות שהוא קובע בצורך לשמור על טובת הקטין, וכוונתו המוצהרת היא להגן על קטינים מפני בדיקות גנטיות מיותרות העלולות לפגוע בהם, אולם בפועל הוא יוצר הגנה חלקית בלבד, לקויה, ומותיר במפורש כמה עילות בדיקה מותרות שהקשר בינן לבין טובת הקטין ובריאותו קלוש עד לא-קיים. לפיכך נבחן עתה את השאלה אם אכן "טובת הילד" היא השיקול הנכון היחיד שצריך להשפיע בנושא זה. בלי ספק – יש שיקולים נוספים. אובדן היוקרה והבלעדיות של עקרון טובת הילד בחקיקה ובפסיקה בישראל (כמו גם בעולם) אכן משליכה במידה רבה גם על הבנת פרק ה וסעיף 3(ד) לחוק מידע גנטי, ועל פרשנותם.

51 תמ"ש (משפחה ת"א-יפו) 87471/00 פלוני נ' פלוני, דינים משפחה ב 509, 816, 833 (2004).

52 סביונה רוטלוי "אחריות המדינה בקידום זכויות ילדים" המשפט 3, 8, 22 (2006).

53 חוק הכשרות המשפטית והאפוטרופסות.

54 בשיחות עם רופאים מתקבל לעיתים הרושם שהאפשרות לומר למטופל "מה שאתה מבקש אינו חוקי" נוחה להם יותר מאשר הצורך לשכנעו כי ההליך שהוא מבקש אינו נחוץ ומיותר, עלול להזיק לו יותר מאשר להועיל לו או מנוגד לאתיקה הרפואית.

2. טובת הילד וזכויות הילד

נפתח בסקירת התפתחותם של המושגים "טובת הילד" ו"זכויות הילד". אנו מצויים בעיצומו של שינוי גלובלי, המעוגן בתפיסה רחבה של זכויות אדם ושל התייחסות לקטינים כאל אנשים. בתחילתו הועבר המיקוד בפסיקה ובחקיקה מטובתם של קטינים אל זכויותיהם של קטינים, כפי שמשקף באמירתו המצוטטת רבות של השופט חשין:

"קטן הוא אדם, הוא בן אדם, הוא איש – גם אם איש קטן בממדיו. ואיש, גם אם איש קטן, זכאי בכל זכויותיו של איש גדול."⁵⁵

כיום ניתן לצפות בתחילתה של נטייה לחזור, ככתנועת מטוטלת, אל נקודת איזון גמישה וניידת בין זכויותיהם של קטינים לבין טובתם, תוך שקלול רצונותיהם ודעותיהם ככל שניתן, ובהתאם לגילם ולמידת בשלותם. עם זאת, חוקי־המגן בישראל המתייחסים לילדים, והפסיקה בעניינים הנוגעים בקטינים, מתבססים עדיין, רובם ככולם, על עקרון "טובת הילד", שהיה העיקרון המוביל עד העשור האחרון. שנים רבות נחשבה טובת הילד כעיקרון מוביל ואף בלעדי בכל דיון שנגע בקטינים. עוד בטרם נחקק חוק מידע גנטי הוכרעה שאלת טובת הילד בשורה ארוכה של פסיקות, ולא מעט מהן דנו בסוגיה של בדיקות ההורות. בדרך־כלל נקבע כי במקרה שבו תוצאות של בדיקת הורות עלולות לגרום נזק לקטין, ובפרט להביא לידי תיוגו כ"ממזר", ביצוע הבדיקה נוגד את טובתו של הילד, והבדיקה לא תותר.

מהי טובת הילד? בתי־המשפט מסכימים כי מדובר בשאלה סובייקטיבית ופרטנית לחלוטין. עם זאת, עד לאחרונה הייתה תמימות־דעים כי משקבע בית־המשפט מהי לדעתו טובת הילד המסוים שלפניו, עליו לתת לה את המשקל המרבי, כך שתגבר על כל שיקול אחר ותהא השיקול הראשון במעלה המכתיב את ההכרעה הסופית בכל מחלוקת הנוגעת בענייניו של הקטין. בהמשך, בעשור האחרון ומעט קודם לכן, התפתחה בהדרגה גישה אחרת. לפי גישה זו נטען בתחילה כי לילד יש זכויות, ואף שמימושן עשוי להיראות לעיתים כפוגע בטובתו, למעשה טובתו של ילד היא שזכויותיו יישמרו, ולפיכך הגנה על זכויות ילדים היא בגדר שמירה על טובתם. בשלב הבא כבר נטען כי שמירה על זכויותיהם של ילדים היא אינטרס בפני עצמו, העשוי לגבור, במקרים מסוימים, על דרישת טובתם. המונח "טובת הילד" נתפס לעיתים כערטילאי, כבלתי־יציב וכחלש יותר מאשר "זכויות". יתרון של זכויות הוא בכך שניתן להצביע על מקורן החוקי ולדרוש את אכיפתן. לפי תפיסה זו, המושג "זכויות הילד" אינו מחליף את "טובת הילד" או מצמצם אותו, אלא חובק גם אותו, יחד עם שיקולים נוספים, לכלל ראייה רחבה יותר של הילד כפרט עצמאי ונפרד, בעל אינטרסים, רצונות, זכויות ואף חובות. לעומת זאת, גמישות המונח "טובת הילד" מאפשרת התייחסות לשיקולים שאינם מעוגנים בחקיקה או בדין, והתחשבות בצרכים ייחודיים ומיוחדים של הילד המסוים, בנסיבות חייו ותרבותו, וגם ברצונו.

55 ע"א 6106/92 פלונית נ' היועץ המשפטי לממשלה, פ"ד מח(2) 833, 836 (1994).

בבסיס שתי התפיסות – הן של טובת הילד והן של זכויות הילד – ובבסיס כל תפיסות הביניים האפשריות טמון הרעיון הבסיסי שהילד הינו אדם, יצור אוטונומי, ולא "חפץ" או רכוש של הוריו. זכויותיהם של הורים כלפי ילדיהם – החל בזכות להורות, דרך הזכות לקבל החלטות בעבור הקטין בענייני גוף וממון, ועד הזכות לכבוד ולציות מצידו – אינן זכויות קנייניות או קנויות של ההורים, אלא זכויות המוענקות להם על-ידי המחוקק כ"פיקדון", על-מנת שישמשו "נאמנים" על זכויותיו של ילדם, עד לבגרותו, וזאת בתנאי שינהגו בו כראוי וימלאו את חובותיהם. כלשון סעיף 17 לחוק הכשרות המשפטית – "באפוטרופסותם לקטין חייבים ההורים לנהוג לטובת הקטין כדרך שהורים מסורים היו נוהגים בנסיבות הענין".

גם המחוקק הישראלי התמודד עם השינוי שהתרחש בתפיסות החברתיות, המשפטיות והאתיות בהקשר זה. ניתן לראות כי עד לסוף שנות התשעים היה המונח "טובת הילד" המונח הרווח ביותר בעשרים דברי חקיקה שונים, ומונח זה הוא אף התרגום שנבחר לביטוי "Child's Best Interests" באמנה לזכויות הילד,⁵⁶ אף שאין זה בהכרח התרגום המילולי המדויק של ביטוי זה. לעומת זאת, החל באמצע שנות התשעים החלה זליגה לעבר תפיסת ה"זכויות". החוק הראשון המשתמש בצירוף המילים "זכויות הילד" בצורה כלשהי הוא חוק הסכמים לנשיאת עוברים (אישור הסכם ומעמד הילוד).⁵⁷ בחוק זה, המונח החדש דר עדיין בכפיפה אחת עם המונח "טובת הילד", המופיע בחוק פעמים מספר (בסעיפים 11(ב), 13(א), 14(א) ו-14(ב)). בחוקים שנחקקו החל בשנת 2000 הביטוי "זכויות הילד" כבר מחליף את המונח "טובת הילד", אשר נעלם כמעט כליל מהחקיקה החדשה. הניסיון להתמודד עם תפיסות שונות אלה וליישב הבדלים ביניהן הקשה על בתי- המשפט בקבלת החלטות. פתרון אחד שמצא לכך בית-המשפט הוא איחודן של הגישות, ויצירת משוואה הקובעת כי מימוש זכויות הילד הינו תמיד לטובתו, וטובתו הינה תמיד שימושו זכויותיו, ובמילותיו של הנשיא שמגר בעניין פלוני:

"...טובת הילד כלולה בהכרה ובכיבוד של זכויות הילד. קשה לשער כי יכולה להיות הכרה בזכויות הילד ובחובה לכבדן שאינה לטובת הילד, או כי טובת הילד תהיה מותנית בהתעלמות מזכויותיו החוקתיות והמשפטיות האחרות..."⁵⁸

השופט מצא סבר אחרת (באותו עניין פלוני), וראה את אפשרות הסתירה בין שתי התפיסות. כתוצאה מכך היה השופט מצא מוכן, במקרים מתאימים, להסיג את "טובת הילד" ממרום מעמדה כשיקול העליון לטובת השיקול של "זכויות הילד":

56 אמנה בדבר זכויות הילד, כ"א 31, 221 (נפתחה לחתימה ב-1989) (אושרה ונכנסה לתוקף ב-1991).

57 ס' 5(א)(3) לחוק הסכמים לנשיאת עוברים (אישור הסכם ומעמד הילוד), התשנ"ו-1996, ס"ח 176.

58 ע"א 2266/93 פלוני נ' פלוני, פ"ד מט(1) 221, 254 (1995).

"...אין לשלול קיום אפשרות (ולוא גם זו אפשרות נדירה), שהכרעה המתבססת על מבחן זכויות הילד עלולה שלא להתיישב עם ההכרעה שהייתה מתקבלת על יסוד מבחן טובת הילד... משמע, כי ייתכנו מקרים שבהם יהיה על בית המשפט לבכר הכרעה המבוססת על הכרה בזכויות הילד, גם אם ההתחשבות בטובתו גרידא הייתה מובילה לכאורה להכרעה שונה...".⁵⁹

עד כאן, על קצה המזלג, על התפיסות הרווחות בנוגע להגנה על קטינים.

3. טובת הילד וזכויות הילד בחוק מידע גנטי

כידוע, המחוקק אינו מגלה את דעתו בדיבורים רבים, אלא בלשון החוק, ולכל-היותר בדברי ההסבר ובדברי הכנסת. כפי שהודגם לעיל, לגבי חוק מידע גנטי גם מקורות אלה מצומצמים למדי, ואינם מציגים משנה סדורה ומנומקת. האמירה שבדברי ההסבר להצעת החוק בקריאה הראשונה – כי "עריכת בדיקה גנטית שלא למטרות המנויות בחוק עלולה לגרום לתוצאות שליליות לגבי הקטין" – מצביעה לעבר התפיסה של טובת הילד, וכפי שהוסבר לעיל, העמדה שבדיקות גנטיות ללא תכלית אינן לטובת הילד הוצגה (ואף התקבלה) כאקסיומה, מבלי שנדרשה הנמקה של ממש. קביעה אקסיומטית מסוג זה מנוגדת בתכלית לתפיסתם של בתי-המשפט ביחס למונח "טובת הילד", שכן אף שקיימים חילוקי-דעות רבים ביחס למשמעות המונח, דבר אחד ברור ומוסכם, והוא שאין אקסיומות בנושא זה, ואין דרך לקבוע "טובת ילד" כללית וגורפת. אין טובתו של ילד אחד זהה לטובתו של ילד אחר, ולנסיבות המקרה הפרטני יהיה משקל מכריע בנושא זה. עם זאת, בעת קביעת טובת הילד במקרה מסוים, אין ספק שבית-המשפט מביא בחשבון גם שיקולים אובייקטיביים, ערכיים, המשקפים את החברה שאותו ילד חי בה ואת החוקים המקומיים והבין-לאומיים. כמו-כן, הקביעה עשויה להיות מושפעת במידה משמעותית מזהות הפורום המכריע – למשל, אם הוא בית-דין דתי או אזרחי. הבנה זו מומחשת היטב ובתמצית בדבריה של השופטת ארבל בפסק-דינה בעניין פלונית:

"בבואנו לבחון מהו התוכן שנושא על גבו מושג זה של טובת הילד, נוכחים אנו כי מדובר במונח אמורפי, עמום ורחב היקף, העשוי להכיל תכנים מתכנים שונים בהתאם להקשר הדברים ולמצב הדברים העובדתי בכל מקרה ומקרה...".⁶⁰

מכאן שקביעות חוקיות המציבות גבולות ברורים ותד-משמעיים, בלי כל יכולת התחשבות במקרה פרטי חריג, אינן יכולות להיות באופן בלעדי על הנימוק של "טובת הילד", שכן קביעות כאלה סותרות את עצם מהותו של המושג "טובת הילד". יתר על כן, על-אף דברי ההסבר לחוק, כבר הראינו כי לא רק טובת הילד המסוים משתקפת בסעיפי

59 שם, בעמ' 274.

60 בע"מ 27/06 פלוני נ' פלונית (לא פורסם, 1.5.2006).

פרק ה. סעיף שלם בפרק מוקדש במובהק ובמפורש לבדיקות שהן לטובת אדם אחר – בן משפחה או אף זר גמור. בחוק מידע גנטי יש גם התייחסות לזכויות הילד – למשל, באופן שבו הוא מקנה לקטין מגיל שש עשרה מעין זכות "וטו" בקשר לבדיקה גנטית, שאינה קיימת ביחס לכל טיפול רפואי, ואשר אינה מתיישבת בהכרח עם גישה פטרנליסטית של הגנה על טובתו (עוד על זכות זו להלן).

4. זכויות ואינטרסים אחרים

כפי שהראינו לעיל, המחוקק התיר לערוך בקטין בדיקות גנטיות גם למטרות של סיוע למשפחתו, סיוע לזולת, קידום המחקר המדעי ותרומה לטובת החברה והכלל. במקומות שבהם עלה חשש שפתיחת פתח זה תגרום נזק קשה לקטין, ניסה המחוקק, בהצלחה חלקית, להטיל את תפקיד "שומר־הסף" על גופים אחרים – ועדת הלסינקי ובית־המשפט למשפחה. אולם אין למחוקק יכולת אפקטיבית לוודא כי גופים אלה אכן ישמרו בהכרח על האינטרסים של הקטין דווקא, ואולי גם לא תמיד הם חייבים לעשות רק זאת. גם לגופים אלה מותר, לעיתים, לתת משקל רב לאינטרסים חברתיים, משפחתיים, ממוניים ומדעיים, ונותר רק לקוות כי הם יעשו כן תוך שהם מבטיחים כי גם אם לא נוצרת תועלת לקטין מן הבדיקה, למצער אין הוא ניזוק ממנה.

מעבר לכך, החוק עוסק בכמה זכויות נוספות המוקנות לקטינים, אם כי לעיתים באופן מוגבל יותר: הדוגמה הראשונה היא הזכות לפרטיות. זכותם של ילדים לפרטיות מוכרת, אך מוגבלת. מתי המחוקק מעניק זכות לפרטיות לילדים בכלל, ומפני הוריהם בפרט, במיוחד בעניינים הנוגעים בכריאותם או בטיפול רפואי, אשר לכאורה ההורה הוא בעל הזכות לקבל בהם החלטות ולפיקח זקוק למידע? כמעט לעולם לא. ניתן למצוא בחוק הישראלי (בהקשר הרפואי) רק שתי דוגמות למקרים שבהם המחוקק מעדיף במוצהר את זכותו של הקטין לפרטיות מפני הוריו על זכות ההורה להיות מידע באשר לבריאותו של ילדו. מקרים אלה הם הפסקת היריון⁶¹ ובדיקה לגילוי נגיפי איידס.⁶² בשני המקרים הללו ניתנת לקטין פרטיות כפועל יוצא מזכותו להחליט בעבור עצמו. יש לציין כי שני מקרים אלה קשורים להתנהגות מינית של קטינים – נושא ששנוי במחלוקת מוסרית וחברתית, ואשר באופן רגיל אין הקטינים דנים בו בחופשיות עם הוריהם. אלה מצבים שבהם ניתן לומר שהמחוקק סבר כי עירוב ההורים עלול להוביל לסיכון ממשי של הקטין – אם בשל מעשה אקטיבי של ההורים, ואם משום שהקטין עלול להימנע מללכת להיבדק אם ידע כי עליו לקבל את הסכמת הוריו לכך. ספק רב אם הסיכון והנזק לקטין מגילוי מידע גנטי על־אודותיו להוריו או לזולת משתווים לרמת הסיכון מגילוי להורים מסוימים שהקטין או הקטינה מקיימת/ת יחסי מין, חושש/ת שמא נדבק/ה באיידס או נכנסה להיריון. יתר על כן, בשני המצבים (היריון ובדיקת איידס) המידע אינו מוסתר מהקטין עצמו, אלא רק מהוריו, בעוד חוק מידע גנטי מנסה למנוע מראש את יצירת המידע הבעייתי, ואם נוצר – הוא מבקש להסתירו הן

61 ס' 316(ב) לחוק העונשין, התשל"ז-1977, ס"ח 226.

62 חוק לגילוי נגיפי איידס בקטינים, התשנ"ו-1996, ס"ח 252.

מהקטין והן מהוריו. כיצד הזכות לפרטיות מצדיקה מניעת מידע מן האדם שאותו מידע מתייחס אליו? הסתרת מידע כזו אינה נובעת משמירה על הזכות לפרטיות, אלא מגישה פטרנליסטית לחלוטין, המתנגשת במידה רבה עם זכות זו.

זכות נוספת היא הזכות לאוטונומיה, וגם זו קיימת באופן מוגבל ביחס לקטינים. כיום מתגברת התפיסה שלפיה הקטין זכאי להשתתף בקבלת החלטות בעניינים העלולים להשפיע באופן בלתי-הפיך על חייו כבוגר, ואף להחליט בעצמו בעניינים מסוימים, בהתאם לגילו ולמידת בגרותו ובשלותו. עם זאת, המחוקק בישראל טרם הכיר רשמית בבגרות מוקדמת או באפשרות של "קטין בוגר". דוגמות לאוטונומיה חלקית קיימות בתיקון לחוק הנוער,⁶³ שהעניק לקטין מגיל חמש-עשרה זכות לערער על החלטת הוריו לאשפוז בבית-חולים פסיכיאטרי; בחוק אימוץ ילדים,⁶⁴ שבמסגרתו מוקנית לילד מגיל תשע (ואף קודם לכן) הזכות להסכים או לא להסכים לאימוצו על-ידי פלוני; ועוד. יכולתו של קטין להסכים לטיפולים רפואיים פשוטים שואבת את עיגונה מסעיף 6 לחוק הכשרות המשפטית,⁶⁵ אולם זהו עיגון חלש ולא-מפורש. חוק מידע גנטי הולך בכיוון זה, ומעניק כאמור לקטין שמלאו לו שש-עשרה מעין "זכות וטו" על ביצוע בדיקות גנטיות באמצעות דרישת הסכמתו נוסף על הסכמת האפוטרופוס, אך אינו משלים את המסלול, כפי שעושה, למשל, חוק החולה הנוטה למות ביחס לקטין מגיל שבע-עשרה.⁶⁶ כמו-כן, אין כל התייחסות בחוק לשמיעת רצונותיו של קטין לפני גיל שש-עשרה ולמידת ההתחשבות בהם. יש לציין כי הצהרת אונסק"ו משנת 2003 נותנת דעתה לסוגיה אחרונה זו, וקובעת בסעיף 8(ג) כי "את דעתו של קטין צריך להביא בחשבון ולראות בה גורם מכריע יותר ויותר ככל שעולה גילו ורמת בשלותו".

עוד חשוב להזכיר בהקשר זה את העובדה שבסעיף 28 קבע המחוקק כי תוצאות הבדיקה יימסרו – בתנאים שבהם מותר למוסרן – לאחראי על הקטין. אין כל התייחסות לגילו של הקטין עצמו, ואף שמגיל שש-עשרה נדרשת הסכמתו לבדיקה, אין הוא זכאי לקבל את תוצאותיה באופן עצמאי ונפרד. למעשה, האחראי על הקטין רשאי לכאורה, אם יראה זאת לנכון, להסתיר מהקטין את תוצאות הבדיקה וממצאיה, אף אם מלאו לקטין כבר שש-עשרה שנה.

זכות חשובה נוספת בהקשר של בדיקות גנטיות בכלל, ושל קטינים בפרט, היא הזכות לא לדעת. זכות זו זכתה בדיון משפטי וציבורי מסוים כבר ביחס לסעיף 13 לחוק זכויות החולה,⁶⁷ כאשר עלתה השאלה אם מטופל רשאי לוותר על זכותו לקבל מידע רפואי או

63 ס' 13-13 לחוק הנוער (טיפול והשגחה) (תיקון מס' 11), התשנ"ה-1995, ס"ח 316.

64 ס' 7 לחוק אימוץ ילדים, התשמ"א-1981, ס"ח 293. בהמשך להתייחסות להפסקת היריון של קטינה, מעניין שלפי ס' 8(ג) לחוק, הסכמת הורה שהוא קטין למסור את ילדו לאימוץ אינה טעונה אף היא הסכמה של נציגו.

65 סעיף זה קובע כי אי-אפשר לבטל "פעולה משפטית של קטין שדרכם של קטינים בגילו לעשות כמוה... אלא אם היה בה משום נזק של ממש לקטין או לרכושו".

66 ס' 28 לחוק החולה הנוטה למות, התשס"ו-2005, ס"ח 58.

67 חוק זכויות החולה, התשנ"ו-1996, ס"ח 327.

בדיקות גנטיות לקטינים – למה לא?

משפט ועסקים ו, התשס"ז

שמה זכות זו אינה בת־ויתור.⁶⁸ דיון זה התפתח, בין היתר, לנוכח העובדה שבהצעת חוק זכויות החולה⁶⁹ היה סעיף מפורש שקבע כי –

“רשאי מטופל, לאחר שקיבל הסבר בדבר זכותו למידע לשם מתן הסכמה מדעת, לוותר על קבלת המידע כולו או מקצתו או לקבלו ולהשאיר את ההחלטה בדבר הטיפול הרפואי המתאים בידי הרופא המטפל.”

סעיף זה נשמט מן החוק בנוסחו הסופי, וקיימת מחלוקת בשאלת משמעות השמטתו – אם הוא הושמט מכיוון שכל זכות טומנת בחובה את הזכות לוותר עליה אלא אם כן נאמר אחרת, או שמא סבר המחוקק כי אין מקום לוותר על זכות זו. אולם לגבי בדיקות גנטיות ומידע גנטי, הזכות לא לדעת נחשבת כמעט כיסוד מוסד של התחום, כזכות בסיסית שאינה שנויה כמעט במחלוקת. ביטוי לכך ניתן למצוא, למשל, בדבריו של פרופ' מישל רבל בישיבה של ועדת המדע מיום 13.6.2006, שעסקה ביישומו של חוק מידע גנטי:

“...יש במסמכים הבינלאומיים ובביואתיקה את המושג 'הזכות לא לדעת'. מישוה במשפחה ואפילו האדם עצמו, יש לו זכות לא לדעת את תוצאות המחקר. למשל, גילו אצלו גן של נטייה לסכיזופרניה ב־10%. יש לו זכות לא לדעת על כך כי יכול להיות שזה יכניס אותו לפאניקה. זו זכותו.”⁷⁰

בנושא זה העירה גם עו"ד גלי בן־אור ממשרד המשפטים, כאשר כתבה ליושבת־ראש ועדת המדע, במהלך הדיון בהצעת החוק לאחר שעברה קריאה ראשונה, כי –

“אין המדובר בויהוי לשם זיהוי אצל קטינים, ובמיוחד כאשר מדובר במחלות חשוכות

68 יורם צדיק “הסכמה מ־דעת בפסיכותרפיה” פסיכולוגיה עברית. www.hebpsy.net/articles.asp?id=223; יובל רבינוביץ “מי יגן על החולים?” האייל הקורא, כתבי־עת לענייני תרבות ואקטואליה (15.10.2000) www.haayal.co.il/story_325; “ההגנה על המידע הגנטי” – סיכום דיון מיום 24.2.2000 של קבוצת־הדיון בעניין צדק חברתי וזכויות בריאות, היחידה לאתיקה וזכויות בריאות, מכון גרטנר לחקר אפידמיולוגיה ומדיניות בריאות. www.health.gov.il/pages/default.asp?pageid=1094&parentid=1034&catid=145&maincat=30; כרמל שלו “מאגרי מידע גנטיים: פרטי וציבורי במחקר ופיתוח” (היחידה לאתיקה וזכויות בריאות, מכון גרטנר לחקר אפידמיולוגיה ומדיניות בריאות, 2002). www.health.gov.il/Download/pages/31_gen.doc

69 ס' 18(א) להצעת חוק זכויות החולה, התשנ"ב–1992, ה"ח 359.
70 פרוטוקול ישיבה מס' 7 של ועדת המדע, הכנסת ה־17 (14.6.2006). www.knesset.gov.il/protocols/data/html/mada/2006-06-13.html

מרפא שלא ניתנות לטיפול, ואשר לגילוי המידע עלולות להיות השלכות הרסניות על שארית חייו של הקטין.⁷¹

5. סיכום-ביניים

לנוכח כל האמור עד כה, אין מנוס מלהכיר בכך שיש בהחלט שיקולים מגוונים בקביעת ההגבלות וההיתרים לעריכת בדיקות גנטיות בקטינים. אי-אפשר לומר כי רק טובת הילד מהווה את מרכז-הכובד בחוק, וגם לא רק זכויות הילד, ואף לא שילוב כלשהו בין שניהם באופן בלעדי. אכן, אין ספק שהמחוקק לא הסביר את עצמו כראוי, אולם אין גם מנוס מלקבוע שהכלל הלקוני שבהצהרת אונסק"ו משנת 2003 והאמור בדברי ההסבר של הצעת החוק אינם מספקים ואינם מעשיים. אף שמסעיפי החוק משתקף המחוקק כחסר עקביות וכשטחי לעומת הצהרותיו, טוב עשה כאשר פעל באופן מעשי יותר, גם אם שגה במקומות אחרים.

פרק ה: בדיקה גנטית של עובר

לא נצא ידי חובתנו בדיון על בדיקות גנטיות של קטינים אם לא נאזכר, לכל-הפחות, את הסוגיה הרגישה אף יותר של בדיקות גנטיות של עוברים. לעניין זה עובר הוא בדרך-כלל ברחם אמו, אך כיום ניתן אף לדבר על בדיקה גנטית של עובר בטרם השרשתו ברחם (המכונה לעיתים טרום-עובר), בהליך אבחון גנטי טרום-השרשתי (PGD)⁷² שנעשה במסגרת הפריה חוץ-גופית (IVF).

לכאורה, כך יניח האדם התמים, עוברים הם בסך-הכל ילדים קטנים מאוד או שעוד מעט יהיו ילדים, והם טעוני הגנה לא-פחות – ואולי אף יותר – מאשר ילדים. יתר על כן, ישאל השואל, מה הועיל המחוקק בתקנתו כאשר אסר בדיקות סקרניות ומיותרות בקטינים, אם כל שהורה סקרן צריך לעשות כדי לעקוף איסורים אלה הוא למהר ולבדוק את העובר בעודו ברחם? המסקנה המתבקשת היא כי כל אותן הגנות והגבלות שהמחוקק קובע לגבי

71 מכתב מעו"ד גלי בן-אור, משרד המשפטים, לח"כ ענת מאור, יו"ר ועדת המדע (11.6.2000), ובו הערות לנוסח הצעת החוק בקריאה הראשונה.

72 בהליך זה, שנעשה במסגרת הפריה חוץ-גופית, מוציאים תא יחיד מתוך ביצית שהופרתה במעבדה ועורכים לו אבחון גנטי לשם איתור מחלות גנטיות ו/או מין העובר. לאחר הבדיקה מחזירים לרחם רק עוברים בריאים. בע"א 5587/93 נחמני נ' נחמני, פ"ד מט(1) 485 (1995), ובדנ"א 2401/95 נחמני נ' נחמני, פ"ד נ(4) 661 (1996), נידונו, בין היתר, גישות שונות ביחס למעמדן של ביציות מופרות, וכן ההבחנה בין מעמדן של ביציות מופרות לבין מעמדן של עובר המצוי ברחם.

בדיקות גנטיות בקטינים חלות, בבחינת קל וחומר, גם על בדיקת עוברים. אולם המצב האמיתי רחוק מכך: בחינת המצב החוקי ביחס לעוברים ומעמדם בדין הישראלי מעלה כי עובר בבטן אמו לא רק שאינו בבחינת "קטין", אלא אף אינו בבחינת אדם.⁷³ אין לו מעמד חוקי של ממש, ו"טובתו" אינה בדרך-כלל שיקול המובא בחשבון על-ידי המחוקק, ובוודאי אינה עדיפה על טובת אמו או על טובת כל אדם חי אחר. עם זאת, לעובר יש זכויות מסוימות,⁷⁴ וראיה אחת להן היא העובדה שהחוק בישראל אינו מתיר ביצוע הפסקת היריון לכל דורשת ומכל סיבה, אלא מגביל את העילות לביצועה, ומחייב אישור של ועדה מקצועית מיוחדת.⁷⁵

לפיכך שבים אנו אל השאלה – האם בדיקה גנטית של עובר כפופה להגבלות שבפרק ה לחוק מידע גנטי, בדומה לבדיקת קטין? המטרה העיקרית שלשמה נערכות כיום בדיקות גנטיות בעוברים ובטרומ-עוברים היא למנוע הולדת ילד הלוקה במחלה גנטית או מום חמורים, ותוצאתו הישירה של ממצא חיובי היא במקרים רבים הפסקת היריון או אי-השתלה של טרום-העובר הפגום ברחם. כלומר, בעוד לגבי ילד מידע גנטי עלול לגרום לתיוג ולהפליה, לגבי עובר הוא עלול לגרום לכך שהוא לא ייוולד כלל.

חוק מידע גנטי מתייחס בעקיפין לנושא של בדיקת עוברים כאשר בשני מקומות בו – בסעיף 27(א)(2) ובסעיף 20(1) – הוא מזכיר, כאחד הנהנים האפשריים ממידע גנטי על-אודות אדם, את "קרובו שטרם נולד". ביחס לקרוב שטרם נולד, מידע גנטי עשוי לשמש בעיקר למניעת הולדתו כשהוא לוקה במום או מחלה גנטיים. מניעה זו עשויה להתרחש, בין היתר, על-ידי ייעוץ גנטי לפני ההיריון, אך גם על-ידי ביצוע הפסקת היריון, שכן אחת העילות לביצוע הפסקת היריון היא אם "הוולד עלול להיות בעל מום גופני או נפשי".⁷⁶ דרכים אחרות לשימוש במידע זה הן, למשל, כעילה לביצוע PGD או אף הימנעות מהולדת ילדים.

1. טובת העובר

כפי שהראינו לעיל, השיקולים והנימוקים המוצגים כצידוק להגבלות המוטלות על בדיקת קטינים הם שיקולים של טובת הילד ו/או זכויותיו, ואילו התריגים המצדיקים בדיקות אף שהן אינן לטובת הילד הם טובתם של המשפחה והזולת העשויים להפיק תועלת מהמידע הגנטי על-אודות הקטין, וכן טובת המדע והחברה. האם שיקולים אלה חלים גם ביחס לבדיקת עוברים?

אם השיקולים של "טובת העובר" או טובת הילד העתידי מובאים בחשבון, כי-אז, לפי הכללים שבסעיף 24 לחוק, אכן במקרים רבים בדיקת עובר לצורך סקרני בלבד אינה משרתת את טובתו, שכן כאשר ייוולד ילווה אותו מידע גנטי חסר תכלית, אשר עלול,

73 לפי ס' 1 לחוק הכשרות המשפטית, אדם כשר לזכויות ולחובות מגמר לידתו ועד מותו.

74 טובה שטרסברג-כהן "מעמד העובר במשפט הישראלי" רפואה ומשפט 28, 8 (2003).

75 פרק י', סי' ב' לחוק העונשין.

76 ס' 316(א)(3) לחוק העונשין.

לדעת המחוקק, לגרום לו נזקים והפליה לרעה, ואל מול סיכון זה אין כל תועלת ותכלית לבדיקה.

עם זאת, להבדיל מקטין, גילוי מום או מחלה גנטית חמורים אינו מוביל לשיפור או לקידומו של מצב העובר, אלא ברוב המקרים להפסקת ההיריון. הפסקת ההיריון עשויה להיחשב כטובת העובר רק אם מקובלת הטענה שעם אותו מום או מחלה, טוב לעובר שלא ייוולד משייוולד – טענה שאין תמימות דעים לגביה כלל.⁷⁷ אומנם, כאמור, המחוקק מכיר בכך שמום בעובר עשוי להצדיק את הפסקת ההיריון, אך אין זה בטוח כלל שבהתירו זאת, ביקש המחוקק להגן על טובת הילד העתידי דווקא. סביר יותר שהוא ביקש להגן על טובת ההורים, המבקשים לעצמם ילד מושלם ובריא, עם "עשר אצבעות ועשר בהונות", חמוד וייצוגי, וכן להגן על טובת החברה, שתשתתף בנטל הטיפול בילד חולה. אילו סבר המחוקק כי במומים מסוג מסוים טובת הילד מחייבת שלא ייוולד, ייתכן שהיה נוקט גישה אקטיבית יותר לנושא, כגון חיוב לבצע בדיקות מסוימות לפני ההיריון או לעובר, וייתכן שהיה מגיע אף כדי חיוב לבצע הפסקת ההיריון במקרה של מום חמור במיוחד. כמוכך, זה אינו המצב החוקי בישראל. אישה רשאית לא להיבדק כלל, ואפילו במקרה של גילוי מום או מחלה חמורים מאוד, היא רשאית לשמור על ההיריון וללדת ילד פגוע. זכות האישה על גופה וזכות ההורים להחליט באשר לילדם גוברות עדיין על הרעיון שעדיף לילד כזה שלא יבוא לעולם. ואולי, אם אין מעמד חוקי לעובר, אין לו גם זכות להיוולד בריא? כאמור, לשאלה זו אין תשובה חד-משמעית. אומנם, בישראל טרם הגיש ילד תביעה נגד הוריו בעילה של הולדה או חיים בעוולה, אך עוד חזון למועד.

דוגמה קיצונית אף יותר להבדלים בין טובת העובר לבין טובת משפחתו ניתן למצוא במקרים שבהם בודקים עוברים על-מנת למצוא התאמה לאדם אחר לשם טיפול במחלתו. רק לאחרונה פורסם סיפורה של משפחה שנולד בה ילד החולה במחלה גנטית חמורה (פנקוני אנמיה), שבגינה בוצע הליך חדשני של PGD בעוברים, לקראת ההיריון שני, במטרה כפולה: הולדת ילד נוסף שלא יהיה חולה, וכן הבטחה שהילד שיוולד יתאים להיות תורם של תאי-אב (מהדם של חבל-הטבור או מתרומת מוח-עצם) לאחיו החולה.⁷⁸ מקרה זה מעורר סוגיות אתיות אחדות שלא זה המקום להתעמק בהן, אולם נציין כי לדעתנו, גם אילו נקבע כי הוראות חוק מידע גנטי בנושא קטינים חלות במלואן על בדיקת עוברים וטרומ-עוברים, הבדיקות שנעשו במסגרת הליך זה היו מותרות הן מכוח סעיף 24(2), המתיר את הבדיקה

77 בפסק-הדין העיקרי העוסק בסוגיה של הולדה בעוולה – ע"א 518/82 זייצוב נ' כץ, פ"ד (מ) 85 (1986) – נחלקו השופטים, בין היתר, בשאלה באילו נסיבות תהא הולדתו של ילד פגום עילת תביעה עצמאית של הילד עצמו, כך שייחשב כמי שטוב היה לו אילו לא נולד.

78 Bella Bielora, Mark R. Hughes, Arleen D. Auerbach, Arnon Nagler, Ron Loewenthal, Gideon Rechavi & Amos Toren, *Successful Umbilical Cord Blood Transplantation for Fanconi Anemia Using Preimplantation Genetic Diagnosis for HLA-Matched Donor*, 77(4) Am J. Hematol. 397 (2004), available at www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=15551406&dopt=Abstract שרון הררי שתזכה לשנה הבאה: סיפור על קשרים (2005).

כדי לוודא שהעובר לא יהיה חולה בעצמו, והן מכוח סעיף 27(א1), המתיר את הבדיקה על-מנת למצוא התאמה לאדם אחר חולה לשם טיפול במחלתו. כמו ביחס לבדיקות לאיתור מחלות גנטיות שאינן עובות על ההגדרה של בדיקה גנטית, גם כאן יש לציין שהעוסקים בגנטיקה מחילים על עצמם – הן כחלק מן האתיקה המקצועית שלהם והן במסגרת הנחיות קליניות – הגבלות רבות ביחס לבדיקה גנטית של עוברים, הדומות במידה רבה לאמור בסעיפים 24(1) ו-24(2) לחוק מידע גנטי. ההמלצות של איגוד הגנטיקאים והמלצותיו של משרד הבריאות בנוגע לבדיקות גנטיות במהלך ההיריון מתייחסות באופן חד-משמעי לכך שיש לבדוק רק קבוצות המצויות בסיכון גבוה, ורק לשם איתור מחלות ומומים חמורים מאוד או קטלניים, אשר משפיעים על חיי הילד מגיל צעיר ואשר אין להם ריפוי או טיפול אפקטיבי, כלומר, למעשה, רק לשם איתור מומים ומחלות שעשויים (או עלולים) להצדיק הפסקת היריון.⁷⁹ גנטיקאים מתנגדים נחרצות לעריכת בדיקות לעוברים ולטרומ-עוברים רק כדי לגלות נשאות של מחלה, אם אין בנשאות כשלעצמה כל סיכון לבריאות הילד העתידי. המטרה אינה "להדביר" גנים (וגם אי-אפשר לעשות זאת באמצעים הקיימים כיום), אלא רק למנוע הולדת ילדים אשר חולים במחלות חמורות. נשאות בלבד של גן פגום, כאשר אין בה כל נזק או סיכון, אינה מצדיקה כל התערבות ולפיכך אינה מצדיקה גם ביצוע בדיקה לשם גילוייה בעובר.

2. בדיקת הורות בעובר

שאלה מורכבת יותר עולה ביחס לאיסור עריכת בדיקה גנטית לשם קביעת קשרי משפחה. יש רגליים לטענה שהאיסור חל גם לגבי בדיקת עוברים בעודם ברחם – אם מכוח היותו הסדר גורף שאינו חל רק על קטינים, אלא על הכל; אם מכוח הכרה אפשרית בעובר כישות בעלת זכויות מסוימות לעתיד לבוא;⁸⁰ ואם מכוח תחולת החוק על ההורים עצמם. עיגון התחולה באיסור החל על ההורים הוא המבוסס ביותר מבחינה משפטית, אולם הישענות עליו באופן בלעדי עלולה לצמצם את שיקול-דעתו של בית-המשפט לבחינת האינטרסים של בני-הזוג בלבד, או לכל-היותר של בני-הזוג והחברה, באופן שיקשה את בחינת ההשלכות

79 איגוד הגנטיקאים הרפואיים בישראל "בדיקות סקר לגילוי נשאות למחלות גנטיות" (נייר-עמדה, ההסתדרות הרפואית בישראל, 2004); משרד הבריאות "בדיקות גנטיות לאיתור זוגות בסיכון למחלות תורשתיות בקרב האוכלוסייה היהודית – לקט שאלות ותשובות" (2006) www.health.gov.il/download/pages/genetic_test_torashti.pdf; משרד הבריאות "לקראת הריון – מחלה תורשתית חמורה/ בדיקות גנטיות" (2007) www.health.gov.il/pages/default.asp?pageid=863&parentid=854&catid=116&maincat=35.

80 ס' 33(א6) לחוק הכשרות המשפטית מאפשר מינוי אפוטרופוס לעובר, ופסיקת בתי-המשפט מאפשרת זאת בצמצום מקום שיש לעובר אינטרסים וזכויות שיתגבשו רק עם הולדתו, ואשר מוכרים – במקרים חריגים – כבני-הגנה עוד בטרם הלידה. גם הוראות ס' 3(ב) לחוק הירושה, התשכ"ה-1965, ס"ח 63, ביחס ליורש שטרם נולד בעת מות המוריש, מקנות לעובר זכות ממוקדת ומסוימת.

של הבדיקה ותוצאותיה על טובת הילד העתידי ועל זכויותיו, לטוב ולרע. מאידך גיסא, במצב החוקי הקיים, לא תגבר זכות עתידית כלשהי של עובר על זכותה של אישה על גופה, לרבות על זכותה להפסיק את ההיריון מאחת הסיבות הקבועות בחוק, ולערוך לשם כך את הבדיקה שנועדה לברר אם מתקיימת עילה חוקית להפסקת ההיריון. לעניין זה נזכיר כי לפי הסיפא לסעיף 316(2) לחוק העונשין, אחת העילות לאישור הפסקת היריון היא אם ההיריון הוא "שלא מנישואין".

השופט גלובינסקי, מבית המשפט למשפחה בחיפה, נדרש לנושא זה במקרה שבו ביקשו בני-זוג שאינם יהודים (ולפיכך לא עלה חשש ל"ממזרות", אם כי דתות אחרות מעוררות סיכונים אחרים⁸¹) לברר את זהות אביו של העובר שבבטן האישה – אם הוא מבעלה או מגבר אחר. ההורים ביקשו לערוך את הבדיקה על-מנת להסיר מעליהם את עונת אי-הוודאות עוד בטרם ייוולד הילד, וטענו כי כל רצונם הוא לדעת, וכי אין בכוננתם לשקול הפסקת היריון או השלכות אפשריות אחרות של התוצאות. המדינה התנגדה לבקשה, בין היתר בטענה כי טובת הילד העתידי היא שבעלה של אמו יוכר אוטומטית כאביו, אולם בית-המשפט קיבל את בקשת ההורים, בקובעו כי אין בחוק מידע גנטי הוראה המונעת את בית-המשפט מלהיעתר לבקשת ההורים עקב הסיבות שהמדינה מונה.⁸²

השופט גלובינסקי אומנם לא פירט אם חיפש בחוק הוראה האוסרת עריכת בדיקה בעובר או הוראה המכתיבה את השיקולים שלפיהם בית-המשפט אמור לדחות או לקבל בקשה לפי סעיף 3(ד), אולם מן הסתם הוא לא היה יכול למצוא אף לא אחת מאלה, מאחר שאין הוראות כאלה בכל חמישים ואחד סעיפיו של חוק מידע גנטי.

מכל האמור לעיל ניתן להסיק כי ייתכן שיש הצדקה אתית ועניינית להחיל את ההגבלות שבחוק מידע גנטי המתייחסות לקטינים גם על בדיקת עוברים, לפחות בחלק מן המקרים, ואולי בסייגים. אולם מסקנה זו אינה מרפאת את הפגם היסודי, והוא שהחוק אינו מפרש דבר בעניין זה. הואיל וככלל אין לעובר מעמד בדין, ואילו הוראות חוק (ספורות) אחרות המקנות מעמד לעובר עושות כן במפורש, יש להסיק משתיקת חוק מידע גנטי כי אין הוא חל על בדיקת עוברים. אין זה בלתי-סביר לעמוד על כך שקביעת זכויות מהותיות לעובר וחובת התחשבות בטובתו העתידית (תוך פוטנציאל לשינוי דרמטי באיזון האינטרסים בין העובר לבין האישה ההרה) הכרח שתיעשה בחקיקה ראשית, מכוונת ומפורשת, ולא על-דרך הפרשנות, אגב דיון בנושא בדיקות גנטיות של קטינים. אם המחוקק רוצה להטיל הגבלות על בדיקה גנטית של עוברים כפי שהגביל בדיקת קטינים, עליו לומר זאת במפורש.⁸³

81 הכרזה על ילד כ"בלתי-חוקי" בקרב חלק מהעדות הנוצריות, למשל, נחשבת לפחותה בפגיעתה מהכרזה על "ממזרות" אצל יהודים, שכן ילד "בלתי-חוקי" סובל בעיקר נזקים חברתיים וממוניים, בעוד ממזר אינו רשאי להינשא ליהודייה, על-פי ההלכה, וילדיו מאישה יהודייה ייחשבו אף הם לממזרים. לפיכך פגיעה זו נחשבת חמורה בהרבה.

82 תמ"ש (משפחה חיפה) 1150/04 ו.א. נ' היועץ המשפטי לממשלה (לא פורסם, 17.2.2004).

83 לאחרונה אכן הוגשה הצעת חוק פרטית ברוח זו – הצעת חוק מידע גנטי (תיקון) – בדיקה גנטית להורות בעת ההיריון, התשס"ו-2006 (הצעות חוק, חוברת מס' פ/11/17), אשר הוגשה כהצעת חוק פרטית על-ידי חברת-הכנסת זהבה גלאון ואח' ביום י' באייר התשס"ו, 8.5.2006.

פרק ו: סיכום

בחינת ההסדר שבחוק מידע גנטי בדבר בדיקה גנטית של קטינים מותרת תחושה של אי-נוחות. קשה להצביע על רעיון מרכזי מובנה, אחיד ומנומק, המוליך את המחוקק לפתרון שבחוק. בחינת תהליך החקיקה מובילה למסקנה כי ייתכן בהחלט שמעולם לא הובא רעיון מנומק מעין זה. תפיסת טובת הילד לבדה אינה יכולה להסביר את הוראות החוק, וגם לא תפיסת זכויות הילד או כל תפיסה המשלבת בין אלה באופן בלבדי. פרט לכך, חלק מהוראות החוק אינן מתיישבות עם הכלל האתי שנקבע כהנחיה העולמית, אם כי ניתן לראות שגם הצהרת אונסק"ו משנת 2003 לא נתנה דעתה לנושא זה יתר על המידה. נוצר הרושם כי בדומה להתפתחויות מדעיות מסוימות, גם ההתפתחות המשפטית בנושא זה הייתה תוצאה של פעולה מקרית, של רעיון שנהגה, הוצע ויושם, בלא דיון מספק בצורך בו ובהשלכותיו. פקודת דואר אחת מאלה הסבורים כי "כאשר מוסכם שנחוצה הגנה, חוק הוא חומת-מגן הרבה יותר ודאית מהנחיה. החוקים מקיפים, אי אפשר לשנותם בקפריזיה מנהלית".⁸⁴ אין ספק שחבריי הכנסת בישראל מצדדים בגישה זו, וחוק מידע גנטי נחקק ברוחה. אולם טרם נמצא לנו הסבר מדוע דווקא בנושא זה נחוצה הגנה יתרה, ואם אין היא נחוצה במקומות נוספים, ואולי חשובים יותר.

בהוראות החוק ביחס לבדיקות קטינים משתקפים אינטרסים שאינם רק אינטרסים של הילד ואינם מבטאים רק את צרכיו, אלא גם אינטרסים של משפחתו, של הזולת, ושל החברה, המדע והרפואה. איננו באים לומר כי דבר זה פסול, אולם הוא מנוגד להצהרת הכוונות של המחוקק עצמו. מסתבר כי גם המחוקק, בבואו ליצור דבר חקיקה שניתן ליישמו, הבין כי הגבלת בדיקה גנטית של קטינים רק למטרות של "טובת הקטין" אינה סבירה, אינה נחוצה, ותהא בבחינת גזרה שאין הציבור יכול לעמוד בה. אכן, יש אינטרסים נוספים הזכאים להגנת המחוקק ולתמיכתו, ויש גם חשיבות לשתף קטינים, כבני-אדם, בתהליכים ובפעולות הנובעים מהיותנו בני-אדם – יצורים משפחתיים וחברתיים, הפועלים בצוותא ובשותפות על-מנת לקדם לא רק את טובתנו האישית, אלא גם את טובת הזולת והכלל.

לכל אורך הדרך התייחס המחוקק אל בדיקת דנ"א של קטינים כאל דבר מסוכן שיש לנהוג בו זהירות ולהגבילו, אך מעולם לא נימק הנחה זו ולא הציבה לבחינה יסודית. אכן, גם חבורת היועצים הנכבדה שהשתתפה בתהליך ניסוחו וחקיקתו של החוק קיבלה הנחה זו כמונת מאליה, וכותבת שורות אלה חטאה בכך באותה מידה. אולם כיום, משנרגעה מעט החרדה הראשונית מפני המסתורין החדשני של הגנטיקה, ומשאנו יודעים יותר על הפוטנציאל הגלום במדע זה ומסוגלים להעריך באופן בוגר ונכון יותר את הסיכונים הגלומים במידע הגנטי, עלינו לשוב ולבחון את מוצדקותם של הכללים שנקבעו, ובפרט לשוב ולשקול אם אכן מוצדק שנתייחס לבדיקות גנטיות באופן כה חריג ויוצא-דופן. האומנם כה חטאו ההורים שכך מפקפק המחוקק בשיקול-דעתם וביכולתם לקבל החלטות

84 פקודת, לעיל ה"ש 5, בעמ' 424.

בעבור ילדיהם? האם נכון וראוי שהחוק יכתיב לרופאים ולהורים, באופן גורף וללא מקום לחריגים, אילו בדיקות ופעולות רפואיות מותר להם לערוך לילדים? כמו־כן, גם אם נקבל כי חייבת להיות הגבלה לגבי בדיקות הורות (אם כי גם זו הנחה שיש לפקפק בה), על המחוקק לקבל החלטה ברורה המנחה את בית־המשפט אילו שיקולים עליו להביא בחשבון בבואו להתיר או לאסור את הבדיקה, ומהם האינטרסים הגוברים. לבסוף, עלינו לתת את הדעת באופן יסודי ומעמיק לסוגיה הרגישה של בדיקות גנטיות בעוברים, ולהכריע בה. ייתכן שבסוף אותה בחינה־מחדש יסתבר כי הכל שריר ובריר, וכי אין כל מקום לשינוי בכללים שנקבעו. ייתכן שייקבע כי יש מקום להחמיר אף יותר בנושא זה, ואולי דווקא להקל, ואולי להחמיר כאן ולהקל שם. האפשרויות רבות ומגוונות. אולם תקוותנו היא שהפעם תנבע המסקנה מדיון רציני בטענות שלכאן ולכאן, מנימוקים סדורים ומוכנים ותוך שימת־לב לפרטים, ולא מתוך תפיסות ארכאיות, לא־מנומקות, המבוססות על מידע לקוי וחסר. הפעם, נקווה, יתקבלו החלטות לא בחיפזון ובבהלה, אלא בשום־שכל וביישוב־הדעת; לא בחרדה מפני ה"שד" העלום הנחבא בתוך כל תא ותא, או מגחמותיהם של מדענים "מטורפים" במרתפים אפלים, אלא מתוך הבנה והכרה עמוקה שאלה הן אבני־הבניין של גופנו, שיש להן יתרונות וחסרונות, אפשרויות והגבלות, ושהטכנולוגיה המתקדמת נתונה לשימושנו, לטוב ולרע, ותהא מה שנבחר לעשות בה. אם במאמר זה נצליח לעורר את העוסקים בתחום ואת המחוקקים לדיון־מחדש כאמור – דיינו.