

24.64x16.67	1	14	עמוד	השבוע	מערב -	22/11/2018	66062324-9
עו"ד אסף פוזנר - 17050							

«חרדים לבריאות ילדיהם»

"משרד הבריאות מממן עמותה חרדית המבצעת בדיקות גנטיות חלקיות בלבד"

כך טוענים הורים שעברו בדיקות גנטיות אך נולדה להם בת שאובחנה כחולת סיסטיק פיברוזיס ■ באתר עמותת "דור ישרים" נכתב כי נבחנת התאמה גנטית בלבד והתשובות לא נמסרות לנבדקים כדי למנוע "סטיגמה שלילית"



זוג חרדי. "נבדקת התאמה בלבד"

מעין הרוני

ונמנע מצב של נשיאת "אות קין".

אבל לא רק בכך נבדלת השיטה של העמותה מזו של קופות החולים. העמותה, שכאמור ממומנת על ידי משרד הבריאות, מציעה לנבדקה סל בדיקות בסיסי בלבד, שבדרך נשאות של מוטציות ספציפיות בלבד. יכולים להעיד על כך בני זוג חרדים מירושלים, שלקראת השידוך שלהם לפני מספר שנים קיבלו מהעמותה "אור ירוק" להינשא, אך בתם, שנולדה שנים ספורות אחר כך, מאובחנת כחולת סיסטיק פיברוזיס (CF), מחלה גנטית רב-מערכתית, מסכנת חיים וחשוכת מרפא, שמאופיינת בתוחלת קצרה ובסיבוכים נלווים קשים.

כפי שעולה מכתב התביעה שהגישו בני הזוג לאחרונה באמצעות עורכי הדין ד"ר אסף פוזנר ונתנאל פוזנר לבית המשפט המחוזי בירושלים, הבדיקה לנשאות CF שנעשת כוללת כ-14 מוטציות בלבד, המהוות כ-97% מהמוטציות בציבור האשכנזי (שאליו משתייכים בני הזוג). במקרה המדובר, האם התגלתה מלכתחילה כנשאית של

כיום ייעוץ גנטי הוא חלק כמעט בלתי נפרד מהחליף המומלץ לפני הריון, במטרה למנוע ולד עם מחלה גנטית. סל הבריאות בישראל אף מאפשר לכל אחד בדיקה אחת שתבשר לו אם הוא נשא של מחלה גנטית. אבל מתברר שלצד הערוץ הרגיל, מממן משרד הבריאות ערוץ נוסף להרדים, שמבצע רק חלק מהבדיקות הנדרשות. לצד קופות החולים, מממן משרד הבריאות את הבדיקות הגנטיות גם דרך עמותה חרדית בשם "דור ישרים", שמציעה לנבדקה מסלול שונה. הנבדק אינו מקבל תשובה אם הוא נשא של גן בעייתי או לא, אלא מה טיב השידוך המיועד לו מבחינה גנטית או אם אינו מתאים. באתר האינטרנט של העמותה אף נכתב כי "תוצאות הבדיקות לא נמסרות לנבדקים", וכי "התשובות הנמסרות להם הינן תשובות התאמה מול בני זוג מיועדים". בכך, לטענת העמותה, נמנעת יצירת סטיגמה שלילית על נשאים"

ידו ופועלים במתכונת מצומצמת. מעמותת "דור ישרים" נמסר בתגובה: "כתב התביעה התקבל ממש לאחרונה. בשלב זה נלמדות טענות התביעה, המוכחות מכל וכל, ותשובה מתאימה תוגש לבית המשפט בהתאם להוראות הדין". ממשרד הבריאות נמסר: "המשרד קיבל את התביעה ויגיב בבית המשפט, כמקובל".

הגן הפגום, אך העמותה, כך נטען, הסתירה זאת ממנה, כפי שנטען, כיוון שבבדיקה החלקית של האב לא נמצא גן פגום. בכך, נמנעה מבני הזוג האפשרות לקבל ייעוץ גנטי נוסף לגבי האב, כדי לברוק מוטציות אחרות על מנת למנוע ילוד חולה. יצוין כי משרד הבריאות סירב למסור שמות של מכונים גנטיים נוספים הממומנים על