



ראשי דור ישרים בהתייעצות אצל מרן הגר"ח קנייבסקי שליט"א



מרן הגר"ש בעדני שליט"א בחנוכת תחנת דור ישרים בבב

גם בקורונה ממשיכים ב'דור ישרים' עם הבדיקות על-פי הנחיות משרד הבריאות • בראיון למוסף 'תמורות' חושף הרב אורי יפה, מראשי אגודת 'דור ישרים', את התקדמותה של האגודה, מספר על ההתפתחויות בתחום הרפואה הגנטית, וקורא לציבור לעקוב אחר ההודעות בעיתונות היומית ובקו הטלפון על המבצעים המתוכננים בכל הריכוזים והערים החרדיות בבין הזמנים הקרוב

<<< יונתן בירנבוים

ליצור תכנית שמטרתה העיקרית היא מניעת מחלות גנטיות ברמה הגבוהה ביותר, תוך שמירה על כבודם של הנבדקים ומשפחותיהם. תכנית 'דור ישרים' בנויה באופן המאפשר למצות את המיטב מהבדיקות הגנטיות הידועות בעולם לתועלת הציבור, תוך מניעת בעיות אישיות והלכתיות הכרוכות בבדיקות האחרות אשר אינן תואמות את שיטת הבדיקות של 'דור ישרים'. עם השנים הפכו בדיקות אלו לחלק בלתי נפרד מתהליך השידוכים בין בני זוג, והיום הדבר מובן מאליו שאין מתקדמים בשידוך בלי לברר את ההתאמה הגנטית.

בשיחה עם ר' אורי יפה, מראשי האגודה, על השינויים והמהפך לטובת הציבור שעברה האגודה מיום היווסדה, הוא מציין כי ב'דור ישרים' עדכנו רק לאחרונה את סלי הבדיקות עם המחלות המועדכנות ביותר, ואף נוספו עוד מחלות לבדיקה בסל האשכנזי ובסל של עדות המזרח. בקישור להביא בפני הקוראים את המידע העדכני מהאגודה

מטרת האגודה למניעת מחלות גנטיות, או בשמה המוכר יותר לציבור 'דור ישרים', הינה להפחית את שכיחותן של מחלות תורשתיות קשות באוכלוסייה היהודית בארץ ובעולם באמצעות בדיקות סקר גנטיות. האגודה מיידעת בני זוג השוקלים להינשא אם הם בסיכון ללדת ילדים חולים במחלות גנטיות, כגון: טיי-זקס (Tay Sachs), סיסטיק פיברוזיס (Cystic Fibrosis), ניוון שרירים מסוג S.M.A., תסמונת בלום (Bloom Syndrome), ועוד.

את האגודה ייסד הרב יוסף עקשטיין בשנת תשמ"ג (1984). הרב עקשטיין - שארבעה מילדיו נפטרו ל"ע ממחלת הטיי-זקס - החליט להקדיש את חייו כדי למנוע מאחרים גורל דומה.

באותן שנים בדיקות גנטיות עדיין לא היו מפותחות מבחינה טכנולוגית בעולם הרפואה. הרב עקשטיין התייעץ עם גדולי התורה מכל החוגים והעדויות, תוך שהוא מגייס את עזרתם של גדולי הרופאים והגנטיקאים, שהצליחו יחד

'עם התרחבות המחקר הגנטי בשנים האחרונות, עמלו ב'דור ישרים' על בדיקות למחלות נוספות, וכיום יש אפשרות להוסיף בדיקה לשש מחלות אצל יוצאי אשכנז הנחשבות גם למחלות חשוכות מרפא. מאחר ושכיחות הנשאות למחלות הנוספות שונה מהמחלות שבסל הבסיסי, הבדיקות שלהן אינן חלק מהבדיקות הבסיסיות, וכל נבדק יוכל להחליט בעצמו אם להוסיפן. אנחנו, ב'דור ישרים', ממליצים מאוד להוסיף אותן."

ר' אורי, איך מתנהלים בחסות הקורונה?

"גם בקורונה ממשיכה 'דור ישרים' עם הבדיקות על-פי כל הכללים של משרד הבריאות. בעז"ה בבין הזמנים, לאחר חג הסוכות ולקראת החורף שיבוא לטובה, מתוכננים מבצעים בכל הריכוזים והערים החרדיות על-פי כל כללי הזהירות וחלוקה לקפסולות. יש לעקוב אחר ההודעות בעיתונות היומית ובקו הטלפון שלנו למקרה שניאלץ לבצע שינויים בתכנית בעקבות המצב."

מי שלא נבדקו בשייבה או בסמינר, יוכלו להיבדק לאחר מכן?

"בוודאי. ניתן לבצע את הבדיקות באחד ממוקדי האגודה בירושלים, בני ברק, חיפה ואשדוד. ראוי לציין, כי קופות החולים משתתפות באופן משמעותי בעלויות הבדיקה במסגרת הביטוחים המשלימים."

לאחרונה ידוע על הרבה מהספרדים שמבצעים את הבדיקה הזו. האם התזה כי 'הבדיקות הללו הינן לאשכנזים בלבד' השתנתה?

"תראה, במשך השנים אצל בני עדות המזרח לא ידעו שיש צורך לבדוק מחלות גנטיות, וגם לא ידעו לזהות את המחלות עצמן. המחלות הגנטיות שהחוקרים ידעו לזהות היו בעיקר בקרב בני אשכנז. הסיבה לכך היא בגלל שקהילות האשכנזים התערבבו זו בזו והעבירו את המחלות מקהילה אחת לשנייה. אצל הספרדים כל קהילה חיה יותר לעצמה, ולכן המחלות שכן היו לא התגלגלו הלאה לקהילות נוספות. הנוסחה היא כזו: כשיש יותר חולים אז יש יותר מחקר, וכשיש מחקרים יודעים יותר לזהות ולשייך את המחלה לכן הספציפי שהוא פגום."

ולאחרונה...?

"היום יש הרבה יותר ערוב בין הקהילות וכן יותר מחקר משהיה בעבר, ובעקבות כך יודעים לזהות גם אצל בני עדות המזרח את המחלות ולקרוא להן בשמן'. זו גם הסיבה שיש היום המלצה חד-משמעית ממשרד הבריאות לביצוע בדיקות גנטיות גם אצל ספרדים."

"אני יכול לספר לך שמוזה למעלה מחמש שנים שאנו מבצעים בדיקות אצל ספרדים ואף מוצאים אצלם אי-התאמות. לכן אני מציע לא לזלזל בזה, וממליץ שגם הם ילכו להיבדק. נכון שיש תהליך למידה, כמו שהיה אצל האשכנזים עד ש'דור ישרים' נכנס למודעות, ועכשיו מתפתחת ומתחזקת אותה מודעות גם בשאר העדות."

יש גיבוי גם מהרבנים הספרדיים?

"מקצה לקצה. הצגנו בפניהם את הנתונים וההוראה הייתה חד-משמעית לבצע את הבדיקה. 'הצלת נפשות במחיר של בדיקת דם', כפי שהתבטא אחד הרבנים. אגב, יש לנו גם מכתב ממרן הגר"ע יוסף זצוק"ל, עוד בטרם התפתחות הנושא אצל הספרדים."

לפי האמור, שהמחקרים מוצאים כל הזמן עוד ועוד מחלות גנטיות שניתן לזהות ולבדוק, האם תחזירו נבדקים מלפני כמה שנים שלא בדקו אצלם את התגליות החדשות?

"כאשר נבדק מתקשר אלינו ורוצה לבצע התאמה, אנחנו נשתדל בעז"ה לתת את המענה הכי עדכני ומפורט שנכון לאותו היום. במידת הצורך, נבצע בדיקה נוספת מזוהרת במעבדה על-מנת שהנבדק יהיה מכוסה בכל מה שאפשר."

"אני יכול לומר לך, שאנחנו עושים הרבה מעל ומעבר למקובל בשוק הרחב. מפני שזו הייתה מטרת המייסדים, כמו גם הוראת גדולי ישראל, שהבדיקות הללו יסייעו לזוגות להקים בית נאמן ובריא, ולכן אנחנו משתדלים בס"ד לתת את הכיסי המלא ביותר שאנחנו יכולים."

מה המסר שלך לציבור?

"דבר ראשון לבצע את הבדיקה בהקדם, עוד בתקופת הלימודים בשייבה או בסמינר ולא ברגע האחרון, הן מבחינת העלויות והן בגלל שברגע האחרון זה יוצר לחץ ומתח מיותרים, וכמובן לנצל את המבצעים שבעז"ה נציע לציבור בימי בין הזמנים מיד לאחר סוכות. והדבר השני, לבקש את ההתאמה בשלבים המוקדמים של השידוך ולא כשמחליטים לסגור."

ש'כל הזמן מתפתחת ומתעדכנת בהתאם לשינויים ולמגמות בעולם הרפואה הגנטית", כדבריו.

לפני שהמשכתי בראיון עם הרב אורי יפה, ביקשתי לשאול את מנכ"ל 'דור ישרים' בישראל, הרב אהרן עקשטיין, קרוב משפחתו של המייסד הרב עקשטיין:

מה מציעה 'דור ישרים' כיום?

"כיום פועלת 'דור ישרים' משני מרכזים, בניו יורק ובירושלים, ומפעילה למעלה מ-30 מקומות בדיקה קבועים בשש יבשות. הבדיקות מבוצעות במעבדות מוסמכות תחת אבטחת איכות מחמירה, והן מקושרות למרכזים המתקדמים בעולם ומתעדכנות בשיטות העבודה החדשות ביותר.

"לנבדקים ב'דור ישרים' מוצעים כיום 13 בדיקות בסיסיות וסל מורחב נוסף לעדות מסוימות הזקוקות לכך. הסל הבסיסי האשכנזי כולל בדיקת מחלות גנטיות קשות ושכיחות ביותר הנפוצות בעיקר בקהילות שמוצאן ממדינות אירופה, כאשר חלק מהמחלות מצויות גם בקהילות אחרות רק בשכיחות נמוכה יותר. בשנים האחרונות נוסף סל בסיסי לבדיקות המומלצות ע"י משרד הבריאות ל-18 מחלות המצויות בקרב הקהילות השונות שמוצאן מעדות ספרד וליוצאי תימן.