

דורות ישרים ובבראים

לזכות לדורות ישרים, מבורכים ובראים, היא תקוותנו של כל זוג. בדור
ישרים מסיעים לכל משפחה להגשים את החלום ולגדל דור ישרים. כל
הפרטים על המעצמה הרפואית המתקדמת בעולם, ממלכה של חסד
והצלת חיים

gal grom

"יבדקו מעוד מועד, והתשובה תינתן כאשר יבואו
לבסוף מבחן התאמה בין בחור וב�ורה. אף אחד לא
יידע אם האדם הנבדק הוא נושא של הגז, התשובה
היחידה הקיימת היא אם יש התאמה או לא. מעבר
לכן, במקרים הארוגן ובמצבה אין שמות כלל,
יש רק מספר אישים הקיימים לנבדק. בעזרת המספר
של שני המועדים בודקים באופן מוחשב את
התאמתם. ואך, כאשר המבחן מתՐע על נשאות
כפולות, אנו מצינים שאון התאמה יש סיכון גבוה
ליילדים חולמים.

"זו הייתה ההתחלת", הוא אומר, "וכמו כל דבר
טוב שיוציא לדרכם ומבקשים להגדיל את השפעתו,
גם כאן התבקש הארגון להרחיב את הפעולות
ולנסות למגוון מחלות גנטיות נוספות.

"הארגון עבר מאז כברת דרך ארוכה. בתחילת
ביכרו המנהלים להתקדם בברור ובידיע ולא לעסוק
במחקר, אבל הלחץ מכל הגורמים הרפואיים
והרבניים, גורם להם להשקיע משאבים רבים
בأfonן מיטבי. נבדקו מחלות רבות, וכיוון,
זוג שניהם נושאים את אותו גן פגום, קיימים 25
מחלות שכבר אפשר לנו. המחלות נחקרו בקשר
אלפי אנשים. המערכת אדריכלית, ומערכות המחק
מסוגות לחקרו כל מחלת אפילו כמה שנים. רק
לאחר שהגענו למקסימום תוצאות והצלחה, נסיף
את המחלת לסל".

סל של תקווה

■ מהן המחלות הנבדקות דור דор ישרים?
"מחלות גנטיות הן עולם שלם. יש אלפי מחלות
כללו. ההגדרה הבסיסית של המחלות שאנו בודקים

סופי, הוא החלטת לנוסות ולמצוא את הנוסחה
שתמנע מעוד משפחות לעבור את הסבל שהיה
מן חלקן, ולאפשר להם לחוות חיים נудדי כאב
ויסודות מול ילד חולה שאין מזור למכותו", מעד
הרבייפה. "לאחר שחקר את הנושא בסיסודיות
מרובית, הוא הביא לאט לאט להכחלה המחלת.
שנתים לאחר שפתח את דור ישרים באלה", נחנץ
הسنיף הישראלי".

כאן מבקש הרבייפה להסביר את נושא הגנטיקה.
עד לפני כמה שנים לא הייתה מודעות מסוימת
לנושא הגנטיקה, והוא כמעט לא נזכר עד אז.
בעשוריים האחרונים נרככו מחוקרים רבים בנושא
ועידין הדרך ארוכה. בשנים האחרונות היפשו מיסדי⁺
הארגון דרך למן עוצמת המחלות הגנטיות השכיחות
ולא השאירו אבן בלתי הוכחה למען המטרה
החשובה. נרככו מפגשים עם פרופסורים מכל
העולם ורבנים ורים, שבקשו למצוא את השיטה
לגורום לציבור החזרי לשימוש את הבדיקות הראשיות
בأfonן מיטבי. הסתטיטיקה מלמדת כי אצל בני
זוג שניהם נושאים את אותו גן פגום, קיימים 25
אחוז סיוכו בכלל לידת ילד חולה. היה חשוב
לצוטה הארגון ולאנשי המקצוע לדעת לבודד את
הgan אצל כל אחד מבני הזוג. אך מצד שני הובא
 בחשבון שם כל אחד יבצע בדיקות פרטניות
ויתגלה אם הוא נושא של גן כזה, הוא יתקשה
להשתתק, מכיוון שאנשים יחושו מהῃשה לו
וליהיכנס למיטה חולה.

"חשוב להבהיר שאצל בן זוג אחד אין ממשמעות
רפואית לגן הפגום. הבעייה מתחילה ורק אם שני
בני הזוג נושאים את אותו גן פגום. כך הגיעו ראשי
הארגון לשיטה חדשה ומפתיעת: כל בחור ובחורה
שהלכו לעולם בגיל צער מאוד לאחר סבל אין-

המחלקה המיוחדת לחולי טיי זקס בבית
הרופא קינגסברוק שבעיר ניו-יורק, אספה אל
קרבה דמעות לדוב, צער של הוים, אנחות קורעות
לב של ילדים רכים בדרכם האחרונה ופָרָדוֹת
כوابנות. במחילה היו תמיד 16 מיטות בתפסה
מלאה, כאשר רשותה המתנה למשיטה פניה הולכת
ומתואכת. משם אף אחד לא יצא. לפני כעשרה
שנה נסגרה המחלקה על מנתול ובריה בעקבות
חווס דרישת אין התרחש הנס, שאלתם? התשובה
בשתי מילים היא: דור ישרים.

ארגון דור ישרים ביצע מהפכה אדירה בכל הנוגע
ל敏יות מחלות גנטיות, והביא בס"יעתא דשמייא
לעלומנו ביחסו ובריאות, בעזרת משאבים אדריכלים,
טכנולוגיות חדשות ומקצועיות שאין בטלת.

הרבי אווי יוסט, מראשי הארגון, העניק לנו גשזה
לעלום מופלא של חסד, הצלחה ושליחות. לאחר
השיחה הבנו עד כמה החזון של הארגון מגלם
את המאמר הידוע 'כל המציל נפש אחת מישראל
כאיilo קיים עולם מלא'. וכך מדבר על מאות
עולם, מאות תינוקות בריאות שונולדו ומאות
זוגות מאושרים שניצלו דרך ארוכה וכואבთ.

הולדתה של ההפקה

■ לפני שניגע בכל החלקים המרכיבים את השלם,
נשמעה לשם כך ציד וולד אורגן דור ישרים...
"את הארגון הקים הרבי יוסף עקשטיין מארה"ב
לפני 35 שנה. כاب לאربעה ילדים חולוי טיי זקס
שהלכו לעולם בגיל צער מאוד לאחר סבל אין-

**"כاب לאربעה
ילדים חולוי טוי
זקס שהלכו
לעולםם בגיל
צעיר מאד לאחד
סבל אין-סובי,
הוא החליט
לנסות ולמצוא את
הנוסחה שתמונע
מעוד משפחות
לעבור את הסבל
שהיה מנת חלבו"**

שירותים חיצוניים לכל מיני בעיות בלתי שכיחות
שambilקשות המשפחות לבודק. גם כאן הכל נעשה
במקצועיות, ביעילות ובמאור פנים.

מצולמים עולמות

"קיים אחז גבוח מאד מהאוכטוסייה נבדקת. רוב הבדיקות מתבצעות במקריםות הלימוד של החבורים והבחורות. אנו מקיימים מערכת שלמה של בדיקות בסמינרים, בישיבות, באולפנות, במכינות Kadim- צבאיות וועדה. הכל נעשה בתיאום עם המוסדות. כל בדיקה נכנסת למאנגר, ובבוא העת, כאשר נמצאים בשלב השידוכים, מגע שלב 'ב' – שלב התattachma. מלבד הבדיקות הקבועות במוסדות, יש תחנות בדיקה "יעודיות" ברוחבי הארץ ובכל ריכוז יהודי גדול ברוחבי העולם. כך שכל שליח חב"ד או מטיל יכול לבוא ולהיבדק. המעבדות המרכזיות שוכנות בירושלים וכל הבדיקות מכל העולם מבוצעות שם". ■ **cols נבדקים? אין יותראים מן הכלל שאצלם אין סיכוי להימצאות של מחלות גנטיות?** אם עד לפני שש שנים בני עדות המזרח חשבו



מנהל מעבדת מחקר בדור ישרים – ד"ר דוד זאבי



מכ"ל דור ישרים הרב אהרון עקשטיין

בריאותי של אחד מבני המשפחה שחולה במחלה מסוימת או לוקה בלקות כלשהי כמו לוקות שמיעה. בני המשפחה הבראים באים לבדוק בבדיקות פרטניות נוספות. במקרה זה כוה בודקים את המוצעים באופן אישי ונוטנים לשינוי ביון הזוג להשתודך בטחה. אנו ממליצים בכל פה לכל אחד שידע על רകע רפואי מסוים, לפנות מבעוד מועד ולהיבדק כדי למנוע המוננה ארוכה מד'.
בכלל, מבקש הרוביפה להציגו, מדובר בהמלצת גורפת. חשוב להיבדק מוקדם ולא להגעה בשחלהת כבר נמצאת בידי ההורים וממתינה להישבה... "מטבע הדברים, רוב התשובות נמצאות במאגר, אבל לעיתים, מי שנבדק לפני כמה שנים, הבדיקה שלו לא כוללת את המחלות שנוסף בשנים האחרונות. אנו משתמשים לבדוק גם את המחלות הללו, אבל לעיתים זה דורש מעט זמן".
מלבד המחלקות הללו, יש בדור ישרים גם

היא מחלות קשות, שכיחות ורציביות, מה שאומר שהילד נולד ווללה, במחלה גנטית קשה רק כתוצאה לכך שני בני הזוג נשאים את הגן הפגום. המטרה היחידה שעומדת נגד עינינו היא לסייע לבני הזוג להתחנן בבטחה, ואנו פועלים כל העת למש את החzon ולהציג עוד נתונים בתים.

"כל נבדק בוחר את סל הבדיקות שלו על פי מוגן. הסל 'אשכנזי' הבסיסי מכיל 11 מחלות שכיחות יותר, שהידועות שבהן הן טיי זקס, CF, SMA וuya. מעבר לכך יש אפשרות לבחור בסל המורחב, שדרכו נבדקות עוד מחלות שנוספו במשך השנים. וזה סל אופציונלי המומלץ מטעם משרד הבריאות".

"סל הבדיקות של עדות המזרח כולל 17 מחלות גנטיות, השכיחות בקרב כל הקהילות והעדות. מעבר לכך, יש מחלקה חזק גודלה ומיעודה, שמצויה בבדיקות יעודיות למשפחות שיש להן רקע



הרב עקשטיין בהתייעצויות עם מรณ הג"ש בעדי שליט"א

גם ד"ר ג'י אדרל מאנגליה סומכת את ידיה על הפעילות היהודית של דור ישרים וכותבתה: "בדיקות במסורת התוכנית של דור ישרים הן בעלות חשיבות גדולה, ויש לקות שיבילו למינון של מחלות קטלניות אלו, שנפוצו מאוד בקרב האוכלוסייה היהודית האשכנזית".

בשביל דור העתיד

■ מה הן התוכניות שלכם לעתיד? "המעבודות שלנו עברו את אישורי התקנים הימיים בארץ ובוועלם ואנו זוכים לארח מומחי גנטיקה מכל כ告诉ות תבל, שמתפעלים מהமערך האידר שקיים אצלנו".

"בדור ישרים קיימת מחלוקת של מחקר ופיתוח. אנו משקיעים הרבה בשבייל למגר עוד מחלות. צוות מומחים מוביל חוקר ומנסה להגיע למחלות ומידע נוסף. אנו בודקים סימפטומים שהרפואה לא תמיד יודעת להגדיר את שם המחלה שאליה הם שייכים, ומגלים בסיעיטה דשמיא את המחלה ואת צורת מניעתה. כך קורה לפעמים שדור ישרים עוזר לרופאה להגיע לחקר האמת. אנו אף משקיעים ומגלים שיטות בדיקה נספסות וועשים הכלול בשבייל לעוזר לעוד זוגות להינשא ברוגע. הייעוד של דור ישרים הוא לדאוג לדור הבא בצרה מיטבית".

הרב יפה מסיים את שיחתנו המרתתקת ומעיד על תחושותיו המיעוזות: "באופן אישי אני חש צוות אידרה ושליחות קודש. אני מתרגש לדעת שיעוד משפחחה ניצלה הודות לפעלויות המברכת של הארגון. בכל מקרה ומהירה כוה, אני מודה להשם ניוניות מתקדמתה. תוכנית דור ישרים חוסכת משפחות ורבות בכל שנה סבל וכאב וב אשר להם התייחסו עד ימים שקדמו לדור ישרים".

"מדוי שבוע בשבוע מגיעות מאוחת בקשנות להתאמאה בין שני מספרים, בחור ובחורה שמבקשים להשתדרך מדוי שבוע בשבוע מקבלים שישה זוגות, בממוץע, תשובה שליליות"

ששביקות כלל לא נוגעות להם, כיום יזע שגים אצלך יש מחלות גנטיות שאפשר למנוע", מшиб הרב יפה בנחרצות. "המחלצה הח-משמעות אמרת שוגם עליהם חובה להיבדק. אחת הסיבות לכך שלא ידעו עד אז די הצורך על הימצאותן של מחלות גנטיות בניני המזרחה, הייתה תפוזת העדות השונה מאשכנזים. בני אשכנז התפזרו ביןיהם ומחילות בותות עברו מקהילה לקהילה. אך אז לא היה מידע מספק על מחלות בעדות ספרד, אך לאחר הטכנולוגיה מתקדמת חחול לחזור תסמים של מחלות וגלו שאפשר להציג עוד בתים. מחללה אחת שמנצאת בסל של עדות המזרח היא מחלת האיטי, הגורמת לילדים סבל נוראי וינוי. היום אפשר למנוע אותן, ככל שרבים יותר יבצעו את הבדיקות, וудין יש מקום לשיפוח.

"מדוי שבוע בשבוע מגיעות מאות בקשנות להתאמאה בין שני מספרים, בחור ובחורה שמבקשים להשתדרך. מדוי שבוע בשבוע מקבלים שישה זוגות, בממוצע, תשובה שלילית. שיש שעולות נזילם. שנים-עשר בני אדם זוכים לחיים נטולי סבל וכאב. נכון, זה גורם לזוג לגונז את חלום השידוך, בתחילתIPS פיר של הצלה חיים ממש. הפידקב מהמשפחות לא אחר מהHIGH גיע והן מודות לנו על שמנענו בחסדי הבורא אסון נוראי, שאחריתו מי ישורנה..."

ששביקות כלל לא נוגעות להם, כיום יזע שגים אצלך יש מחלות גנטיות שאפשר למנוע", מшиб הרב יפה, ואין-ספר מכתבים מלאים במילות הודיע. "לאחרונה שמעתי על חתונה מסוימת שבה ראו את המחותן רוקד ויקוד סוער עם אדם זה. התברר שהוא שני אנשים שבנם ובתם 'נסכל' מההתקה זה עם זה. הם התרכשו להיפגש ולהוודות על כך

ריזוף של הודיע

סיפורים מרושים רבים מופיעים למשדרו של הרב יפה, ואין-ספר מכתבים מלאים במילוט הודיע. "לאחרונה שמעתי על חתונה מסוימת שבה ראו את המחותן רוקד ויקוד סוער עם אדם זה. התברר שהוא שני אנשים שבנם ובתם 'נסכל' מההתקה זה עם זה. הם התרכשו להיפגש ולהוודות על כך