**הערה למתרגם – אין צורך לתרגם את ההערות הצבועות בצהוב, אך בבקשה להעביר אותן למסמך המתורגם, תודה רבה!**

**Genetic Responsibility**

**Ayelet Blecher-Prigat, Ruth Zafran**

**פרולוג**

אני מחזיקה את הערכה של "Ancestry DNA" עדין עטופה בנייר הצלופן.

קניתי אותה לפני מספר חודשים. כבר שנה וחצי אני חושבת לרכוש אותה. היא מחכה בסבלנות in my wish list. במסגרת קפמיין שיווקי מסיבי ל"יום האם" הוצעה הערכה כמתנה בהנחה משמעותית. העברתי אותה לעגלת הקניות ובקליק אחד רכשתי אותה.

מאז היא יושבת על שולחן העבודה שלי. אני מתפתה לפתוח אותה, לספק provide את הדגימה הגנטית, לשלוח חזרה ולקבל מיפוי גינאולוגי ורפואי. "find the singular story in [my] DNA"[[1]](#footnote-1) מציין הקמפיין השיווקי. מילותיו של בן זוגי מהדהדות בי: "כאשר את בודקת את עצמך, את גוזרת גם את גורלם של הילדים שלך. הם כבר לא יוכלו לעולם להיות אנונימיים או ליהנות מבורות". "מי בכלל אנונימי היום?"[[2]](#footnote-2), אני עונה לו בראשי, "ומי רוצה להיות בור?"

כאשר רכשתי את הבדיקה קיוויתי שהיא תענה על שלוש תהיות: האחת, לענות על שאלות שנותרו פתוחות בהיסטוריה המשפחתית ואשר מנקרות בי מאז ילדותי. רבע ממוצעי המשפחתי עלום. סבתי מצד אבי נהרגה במהלך מלחמת העולם השנייה ואין לנו מידע עליה או על מוצאה. אנחנו לא יודעים איך, מתי ובאילו נסיבות נהרגה. אילו קרובי משפחה הותירה אחריה. רבע מענפי מהעץ המשפחתי הענף שהאחיין שלי החל לטפח בשקידה לפני שנים, נותר ריק. השנייה, למלא סקרנות שתמיד קיננה בי. להשלים את תמונת ה ancestry. מי יודע, אולי אגלה שורשים אקזוטיים? תמיד רציתי להרחיב את המעגל המשפחתי. אולי פה קרוב גרה מבלי ידיעתי בת דודה שתשמח להצטרף לארוחות החג מצומצמות המשתתפים שלנו? השלישית, להרחיב את המידע הבריאותי שיש בידי ולדעת מה צופנים לי הגנים. ידע הוא כוח, אני מאמינה. גם גילויים גנטיים לא נעימים, הם הזדמנות לשינוי חיובי באורח החיים.

"אל תחשבי רק על עצמך", אני שוב אומרת לעצמי. "כאשר את מצטרפת למאגר המידע הגנטי, גם הילדים שלך (ויתר קרובי המשפחה) מצטרפים למאגר מבלי ששאלת את רשותם. רשויות החוק תוכלנה לתפוס אותם אם יבצעו פשע; קרוב משפחה יוכל לאתרם, לשפוך אור על רומן אסור; את עלולה לגלות מידע רפואי קשה שיצבע את שארית חייך בצל כבד שירבוץ גם על כתפיהם".

אני הופכת את הקופסה. מחפשת תשובות.

**מבוא**

עידן direct-to-consumer over the counter genetic tests [[3]](#footnote-3) מייצר אתגר (והזדמנות) למשפחה, על מגוון תצורותיה formations. זמינותן של הבדיקות וקיומם של מאגרים, המשמרים את המידע האמור ומאפשרים לגשת אליו, מערערים נורמות של סודיות אשר רווחו בעבר בנוגע למידע גנטי, ומחייבים חשיבה מחודשת לגבי האופן בו נכון להתנהל ביחס לאותו מידע במסגרת המשפחה. השאלות המתעוררות ביחס למידע - האם אפשר (ואולי אף צריך) להעביר את המידע בין אינדיבידואלים, למי, מתי ובאיזה אופן יש להעבירו, כרוכות בשאלה גדולה יותר, שאלה הנוגעת לסטנדרט האחריות הנובע מהעובדה כי שניים חולקים קשר (ומידע) גנטי, שקיומו הופך גלוי ונוכח יותר בזכות קיומן של הבדיקות האמורות, שאלה שאנחנו מכנות שאלת ה- genetic responsibility .

במאמר זה נציג מספר סיטואציות בהן בדיקות גנטיות מסחריות במשולב עם מאגרי מידע, השומרים את המידע הגנטי שנאסף באותן בדיקות, מנועי חיפוש ורשתות חברתיות social media, מציפות את ה-

The need to rethink about the appropriate norms that should address information flows, transcend the traditional framework of privacy and think of information flow in terms of responsibility. More specifically, we want to examine the idea of this responsibility in the context of family relationships.

במאמר זה בחרנו לעסוק בארבעה מקרים לדיון המספקים תמונה פנורמית של מגוון דילמות משפחתיות העשויות להתעורר על רקע עריכת הבדיקות ותוצאותיהן. בחרנו להתמקד בצד שנחקר עד היום פחות – הצד של השלכות המידע והשימוש בו (לרבות אי שימוש במידע או ניסיון להסתירו) בזיקה ליחסים בין בני משפחה. המשפחות בהן אנחנו עוסקות הינן מגוונות – משפחות "מסורתיות" ו"לא מסורתיות". קשרי המשפחה גנטיים או חברתיים, או קשרים המשלבים אלמנטים גנטיים וחברתיים.

זרימה של מידע בין אינדיבידואלים שהם בני משפחה, הן במסגרת מה שניתן לסווג כ conventional/old kinship –בין קרובי משפחה כפי שאנחנו רגילים להגדירה, והן במסגרת ה- new kinship, כפי שמוגדרת אצל Naomi Cahn ואחרים, הכוללים למשל, donor siblings.

We draw on a range of case studies to illustrate both the dilemmas such access/exposure to information can generate and also the shifting meanings of data access and privacy in the realm of genetic testing in the broader context of "genetic responsibility", including situations in which OTC testing:

* presents negative genetic findings (such as potential illness) that may have an impact on other family members;
* reveals the identity of a parent in an adoption or that of a gamete donor or genetic siblings, unknown to one another;
* is conducted by a gamete donor or genetic parent whose child was adopted, revealing negative genetic findings;
* produces life-changing surprises, such as a father’s discovery that he is not the genetic father of the child he has reared as his own (or an offspring opposite discovery regarding his assumed father), or discovery by a person who was not aware of being born via gamete donation.

כפוף לשינויים: חלקו הראשון של המאמר מוקדש להצגת רקע עובדתי קצר ביחס otc genetic tests. גבולות הדיון יובהרו בחלקו השני של המאמר, אשר יציין בקצרה את מגוון השאלות שעשויות להתעורר ביחס לבדיקות האמורות, אשר מאמר זה **אינו** דן בהן [לחשוב לאן להעביר את חלק 2]. חלקו השלישי של המאמר מאיר את הדילמות שנבחרו לדיון במאמר זה ומציג את ארבע הסיטואציות בהן עריכת הבדיקה הובילה לגילוי מידע גנטי "בעייתי", היוצר התלבטות ביחס להעברתו בין בני המשפחה. דילמות אלה כולן מעלות שאלות דומות: מהו סיווגו של המידע האמור ומה נובע ממנו מבחינת האחריות של "מחזיק" holder המידע כלפי בני משפחתו. במילים אחרות –מה המשמעות הקיימת ל"החזקה" זאת, ומיהם "בני משפחה" – הורים, צאצאים או אחאים, המקיימים זיקות משמעותיות על רקע אותו מידע, זיקות גנטיות וזיקות רגשיות relational. דילמות אלה עשויות לקבל מענה בתחום דיני המשפחה, דיני הבריאות או ברגולציה של ספקיות המידע, אך מחייבות התבוננות מרוכזת על דיני הפרטיות. בהקשר לדיני הפרטיות שיידונו בחלקו הרביעי של המאמר, מחייבת מציאות זאת, כאמור, המשגה חדשה של מושג הפרטיות ושל דיני הפרטיות. תחת התפיסה המסורתית של הפרטיות כאלמנט שמטרתו ליצור חיץ, גבול ואבחנה בין אינדיבידואל אחד למשנהו,[[4]](#footnote-4) וכחלופה לגישה המצהירה על "מותה של הפרטיות"[[5]](#footnote-5), נציע, ברוח כתיבתה של הלן ניסנבאום[[6]](#footnote-6) לאמץ את רעיון ה- Privacy in context. על פי גישה זאת, עובר הדגש מפרטיות כאלמנט המכתיב חסיון מידע ואף סודיות, לרגולציה של זרימת המידע. האופן בו נציע לחשוב על זרימת המידע והתוכן שנבקש ליצוק לרגולציה של זרימה זאת, תעשה לאור מושג שנציע לאמץ: מושג "האחריות הגנטית". משמעות האחריות הגנטית תתברר לאור וביחס לקשרי המשפחה המסורתיים, מה שנכנה כאן – old/ conventional kinship והן ביחס לקשרי המשפחה המתגבשים במסגרת ה- new kinship, בקשרים משפחתיים שנוצרו על רקע הסתייעות בתרומת גמטות, בין תורם הזרע או תורמת הביצית לצאצאיהם ובין donor siblings. חלקו החמישי והאחרון של המאמר יוקדש לשרטוט ראשוני של האופן בו ראוי לעצב את המענה לדילמות שהוצגו בחלקו השלישי של המאמר, לאורה של התשתית התיאורטית האמורה ומושג האחריות הגנטית.

**1. DNA Testing Kits - Some Factual Background**

עריכת בדיקה גנטית באמצעות otc genetic test הפכה להיות זמינה/נגישה בשנים האחרונות, והיא פשוטה וקלה לביצוע.[[7]](#footnote-7) שוק הבדיקות הגנטיות נשלט על ידי כמה חברות גדולות[[8]](#footnote-8) וחברות קטנות נוספות לוקחות אף הן חלק בתחרות על לבם וכיסם של הצרכנים,[[9]](#footnote-9) חלקן מתמחות ב Ancestry information חלקן מתיימרות לספק גם מידע רפואי. עלויות הבדיקה אף הן פחתו מאד עם השנים.[[10]](#footnote-10) ניתן כיום לערוך את הבדיקה הבסיסית ל – Ancestry הכוללת מידע על ה ethnic and geographic origins ולגילוי קשרי משפחה [בשבילי - לוודא שכלול שם גם נושא הקשר המשפחתי!] בעלות של 50 עד 100 דולר ואת הבדיקה הרחבה, הכוללת בנוסף מיפוי גנטי-רפואי, בעלות של 150-200 דולר.[[11]](#footnote-11) תוצאות הבדיקות יכולות, לדוגמה, לתת אינדיקציה לנבדק על מוצאו מאזורים גיאוגרפים מובחנים ולפעמים אף ממדינות, ובין היתר, לציין אם יש לו שורשים "יהודיים", או שורשים "native Americans אזורים מסוימים ואוכלוסיות ממוצאים שונים, בעיקר אסיה ואפריקה, סובלים מתת ייצוג ולכן המידע שיוכלו לקבל מעריכת הבדיקות האמורות חלקי. למידע אתני-גיאוגרפי ניתן להוסיף רכיבים גניאולוגים, לרבות איתור קרובי משפחה, מידע המאפשר, בחלק מן המקרים, לקבל פרטי התקשרות עם קרובי משפחה עלומים. חלק מהבדיקות מספקות, כביכול, מידע בדבר מאפיינים אישיותיים, העדפות, תכונות או לקויות. חלקן מספקות כאמור מידע בעל משמעות רפואית.

על פי סקירה שפורסמה בכתב העת המדעי Genome Biology נכון לראשית שנת 2018 המספר הכולל של נבדקים עלה על עשרה מיליון והערכה זהירה מצביעה על כך כי עד ל 2021 יגיע המספר ל - 100 מיליון נבדקים. על פי מידע שנמסר מן החברות המסחריות עצמן, כבר כיום, באמצע שנת 2019 עולה המספר על... . על אף שהבדיקות החלו להיות משווקת כבר בשנת 2007 הרי שהקפיצה המשמעותית בשימוש בהם התרחשה החל משנת 2016[[12]](#footnote-12) עקב שיווק מסיבי, חשיפה תקשורתית מרובה והוזלה ניכרת במחירי הערכות. מדובר בשוק המגלגל מיליונים וצפוי להגדיל את היקפו בשנים הבאות, מסכום של 117 מיליון דולר בשנת 2017 לכדי 611 מיליון דולר ב2026.[[13]](#footnote-13)

בנוסף למידע האישי הנמסר לנבדק עם משלוח תוצאות הבדיקה, יכול הנבדק לבקש להיכלל במאגר מידע גנטי אותו מנהלת החברה המסחרית [???].הנבדק יכול לקבל מידע על קרובי משפחה גנטיים ולהרכיב לעצמו עץ משפחתי המתחבר לענפיהם של עץ או עצי משפחה של אינדיבידואלים נוספים. בחלק מן המקרים ניתן לייצר ממשק בין אילן יוחסין שהורכב באתרים ליצירת אילנות יוחסין (כדוגמת Geni( המושתתים על דיווחים של בני משפחה, לבין אילנות יוחסין שהורכבו בחסות ה- otc genetic test companies

חלק מהחברות מספקות (או שסיפקו שירות זה בעבר) עדכונים למידע. מדי פעם בפעם עשוי הנבדק לקבל עדכון נתונים, הן ביחס למוצאו האתני-גיאוגרפי (לנוכח שינויים שהתרחשו במאגר הגנטי המתעדכן לאור התווספותם של נבדקים נוספים היכולים לספק תמונה מדויקת יותר ביחס למוצא השושלתי) והן ביחס לגילוי קרובי משפחה, (לאור קרובים נוספים שערכו את הבדיקה ונכונים להיכלל במאגר לזיהוי קרובי משפחה).

המידע הרפואי מוגבל בעקרון לשימושו של הנבדק עצמו[[14]](#footnote-14) ואולם המידע הנוגע לקרבה משפחתית של נבדקים אחרים ושל בני משפחה אחרים שלא עברו את הבדיקה הגנטית אך פרטיהם הוזנו על ידי נבדק/ים אחרים באתרים גיניאולוגים (חלקם מקושרים לחברות המספקות מידע גנטי מבדיקות כאמור) עשוי להיות גלוי לכל מי שמבקש להצטרף למאגר, אף מבלי שערך בדיקה גנטית בעצמו [בשבילי - לבדוק מה גלוי לכולם, מה רק למי שנבדק].

המידע המתקבל מאותן בדיקות אינו שלם. מאפיינים גנטיים רבים, בהם מחלות או תכונות, טרם מופו. גם מחלות או פגמים שמופו אינם משתקפים באופן וודאי (ואפילו לא קרוב לוודאי) בתוצאות הבדיקה. ראשית יתכן פער אינדיבידואלי שמקורו בשונות באורח החיים של הנבדק, תזונה, חשיפה לזיהום אוויר וכו (שהרי התרחשותה של המחלה היא בין היתר תוצאה של השפעות סביבתיות).[[15]](#footnote-15) שנית, הבדיקה שמבוצעת היא חלקית ואינה משקפת את מכלול המוטציות הגנטיות הקיימות למחלה נתונה ואף לא את כל המוטציות שמופו עד היום. כך למשל, ביחס לבדיקה לאיתור סרטן השד והשחלות נבדקים רק חלק קטן מן המאפיינים המוכרים כיום והיכולים לתת תמונה רחבה יותר לגבי הסיכונים ללקות במחלה. במובן זה תוצאה המכריזה כי לא נמצא בבדיקה ממצא גנטי מחשיד, אינה מלמדת על העדר פרדיספוזיציה כאמור אצל הנבדקת.[[16]](#footnote-16) בנוסף, גם אמינותן של הבדיקות אינה מוחלטת. כך למשל ניכר פער בין תוצאות הבדיקה, כאשר הושוו בדיקות מסחריות שונות שבוצעו על ידי אותו נבדק. הפער יכול להיות, לדוגמה, תוצר של פער בין בנק הנתונים המצוי בידי כל חברה המבצעת את הבדיקה ומהליכים חישוביים (אלגוריתמיים) שונים. יש מי שהגדירו את התוצאות של אותן בדיקות כ statistical estimation or [[17]](#footnote-17).statistical guess ואולם בנגזרות בהן עוסק המאמר, הן בשאלת זיהויים של קרובי משפחה, והן לעניין גילוי פוזיטיבי של מספר מוגבל של פגמים גנטיים העשויים להוביל ל late onset illness (להבדיל משלילת קיומן) הרי שהממצאים שבדיקות אלה עשויים לספק הינן ברמת וודאות מספקת להוות life changing events. כך למשל, הבדיקה יכולה לשלול הורות גנטית של מי שנחשב על ידי הנבדק להיות הורהו, ברמת וודאות של 100%, לזהות אדם אחר כהורה ברמת וודאות גבוהה; היא יכולה ללמד

genetic variations associated with a higher risk of late-onset Alzheimer’s disease, breast cancer and Parkinson’s disease

האם יש מגבלת גיל? מה לגבי קטינים?

לנוכח העובדה כי קרובי משפחה גנטיים (כלומר בעלי קרבת דם) מחזיקים גנים משותפים, הרי שלגילוי מידע על ידי נבדק יכולה להיות השלכה על קרוב משפחתו. במאמר שנכתב על ידי Natalie Ram היא מצליחה להסביר בפשטות את משמעות הגנטיקה כך:

"genetic information about one individual can be used to identify or learn about that individual’s close genetic relatives—with clinical, research, and criminal consequences.

That is so because genetic information is inherited in specific and predictable ways, such that close genetic relatives are more genetically similar than unrelated individuals. An individual inherits 50% of her genetic material from each parent and is expected to have roughly 50% of her genes in common with any full sibling. In humans, that genetic material is organized into twenty-three pairs of chromosomes. In each generation, different portions of the DNA sequence in the chromosomes from each parent are passed on to each child. As a result, each child is unique, though she shares some parts of her sequence with her parents and also with her siblings, who likewise inherited parental DNA—but in a different combination."[[18]](#footnote-18)

לצורך מאמר זה הסבר זה מספיק, שכן הוא מלמד הן על האפשרות לזהות אדם פלוני כקרוב משפחה בדרגה נתונה מכוח הדגימה הגנטית שלו ושל קרוב משפחה שלו, והוא מלמד על הסבירות ההולכת וגדלה שבני משפחה מקרבה ראשונה יהיו שותפים לפרה-דיספוזיציה גנטית המעלה את הסיכון למחלה כלשהי, ובלשונה של Ram: [לשקול אם נחוץ או אפשר לוותר על הציטוט הזה ---

"… the information disclosed through this testing may be significant for that individual’s close genetic relatives. Genes for medical traits, if present in a child, disclose that at least one parent similarly carries the gene in question because, as mentioned above, children inherit half of their genetic material from each parent. Moreover, if a parent or sibling carries a particular gene variant, then that indicates an increased probability that the variant is also present in another family member".[[19]](#footnote-19)

**2. . DNA Testing Kits - Limits to the discussion**

לפני שנצלול לעומק המקרים בהם בחרנו לעסוק במאמר זה, חשוב להגדיר את גבולות הדיון, באשר מגוון הדילמות המתעוררות סביב otc genetic test הוא רב. מאמר זה **איננו** עוסק בדילמות מן התחום הפלילי או הפורנזי. במובן זה הוא אינו עוסק בגישה לממצאי הבדיקות על ידי רשויות החקירה בפועלן לאיתור פושעים, לרבות גישה דרך בדיקות שערכו קרובי משפחה[[20]](#footnote-20) או במהימנותם של אותם ממצאים לצורך פיצוח פשעים.[[21]](#footnote-21) המאמר איננו בוחן את מקומן של חברות הביטוח,[[22]](#footnote-22) המעסיקים[[23]](#footnote-23) או ספקי השירות הרפואי[[24]](#footnote-24) והשימוש שראוי כי יעשו במידע והחשש מפני אפליה בין בעלי פרופיל גנטי-רפואי שונה.[[25]](#footnote-25) המאמר איננו עוסק בשאלות של פגיעה בפרטיות הנבדקים, פגיעה העלולה להיגרם על ידי המדינה או על ידי גופים כלכליים אלה בעבודתם.[[26]](#footnote-26) המאמר גם אינו עוסק ברגולציה של החברות המסחריות המספקות את השירות.[[27]](#footnote-27) לדוגמה, בשאלה כיצד מאגרי המידע שהם מנהלים מאובטחים.[[28]](#footnote-28) האם הם חשופים לפריצה על ידי גורמים פרטיים או גורמים חיצוניים עוינים, והאם האנונימיות שהם מבטיחים באיסוף ושימור המידע אכן אפשרית.[[29]](#footnote-29) המאמר אינו עוסק בשאלה כיצד המידע נמסר ללקוח ואיזה מידע או אילו אזהרות מסופקים לו לפני ביצוע הבדיקה או לפני חשיפת תוצאותיה, בנוגע לחלקיות המידע, מידת אמינותו או "ההפתעות" שהוא עשוי לגלות בהן. המאמר אינו עוסק בחשש להטעיה באופן בו הן משווקות את המוצר[[30]](#footnote-30) או חשש לניגוד אינטרסים, כאשר, למשל, לצד הממצאים הרפואיים הן מספקות המלצה ל supplements לשיפור המצב הרפואי לאור ממצאי הפרופיל הגנטי, supplements אותם הם משווקים בעצמם.[[31]](#footnote-31)

המאמר מתרכז במשפחה. בהשלכות הקיימות למידע על חברי המשפחה המקיימים ביניהם קשרי משפחה המוכרים פורמלית על ידי המשפט – יחסי הורים-ילדים ויחסים בין אחים שנולדו לאותם הורים באותה מסגרת משפחתית; על בני משפחה (הורים, צאצאים ואחאים) שהקשר המשפטי ביניהם נותק בעקבות אימוץ; וביחס לאחאים שנולדו מאותה תרומת גמטה[[32]](#footnote-32) ובין תורמי גמטה וצאצאיהם.[[33]](#footnote-33) הצגת מקרי המבחן לדיון והדילמות העשויות להתעורר בהקשרם של גילויים גנטיים "בעיתיים" תספק את הקונטקסט לדיון במהלך התיאורטי המוצע להמשגה של נורמה בדבר "אחריות גנטית". חלקו הבא של המאמר מוקדש להצגה נרחבת של הסיטואציה האמורות והדילמות המתעוררות בהקשרן.

3. F**our Case Studies and the Familial Dilemmas they Raise**

1. **מקרה המבחן הראשון:**

**Negative health-related genetic findings that may have an impact on other family members**

לפתוח במקרה לדוגמה

ביצוע הבדיקות האמורות עשוי להוביל לגילוי מידע בעל השלכות בריאותיות שליליות. בין יתר הנתונים שבדיקות גנטיות מסוג זה עשויות לחשוף הינן פרה-דיספוזיציה גנטית למגוון מחלות, בהן מחלות מסכנות חיים כמו סרטן השד והשחלות, סרטן הערמונית, מחלות לב, סוכרת, מחלות ניווניות שונות (בהן אלצהיימר), מחלות נפש ועוד. בכל שנה נוספות בדיקות לגילוי מוקדם של מחלות נוספות בהתאם לשכלול המדעי ולאישורים המונפקים על ידי גופים רגולטוריים.[[34]](#footnote-34) הבדיקה מנסה להציע הערכה מספרית בדבר גובה הסיכוי (באחוזים) ללקות במחלה לנוכח איתורן של הפרה-דיספוזציות הגנטיות האמורות בהשוואה לאוכלוסייה הכללית.[[35]](#footnote-35) על אף שיש ויכוח בדבר מידת המהימנות של הבדיקות, בעיקר לנוכח שיעור גבוה של false negative, כלומר test results which incorrectly indicates that a particular condition or attribute is absent.[[36]](#footnote-36) הרי שאינדיקציה על קיומה של מוטציה מהווה אינדיקציה חזקה לגידול בסיכון ללקוט במחלה.

גילוי הנתון האמור על ידי הנבדק עשוי להיות בעל השלכות מנטאליות ורפואיות ניכרות. ככל שמדובר במחלה קשה ואף מסכנת חיים שתתפרץ בסיכוי גבוה מאוחר יותר במהלך החיים, הרי שהגילוי עשוי לעורר חרדה, צער, ואף להוביל לדיכאון ותחושות אובדניות. אצל נבדקים אחרים עשוי המידע לעורר תחושות אחרות או נוספות. יהיו שיבחרו לנקוט בפעולות מניעה, לשנות את הלייפ סטייל הן במובן הבריאותי (תזונה, ספורט, הימנעות מעישון וכו) והן במובנים אחרים (למשל, "לנצל" את החיים במובן המיטבי מבחינתם, "לחיות את הרגע" או להגשים חלום). למידע עשוי להיות השפעה על קבלת החלטות רפואיות, לסייע בגילוי מוקדם של המחלה, במתן טיפול בשלביה המוקדמים ואפילו בנקיטה בטיפולים מניעתיים, כתלות בסוג המחלה והסיכון.

 למידע האמור יש השפעה פוטנציאלית ניכרת לא רק על האינדיבידואל שמגלה את המידע אלא גם על בני משפחתו.[[37]](#footnote-37) מעבר להשפעה העקיפה שיש למידע על בני משפחה (הורים, אחים וכמובן בני זוג) בכל הנוגע ליחסיהם כיום ויחסיהם העתידיים עם מי שנתון לאותו סיכון מוגבר ללקוט במחלה (היבט בו לא נעסוק במסגרת זאת)[[38]](#footnote-38), הרי שעובדת קיומה של פרה-דיספוזיציה גנטית למחלה או ללקות אצל האחד עשויה ללמד בסיכוי גבוה על קיומה אצל קרוביו הגנטיים.[[39]](#footnote-39) הקרובים הגנטיים הרלוונטיים הם בראש ובראשונה –צאצאים ביחס לאחיהם, צאצאים ביחס להוריהם, והורים ביחס לצאצאיהם. גם קרבת משפחה רחוקה יותר ובראש ובראשנה דודים ובני דודים, רלוונטיים במידה מסוימת.[[40]](#footnote-40)

גילוי מידע רפואי "שלילי" על ידי הנבדק עשוי לעורר בשיח המשפטי השגור שאלה האם קיימת לנבדק "זכות" להימנע מגילוי המידע לאחר, גם אם האחר עשוי להיות מושפע ממנו; האם מוטלת על הנבדק "חובה" להעביר את המידע לקרוב המשפחה; בהנחה שעליו להעביר את המידע עולה השאלה מהו האופן בו ניתן או צריך למסור אותו ולידי מי.

מצידו האחד של המתרס ניצב רצון (ככל שיש כזה) של מי שקיבל את הבשורה האמורה ביחס למצבו הרפואי שלא לחלוק במידע, אלא עם מי שהוא מרגיש רצון לחלוק בו. אלה יכולים להיות קרובי משפחה מדרגה ראשונה או שלא. מידת הקרבה והקשר בין בני משפחה היא אינדיבידואלית ועשויה להשתנות ממקרה למקרה. הנבדק עשוי לרצות לבחור לעצמו נתיב חיים שיתעלם ממצאי הבדיקה, לוודא שאין מרחמים עליו או "מתערבים" בבחירותיו, הרפואיות והאישיות. לעיתים, גם כאשר הקרבה הרגשית רבה ואולי דווקא לנוכח האהבה שהוא רוכש לאותו קרוב, יתקשה הנבדק לחלוק במידע האמור עם בן משפחתו, העשוי אף הוא כאמור להיות מושפע מן המידע. הנבדק יבקש להימנע מלפגוע בבן המשפחה ולערר את חייו.

על פניו זכותו, כביכול, לפרטיות "במובן המסורתי" שלה עשויה להצדיק באופן גורף בחירה של הנבדק "לשמור את המידע לעצמו", בפרט לנוכח היותו מידע רפואי הזכאי להגנה משפטית ניכרת. התבוננות דרך השיח המקובל של הפרטיות מעלה כאן בבירור גם שיקולים בדמות "הזכות שלא לדעת", המגבשות תפיסה לפיה לבן המשפחה נתונה זכות להיות מוגן מהמידע, אשר תצדיק גם היא תוצאה הקוראת להימנע ממסירת המידע. מאידך, התפיסה כי הקשר הגנטי מייצר אחריות בין שותפים גנטיים קרובים, כאמור בחלק הבא, עשויה להצביע לכיוון אחר.

סוג המידע שמתגלה, הסיכוי לסיכון, סוג המחלה, מועד התפרצותה האפשרי, השאלה אם היא ניתנת לטיפול, האם ניתן לפעול להימנע מהתפרצותה, כל אלה עשויים להכתיב את עיצוב ההכרעה ולשנות את התוצאה אליה רצוי לחתור. גם גילו של בן המשפחה (או היותו קטין), מצבו הרפואי הנוכחי עשויים אף הם לשנות את התוצאה האמורה.

בהנחה ששקלול האינטרסים מצדיק גילוי של המידע, עולה השאלה כיצד יש להעביר את המידע. האם נכון להעביר את המידע במלואו, למסור חלק מהנתונים, להעביר דרך הגורם המטפל (רופא) ועוד.

להשלים מתוך החומרים רועי גילבר}

התייחסות פסיקתית לחובה המוטלת עם גילוי מידע כאמור [מתוך המאמר של RAM עמ' 936]:

More interestingly, bioethical norms and even some case law

have indicated that an obligation to share the results of genetic testing

may exist. At least one court has expressly recognized that physicians

involved in genetic testing are legally obligated to take “reasonable

steps . . . to assure that the [genetic testing] information reaches those

likely to be affected or is made available for their benefit.”366 Biomedical

ethicists similarly have concluded that individuals seeking genetic testing,

or their physicians, may in some instances be expected to disclose genetic

testing results to at-risk family members [f"n 367: Inst. of Med., Assessing Genetic Risks: Implications for Health and Social Policy

278 (Lori B. Andrews et al. eds., 1994) (recommending disclosure of genetic risk to

relatives “only when elicit[ing] voluntary disclosure fail[s],” “high probability of

irreversible or fatal harm [exists],” “disclosure of information will prevent harm . . . [and]

is limited to the information necessary for diagnosis or treatment of the relative,” and

“there is no other reasonable way to avert . . . harm”); Opinion 2.131—Disclosure of

Familial Risk in Genetic Testing, Am. Med. Ass’n (Dec. 2003), http://www.amaassn.

org/ama/pub/physician-resources/medical-ethics/code-medical-ethics/opinion2131

.page (on file with the *Columbia Law Review*) (“Physicians also should identify circumstances

under which they would expect patients to notify biological relatives of the

availability of information related to risk of disease.”).]

1. **מקרה המבחן השני:**

**Revelations about the identity of the genetic parent in the context of adoption or that of a gamete donor or genetic siblings**

לפתוח במקרה לדוגמה

מקרה המבחן השני עוסק בסוג אחר של גילויים. צאצא המודע לעובדת היותו מאומץ או צאצא המודע להיותו תוצר של תרומה גנטית (זרע, ביצית או שניהם), עשוי, באמצעות הבדיקה, לאתר קרובי משפחה בעלי קרבה גנטית, ולעיתים אף את ההורה הגנטי עצמו או את האחאים שנולדו מאותה תרומה או נמסרו לאימוץ למשפחות אחרות. זהות הוריו הגנטיים של הנבדק או אחאיו, עשויה להתגלות באחת משתי צורות. גילוי ישיר, יתרחש כאשר נתוניהם המזהים של ההורה או האחאי, מופיעים בגלוי בתוצאות הבדיקה, וזאת כאשר הם ערכו את הבדיקה בעצמם והתירו לפרטיהם להיות גלויים לבני משפחה אחרים. גילוי עקיף, כאשר רק מידע חלקי אודותיהם נמצא בפרטיי תוצאות הבדיקה (נניח ללא פרטים מזהים --- יש דבר כזה?) או שהפרטים שנחשפו הינם פרטיו של קרוב משפחה אחר, רחוק יותר. בנסיבות אלה אפשר להגיע למידע המלא בדבר זהותם על דרך פנייה לאותו קרוב משפחה (ככל שמסר פרטי התקשרות) בבקשה כי יקשר בין הנבדק להורה הגנטי, או באמצעות הצלבת מידע חלקי שנמסר כתוצאה מן הבדיקה תוך הסתייעות במנועי חיפוש אינטרנטיים (כדוגמת גוגל) או רשתות חברתיות (בהן פייסבוק). איתור זה יכול להוביל להורה שמסר לאימוץ, לתורם הגמטה (האב או האם הגנטיים) או לאיתורם של אחאים. מובן מאליו, אבל לא מיותר לציין, כי בה במידה שהצאצא נחשף לפרטיהם ו/או מבקש לאתרם, הרי שגם המצב ההפוך בהם מבקש ההורה הגנטי – מי שמסר את ילדו לאימוץ (או מי שילדו נלקח ממנו לאימוץ) או מי שתרם גמטה, לאתר את הצאצא. המצבים המורכבים יותר מתעוררים כאשר יש פער ברצון בין הצדדים ביחס לנכונות למסור מידע או ליצור קשר.[[41]](#footnote-41)

המחקר המוקדם ביחס למאומצים[[42]](#footnote-42) והמחקר המאוחר יותר ביחס לצאצאי תרומת גמטה[[43]](#footnote-43) מלמד על מוטיבציה גבוהה של אלה ואלה לאיתור השורשים הגנטיים. מאומצים חותרים מזה עשרות שנים להבטחת זכותם לגשת למידע שיאפשר להם איתור האם שנאלצה למסור אותם לאימוץ,[[44]](#footnote-44) ופועלים באופן בלתי נלאה לאתרה, לעיתים ללא סיוע סוכנויות האימוץ ואף מחוץ לחוק.[[45]](#footnote-45) צאצאי תרומת זרע (ובמידה פחותה גם צאצאי תרומת ביצית) פועלים אף הם לאיתור התורם, ולמציאת אחאים הנולדו מתרומתו של אותו תורם.

קיומן של הבדיקות האמורות, לצד פורומים אינטרנטיים ייעודיים[[46]](#footnote-46) או כאמור רשתות חברתיות כלליות או מנועי חיפוש, הרחיב את האפשרות הקיימת להם לאתר אלה את אלה, להשלים מידע חסר, לכתוב את נרטיב חייהם, ואף לפגוש את מולידיהם ולכונן איתם קשרי משפחה מסוג ה- new kinship.

לעיתים, כאשר המידע נגיש במלואו, לא מתעוררת דילמה של ממש. שני הצדדים פנו עצמאית ובאופן בלתי תלוי לביצוע הבדיקה מתוך רצון קונקרטי או כללי לגלות מידע שיוביל לאיתור הדדי. עם זאת ברור כי גם כאשר יש רצון הדדי ונכונות של שני הצדדים להעביר מידע ואפילו להיפגש, יש מקום לחשיבה על המסגרת הראויה להעברת המידע וליצירת הקשר באופן המיטבי לשני מהצדדים ולשאר בני משפחתם. יש מקום, אולי, לחשוב על מקומם של ההורים של הצאצא, בפרט אם הוא צעיר ועל הדרך האופטימלית ליצור את הקשר. במקרים אחרים, מורכבים יותר, רק אחד הצדדים ביקש להיחשף ולאתר את תורם הגמטה, האח או הצאצא. הגילוי עשוי להתאפשר דרך איתור קרוב משפחה אחר שנתוניו מתגלים לנבדק. קרוב משפחה זה עשוי להיות מודע (או שלא) לעובדת המסירה לאימוץ או מתן תרומת הגמטה. איתורו של בן המשפחה דרך מאגר המידע הגנטי בהצלבה עם נתונים אחרים הפתוחים ברשת או בפנייה ישירה אליו, עשויים להוביל אל ההורה, האח או הצאצא עצמם. תגובתם של אלה יכולה לנוע משמחה לנוכח הגילוי (למרות היותו מפתיע) ועד התנגדות חריפה לגילוי זהותם, למסירת מידע או יצירת קשר. שיח הפרטיות הקלאסי יראה בכך משום פגיעה בפרטיות האם שמסרה לאימוץ או בפרטיותו של תורם הזרע, ויתנגד בשם פרטיותם למהלך האמור. החששות האמורים טבולים בסטיגמות שליליות שרווחו בעבר (ואולי עדיין רווחות חלקית גם בימנו) כנגד אם שנאלצה למסור את ילדה לאימוץ וכנגד גבר (או אישה) שמכרו, כביכול, את הגמטות שלהם למרבה במחיר. הגישה העולה מן ההמשגה המחודשת המוצעת כאן תתברר בחלקו האחרון של המאמר.

{לחשוב איפה לשלב את הסיפור בנוגע לסנקציה של בנק הזרע שמונעת מהאם שימוש בתרומה...

לקחת ממאמר אחים... }

1. **מקרה המבחן השלישי:**

**Negative genetic findings discovered by a genetic parent in the context of adoption or gamete donation**

לפתוח במקרה לדוגמה

מקרה המבחן השלישי משלב בין מקרי המבחן הראשון והשני. הוא נוגע לנסיבות בהם מגלה הורה שילדו נמסר לאימוץ או תורם הגמטה, מידע גנטי בעל פוטנציאל רפואי שלילי משמעותי, כדוגמת זה המתגלה במקרה המבחן הראשון. בנסיבות אלה עולה השאלה האם מוטלת עליו חובה לגלות את המידע לצאצאו הגנטי, האם יש לו זכות להותיר את המידע לעצמו וכיצד עליו לנהל את העברת המידע האמור. ייחודו של מקרה זה בכך שהוא מחדד את השאלה מה המשמעות הקיימת לקרבה גנטית "נטו", כאשר היא אינה מתלווה ליחסי משפחה במובן הרגשי, ומה קרבה זאת entails מבחינת האחריות שהיא מטילה על מי שמחזיק במידע כלפי מי שעבורו יש למידע פוטנציאל השפעה.

מקרה מבחן זה, יש להניח, לא יתעורר במקרים רבים במציאות. לצורך התקיימותו נדרש כי יתקיימו יחד שני מצבים שכל אחד מהם אינו רווח כשלעצמו – גילוי מידע גנטי-רפואי שלילי בעל משמעות פוטנציאלית ניכרת, על ידי נבדק שהוא תורם גמטה, או הורה שילדו נלקח לאימוץ. מקרה מבחן זה מציף את השאלה האם על נבדק שאינו מקיים קשרים משפחתיים עם צאצאו או אחאיו (ואולי אף אינו מקיים איתם קשרים בכלל), צריכה להיות מוטלת החובה למסור להם מידע רפואי שיש לו השפעה פוטנציאלית עליהם, ואם כן כיצד ובאיזה אופן.

התבוננות מסורתית, ניתן להניח, לא תזהה כאן חובת גילוי. ראשית, היא לא תזהה כאן קשרי משפחה, שהרי ניתן להניח כי הקשר המשפטי בין ההורה לצאצא נותק (באימוץ)[[47]](#footnote-47) או שלא נוצר מלכתחילה (בתרומת גמטה)[[48]](#footnote-48). שנית, וככל שבכלל ניתן לדבר על זיקות משפחתיות, הרי שהאופן בו מובנית הפרטיות במובן המסורתי הרי שהיא תזהה את הנבדק כבעליו של המידע ותקנה לו את הזכות שלא לחשוף אותו בפני איש. מקרה מבחן ייחודי זה נבחר לדיון על אף שכיחותו הפוטנציאלית הנמוכה כי הוא מחדד את השאלה מהי המחויבות הכרוכה בקשר הגנטי עצמו, גם שלא נלווה לו קשר רגשי-משפחתי במובנו הרגיל. היבט נוסף הזוכה להבלטה בהקשר זה נוגע להבדל הקיים, אם קיים, בין מחויבות גנטית שנוצרת בין הורה לצאצא, לבין מחויבות שנוצרת בין הצאצא להורה. גם יחסים אופקיים בין אחאים גנטיים מעוררים סקרנות. במילים אחרות: האם מידת האחריות שצאצא חב למי שהוליד אותו (למשל אם יולדת בנסיבות של אימוץ), או למי שסייע בהולדתו (למשל, תורם זרע) שוות ערך למחויבות שהם חייבים כלפיו. לאחר שנפרוש את התשתית התיאורתית שאנחנו מבקשות להציע להבנת הפרטיות בעידן הנוכחי בכלל ובהקשר של מידע גנטי בפרט, ננסה להציע כיוון חשיבה ראשוני בהקשר זה.

1. **מקרה המבחן הרביעי:**

**Life-changing surprises regarding the familial affiliation and identity**

**"**I have my PhD in cell and molecular biology. When I saw that I share about 22 percent of my genome with a person, I thought, "That's huge." It took a bit of time to realize Thomas and I actually share the same genome with my father…. I called my dad. All I had was his name, Thomas, and the fact that he's male. I just asked my dad, "Does this name sound familiar?" He said no… Dad checked it [on his own 23andMe results], and Thomas' name appeared in his list. 23andMe said dad was 50 percent related with Thomas and that he was a predicted son.

I freaked out. I said, "Can I call you back later?" I hung up the phone. I pulled out my genetics textbooks, called my contact at 23andMe, and asked if it was wrong. I called my sister and for three days, we agonized about what to do, we got into a fight, and thought. "Do we say something? Do we not say something?"…
I reached out to Thomas over 23andMe and soon found out he had been adopted at birth and was searching for his birth parents for years. I immediately felt empathetic: … I thought, "He has a right to know. Who am I to stand in the way and say, 'You can't talk to my dad — it might hurt my feelings?'"

At first, I was thinking this is the coolest genetics story, my own personal genetics story. I wasn't particularly upset about it initially, until the rest of the family found out. Their reaction was different. Years of repressed memories and emotions uncorked and resulted in tumultuous times that have torn my nuclear family apart.My parents divorced. No one is talking to my dad. We're not anywhere close to being healed yet and I don't know how long it will take to put the pieces back together."

[Excerpts from: <https://www.vox.com/2014/9/9/5975653/with-genetic-testing-i-gave-my-parents-the-gift-of-divorce-23andme>]

המקרה המתואר, אינו יחיד. אתרי חדשות, בלוגים והרשת החברתית זרועים בסיפורים בסגנון זה:

life-changing surprises,[[49]](#footnote-49) such as a father’s discovery that he is not the genetic father of the child he has reared as his own (or an offspring opposite discovery regarding his assumed father), or discovery by a person who was not aware of being born via gamete donation.

גם גילויים "מפתיעים" אלה עשויים לעורר שאלות בנוגע לשאלה "מה צריך לעשות עם המידע". המקרה המובא כאן חושף משהו מן הדילמה האמורה – הוא חושף את ההתלבטות האישית (והמשפחתית) האם לגלות את המידע ואת ההשלכות שיכולות להיות לגילוי כאמור.

גילויים מפתיעים בממצאי הבדיקות בהקשר המשפחתי ובמיוחד בנוגע לערעור "האמת" ביחס לזהות האב, כתוצאה מחשיפת עובדת היות הנבדק פרי של תרומת גמטה לקיומה לא היה מודע או לנוכח קיומו של רומן מחוץ לנישואים, עשויים להיות בעלי השלכות בכמה הקשרים. לא לכול ההשלכות האפשרויות של סיטואציה זאת יש נגיעה לאספקטים רגולטיביים, אבל כולן משיקות לנושא המאמר. בניגוד לתוצאות רפואיות מדאיגות, אשר את האפשרות להתקיימותן כל נבדק סביר מצופה לקחת בחשבון, גילויים בדבר קיומם (או העדרם) של קשרי משפחה מדרגה ראשונה, עשויים להיות בלתי צפויים לחלוטין. במובן זה נבדק שנולד לזוג הורים שגידלו אותו כילדם כל חייו, עשוי כתוצאה מן הבדיקה להיחשף למידע אותו הוא מעדיף שלא לדעת. היבט זה אינו נוגע לסוגיה של פרטיות, אך אולי יצדיק מהלך רגולטיבי שיבטיח כי החברות המשווקות את הבדיקה יפעלו באופן חזק יותר "להזהיר" מפני תוצאות מסוג זה. בשיטות משפט בהן הדין אינו מבטיח את ניתוק זיקת ההורות בין תורם הגמטה לצאצא, הרי שפתיחת השוק לבדיקות מסוג זה, חייבת להתלוות במהלך חקיקתי שיבהיר כי תורמי גמטה אינם בגדר הורים משפטיים וכי לא ניתן לבוא אליהם (או אל קרוביהם) בתביעות משפטיות, כלכליות ואחרות. היבט אחד כבר מכוסה במקרה מבחן השני והוא זה הנוגע לאפשרות להתחקות אחר ההורה הגנטי, מרגע שהתברר קיומו. היבט אחרון, נוגע לאספקט של העברת המידע בדבר קיומו של קשר משפחתי מפתיע (וערעורו של קשר משפחתי אחר) לידיעתם של יתר בני המשפחה. האם לנבדק קנויה זכות שלא למסור את המידע מתוקף זכותו לפרטיות, לרבות לאחיו או לאחותו איתם גדל יחד באותו בית ואיתם חלק את טיפול הוריו בו? האם לנבדק קנויה זכות (ואולי חובה) לשקול שיקולים פטרנליסטים בקבלו את ההחלטה אם ליידע את בני המשפחה או מי מהם וכיוצא באלה?

מקרי המבחן האמורים מציפים מגוון של דילמות מרתקות, חלקן משותפות לכל מקרי המבחן וחלקן משיקות לכל המקרים, אך בעלות ייחוד המשתנה ממקרה למקרה. בעיקרון השאלות כולן נוגעות לזרימה של המידע הגנטי המתברר בבדיקה, שאלות הנוגעות להעברתו, חשיפתו וניהולו בין בני המשפחה. שאלות אלה שיתבררו לאור מקרי המבחן השונים, משמשות ככר לבחינת מושג חדש שברצוננו כאמור לפתח – genetic responsibility

מושג זה, שיתברר בחלקו הבא של המאמר, מגבש מתחם של שיקול דעת, המעצבות את אופן השימוש הראוי במידע גנטי בין בני משפחה, לרבות, גילוי מידע, אי גילוי מידע, תנאים לגילוי המידע, צורת ואופי הגילוי בין השותפים למידע. כחלק מאותה תפיסה נטען כי עצם קיומו של קשר גנטי (עצם הקשר, ולא רק העובדה כי התגלה הקשר הגנטי בין שניים) מטיל חובות בין בעלי הזיקות הגנטיות, גם אם זיקות אלה אינן מוכרות משפטית כזיקות משפחתיות פורמליות.

1. **From Privacy to Responsibility**
1. כמו שאומר הקמפיין השיווקי שלהם באינטרנט:

<https://www.ancestrydna.com/kits/?s_kwcid=ancestry+dna&gclid=EAIaIQobChMIzZGmrNid4QIVQRh9Ch3clwkQEAAYASAAEgK7iPD_BwE&gclsrc=aw.ds&o_xid=79107&o_lid=79107&o_sch=Paid+Search+Brand>

25.3.2019 [↑](#footnote-ref-1)
2. על פי מחקר של יניב ארליך ואחרים [להעביר]:

60% of the searches for individuals of European descent will result in a third-cousin or closer match, which theoretically allows their identification using demographic identifiers. Moreover, the technique could implicate nearly any U.S. individual of European descent in the near future-- <http://science.sciencemag.org/content/362/6415/690.long> [↑](#footnote-ref-2)
3. נכנה אותם כאן ולמען הפשטות otc genetic test [↑](#footnote-ref-3)
4. Samuel D. Warren & Louis D. Brandeis, The Right to Privacy, 4 Harv. L. Rev.193, 213 (1890). [↑](#footnote-ref-4)
5. [↑](#footnote-ref-5)
6. [↑](#footnote-ref-6)
7. הבדיקות האמורות החלו להיות משווקות לצרכן החל משנת 2007. רובן דורשות מן הנבדק לתת דגימת רוק. אחרות דורשות . sample of cellsfrom the inside surface of the cheek הדגימות נאספות על ידי הנבדק בבית ונשלחות בדואר לחברה המבצעת את הבדיקה. התשובות נמסרות באמצעות הדואל כעבור מספר שבועות. [↑](#footnote-ref-7)
8. על פי ההערכות המדווחות, החברה שמאגר הנבדקים שלה הוא הגדול ביותר (ועולה על סך כל הנבדקים של החברות האחרות) היא

Ancestry DNA (למעלה מ ... 7 מיליון --- זה נכון ל -2018 לנסות לחלץ מידע, אחריה עם 2 מיליון נבדקים 23andMe

My Heritage [↑](#footnote-ref-8)
9. לדוגמה: Family Tree DNA

https://www.familytreedna.com/

Ftdna

Natgeo

Vitagene

, Helix

Orig3n

Living DNA [↑](#footnote-ref-9)
10. בשנים הראשונות סכום הבדיקה עמד על 1000 דולר, ואז הופחת לגובה של 400$, ובשנים האחרונות התייצב על 100 עד 200 דולר, בהתאם לסוג הבדיקה, כאמור להלן,

למחירים בשנים הראשונות, ראו:

Andrew Pollack, DNA Profile Provider Is Cutting its Prices, The New York Times, Sept. 9. 2008.

https://www.nytimes.com/2008/09/09/business/09gene.html [↑](#footnote-ref-10)
11. מידע זה נסמך על פרסומים שיווקיים באינטרנט. באתרים של החברות עצמן או דרך משווקים, כגון AMAZON [↑](#footnote-ref-11)
12. Razib Khan and David Mittelman, Consumer genomics will change your life, whether you get tested or not Genome Biology 20 August 2018; Antonio Regalado, 2017 was the year consumer DNA testing blew up, February 12, 2018:

https://www.technologyreview.com/s/610233/2017-was-the-year-consumer-dna-testing-blew-up/ [↑](#footnote-ref-12)
13. לחפש אסמכתא ב- – [את זה לקחתי מכתבה, צריך לחפש את המחקר עצמו...]

Credence Research [↑](#footnote-ref-13)
14. אף כי יש הטוענים כי הנתונים הנמצאים על האינטרנט ומופצים באימייל ללקוחות עלולים להיות חשופים לפריצה --- אסמכתא. [↑](#footnote-ref-14)
15. התוצאה שתוצג יכולה, למשל, לציין כי הסיכוי של הנבדק לסבול מסרטן הערמונית עולה על הממוצע ולהציג נתון מספרי משוערך. [↑](#footnote-ref-15)
16. הבדיקה אף נופלת מן הבדיקה הגנטית השלמה, הזמינה כיום בהפניה של רופא ובעלות גבוהה הרבה יותר, המקנה תמונה רחבה יותר לגבי סיכוניי המחלה. [↑](#footnote-ref-16)
17. אסמכתא [↑](#footnote-ref-17)
18. Nataie ram 876 [↑](#footnote-ref-18)
19. Natalia Ram, DNA by the Entirety 115 Columbia Law Review 873 (2015) 890 [↑](#footnote-ref-19)
20. בהקשר זה ראו למשל,

Natalia Ram, DNA by the Entirety 115 Columbia Law Review 873 (2015) [↑](#footnote-ref-20)
21. בהקשר זה ראו למשל, [↑](#footnote-ref-21)
22. בהקשר זה ראו למשל, [↑](#footnote-ref-22)
23. בהקשר זה ראו למשל, [↑](#footnote-ref-23)
24. בהקשר זה ראו למשל, [↑](#footnote-ref-24)
25. בהקשר זה ראו למשל, [↑](#footnote-ref-25)
26. בהקשר זה ראו למשל, [↑](#footnote-ref-26)
27. אם כי כפי שיוסבר בחלקו האחרון של המאמר יתכן כי חלק מהרגולציה שנבקש לשקול צריכה להיעשות דרך אותן חברות. [↑](#footnote-ref-27)
28. Yaniv Erlich [↑](#footnote-ref-28)
29. ראו את המאמרים המאוזכרים אצל Natalia Ram בהערת שוליים 82. [↑](#footnote-ref-29)
30. בהקשר זה ראו למשל, [↑](#footnote-ref-30)
31. בהקשר זה ראו למשל, [↑](#footnote-ref-31)
32. [↑](#footnote-ref-32)
33. [↑](#footnote-ref-33)
34. כדוגמת ה- FDA [הפניה] [↑](#footnote-ref-34)
35. לסקירות מעין אלה ראו למשל [↑](#footnote-ref-35)
36. ההגדרה לקוחה מהמילון של google [↑](#footnote-ref-36)
37. ראו באופן כללי [↑](#footnote-ref-37)
38. העשויים להיות מושפעים ממחלתו העתידית של הנבדק. האם לאפשר לאתר כתיבה שעסקה בכך בכלל? [↑](#footnote-ref-38)
39. לסקירה גנטית ראו [↑](#footnote-ref-39)
40. בקרבת משפחה רחוקה יותר, מידת השיתוף הגנטית פוחתת משמעותית. ראו: Ram, p. 901 [↑](#footnote-ref-40)
41. לעיתים איתור תורם גמטה או אחאים נעשה באופן ייעודי על ידי הצטרפות למאגר תורמים ונתרמים שזאת מטרתו על דרך יצירת match בין הצדדים. [↑](#footnote-ref-41)
42. הפניות – לקחת מהמאמר שלי על אימוץ [↑](#footnote-ref-42)
43. הפניות, לקחת ממאמר אחים בנסיבות של תרומה [↑](#footnote-ref-43)
44. [↑](#footnote-ref-44)
45. [↑](#footnote-ref-45)
46. לדוגמה: donor siblings registry

<https://www.donorsiblingregistry.com/>

we are donor conceived

https://www.wearedonorconceived.com/

הפעיל ביותר --- אחאים, לקחת מאמר אחים... [↑](#footnote-ref-46)
47. [↑](#footnote-ref-47)
48. [↑](#footnote-ref-48)
49. לסיפורים נוספים שזכו לפרסום בשנים האחרונות, ראו למשל

<https://www.thecut.com/2018/12/elizabeth-wurtzel-on-discovering-the-truth-about-her-parents.html>

<https://www.nytimes.com/2019/01/15/books/review/dani-shapiro-inheritance.html?module=inline> [↑](#footnote-ref-49)