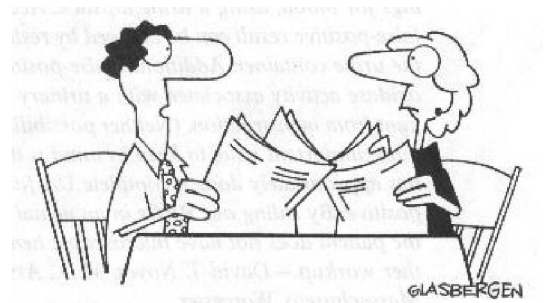


Will it be Elan or Elana (or Ilana)?
Gender Selection and the Human Genome Project in Halakha
Edward Reichman, M.D.

TESTING TO IDENTIFY ADULT CARRIER STATUS

Tay-Sachs Disease, Familial Dysautonomia (FD), Canavan disease, Niemann-Pick disease, Gaucher disease (Type I), Cystic fibrosis (CF), Fanconi Anemia (Type C), Bloom syndrome, Mucopolysaccharidosis Type IV (MLIV)

The Jewish Genetics Project, funded by a New York based philanthropic trust, will offer individuals a full battery of genetic tests from a single medical practitioner or healthcare facility. Currently, tests for 8 of the 10 genetic diseases the trust hopes to prevent are administered in different medical facilities as separate procedures.



"Scientists have isolated the gene that makes scientists want to isolate genes."

שו"ת אגרות משה חלק אה"ע ד' סימן י

אם יש לבדוק למחלת טיי סאכס קודם הנישואין.

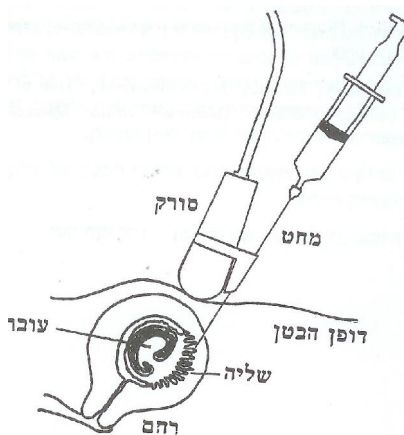
עיינתי בזה וזהו הנראה לע"ד כי אף שהוא מיעוט קטן ילדים נולדים כאלו ושייך לומר על זה הקרא דתמים תהיה עם ה' אלקיך וכפרש"י בחומש שם שכתב התהלך עמו בתמימות ותצפה לו ולא תחקור אחר העתידות, מ"מ כיון שעתה נעשה זה באופן קל לבדוק יש לדון שאם אינו בודק את עצמו הוא כסגירת העינים לראות מה שאפשר לראות, ומכיון שאם ח"ו אירע דבר כזה הוא להורי הילד צער גדול מאד מן הראוי למי שצריך לישא אשה לבדוק את עצמו. ולכן טוב לפרסם הדבר ע"י עתונים ואופנים שידעו העולם שאיכא בדיקה כזו.

PRENATAL TESTING

Procedural risks versus theology: chorionic villus sampling for Orthodox Jews at less than 8 weeks' gestation.

Am J Obstet Gynecol 2002 Jun;186(6):1133-6 Wapner RJ, et. al

OBJECTIVE: According to Orthodox Jewish law, abortion is only permitted before 40 days post conception. This evaluation was performed to determine the feasibility and safety of performing chorionic villus sampling (CVS) at 7 to 8 weeks' gestation so that genetic results would be useful for these patients.



שו"ת אגרות משה חלק חו"מ ב' סימן עא

אם מותר לבדוק עובר אם הוא חולה שלא יוכל לחיות ע"י הוצאת לחלוחית מרחם האשה.

ב' שבט תשל"א. מע"כ ידידי הרב הגאון מהר"ר דוד מרדכי לוריא שליט"א. בדבר מה שהרופאים המציאו שיכולין להוציא מהעובר שבמעיי האשה כשהיא מעוברת כבר י"ב שבועות עד ט"ז שבועות מעט לחלוחית ויודעין מזה אם הוא ולד כדרך סתם ולדות שראוין לחיות כפי זמן סתם אנשים כפי הקצבה שנקבע להם מהשי"ת או שהוא ולד חולה שלא יוכל לחיות אלא עד שנים ושלוש שנים, ובדקין בזה אשה שילדה ולד כזה שלפי דברי הרופאים עלולה אשה זו על ספק אחד מארבעה שתלד עוד הפעם ולד כזה שהוא צער גדול מאד ויש גם לחוש שתחלה האשה מרוב הצער ורוב הטירחא והעגמ"נ = והעגמת נפש =, אם יש להתיר לעשות בדיקה זו על אשה שכבר ילדה ולד כזה ונתעברה עוד הפעם ואם יראו לפי בדיקתם שגם זה הוא ולד כזה יעשו הרופאים שתפיל עובר זה שנקרא אבארשאן.

ומאחר שאיכא איסור רציחה על עובר פשוט שאף אם נדע בברור שהוא ולד כזה שיחיה רק זמן קצר וחולה כל העת ולא יהיה לו שום דעת ויצטרכו לטרוח הרבה עמו יותר מכפי האפשר להאם ואף שבשביל זה יש לחוש גם שתחלה אמו לא שייך להתיר להרוג העובר, שיש גם בעובר זה איסור רציחה כמו לעובר בריא ושלם. ובכלל צריך לידע שבדיקה דהרופאים שידונו מבדיקתם שהוא ולד כזה הוא רק אומדנא והשערה בעלמא שלא היה שייך לסמוך על דבריהם בזה, אך שאינו נוגע זה לדינא משום דאף אם הוא ולד כזה אסור כדלעיל. ובכלל יש לידע כי הכל הוא מן השמים ולא שייך להתחכם להמלט מעונשין ח"ו בדברים שמשיתים הרופאים כי הרבה שלוחים

Will it be Elan or Elana (or Ilana)?

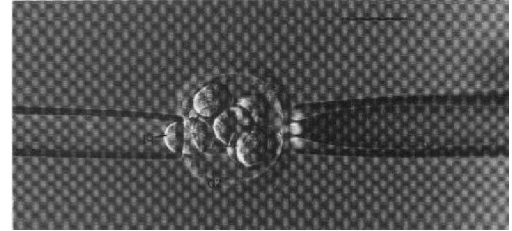
Gender Selection and the Human Genome Project in Halakha

Edward Reichman, M.D.

למקום שלכן צריך לקבל באהבה כל מה שעושה הש"ת ואז בזכות זה והבטחון בו ובבקשה ממנו יברך את האשה שתלד ולד קיים בריא ושלם לאורך ימים ושנים. ידיו מוקירו, משה פיינשטיין.

שו"ת ציץ אליעזר ח"ג סימן קב

(ו) באשר על כן כאשר גיליתי דעתי מראש, נלפענ"ד דיש להתיר לכגון נידוננו לסדר הפסקת הריון מיד עם הוודע המבחן הברור והוודאי שאכן יולד ילוד כזה, אפילו עד שבעה חדשים להריונה. ובאופן שסידור הפסקת ההריון תבצע בצורה כזאת שלא יהא כרוך בה כל סכנה לאם. (באופן שאין ליחס זה לגדר מקרה לידה שיש בה חשש של פקו"נ, כגון להפסיק ההריון ע"י מתן זריקה, כדורים, וכדומה).



PRE-IMPLANTATION GENETIC DIAGNOSIS

Italian court upholds ban on pre-implantation diagnosis

BMJ 2006;333:934 (4 November)

Fabio Turone *Milan*

A decision by the Italian Constitutional Court last week has provoked debate in Italy about the restrictive law on assisted reproduction, which was approved in 2004. The law limits in vitro fertilisation procedures to sterile couples and bans pre-implantation diagnosis and embryo freezing except in exceptional circumstances. It also bans doctors from discarding any embryos produced by in vitro fertilisation. The court turned down an appeal from a couple who were having in vitro fertilisation and who were at high risk of having a child with thalassaemia. The couple did not want to have an embryo replaced without having it tested for the disease.

Swiss child has successful bone marrow transplant from "saviour sibling" after treatment in Belgium

A successful bone marrow transplant from a baby conceived to save the life of its sibling has sparked a heated debate on medical ethics in Switzerland.

The 1 year old, named only as Elodie H, for legal reasons (pictured right), was born from an embryo selected from a group by pre-implantation genetic diagnosis (PGD) and tissue typing as a fitting donor for her 6 year old brother Noah (pictured left), who has chronic granulomatous disease.

Cancer Genetic Testing and Assisted Reproduction

Kenneth Offit, Kelly Kohut, Bartholt Clagett, Eve A. Wadsworth, Kelly J. Lafaro, Shelly Cummings, Melody White, Michal Sagi, Donna Bernstein, and Jessica G. Davis

A B S T R A C T

Purpose

Because of increasing uptake of cancer genetic testing and the improving survival of young patients with cancer, health care practitioners including oncologists will increasingly be asked about options for assisted reproduction by members of families affected by hereditary cancer syndromes. Among these reproductive options, preimplantation genetic diagnosis (PGD) offers the opportunity to select embryos without familial cancer-predisposing mutations.

Methods

A review of the published literature supplemented by a survey of PGD centers in the United States.

Results

Prenatal diagnosis and/or embryo selection after genetic testing has already been performed in the context of more than a dozen familial cancer syndromes, including the common syndromes of genetic predisposition to colon and breast cancer.

Conclusion

While constituting new reproductive options for families affected by cancer, the medical indications and ethical acceptance of assisted reproductive technologies for adult-onset cancer predisposition syndromes remain to be defined. Continued discussion of the role of PGD in the reproductive setting is needed to inform the responsible use of these technologies to decrease the burden of heritable cancers.

J Clin Oncol 24. © 2006 by American Society of Clinical Oncology



"We have to rescind our offer of employment. Your genetic profile came back, and it shows a marker for deviousness."

Will it be Elan or Elana (or Ilana)?

Gender Selection and the Human Genome Project in Halakha

Edward Reichman, M.D.

GENDER SELECTION

J Assist Reprod Genet
DOI 10.1007/s10815-006-9047-z

ORIGINAL PAPER

- Addressing the idiosyncratic needs of orthodox jewish couples requesting sex selection by preimplantation genetic diagnosis (PGD)

Richard V. Grazi · Joel B. Wolowelsky

PREDICTIVE TESTING FOR PREDISPOSITION TO DISEASE

Women facing prophylactic mastectomy need more advice and support *BMJ* 2003;326:731(5 April)

Roger Dobson

More counselling, increased support, and better information are needed by women making decisions about prophylactic mastectomy. Women who go ahead with surgery are not prepared for the level of postoperative incapacity, and after surgery most women experience pain or discomfort for between 10 days and six months, say the authors of a new study (2003;12:1-9).

GENETIC DISCRIMINATION AND DISCLOSURE OF INFORMATION

ב. ישנן עדויות המצביעות על השפעה טבעית דיאטטית של האישה (!) על ברירת המין לפני הכניסה להריון. אין מניעה הלכתית להשתמש בשיטה זו, אך גם היא איננה חסרת סיכון ויש מקום להשתמש בה רק בפקוח רפואי מתאים. ראי:

Hewitt J, Preconceptional sex selection. *British Journal of Hospital Medicine*, Feb. 1987, pp. 149-155.

Rueggesser Veit C. and Jewelewicz R., Gender preselection: facts and myths. *Fertility and Sterility* 49:6 June 1988, pp. 937-940.

ג. לגבי הפרדת זרע – הפוסקים אוסרים את התהליך אם הוא נועד אך ורק לברירת המין. לפני כ-20 שנה שאלתי שאלה זו את הר"ר גוסטמן וצ"ל שהיה אחד מגדולי הפוסקים עוד לפני השואה עד פטירתו לפני קרוב ל-15 שנה. תשובתו היתה חד-משמעית: אין להתיר הפרדת זרע אם כל מטרתה ברירת מין, אפילו למי שיש לו צאצאים ממין אחד בלבד. גם דעת הגרש"ז איננה כדאך היא חד משמעית לאיסור, כמוכח בשמו בספר נשמת אברהם כרך ד' חלק אבן העזר סי' א ס"ק א.

ד. מאותם נימוקים אין היתר להשתמש ב-PGD למטרה בלעדית של ברירת מין היילוד, פרט אולי למקרים מיוחדים, ואכמ"ל.

ה. מאחר ו-PGD היא שיטה בטוחה יותר ברמה הפרקטית מכל השיטות האחרות, נראה שאם כבר יש הצדקה ליצור הריון שלא כדרך כל הארץ, נכון יותר להשתמש בשיטה היעילה יותר מבחינת התוצאה.

ו. לגבי זוגות שעוברים ממילא PGD בגלל אינדיקציה רפואית, אין מניעה להעדיף מין מסוים, בתנאי ששאר העוכרים הכריזים לא יושמדו כל עוד "הוריהם" מתכוונים להביא צאצאים לעולם.

הרב ד"ר מרדכי הלפרין

Perspective
SEPTEMBER 1, 2005

Banning Genetic Discrimination

Henry T. Greely, J.D.

On February 17, 2005, the U.S. Senate passed bill S. 306, the Genetic Information Nondiscrimination Act of 2005, by a vote of 98 to 0. The previous day, the White House had announced that

"the Administration favors enactment of legislation to prohibit the improper use of genetic information in health insurance and employment [and] supports Senate passage of S. 306." But similar

Americans have been haunted by the fear of genetic discrimination since the beginnings of genetic testing more than 30 years ago. The launch of the Human Genome Project in 1990, however,

genetic discrimination in both life insurance and employment surfaced in the 1990s,¹ along with an increasing number of policy recommendations expressing concern about the potential for genetic discrimination and arguing for legislation against it.²⁻⁴ However, the early reports often involved allegations of discrimination on the basis of disease, rather than a genetic predisposition to

Will it be Elan or Elana (or Ilana)?

Gender Selection and the Human Genome Project in Halakha

Edward Reichman, M.D.

R. Israel Maier Kagan (Chafetz Chaim) established the following guidelines for disclosure of a medical condition by a third party:

- 1) One should be certain of the diagnosis
- 2) One should not exaggerate the nature of the disease
- 3) one's intentions of disclosure are purely for the benefit of the potential spouse and their family and not in order to cause harm to the affected person.

GENE THERAPY

ש"ת ושב ורפא סימן סז

האם מותר להשפיע על הולד ע"י הנדסה גנטית

שאלה: באנגליה החלו הרופאים בעת האחרונה לרפאות ילדים החולים בליקוי גנטי חמור שמתפתחת לחולי במלחת-דם מסוכנת, ע"י הנדסה גנטית. בשיטה זו, משנים הרופאים את החומר הגנטי של החולה ע"י השתלת גנים בריאים. האם זה מותר? הרופאים מדברים אף על מניעת ליקויים אצל צאצאים ע"י הנדסה גנטית אצל ההורים. האם גם זה מותר? והאם מותר לשנות את הגנים ע"י תחבולות שונות כך שהורים יולידו עד"מ ילדים חכמים יותר, יפים יותר או גדולים יותר, הן ע"י שינוי והשתלה בחזרה של גנים של האדם עצמו, והן ע"י השתלת גנים של אדם אחר?

סיכום:

- בהנדסה גנטית בד"כ אין בה משום שיחשוב שלא השלים הקב"ה בעולמו כל הצורך, משום הוספות בריות או משום הרכבת בריות שונות שמערב מעשה בראשית, דכוונת הרופאים היא, שע"י השתלת גנים בריאים באדם חולה, שיגדל ע"פ טבע ויוסר הנזק והכל לצורך רפואה והרשות ניתנה לרופא לרפאות. ואפשר שיש להוסיף

כאן שאין להתחשב במראות המיקראסקאפ

- ע"פ השקפת ההלכה חז"ל לא התנגדו

להשפעה על טיב הילדים הן ברוחניות והן

בגשמיות

- יחוס הולד, שנתהוה אחר השתלת הגנים מאדם

אחר, הוא אחר אביו ואמו הטבעיים, דאין כאן

אפי' כלי לידה רק חלקים מאוד שמשתילים

בתאים. ואפשר להוציא הגנים החסרים מתאים

אחרים מהגוף ולא רק מתאי הזרע או הביצית ואין

לחשוש לאיסור ערוה או לסכנה להנותן

ולהמקבל. וגם איסור הנאה מהמת ליכא

למוציאין הגנים מאנשים חיים

-בהנדסה גנטית בגדר הפרייה מלאכותית

משתמשים בד"כ בהטכנולוגיה של תינוק מבחנה

ומאבדים חלק גדול מזרע האיש וביציות האשה

ובזה איכא כמה איסורים חמורים -דברים אלו

העומדים ברומו של עולם צע"ג והכרעת

הגדולים אשר מפיהם אנו חיים ואין אני העני

כדאי להתעסק בעניינים אלו

