

רק אמונה גדולה בכוחו של המדע איפשרה לשרון הררי ולבעלה להציל את חיי בנם, שנולד כשהוא סובל ממחלה גנטית קשה הגורמת לקריסת המערכת החיסונית ולמוות. בתהליך חדשני של הפריית מבחנה ומיון עוברים, הושתל ברחמה של הררי עובר שיתאים בשלמות לתרומת מוח עצם לאח החולה. רגע לפני שהיה מאוחר מדי, זה הצליח. במקום לאבד בן חולה, הרוויחו בני הזוג בן ובת בריאים. הררי, שתיעדה הכל בספר חדש, מגוללת כאן לראשונה את המסע עד קצה החיים, ובחזרה

ההסיכוי האחרון

אילת נגב // צילום: ורדי כהנא

נקודות חן, גון העור, אצבעות הרגליים. כל פרט הפך לממצא. בקצב הכתבה, כאילו היתה זו עדות מוקלטת שתשמש מאוחר יותר בבית המשפט, נסקר בקול כל איבר ואיבר. שני הגנטיקאים שעמדו לידה הקשיבו, שאלו והעירו הערות. חוות הדעת היתה פסקנית: פנקוני אנמיה". שרון מיהרה הביתה עם התינוק, ובלילה החלו היא ובעלה לגלוש באינטרנט. הם נחרדו לקרוא כי פנקוני אנמיה, שנקראה על שמו של רופא הילדים השווייצרי גווידו פנקוני שגילה אותה ב-1927, היא מחלה גנטית נדירה שנגרמת באחד מכל ארבעה הריונות להורים ששניהם נשאים. הילדים סובלים מאנמיה קשה שגורמת לעייפות מוגברת, לקריסה של המערכת החיסונית ולדימומים ספונטניים, ותוחלת חייהם קצרה ביותר. למחלה יש כמה מוטציות, ואחת הקשות שבהן היא פנקוני סי, השכיחה אצל יהודים אשכנזים. היא מאופיינת במומים באגודלים ובזרועות, בלב, בכליות <<<

משקלו של אמיתי בלידתו היה רק 1,962 גרם אחרי הריון קשה וניתוח קיסרי. הוא שוחרר הביתה בלי המלצות מיוחדות, אבל ההורים הצעירים, שרון הררי וביין עצמון, מיאנו להירגע. הם התרוצצו ממומחה למומחה, חשים כאילו משהו פיזר להם רמזים והם צריכים לחפש אותם. הבדיקות העלו שלבנם יש שלושה מומי לב, שאחד מהם דורש התערבות כירורגית לפני גיל שנה, ועוד כמה מומים מולדים מסוגים שונים. איש לא קישר בין התסמונות השונות. ההורים חשו שצירוף הפגמים אינו אלא איתות אזהרה שמעיד על בעיה גדולה, ופנו ליעוץ אצל גנטיקאית בכירה. "היא דיברה תוך כדי שהיא בודקת, כמו בלש המדווח מזירת הרצח", משחזרת האם, שרון הררי, בספרה התייעודי המרתק "שתוכה לשנה הבאה" (הוצאת דביר). "היא רכנה מעל אמיתי, ששכב על מיטת הטיפולים, התבוננה במבט בוחן, ידיה מרפרפות על גופו. עמדתי בצד, מקשיבה וצופה בתדהמה. כיוון צמיחת השיער בקרקפת, מבנה תנוך האוזן,

באמצעות הובאת ילדה נוספת לעולם, שתרמה לו מוח עצם

"אני לא אוכל אי פעם
להתייחס בשוויון גנש לזה
שאני קמה בבוקר והשמש
זורחת והילדים שלי
צוחקים", הררי ובנה אמיתי



השאלה
לא היתה אם הוא
יחיה, אלא מתי הוא
ימות. הבטתי באמיתי,
ששיחק וחיך לידי,
מכוסה בשמיכה, ידיו
מתנפנפות בעליצות.
זו היתה כרוניקה
של מוות ידוע מראש,
כשלקורבן התמים אין
מושג על מר גורלו.
בחלומותיי הגרועים
ביותר לא חשבתי
שאתייחס לילד שלי
במושגים של כצצת

זמן מתקתקת



"ברגעני הייאוש מספיק היה לי להיכנס לחדר הילדים ולהסתכל על אמיתי ההולך ומחוויר", הררי ובנה בבית החולים

מדע בדיוני. מדובר בתהליך של הפריה חוץ גופית, שבו נשאבות ביציות ומופרות בזרע הבעל. אלא שלפני שמחזירים אותן לרחם, מוציאים מכל אחת תא ועורכים לו בדיקות גנטיות שמטרתן כפולה: לנפות החוצה את העוברים הנגועים בפנקוני וגם לבדוק את סיווג הרקמות. עוברים שהם גם בריאים וגם בעלי סיווג רקמות זהה לזה של האב או האחות הזקוקים להשתלת מוח עצם, מוחורים לרחם. עם הלידה לוקחים את דם חבל הטבור, מקפאים אותו ומבצעים באמצעותו השתלת מוח עצם לאח החולה.

"הרגשנו שמישהו מעבר לים לחש לנו היכן נמצא פרח לב הזהב", אומרת הררי. "מדובר בטכנולוגיה גנטית מתקדמת, שהיתה שתי ציפורים במכה אחת: להיכנס להריון ביריעה מראש שמדובר בילד בריא, ובהבטחה שסיווג הרקמות שלו זהה לשל אמיתי ויכול להציל. אבל לא ידענו אם הדבר כבר נוסה בעבר, האם הביופסיה שנעשת בעוברים טרם החזרתם לרחם אינה מסכנת אותם, האם המדען שעושה זאת רציני ואמין, האם זה לא יסכן את בריאותי ואם נוכל לעמוד בעלויות הכרוכות בכך. אבל מעבר לכל זה, רצינו שגם אם לא נצליח ונאבד את אמיתי, נדע שעשינו הכל ולא נצטרך להתמודד עם רגשות אשמה שפספסנו משהו, שלא הלכנו עד הסוף".

ללא דילמות מוסריות

התהליך המדובר – אבחון טרום-השרשתי המכונה PGD (Pre Implantation Genetic Diagnosis) – פותח ונוסה לראשונה ב-1989 בידי צוות בריטי, אך היה זה גנטיקאי אמריקאי שעבר עם הצוות ההוא, פרופ' מרק יוז, שהמשיך לשכלל את השיטה. התהליך, שהוגדר מבחינה משפטית כניסוי בעוברים חיים, הוא דרך לאבחון מוקדם למען זוגות הסובלים מליקוי גנטי משמעותי ומבקשים להביא לעולם ילד בריא. עד סוף שנות התשעים היה הדבר מותר על פי החוק וגם זכה לתקציבים פדרליים. אלא שעם הזמן, עם התחלפות השלטון בבית הלבן לרפובליקני שמרני, התקציבים לניסויים בעוברים חיים הופסקו, ויוז, שעבד עד אז במכון הבריאות הלאומי בווינגטון, פוטר מתפקידו ברעש גדול. הוא עבר לעבוד כמעט בחשאי במכון פרטי

"אחד מכל 89 ישראלים ממוצא אשכנזי הוא נשא של פנקוני סי, הסוג המסוכן של המחלה, והיא פגעה בכמה עשרות ילדים בארץ. כדי שילד ייוולד חולה, שני ההורים צריכים להיות נשאים, וגם אז הפגיעה היא באחד מכל ארבעה הריונות בממוצע. צריך להבין שהסיכוי שזוג נשאים יתחתן ויביא ילד לעולם ושאותו ילד יהיה חולה במחלה שהם נושאים הוא נמוך ביותר. בהחלט ייתכן שיש זוג שאפילו לא יודע ששניהם נשאים, כי למולם אף אחד משלושת או ארבעת ילדיהם לא נולד חולה. אצלנו זו היתה מכת בכורות".

פרח לב הזהב

ב'98, כשהיתה הררי בהריון עם אמיתי, בדיקת הנשאות לפנקוני טרם הוצעה לאוכלוסייה בארץ. כיום הבדיקה קיימת וכל זוג שבוחר בכך יכול לבצע אותה בבדיקת דם פשוטה. בשלב שבו התבררה המחלה לבני הזוג, יצרו השניים קשר עם מאגר רישום של חולי פנקוני אנמיה בניו-יורק. משיחות עם רופאים ומניסיונם של הורים אחרים היה ברור גם להם שבתוך זמן לא רב יתחיל מוח העצם של אמיתי לקרוס, והדבר היחיד שיכול לתת לו סיכוי הוא השתלה. המשפחה המורחבת משני הצדדים נבדקה, אבל לא נמצא אף תורם בעל סיווג רקמות מתאים. ההורים פנו למאגרי מוח עצם בעולם, ונמצאו מספר תורמים פוטנציאליים בעלי סיווג רקמות תואם לשל אמיתי. שיעור ההצלחה הצפוי מתרומה כזו הוא 30 אחוז בלבד: מכיוון שהתרומה היא מור, קיים סיכון של 70 אחוז שהשתל יידחה והילד ימות. כדי להפחית את אחוזי הסיכון לעשרה, התורם צריך להיות אח או אחות של הילד החולה ובעל סיווג רקמות זהה לשלו. סטטיסטית, בכל הריון נוסף של שרון ויבין קיים סיכוי של 25 אחוז שגם הילד הזה ייוולד חולה. הסיכוי שהריון ספונטני יביא לעולם ילד שהוא לא רק בריא אלא גם עם סיווג רקמות זהה לשל אמיתי, עמד על פחות מ-20 אחוז. אבל זה היה הסיכוי היחיד שלהם.

"בינן חשב שאנחנו חייבים להיכנס להריון מיד, ולקוות שהתינוק שיוולד יתאים לאמיתי", מספרת הררי. "אני עדיין לא הייתי מוכנה לכך. הנקתי כל שעתיים מסביב לשעון, לא ישנתי בלילות ולא היה לי כוח רגשי וגופני לעוד הריון. המטרה העיקרית שלי באותם ימים היתה לספק לו אהבה, ביטחון ושמחה דווקא בגלל שהעתידי היה לא ברור. חשבתי גם מה יהיה אם ייוולד ילד בריא, אבל בעל סיווג רקמות שונה משל אמיתי. לא ידעתי אם אוכל לאהוב ילד כזה, שלידתו תהיה כרוכה באכזבה לא מבוטלת. יבין ראה את הדברים אחרת: בהיותו בן למשפחה שכולה, הוא ראה את המוות צלול וקרוב וחשב שההיסוסים שלי הם לוקסוס, ואסור שחששות כאלה יסיטו אותנו מהמשימה העיקרית: הצלת חיי אמיתי. הדבר שהכי הפחיד אותנו היה לאבד את בנו ולהיות אב שכול כמו אביו. למרות שהיינו זוג אוהב והורים מסורים, לא היינו מתואמים בקצב הפנימי שלנו: הוא היה נחוש, ואני היסטית".

חילוקי הדעות ביניהם, המחשבות לגבי העתיד והצורך לפרנס את המשפחה ולטפל בריבזמן בילד החולה גררו שיחות קשות. הררי הבינה שהיא חייבת להרות וללדת כדי להציל את בנה ואולי גם את נישואיה. "עשיתי את הצעד הראשון לקראת הילד הבא רק מפני שכל כך אהבתי את הילד הזה", היא אומרת. באותה תקופה גם ביקרה לראשונה במחלקה ההמטואונקולוגית לילדים, כדי לערוך בדיקות דם לאמיתי. שם נתקלה בהורים שבידיהם ילדים קטנים, קירחים וחיוורים מסרטן, ונחרדה לחשוב שבעוד שנים מעטות עלולה אף היא לעמוד כך עם בנה הגווע בזרועותיה. היה עליה להקפיד שאמיתי לא ייפול וייפצע ולא יידבק במחלות, כדי שלא לערער את המערכת החיסונית החלשה ממילא.

היא התכוונה להרות בדרך הטבע, כשהגיע דואר אלקטרוני מידר, רופא בארה"ב. הוא סיפר להם על אפשרות אחרת, שנראתה להם כמו



"לאחר את הנקודה האופטימלית ביניהם", אמיתי ועלמה כתינוקות

המשך מעמוד קודם

ובמערכת העיכול, במשקל וקומה נמוכים ובכשל של מוח העצם. רבים מילדים אלה מתים עוד לפני גיל חמש מלוקמיה או מגידולים בראש או בצוואר.

אמיתי נולד ב-8 בספטמבר 1998, ותוצאות בדיקת הדם שאישרו באופן חותך כי הוא אכן חולה בפנקוני סי הגיעו ביום שבו חגגו לו שישה חודשים. בעבור הררי היתה זו הודעה על מותו הקרב של בנה. "השאלה לא היתה אם הוא יחיה, אלא מתי הוא ימות. הבטתי באמיתי, ששיחק וחיך לידי, מכוסה בשמיכה רכה וצבעונית, ידיו מתנפנפות בעליצות. זו היתה כרוניקה של מוות ידוע מראש, כשלקורבן התמים אין מושג על מר גורלו", היא כותבת. "בחלומותיי הגרועים ביותר לא חשבתי שאתייחס לילד שלי במושגים של כצצת זמן מתקתקת". את הילדים שראתה ברחוב מיינה לפי קריטריון אחד ויחיד: לגיל הזה אמיתי יגיע, ולזה לא. האם יספיק ללמוד לרכוב על אופניים? האם יזכה ללכת לכיתה א'? כל השאלות התנקזו לשאלה מרכזית אחת: מה יספיק הילד שלה לחוות לפני שימות?

מירוץ נגד הזמן

זו היתה תחילתו של מסע מפרך וממושך של הורים שגמרו אומר לחפש מרפא למחלתו הקטלנית של בנם ופרצו את גבולות המדע המקובל. הררי ועצמון נקטו תהליך ניסיוני, מסובך מאוד, לא מוכח ויש הטוענים שגם לא אתי, הכל כדי להציל את ילדם, והיו לזוג השני בעולם שעשה זאת. הם פנו להפריית מבחנה ומיון העוברים טרם החזרתם לרחם, בתקווה ליצור לבנם החולה אח או אחות תואמים גנטית, שישמשו כתורמי מוח עצם. בספר, שאותו היא מקדישה לבעלה, הררי מתעדת את הדרך הארוכה שעברו בלשון מאופקת, לא דביקה, כספר מתח שבו זהות הרוצח ידועה כבר בהתחלה, אך התעלומה היא האם יצליח לנעוץ את ציפורניו בילד. מי יקדים את מי: המחלה הדהרת, מערכת החיסון ההולכת וקורסת או ההורים שיצאו לחפש סוג של פרח לב הזהב כדי לרפא את בנם.

שרון הררי נולדה ב-1968 ברחובות, בתם האמצעית של אביבה ופרופ' חיים הררי, נשיא מכון ויצמן לשעבר, חבר האקדמיה הלאומית למדעים וחתן פרס ישראל לפיזיקה בשנת 1989. פרופ' הררי יסד, בין השאר, את פרויקט החונכות פר"ח, היה יו"ר הוועדה לתכנון ותקצוב של המועצה להשכלה גבוהה, והשנה זכה בפרס אמ"ת על פעילותו בחינוך למדע ובהוראת המדעים. שרון שירתה בחיל המודיעין, שם פגשה את יבין עצמון, מבוגר ממנה בשנתיים, קצין ומושבניק, בן להורים חקלאים יוצאי הפלמ"ח. היא למדה ארכיטקטורה ועבדה במשך שש שנים במשרדה של עדה כרמי-מלמד. אחרי שבע שנות חברות וחיים משותפים נישאו, ונאלצת ללכת למשרד הפנים כדי לשנות את שמי בחזרה להררי, אחרי שהחליפו לי אותו באופן אוטומטי. שם הוא זהות, ונראה לי משונה להחליף שם בגיל 28, בגיל שכבר היה לי מקצוע והכירו אותי בשמי".

שניהם חוו בחייהם לא מעט בטרם נפגשו. כשיבין היה בן שש נפל אחיו הבכור במלחמת יום הכיפורים והמשפחה עברה תקופת התמודדות לא קלה. בבית הררי היו קשיים אחרים, בעיקר מהסוג התורשתי. ההחלטה על לידת ילד ראשון השתתה, וימים רבים דיברו השניים על הסכנות הכרוכות בכך. "דיברנו במפורש שנחכה עד שנהיה 'מוכנים' – לא סתם מוכנים להיות הורים, אלא מוכנים למקרה שיוולד ילד עם בעיה חמורה. כי מבחינתנו, להיות הורים זה להיות אחראים לחיי אדם אחר", אומרת הררי. "אף אחד לא מרמין שיוולד לו ילד פגוע, אבל שנינו היינו דרוכים יותר מהרגיל ומפוכחים מאוד. עשינו כמעט את כל בדיקות ההריון שהיו קיימות בארץ – בדיקות גנטיות, סקירת מערכות, שקיפות עורפית, אולטרסאונד, הכל לפי הספר. לכל זוג יש הפנטסיה השגורה של משפחה מאושרת וילדים בריאים, אבל אנחנו לא השלינו את עצמנו לרגע שזה מובטח לנו. מניסיון אישי ידענו שהורות עלולה להיות כרוכה בכאב ובהרס, וכשמגיל צעיר את נחשפת להתנסויות לא פשוטות כמו מחלה ושכול, אז באיזשהו מקום את מתכוננת לכך. זה מנגנון הגנה, מנגנון הישרדות, להיות מוכן לקראת המצבים הקשים ביותר".

וכשנולד אמיתי והתבררה מחלתו, המוכנות הנפשית שלכם הפכה את זה לקל יותר?

"זה לא מפחית מהקטסטרופה, אבל נותן פרספקטיבה להבין שגור דין כזה הוא לא סוף פסוק. שהכל בידים שלך. כל דבר הוא מה שאתה עושה ממנו, הכל צפוי והרשות נתונה".

הרגשתם אשמים על שהעברתם לתינוקכם פגם גנטי?
"בשום שלב לא היתה לנו תחושת אשמה, הרי לא ידענו שאנחנו נושאים את הגן, זה לא משהו שמישהו עושה בכוונה. אף פעם לא חשבתי למה זה קרה לנו. אני לא נוברת בעבר אלא מטבעי מסתכלת קדימה, ואולי זה המזל שלי. מי שעסוק באשמה או ב'מה היה אילו', קשה לו נורא להתרומם ולהתקדם. זה מחליש בצורה משמעותית".
עד כמה המחלה הזו נפוצה?



כילדה נסענו הרבה וחייתי תקופות בחו"ל, וגדלנו בתחושה של פתיחות מחשבתית מאוד גדולה ושל תעוזה: אם יש לך חלום, תושיט לו יד. גזר הדין שניתן לאמיתי היה מאוד סופני ומאוד לא פתיר, ואנחנו לא היינו מוכנים להשלים איתו. אנחנו אנשים שכל הזמן שואלים שאלות. לא הסכמנו להרפות, בשום רגע לא היינו פסיביים. התחשכנו ברעת הרופאים אבל את ההחלטות עשינו אנחנו, וזה לא היה קל, כי הבחירה היתה לא בין אפשרות טובה לרעה, אלא בין רעה לרעה פחות, ואלה החלטות שאינן הפיכות. יש לזה מחיר, אבל הרווח עצום. אנחנו מאמינים במדע ובאהבה".

כישלון. ועוד כישלון

דגימות דם של ההורים והבן נמסרו למעבדה הגנטית של פרופ' יוז ברטרויט על מנת לבדוק את התאמתם לתהליך. בינתיים הורע מצבו של אמיתי. "את הערכים התקינים שבין 150,000 ל-450,000 השארנו מוזן מאחור", משחזרת הררי. "מספר הטרומבוציטים הלך וירד בעקביות מבדיקה לבדיקה, והוכיחה על פלט המחשב ברוח מערבה, לעבר השקיעה. כשעברתי ליד אתרי בנייה וראיתי בניינים חדשים מתרוממים, חשבתי על הגוף של הילד שלי שהולך ונהרס".

התשובה מארה"ב התמהמהה, מספר הטרומבוציטים של אמיתי כבר ירד ל-40,000, וההורים הנואשים החליטו לקחת סיכון ולהרות בדרך הטבע, בתקווה שיתמזל מזלם והרך שייולד יתאים לתרום מוח עצם לאח החולה. שרון הרתה מיד, אך לאחר שמונה שבועות נוכח הרופא שלה, ר"ד דוד פאוונר, כי העובר חדל להתפתח ויש לבצע הפלה. האופציה היחידה שנותרה כדי להציל את אמיתי היתה הפריית מבחנה ואבחון טרום-השרשתי.

יום הולדתו השני של אמיתי, בספטמבר 2000, בנוכחות המשפחה המורחבת, היה טעון. כאשר התחילו לשיר "שתזכה לשנה הבאה", לא נשארה עין יבשה. "ופתאום זה היכה בי, הבדידות הגדולה הזו. מסביב ישנו העולם עם הטקסים שלו ושירי יום ההולדת, ואילו אנחנו במצב שבו אפילו מילות השיר המטופש הזה אינן מוכנות מאלהיה, ואין ודאות שהילד שלי יזכה לשנה הבאה".

בין אלה שעודדו אותם להמשיך היה זוג יהודי שפגשו בארה"ב, לורי ואלן סטרונגיין-גולדברג, שבנם הנרי היה חולה פנקוני. לורי הרתה באופן טבעי, אך הילד שנולד לא התאים לתרום מוח עצם לאח החולה. הם ניסו גם תשע הפריית מבחנה שלא הצליחו. זוג אחר, ליסה וג'ק נאש מקולורדו, ראו את בתם מולי, החולה בפנקוני אנמיה, הולכת ודועכת במהירות. אחרי חמישה מחזורי טיפולי הפריה שלא הצליחו, הרתה ליסה נאש בשישית, והפעם עברה גם אבחון טרום-השרשתי: היא היתה האישה הראשונה בעולם שהרתה עובר בריא ותואם גנטית שנוצר במכוון לשמש מאגר מוח עצם לאחות החולה.

השיעור שלמדתי הוא שאסור לפחד מלפרוץ גבולות.

תמיד צריך להתרומם מעל למצוקה, לחשוב בראש פתוח, לקחת את האחריות על חיך ולא להשאיר רק בידי הרופאים, ולעולם לא להרים ידיים

"כשהתחלנו בטיפולי הפריית, ליסה נאש היתה עדיין בהריון ולא היתה עדיין ערוכה שהשתלה מן הרך שייולד תציל את מולי", אומרת שרון הררי. "לא היינו רוצים להיות במקום הזוג נאש. את לא רוצה להיות ראשונה בתהליך כזה, את רוצה לדעת שמישהו עשה זאת לפניך והצליח. את רוצה לדעת שהשתלה כזאת אפשרית, שלא סתם את הולכת עד סוף העולם, מסכנת אולי את בריאותך ומוציאה הון כסף שאין לך. חששנו להיכנס לתהליך שאין לגביו שום סטטיסטיקה של הצלחה, אבל היינו במירוץ נגד הזמן. נלחמנו על חיי בננו".

זמן קצר אחר כך ילדה ליסה נאש בן, ודם חבל הטבור שימש להשתלת מוח עצם אצל מולי, כיום ילדה בריאה בת עשר. "במקום לאבד בת חולה, הרווחנו שני ילדים בריאים", אמרה ליסה נאש בראיון. מחזור של טיפולי הפריה בארה"ב עולה כעשרת אלפים דולר, ובהסתמך על ניסיונם של ההורים האחרים לילדים חולי פנקוני, לא היתה לשרון וליבין שום ערובה שגם הם לא יצטרכו שישה או תשעה מחזורים עד שישגיגו הריון. את האבחון הגנטי של הביציות המופרות התנדב פרופ' יוז לעשות ללא תשלום כיוון שהתהליך ניסיוני. לכך צריך היה להוסיף את עלויות הטיסה לכל מחזור טיפולים והשהות במלון בניו-יורק לפרק זמן לא ברור, תוך היעדרות מהעבודה. כדי לחסוך בעלויות החליטה שרון לעבור את טיפולי ההכנה ההורמונליים

והוא מייצר טעויות ופגמים. המדע קיים כדי שנשתמש בו לתועלתנו, וכאשר הטבע לא מספק את הסחורה, המדע בא במקומו. כל טכנולוגיה חדשה מעוררת הרבה חרדות, ויש סכנה שישתמשו בה לרעה, וכדי לווסת זאת נוצר התחום האקדמי של ביואתיקה. אבל מבחינתנו זו אינה בעיה אקדמית: לנו היה ילד חולה, עם מחלה מסכנת חיים. לא היו לנו שום דילמות מוסריות, זהו דיון שהוא לא רלוונטי להורים שצריכים להציל את הילד שלהם".

אבל מוסרית אפשר לטעון שזהו מדרון חלקלק, שעלול להביא גם לחיפוש אחר ילדים מושלמים בלבד.

"המדרון החלקלק מתחיל כשמדובר בבעיות קלות יותר, כמו חירשות, ונשאלת השאלה אם מותר למנוע לידת ילדים שסובלים ממצבים שאינם מהווים סכנת חיים. לי אין תשובה, אני מניחה שלכל הורה יש תשובה משלו. ברור לי שבחירת תכונות או מאפיינים שאינם רפואיים באופן מובהק, כמו מנת משכל או מראה חיצוני, היא פסולה מעיקרה. אבל אסור שהפחד מפני השימוש לרעה יביא לכך שהאפשרות הזו תיחסם באופן גורף בפני אלה שנוקטים לה באמת".

את חושבת שבהיותך בת של מדען את פתוחה יותר לפתרונות מדעיים?

"ליד השולחן בבית הוריי דיברו על מספרים ראשוניים, על גלקסיות ועל חלקיקים אלמנטריים. כשגדלים בבית של מדען מאמינים בכוחו של המדע, ואין ספק שזה משהו מאוד בסיסי אצלי.

ברטרויט. יוז עבר עם משפחתו שילדיהן חלו במחלות גנטיות קשות כמו סיסטיק פיברוזיס, טיי זקס, תלסמיה, ניוון שרירים ופנקוני אנמיה, והטענות שהושמעו נגדו היו כי מדובר במיון גנטי, שבו האדם מנסה לשחק את אלוהים ולעצב ילדים לפי הזמנה. היום מנסים ליצור עוברים בריאים, נטען, מחד ינסו לבחור בנים או בנות, או כאלה שהם יפים, אינטליגנטיים וגבוהים בלבד.

בראיון אינטרנטי מרגיע פרופ' יוז ומבהיר כי הכל עניין של השקפה: גם בדיקת מי השפיר היא סוג של מיון גנטי שנועד למנוע לידת ילדים פגועים, אבל כיום כמעט איש אינו מתנגד לכך. הרי כל מטרת הרפואה, כדבריו, "לשחק את אלוהים": ללא תרופות אנטיביוטיות, ניתוחי מעקפים או טיפולים נגד סרטן, הטבע היה עושה את שלו והחולים והחלשים היו נכחדים. וממילא, מסביר יוז, "לרשותנו עומד פרק זמן קצר של 24 שעות לביצוע הבדיקה, כי צריך להחזיר את הביצית המופרית לרחם. אין פנאי לבצע מניפולציות מסובכות שכרוכות ביותר מגן אחד ודורשות זמן. אנחנו בסך הכל מרענים שמנסים לעזור למשפחות נואשות להימנע מלידת ילדים שסובלים ממחלה קשה, שבה הפגם נמצא על גן אחד. הגישה שלנו היא של ריפוי, ושום דבר אחר. אני מקווה שבעוד עשר שנים לא נצטרך בכלל את הטכנולוגיה הזו, כי נצליח להדביר את המחלות הארוכות האלה. עד אז נמשיך לעשות כמיטב יכולתנו".

ואילו שרון הררי אומרת: "אני לא סומכת על הטבע, כי הוא מוגבל





צילום: ורדי כהנא

(המשך מעמוד קודם)

בארץ, אצל פרופ' עמי עמית, מנהל יחידת ההפריות בבית החולים ליס בתל-אביב, ואת כל המשך ההריון – אם יזכו לכך – אצל ד"ר דוד פאזנר. השלב שעליו לא ניתן היה לדלג היה שאיבת הביציות והפרייתן במרפאת הפוריות של ד"ר זאב רוזנווקס, המסונפת לבית הספר לרפואה של אוניברסיטת קורנל בניו-יורק, גידולן במשך 72 שעות במעבדה, שליחתן לאבחון אצל פרופ' יוז בדטרויט והשתלת עוברים בריאים ומתאימים גנטית ברחמה של שרון. מרגע השאיבה עד רגע ההחזרה צריכים לחלוף חמישה ימים לכל היותר.

בסוף 2000 נסעו הררי ועצמון אל ד"ר רוזנווקס בניו-יורק. הם לא יכלו להיפרד מאמיתי שמצב בריאותו הלך והחמיר ולקחו אותו איתם, כשאליהם מצטרפת אמה של שרון, מורה בהכשרתה, שהתפתה מכל עיסוקיה כדי לטפל בנכדה הפעוט. בחדר הניתוח הניו-יורקי נשאבו משרון 11 ביציות, אבל רק שבע מהן הופרו בהצלחה. בסופת שלגים כבדה טס עצמון לדטרויט כשבירו קופסה ובה הרגמות, וברגע האחרון הצליח לעמוד בלוח הזמנים. רק שני עוברים נמצאו בריאים ובעלי סיווג רקמות זהה לשל אמיתי. יומיים לאחר שהוחזרו לרחמה, הרשו לה הרופאים לטוס לישראל. בדיקת דם שנעשתה כמה ימים אחר כך העלתה כי לא הושג הריון.

בני הזוג, שכבר חשו את טעמה המתוק של התקווה, החליטו לנסות שנית. "באופן לא רציונלי היה לי רצון לשאת בעול במקום אמיתי, כאילו בכוחו של הקושי שלי לבטל את זה שלו. לא ידענו כמה מחזורי טיפול נכוננו לנו, אבל החלטנו להמשיך עד שייגמר הכסף, או עד שהמוות יכה", אומרת שרון. היא התפטרה מעבודתה, והם נסעו שוב לארה"ב. גם הניסיון הזה נכשל, והפעם גרמו לה ההורמונים תופעות קשות. הררי: "אף אחד לא האמין שזה יצליח, אבל ברגעי הייאוש מספיק היה לי להיכנס לחדר הילדים ולהסתכל על אמיתי ההולך ומחוויר, להבין על מה אני נלחמת ולשאוב כוח. וזה לא פריבילגיה של אמהות להגיד ד'. אמא לא יכולה להרשות את זה לעצמה".

באביב 2001 יצאו בני הזוג למחזור טיפולים שלישי. חמש ביציות הופרו בהצלחה, אלא שבמעבדתו של פרופ' יוז התברר כי שלושה מהעוברים חולים או בעלי סיווג רקמות שונה משל אמיתי. בשניים הנותרים לא הצליחו החוקרים להגיע לאבחון מלא: אחד היה בעל סיווג רקמות זהה לשל אמיתי, אבל לא היה ברור אם הוא חולה או בריא. השני היה בריא, אבל לא היה ברור מה סיווג הרקמות שלו.

המטרה המרכזית של הרפתקת ההפריות היתה להסיר אי-ודאות, והנה נאלצנו להמיר אי-ודאות אחת באחרת", אומרת הררי. ד"ר רוזנווקס נתן להם שעה וחצי להחליט אם לשתול את העובר או לא. "מבט נוסף באמיתי אישר שמצבנו לא טוב, ושבמלחמה כמו במלחמה, כבר אין לנו מה להפסיד. אמיתי נראה חיוור ומקסים מתמיד. תוך חמש דקות הודענו שיצפו לנו בחדר הניתוח ושנחננו מבקשים להחזיר את שני העוברים".

אחד העוברים נקלט. באוגוסט אישרה בדיקת מי שפיר שהוא בריא ובעל סיווג רקמות מתאים. אבל אצל אמיתי, שהיה במעקב סדיר אצל פרופ' גיירי רכבי במחלקה ההמטו-אונקולוגית ילדים בב"ח שיבא – שם אמור היה לעבור את ההשתלה – החלו להתגלות סימנים ראשונים של קריסת מערכת החיסון. "רציתי שהזמן יעמוד מלכת, שספירות הדם לא ימשיכו לצנוח ואוכל עוד לשמוע את צחוקו המתגלגל. ומצד שני, רציתי שהזמן ירוץ וההריון ייגמר", אומרת הררי.

חשבת על מותו האפשרי?
"בוודאי. אם אתה לא מרגיש את סכנת השכול שיושבת עליך, אתה לא מסוגל לפעול בנחישות כזו. המוטיבציה באה מרצון לשמר את מה שיש, ומהפחד לאבד".

השתלה ברגע האחרון

כשהחלה שנת הלימודים אמיתי לא חזר לגן. היה צורך להרחיקו מחברת ילדים, לדאוג שלא יחלה. הררי הפכה לגננת האישית שלו בבית: "ציירנו וגורנו, בנינו בקוביות ועשינו בדיקות דם לארנב. עד שהגיעו התוצאות לשנו בצק, ואז הקריא אמיתי את מספר הטרומוציטים וכדוריות הדם הלבנות, בדרך בסטוסקופ את לבו של הארנב ורשם לו מרשם לתרופות", כותבת הררי בספרה.

ב-13 בינואר 2002 נולדה הבת. "קראנו לה עלמה, שם קצר, יפה, שהוא גם נשמה בספרדית", אומרת הררי. "ליסה נאש בחרה בכוונה שם סמלי לבנה, וקראה לו אדם, כי מצלעו נבראה חוה. אנחנו לא רצינו שם עם מטען שירבוץ על בתנו".

עם הלידה נאסף דם חבל הטבור, הועבר לבנק הדם הטבורי בכיה"ח

שיבא, עבר תהליך של הפקת תאי אב והוקפא עד ליום ההשתלה. אמיתי ליטף את אחותו החדשה בלי להבין את גודל הנס. "התוכנית המקורית היתה שהתאים יופשרו סמוך למועד ההשתלה וישמשו כשתל", משחזרת הררי. "אלא שבדין עם הצוות הרפואי הועלה חשש שלא נאמר לנו מעולם: שמשוהו ישתבש בהפשרה, ואז יהיה צורך לקחת מוח עצם ישירות מעלמה. המצפון לא נתן לנו מנוח: עלמה עוד לא היתה בת חודש, פחות מארבעה ק"ג, וחששנו להזיק לה. זמנו של אמיתי היה קצר ודחוק, אבל את זמנה של עלמה מוטב היה למשוך כמה שיותר, כדי לאפשר לה לעלות במשקל. החוכמה היתה לאתר את הנקודה האופטימלית בצלע ההר, שבה יוכלו שניהם להיפגש בשלום – זה בדרכו למטה וזו בדרכה למעלה".

במאי 2002 כבר היו חייו של אמיתי תלויים על בלימה, אבל מוח העצם שלו עדיין היה נקי מסרטן. הוחל בהכנתו להשתלה: כימותרפיה שמטרתה להרוס את מוח העצם הפגוע ולנקות את הגוף לקראת קליטת מוח העצם הבריא. הוריו היו איתו בבית החולים סביב השעון, מצלמים ומתעדים אותו, מקווים שהתמונות לא יישארו רק למוזכרת.

ב-2 ביוני, יום ההשתלה, הובאה עלמה בת חמשת החודשים אל בית החולים: צרור תמונות מתעדות אותה שוכבת ליד אחיה. תאי האב שהופשרו נמצאו תקינים והוכנסו למזרק גדול. "חמש דקות, לא יותר, ותאי האב מרם חבל הטבור של עלמה נשטפו לתוך גופו יחד עם שלוש שנים וחצי של אימה. החזקנו ידיים וחיבקנו את עלמה. בתוך כל חוסר המזל, היה לנו המון מזל. אילו אמיתי היה נולד שנה אחת קודם, האופציה הרפואית הזו לא היתה קיימת. הצלנו לא רק את חייו, אלא גם את החיים שלי ושל יבין. כי אם היה קורה לו משהו, חיינו היו נהרסים".

תספרו לעלמה שהבאתם אותה לעולם כדי לשמש לאחיה מאגר של מוח עצם?
"אנחנו לא רואים את זה כך. נספר לה מה שסיפרנו לאמיתי: שמוח העצם שלו היה חולה, ומכיוון שבמשפחה עושים מה שצריך אחד בשביל השני, גם אנחנו עשינו מאמץ משותף להציל אותו ולמצוא לו את מוח עצם הכי מתאים בעולם וגילינו שזה נמצא בדם חבל הטבור,

שהוא הדם המשותף של אמא, אבא ושלה. אסור שהעול ייפול עליה. היא ילדה מאוד שמחה ומאושרת, ומהר מאוד תפסה בבית מקום משלה. היא נהדרת בזכות עצמה וקיומה לא תלוי באמיתי. הוא ועלמה אוהבים זה את זה אהבת נפש. באמת יש בין כולנו קשר דם".

היא היתה נולדת אלמלא הייתם צריכים תורם מוח עצם?
"אף פעם לא חשבנו להישאר עם ילד אחד בלבד, ומכיוון שיש לנו סיכון של אחד לארבעה ללדת ילד חולה בפנקוני, בכל מקרה לא יכולנו לסמוך על הטבע".

כיום אמיתי הוא ילד בריא בן שש וחצי, תלמיד כיתה א'. הוא מתאמן בג'ודו, משתתף בחוג שחייה, מצייר, כותב, אבל המשחק החביב עליו הוא בית חולים. הדר המשחקים שלו ושל עלמה מלא במזרקים, תחבושות, אמבולנסים ואלונקות. "הוא הפך להיות אוטוריטה רפואית. הוא מורד לחברים שלו לחץ דם, מכניס להם עירוניים ועושה להם השתלות. הילדים משתגעים על זה. הוא עסוק כל היום בלהציל אנשים", אומרת הררי.

הוא יודע שכתבת עליו ספר?
"בוודאי, והוא מתרגש ושמה מאוד. הוא גם צייר במיוחד את העטיפה, שמתארת את היום שבו הוא חזר מן ההשתלה במכונית כבאים אדומה".

מאז נרשמו בעולם עוד מספר מקרים בודדים של השתלה כזאת. שרון הררי פרשה מהאדריכלות והצטרפה לאחרונה לפעילות בעמותת אית"ן, איגוד ישראלי לתסמונות נדירות. אמה, אביבה הררי, שהגיעה לאית"ן בעקבות מחלת נכדה, שימשה עד לפני כשנה יו"ר העמותה. "השיעור שלמדתי הוא שאסור לפחד מלפרוץ גבולות", אומרת שרון הררי. "תמיד צריך להתרומם מעל למצוקה, לחשוב בראש פתוח, לקחת את האחריות על חיך ולא להשאירה רק בידי הרופאים, ולעולם לא להרים ידיים".

התרגלת למחשבה שיש לך שני ילדים בריאים?
"אני לא אוכל אי פעם להתייחס בשוויון נפש לזה שאני קמה בכוקר והשמש זורחת והילדים שלי צוחקים". ■

כילדה נסענו הרבה וחייתי תקופות בחו"ל, וגדלנו בתחושה

של פתיחות מחשבתית מאוד גדולה ושל תעוזה: אם יש לך חלום, תושיט לו יד. גזר הדין שניתן לאמיתי היה מאוד סופני ומאוד לא פתיר, ואנחנו לא היינו מוכנים להשלים איתו, אנחנו אנשים שכל הזמן שואלים שאלות

