

ההצלה של סנטה

פעוט רוסי שמטופל בתרופה ניסיונית למחלה ניוונית נתקע עם אביו בישראל בגלל הקורונה. בתום מבצע עולמי שארגן בית החולים הלל יפה, הגיעה לארץ מנה שהצילה את חייו

ערן נבון
צילום: אפרת אשל



כססה כנידולוג ידרים ושוחחתי ארוכות עם אל-כסנדר. המלצתי לו שיגיע לבית החולים השיקומי אל"ן בירושלים, כדי לקבל שם הערכה רב-מקצועית על ידי הטיפול האפשרי בססה, התאמת הצידור הרפואי הנדרש לו וכך הלאה.

באל"ן אכן הותאמו לפעוט עורים תומכים ליציבה ואביו שיקום וסיעוד, ואלכסנדר קיבל המלצות על שלל טיפולים ראויים לבנו. "חודר לכפר הים והתחלנו בטיפול פיזיותרפיה, היד ורתרפיה וקלינאות תקשורת. לשמחתי, מצבו של ססה הלך והשתפר. הטיפול בו היה מקצועי, והייתי מאוד מרוצה.

"לרוסיה חזרנו אחרי חודשיים, כדי לקבל מנה נוספת של התרופה הניסיונית שלו שם, שמספיקה בכל פעם לחודשיים קדימה. אחרי כל מנה ססה עובר בריקות והערכת ברוסיה, כחלק מתמחקר בתרופה".

וכך בשנה האחרונה נעו אלכסנדר וססה על קו רוסייה-ישראל, נוחתים בארץ לטיפולם ול-מאמצי שיקום, וחוזרים לרוסיה למעקב אחרי התרופה הניסיונית.

כך, עד שפרצה מגיפת הקורונה.

"כפברואר האחרון הגענו מרוסיה לישראל עם מנת תרופה שאמורה להספיק לחודשיים", מס' חזר אלכסנדר. "זה היה לפני שהוכרז בישראל על סגר ועל הפסקת טיסות. במארס הוחלט על סגירת השמיים, וכבר לא היה אפשר לטוס בחזרה ישירות לרוסיה. הדרך היחידה הייתה לטסר

לקבל את התרופה, והוא בן שלושה חודשים בלבד, קרס ססה בכינתו. "הוא הפסיק לנשום, ואידינה עשתה לו הנשמה. זה קרה ממש חצי שעה לפני שהגעתי לבית בידור עם רופא לבדוק את ססה. הוא קרס נשימתית, ומצבו לא היה טוב. אחרי האירוע הזה הוא חובר למכשיר הנשמה במשך 24 שעות".

ססה המשיך לטול מדי יום את התרופה הניסיונית, ולמרבית המול, מצבו הלך והשתפר. "הוא התייצב מבחינת הנשמה והרופק, ותנועות הראש שלו היו טובות יותר. אחרי כמה חודשים הוא כבר לא נוקט למכשיר הנשמה".

בינתיים חשב אלכסנדר על הרפאה הישראלית ועל השם הטוב שהיא זוכה לו בעולם. "יש לי לא מעט חברים בישראל וביקרתי כאן לפני 15 שנה. הבנתי שמערכת הרפואה בישראל טובה, האמני תי בה - ולפני קצת יותר משנה החלטתי לקחת את ססה איתי ולבחון את אפשרויות הטיפול בו בישראל, נוסף על נטילת התרופה הניסיונית".

באפריל 2019 הגיע ססה בן 11 החודשים עם אביו ואמו לישראל, בניסיון לאתר עבורו מסגרת טיפולית שיקומית. זוג חברים של ההורים תמך בהם במהלך שהותם ואפשר להם להתגורר בדיור חכם בכפר הים שבגבעת אולגה. כעבור שבועיים נאלצה אידינה לשוב לרוסיה, לטפל בכנותיה, ואל-כסנדר נותר עם ססה בארץ.

כאן שוב נאלץ אלכסנדר להתמודד עם הרעה פתאומית במצב בנו. "הלכתי לטייל איתו בעגי לה ליר כפר הים, כשפתאום ססה השתקע לנגד יוני. אוטובוס מלא נוסעים עצר מייד לידנו, ואנשים ירדו לעשות לטסה החייה, עד שאמי בולנס של מר"א הגיע ולקח אותו לבית החולים הלל יפה בחודרה".

ארבעה ימים טופל ססה בבית החולים, בהשגחתו של ר"ד מיכאל איירל, רופא בכיר במכון להתפתחות הילד במרכז הרפואי. "געתי לטפל

ואידינה במסע חובק עולם למציאת מרפא לבנם ולמחלה, בדרגת החומרה שבה לוקה ססה, קיימת תרופה יקרה מאוה, שלא הייתה מאושרת או ברורה סיה. הפעוט סבל כאותם ימים מקשיי נשימה, נוקט לתמיכת מכשיר חמצן ואכל באמצעות זר נרה. ההורים המודאגים הגיעו להתייעצות עם ניירולוג ילדים מומחה במוסקבה, וזה דיווח להם על מחקר בתרופה ניסיונית חדשה של ענקית התרופות השוויצרית "רוש", שמתגלה בכמה מדינות באירופה, וגם ברוסיה, ושהיא אחד מעורכיה. "ססה התקבל למחקר התחיל לקבל את התרופה הניסיונית Risdiplam", מספר אלכסנדר. "זאת תרופה שניתנת דרך הפה, כמו סירופ, אחת ליום, ויש לה מנגנון מורכב מאוה, שמשפר תפקוד של הלבונני ספציפיים במערכת העצבים".

ההתחלה לא הייתה חלקה. יומיים אחרי שהתחיל

ססה בן השנתיים, פעוט רוסי מק-טים שגולר עם מחלת ניוון שריריים חריפה, היה בשבועות האחרונים גיבורה של דרמה רפואית חובקת עולם, שעלילתה רק הלכה והסתבכה ככל שהלך הזמן - בצל אתגרי מגיפת הקורונה.

זה נשמע כמו פרק מתח במיוחד בסדרה של נטפליקס: אב תקוע עם בנו החולה בלי יכולת לשוב לארצו, תרופה ניסיונית שהולכת ואוזלת עם תקתוק השעון, התגייסות חברתית ובינלאומית יוצאת דופן, בחובלת בית החולים הלל יפה שב-חודרה, ונחיתת תרופה מיוחדת בריקה ה-90 ממש - שחומתת מצבע לוגיסטי מורכב וחוצה מדינות.

ססה קורנקוב, בנם של אלכסנדר (47), יום ומנהל פרויקטים, ואידינה (44), מנהלת מועדון ספורט במוסקבה, נולד ברוסיה עם המחלה הגנטית (SMA Spinal Muscular Atrophy, "סג"רמת לחולשת שרירים מתקדמת כתוצאה מניוון עצבי. תינוקות שחולים במחלה, בהתאם לדרגת חומרתה, מאבדים את היכולת להפעיל את שריריהם, וללא טיפול מהיר עלולה ההידרדרות לסכן את חייהם.

אלכסנדר, שנכח בלידת בנו, מספר שבתחילת הילד נראה תקין, עד שבגיל חודש עבר ססה בדיקה ניירולוגית שהעלתה ממצא חריג. "הרגשנו שהתנועות שלו היו איטיות, הוא לא היה תנוע ערני ופעלתן. לאידינה ולי יש ילדים מניסויים קודמים, ואצל ססה זה היה שונה. אחרי חודש, בגלל רפיון השרירים שלו, הוא התקשה לינוק ולא זו כמו תינוק רגיל. לקחנו אותו לבדיקות בבית חולים גדול ומרכזי במוסקבה. שם הפנו אותנו לבדיקה גנטית - וססה אובחן כחולה במחלה".

על רקע מצבו ההולך ומידרדר, פתחו אלכסנדר



רגע קבלת התרופה בארץ (בצילומי הכחולה)



ששה עם אביו אלכסנדר (משמאל) ועם ד"ר מיכאל איידל. "קשה להאמין עד כמה בישראל רוצים לתת ולעזור, מכל הלב"

אלכסנדר: "ד"ר איידל ממש הציל לי את הילד. ברגע שהוא נכנס לעניינים ודיבר כאיש מקצוע עם חברת התרופות, זה שינה אצלם משהו. הם ראו שרופא ישראלי מומחה נרתם לעניין, מסד ביר להם את הסיכונים הכרוכים, וזה השפיע עליהם לטובה."

כינתיים החריף המרצן נגד הזמן. "רוש" אישרה להעביר לישראל, על השבונה, את החומר הפעיל בתרופה, והתיירה לבית המרקחת בהלל יפה להבין אותה בתנאים להוראות מרוקרות. אלכסנדר: "כל הזמן הזה הייתי במתח עצום. כשהם אישרו סוף־סוף את התהליך, מנת התרופה הקודמת עמדה להיגמר – ולמעשה נותר מינון לשבוע קרימה בלבד. ידעתי שכל יום שיעבור בלי מנה חרשה יורדרר את מצבו של סשה."

ד"ר מיכאל איידל: "קלטתי מיד את המצוקה והבנתי שאם סשה לא יקבל את התרופה - הוא יירדרר באופן בלתי הפיך. מצבו הגופני השתפר בזכות הטיפול, כך שידעתי שאני צריך להפוך עולמות כדי להשיג לו את המנה הבאה של התרופה"

למרבח השמחה, החומר הפעיל בתרופה הגיע לישראל בזמן. "זה היה מבצע גדול", מספר ד"ר איידל. "החומר שוחרר במהירות על ידי המכס והובא להלל יפה. בית המרקחת שלנו, בראשות הרוקח שלומי סליצקי והרוקחת גריר מחאג'נה, הכין את התרופה בתוך זמן קצר, לפי ההוראות, ואו הזקקנו את אלכסנדר ואת סשה, לקבל אותה. אני נרגש שהצלחנו לעזור לילד המקסים הזה." אלכסנדר: "כשקיבלנו מכית המרקחת את התרופה המוכנה, נותרו לנו רק יומיים עד לסיום המנה הקודמת. כלומר קיבלנו את המנה החרישה בדקה ה-90, ממש, וכך סשה היה יכול להמשיך ברצף של התרופה."



סשה מתעורר משנת הצהריים שלו. "אבא, אבא", הוא קורא ברוסית לאביו, שחש אליו מיד. "אני כל כך אוהב אותך. רק רוצה שיהיה לך טוב. שהוא יהיה ויתקדם", נאנח אלכסנדר, "אני מקווה שביולי כבר נוכל לטוס הביתה, לרוסיה, להמשיך שם במחקר של התרופה הניסיונית ולהתאחד סוף־סוף עם כל המשפחה."

"איינה, אשתך, עקבה אחרי כל התהליך מרד סיה, והיא היתה שרויה בתרדה גדולה. והיא כבר בן חשה הקלה עצומה, כמוני, לשבוע שהתרופה הגיעה בזמן ושהכל הסתדר לטובה. "איך אפשר בכלל להודות לצוות בית החולים, שהתגייס למעננו בכל העוצמה, ולד"ר איידל, שפעל זימם ולילה לטובת הבן שלי? תמיד האמנתי ברפואה הישראלית, לכן הבאתי את סשה מרוסיה לכאן, אבל עכשיו נתשפת גם לישראלים הופים - המון אנשים שפשוט רוצים לעזור, ובהתנדבות. "לעולם לא נשכח את מה שעשעה עברונת קשה להאמין כמה רוצים כאן לתת ולעזור מכל הלב. לולא ההיררכיות המדהימה של כולם, מצבו של סשה היה מחמיר, ומי יודע אך זה היה מסתיים. אני עדיין נרגש מכל מה שעשו כאן למעננו." ●

erannavon9@gmail.com

ד"ר איידל פנה בדחיפות לבית המרקחת בהלל יפה ובירר עם אנשיו אם יוכלו לסייע בהכנת התרופה. "פניתי גם לתנהלת בית החולים, שבי רתמה לעניין מכל הלב, לוועדת התרופות שלנו וגם למשרד הבריאות. כבר כבר פניתי לרופאים החוקרים ברוסיה ולנציגי חברת 'רוש' בישראל, בבקשה לקבל באופן חריג את החומר הפעיל של התרופה, כך שיהיה אפשר להכין אותה כארץ. "חשוב להבין שמדובר בתרופה ניסיונית, שכי מוכן לא כלולה בסל הבריאות. הניסוי הקליני בה לא נערך בארץ, ובכל זאת פעלנו הכי מהר שאפשר. בתוך זמן קצר נחתם טופס אישור חריג לקבלת תרופת חמלה, שאושר על ידי משרד הבריאות ועל ידי ועדת התרופות של הלל יפה".

כשיוחזרו עם נציגי "רוש" בישראל, הסביר ד"ר איידל, כרופא מומחה, מה הסיכונים שכרר כים בהסתתו של סשה לרוסיה. "להלביש עליו מסיכת מגן, עם כל בעיות הנשימה שלו, זה לא צעד מומלץ. דיברתי גם על הסיכון הגדול שלו להידבק בקורונה, בשל חולשת המערכת החיסרנית בגופו, וציינתי שחייבים במקום זאת להטיס ארצה את החומר הפעיל של התרופה."

"עד מהרה נוצר שיתוף פעולה נדיר בין כל הגורמים שיכולים לטפל בהגעת התרופה לארץ: מטה המחקר של 'רוש' נבאול שבשווייץ, הרופא האחראי למחקר כולו, הרוקח האחראי במוסקבה והצוות הישראלי בהלל יפה שבחדרה. כולם נרתמו להצלת הפעוט המתוק הזה, שנכנס עמוק לליבנו."

סופר מרגשת. 19 במאוס היא אכן נחתה והביאה לנו את התרופה של סשה. עשתה מעשה גדול". כך הצליח אלכסנדר "להרוויח" חודשיים נר ספים של תרופה לבנו. מגיפת הקורונה המשיכה להסתולל ברוסיה ובישראל לאורך מאוס ואפילו, ובחלוף השבועות חוו שוב המתח: איך משיגים את מנת התרופה הבאה, שבלעדיה מצבו של הפעוט יירדרר מחדש.

בצר לו פנה אלכסנדר במייל לאחראים לגיי סוים הרפואיים של חברת "רוש" בשווייץ, והסביר את מצבו המסוכן. בשל העובדה שישראל אינה משתפת במחקר על התרופה של סשה, ועקב הקשיים הלוגיסטיים בצל הקורונה, אנשי "רוש" לא ששו לשלוח את התרופה לארץ. כינתיים, מנת התרופה שעוד נותרה בירי החלה לאוול. "ואו התלשתי לפנות לד"ר איידל, שאותו הכרתי מהאשפוז של סשה בהלל יפה. סיפרתי לו שאני נמצא במתח גדול וחושש מאוד שסשה יישאר בלי המנה הבאה לתרופה. לשמחתך, הוא נרתם מיד לעזרה והתחיל לפעול."

ד"ר איידל נרגש: "קלטתי מיד את המצור קה, והבנתי שאם הילד לא יקבל את התרופה - מצבו יירדרר באופן בלתי הפיך. תוחלת החיים הממוצעת של פעוטים עם המחלה עומדת בלי טיפול על שנתיים. סשה עבר את הממוצע, ומצבו הגופני השתפר, ככל הנראה בזכות התרופה הניסיונית, כך שידעתי שאני צריך להפוך עולמות כדי להשיג לו את המנה הבאה."

את סשה בטיסות קונקס ולסכן אותה, ואת עצמי, במילי תעופה. "התחלתי לראוג שאני אתקע כאן בלי מנת תרופה לסשה. בינתיים גם המצב ברוסיה הלך והתמיר מבחינת התחלואה בקורונה, והבנתי שמאוד מסוכן שם, ושאם נטוס - לא נוכל לחזור לישראל להמשיך הטיקום."

אלכסנדר: "ד"ר איידל ממש הציל לי את הילד. ברגע שהוא נכנס לעניינים ודיבר כאיש מקצוע עם חברת התרופות, זה שינה אצלם משהו. הם ראו שרופא ישראלי מומחה נרתם לעניין, מסביר להם את הסיכונים, וזה השפיע עליהם לטובה"

אלכסנדר המוטרד ריווח בעמוד הפייסבוק שלו על המצוקה שנקלע אליה. "קיבלתי בתגובה המון פניות מישראלים טובים, שהציעו עזרה. השיא היה עם ישראלית שנחשפה לסיפור שלנו ויצרה איתי קשר. היא סיפרה שיש לה חברה שעומרת לחזור מרוסיה, ושהיא מוכנה לגשת לבית החולים במוסקבה, לקחת את מנת התרופה הבאה - ולהיבא אותה אלינו בשבוע לארץ. זאת היתה מחווה