

תינוק זה נולד לפני
שלוש שנים בבית-
החולים בילינסון
להורים בריאים שוויתרו
עליו מכיוון שהוא גמד.



אשה תובעת פיצויים מקופת-חולים מפני שטעתה בבדיקה

”מה לא גיליתם לי,“ התייפחה ליאורה. רופא-הילדים שעמד מולה מיהר אל בעלה, יעקובי, שאחז בזרועותיו את התינוק, והזמינו להיכנס לחדר-הרופאים במחלקת הילדים. שם חזר והשמיע באוזני בני הזוג את האבחנה שקבע הצוות הרפואי במחלקה, אחרי שסיים לבדוק את הרך הנולד.

”לדכם יהיה גמד,“ הסביר הרופא בקור רוח. הוא לא יצמח לגובה, כמו שאר בני גילו.”

ליאורה החווירה. היא לקתה בהלם. יעקובי, שכיפה לראשו, לקה באלם. הוא הבין היטב את המשמעות האמיתית של דברי הרופא.

כשליאורה, הבת הבכורה במישפחה, היתה בת עשר נולד אחיה, יוסי. חלפו כמה שנים עד שההורים הבחינו כי יוסי נמוך מיתר בני גילו. אחרי סידרה של בדיקות בבית-החולים, איבחנו הרופאים פגם גנטי, שחרץ את גורלו של יוסי — הילד נדון להיות גמד.

כל השנים התייסרה ליאורה בגלל הסבל של אחיה האהוב, הסובל ממום חמור ובלוט לעין כל. הוא לא סבל רק מקומתו הנמוכה, שמשכה תמיד תשומת-לב. במשך השנים לקה במומים נוספים. פרקי ידיו התעבו מאוד וליבו נחלש.

ליאורה החיננית בגרה, חברותיה נישאו ואילו היא חששה מאוד להתקשר אל בן זוג. תמיד ליווה אותה הסיוט, שהמום של אחיה, הנובע מפגם גנטי, עלול לפגוע בילדיה, אם תינשא לאיש ותלד ילדים.

כשפגשה לראשונה ביעקובי, הצעיר הבלונדי ששבה את ליבה, נמנעה מלהזמין אותו לביתה. חלפה שנה עד שגילתה לו את סודה הכמוס. אולם יעקוב לא נסוג; הוא חפץ לשאתה לאשה.

הוא הבין שבדיקות גנטיות בבית-החולים עשויות לקבוע אם הילדים שיביאו לעולם יהיו בריאים. הם ניגשו יחדיו, עוד לפני הנישואין, לבדיקות קפדניות, כדי שלי-אורה תהיה מודעת לעתיד ילדיה.

במחלקה הגנטית בבית-החולים בילינסון היה שמה מוכר. אחיה הגמד נמצא בטיפול פרופסור צבי לרון,

גם לגמד יש דמעות

במחלקה להתפתחות וגדילה באותו בית-החולים. כל כמה חודשים מלווה אותו אמו לטיפול ולהמשך המעקב, כפי שנוהגים במאות ילדים מכל הארץ שגורלם דומה. לליאורה היה מובן, שהעובדה, שאחיה הוא גמד והמיקרה שלו מוכר בבית-החולים, תסייע לצוות המתמחה בגנטיקה להפנות אותה לבדיקות הנכונות. היא רחשה אמון רב בבית-החולים ולמחלקה שטיפלה באחיה, וחיכתה לרגע בו יבשרו לה שהיא מסוגלת ללדת ילד בריא.

הגנטיקאית בבית-החולים בילינסון ביקשה מליאורה שתאסוף את כל כמות השתן של יממה שלמה ותביאה למעבדה. כעבור כמה ימים הוזמנה ליאורה אל הגנטי-

ליאורה, יעקוב ויוסי הם שמות בדויים. השמות האמיתיים נאסרו לפרסום על-ידי בית-המישפט.

ליאורה נכללה בקבוצת סיכון גלויה. אחיה הוא גמד ונתוניה הגנטיים היו בידי המומחים. הבדיקות הנכונות יכלו לחזות את הסטייה הגנטית. ליאורה היתה מוכנה לוותר על הריון, אם בדיקות מיישפיר יגלו מום גנטי, ולהתחיל הריון חדש אם הבדיקות יבטיחו הולדת ילד בריא.

לפני ארבעה חודשים בוצעה השתלה בחולה טלס-מיה (מחלת-דם הנובעת מפגם גנטי) בבית-החולים הדסה בירושלים. הרופאים ניסו או לתקן פגם גנטי במיקרה של הילד הגמד יכלו הגנטיקאים למנוע מליאורה לידת ילד עם פגם גנטי, אם כי את הפגם עצמו לא יכולים עדיין לתקן. חיווי מוקדם היה מונע הולדת נכה לכל חייו.

ליאורה נימצאת על סף היאוש. עצם הידיעה שהיא העבירה לבנה את המחלה ממנה יסבול כל חייו, גורמת לה רגשות-אשם קשים מנשוא. יחד עם בעלה היא שקלה הגשת תביעה על רשלנות רפואית נגד בית-החולים בילינסון. אמה מתנגדת לכך. לנגד עיניה עומד השיקול שבנה, הסובל מאותו המום, צריך להמשיך לקבל טיפול באותו בית-החולים. היא חוששת שהגשת תביעה תימנע ממנו את הטיפול המסור שלו הוא זוקק ושאותו הוא מקבל. ליאורה ויעקוב מכבדים את דעתה ויודעים שגם הם תלויים היום בסיוע המחלקה הגנטית ובית-החולים, אולם בימים אלה הגיש עורך-הדין יהלי כהנוב כתב-תביעה נגד קופת-חולים בבית-המישפט בירושלים.

קאית, אשר בירכה אותה לקראת נישואיה והבהירה לה שאין לה ממה לחשוש. ליאורה היתה מאושרת, ומקץ כמה שבועות צמדו כל בני המישפחה נרגשים בטכס הנישואין. למרות שאמה של ליאורה המשיכה לבקר בבית-החולים בילינסון עם הבן הגמד, לא היפנה איש מהצוות הרפואי את תשומת-ליבה לעובדה, שהבדיקה שליאורה עברה איננה סופית. ליאורה ויעקוב לא העלו בדעתם שנחוצות בדיקות נוספות.

ילדם בן הרך לומד היום בכיתה ב'. הוא סובל מהתי-קשויות במיפרקים, שתקפו אותו עם הזמן. הוא לא מבין מהי הדאגה המכרסמת בלב הוריו. גם חבריו בכיתה עדיין לא מבחינים בקומתו הנמוכה ובמיגבלותיו הגופניות. הוריה של ליאורה השלימו עם הגורל המר של נכדם. ליאורה לא מוכנה להשלים. היא יודעת שהמחלקה הגנטית בבית-החולים בילינסון, אליה פנתה כדי לקבל יעוץ, יכולה היתה למנוע מבנה את הסבל הזה.

בבית-החולים בילינסון ניסו להרגיע אותה ולהסביר לה ולבעלה, שלפני שבע שנים לא היה בידם הידע המדעי שקיים היום. אולם בחוות-הידע מיקצועית של המחלקה הגנטית בבית-החולים הדסה בירושלים קבעו המומחים, שלפני שבע שנים היה הידע המיקצועי והכלים, כדי למנוע את הנוק, כבר אז נהגו, לצורך אבחנה, לקחת במיקרים כאלה ריקמת עור לבדיקה, ובזמן ההריון — מיישפיר, בדיקות אלה לא נעשו כלל לליאורה. בדיקת השתן שנעשתה לה לא התאימה כלל. היא היתה בדיקה מיותרת.