

# הסידוף שדריפה את התינוקת מסרטן

כבר כשהייתה בת ארבעה ימים התגלה גידול על כף רגלה של רומי פוגל. כשהתברר שהוא סרני, אמה נחרדה מהמחשבה שבתה צריכה לעבור כימותרפייה בגללה הרך. למרבה המזל, המרכז הרפואי ש niedר נכנס לבדוק באותה עת לניסוי של תרופה ביולוגית חדשה, אשר נלקחת כסירופ דרך הפה. הגידול הצטמצם, נכרת, ומהטרואמה נותרה רק צלקת קטנטנה.

**אריאלה איילון | צילום: יובל חן**

אותו שלא רדעתי מה לעשות עם עצמי". ד"ר טולרנו מספרת כי "רומי לcketה בסרטן מסוג פיברוסרוקומה של תינוקות, שהתחפה מכל הנראEA עם לידתה. לפי הפרוטוקול הרווח היה עליה לקבל טיפול כימי שיצמצם את ממדיו מוצק בכף הרגל. התינוקת נשלה ממרכז הארץ לסרטוקמה באיכילוב – שם גל גידולי הגידול, ואו אמרורים לכדרות אותו בניתו. אבל למולה, סמוך להתרחשות זאת ישראל קיבל הביקופסה בהרדמה מלאה היא עברה את שדר וركמה מאיריים. היא עברה את שבועות בסרך הכל. "בגלל התקנות המכניות במכשיר מוקודת מטרה, הפוגעת בגידול עצמו ומשמידה אותו, ומותאמת ספציפית להפרעה הגנטית שלה. מדורר בנטיות שנערך במקבל בגרמניה, בצרפת ובספרד".

עכבר ההורים, זו הייתה בשורה מרגשת. "שעודרכני שאצל רומי או תרעה ההפרעה שמאפשרת את מתן הטיפול הידורי הזה, שניתן כסירופ, במקומות את האפכיה הכימית, כל כך שמחתי", אומרת האם.

בגיל חודשים הלהה רומי קיבל את הטיפול בטפטוף של סירופ לפיה בתדרירות של פעמיים ביום. "בגלל פער השעות ביןינו לאורה", התירו פה נושאות הבשורה היו הגעה אליו רוק בשבע בערב", מספרת ד"ר טולדנו, "לא הלכתי הביי תה באותו יום ורוק חיכיתי לחתה אותה לפחות רומי הקטנה, בידים של. כשהזה קרה, התרה גשות הציפה את כולנו. עד להשתתפות במח' קר של מרכז ש niedר לרופאות ילדים נאלצו ילדים עם מחלה זו לטוס לקבל את הטיפול בגרמניה. עכשין, כל ילד שיואבחן יזכה לטיפול כאן בבית, בישראל".

יוםים אחרי קיבלת המנה הראשונה של הטרופה התחליל הגידול להתכווץ. כשנתה ממנה שארית קטנה, הוא נכרת בניתו שהשאיד צלקת מוערת בclf הרגל. רומי החלימה. \*

Ariela-a@yediot.co.il

תהייה התינוקת הישראלית הראשונה שתשתתף במחקר הישראלי על תרופה נגדי שנמצא בניסוי. בבדיקה אס-אייר-אי נצפה בבירור גידול מוצק בכף הרגל. התינוקת נשלה ממרכז הארץ לסרטוקמה באיכילוב – שם גל גידולי הגוש המשיך להתרפה ולגדרו". הרופא הבין שהתרפה לא מועילה לתינוקת והורה להפסיק לסתה להatta ולעשות ביופסיה לאבחון הגידול. "בנגורה הוא התחליל עלי הלחץ הגידול", מתא'

## "הילדה מדמתה"

אחרי שבוע אשפוז וחזרה רומי לביתה כשהיא מדרמת מהחדר של הביקופסה, ובמי קבל הגידול ממשיך לצמוח. הילדה עברה בדיקה גנטית כדי לברר אם היא מתאימה למחקר ולקלחת התרופה הניסונית, כשהרי רישה העיקרית היא שימיצא אצלן גן ספציאי פי פגום. "מרובה בבדיקה יקרה ונדרירה, וחל-פו שביעוים עד שהגיעו התוצאות המיווחלות – כשבינתיים הגידול צומח פרא, הילדה מדרמת מהחדר, ערכי ההמולגן שלה יורדים, היא חיוורת, חלה ופחות חווונות", מספירת אנה, "מצבה חייב טיפול, והאופציות רת אותה", בעליה בחל"ת בבית עם שלושה ילדים קטנים בלי מסגרת, ואני, אחריה לידה, מתחללה מדרס מסע אורך ומפחיד עם התינוקת שלי".

רומי ומאהחו לש niedר שם פגשו את ד"ר הילן טולדנו, אונקולוגית ילדים, מנחתת היחי דה לגידולי מוח וחוקרת קלינית, שהערכה כי מדורר בסרטן ואמרה לאם המודאגת שאם אכן מדורר בסוג הגידול שבו היא חזרה, או רומי

הרופא חתרשם אף הוא שמדובר בהמניגומה וצדיק את האם במרשם לתרופה שנרכחה בהתאם לכל מטופל. "עבורי שכועים עד שקי' בלבנו את התרופה", מספרת אנה, "ואו, ממש שביעוים, נתתי לה אותן פעמים ביום – אבל הגוש המשיך להתרפה ולגדרו". הרופא הבין שהתרפה לא מועילה לתינוקת והורה להפסיק לסתה להatta ולעשות ביופסיה לאבחון הגידול. "בנגורה הוא התחליל עלי הלחץ הגידול", מתא'

**"לפי הפרוטוקול הרווח  
היא על רומי לקבל טיפול  
כימי שיצמצם את מתדי  
הגידול, ואו אמרורים  
לכרות אותו בניתוח",  
מספרת ד"ר הילן טולדנו,  
"אבל למזהה, סמוך  
להתרחשות הזאת ישראל  
קיבלה אישור להשתתך  
גם היא בניסוי של תרופה  
ביולוגית מוקודת מטרה"**

רת אותה, "בעליה בחל"ת בבית עם שלושה ילדים קטנים בלי מסגרת, ואני, אחריה לידה, מתחללה מדרס מסע אורך ומפחיד עם התינוקת שלי". רומי ומאהחו לש niedr שם פגשו את ד"ר הילן טולדנו, אונקולוגית ילדים, מנחתת היחי דה לגידולי מוח וחוקרת קלינית, שהערכה כי מדורר בסרטן ואמרה לאם המודאגת שאם אכן מדורר בסוג הגידול שבו היא חזרה, או רומי

ארבעה ימים אחרי שrome נולדה, הבדיקה אמא שלה במהלך החלה חתפתה חיתול בבליטה קתנה שהודקה מכף רגל השמאלית של התינוקת כת. "מהרגע הראשון לא אהבת את זה, בלשון המעטה", מספרת האמא, אנה בטוח שלא לחתת את זה לказזה ולא עליה בדעת תי שמודרב בוגש סרטני בכף רגל של תינוקת בת ארבעה ימים בסך הכל".

כשרומי הייתה בת שבע הגיעה אליה אנה לרופאת הילדים, שלא התרשם שמדובר בממצא מסוון וייעצה לאם פשוט להמתין, בתקופה שהגוש ייעלם מעצמו. "אני אחות, ובמי פגש זהה מול רופאת הילדים הייתה בשני כובי עם, המקצוע והאימוי, שהוא מכפיל כוח שהכח פיל את החדרה. לכן בקשתי ממנה שתפנה את הילדה לאולטרסאונר", היא מספרת.

## הגודל הוכפל

בעודם ממתינים להדמיה שתשפר או על מהות הגידול, הגעה הקורונה ואיתה הסגר הראשוני. התוור בטל. "אנני בבית, בחופשת לידה, עם שלושה ילדים ומתינוקת שמתפתחת יפה ווונקת, אבל הגוש בכף הרגל כבר הcupil את הגידול שלו", מספרת אנה, "הבנייה שגאר או לא סגנה, אני חיה לעשות משהו, ומהה. או שלחה תי לרופאה צילום שלclf הרגל, שממנה בלט הנגע וכבר הגיע לגודל של שני סנטימטר". הרופאה הפנתה אותה אונון למין, שם רומי נברקה ושוחררה לביתה באחנה המרגיעה שככל הנראה מדבר בהמניגומה – כבר kali רום שיוצרים גירול שפир, ובಹמלנה להתייעץ עם רופא עות.

