

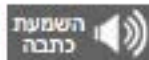
ישראל השבוע - מוסף פוליטי //

מגלה את עולמם

עד לפני שנים פרופ' יחזקאל בן-ארי, נוירוביולוג בעל שם עולמי הנתפס כמועמד לפרס נובל, ידע מעט מאוד על אוטיזם • אך מאז החל לחקור את האניגמה הגדולה, הבין "מה גורם ללקות - וזה הרבה" • חגית רון-רבינוביץ' שמעה ממנו על הדרך שנשארה למדענים

חגית רון רבינוביץ' //

פורסם ב: 14.05.2015 13:01 | עודק ב: 01.08.2015 12:29



22



שתפו



"שיהיה ברור לכל האימהות לילדים אוטיסטים - זו לא אשמתכן". פרופ' יחזקאל בן-ארי
// צילום: יהונתן שאול

חגית רון-רבינוביץ'

"לא באתי עד לכאן כדי לשאול למה? למה זה קרה לעילי שלי? איך זה קרה לו, מה השתבש שם בדרך? עייפתי מהשאלה הזו והרי אין לי באמת את הכלים לענות עליה. אני משאירה לחכמים ממני ולרעננים ממני לענות על התשובות לשאלות הללו, שמדירות שינה מעיני" (חלק מנאום שנשאתי ב-2 באפריל 2013 באו"ם, ניו יורק, לציון יום האוטיזם הבינלאומי ברחבי העולם).

כבר 16 שנה שאני יודעת שהבן שלי אוטיסט. לפני 16 שנה הסטטיסטיקה היבשה הצביעה על לידה אחת מתוך 500 לידות שתסתיים בלידת ילד אוטיסט. היום הבון-טון המדעי מדבר על לידה אחת מתוך 100 לידות, והמחקר האפידמיולוגי האחרון שנערך בארה"ב כבר מצביע על לידה אחת מתוך 68 לידות.

לא צריך להיות מומחה גדול בסטטיסטיקה כדי להבין שאכן מדובר באפידמיה מדאיגה. ועדיין אין לי תשובות.

למה זה קרה לעילי שלי? איך אפשר לשפר ולו במעט את היכולות התקשורתיות, החברתיות והורבליות שלו שלוקות בכל כך הרבה חסר, באופן שלא ניסינו עד כה? באופן שמתכתב ישירות עם העובדה הברורה לי - שהמוח שלו רקום אחרת?

פרופ' יחזקאל בן-ארי, נוירוביולוג בעל שם עולמי בכל הנוגע למחלות הקשורות להתפתחות המוח, היה אורח שגרירות צרפת והתארח לפני כשבועיים במכון הצרפתי בתל אביב. שם הוא העביר את הרצאתו המסקנת - "הטיפול באוטיזם: מעבר לגנים ולפסיכואנליזה".

לפרופ' בן-ארי, שליהטט בין עברית לצרפתית במהלך ההרצאה, היה ברור שבין קהל מאזיניו יהיו זוגות הורים לילדים אוטיסטים שימתינו למוצא פיו. שיתלו בו תקוות אשר יפוגגו את הערפל הכבד סביב הפתולוגיה הרבגונית והאניגמטית הנקראת אוטיזם. מילה זוגזורה, כידוע, מן המילה הלטינית AUTO, שפירושה עצמי - כלומר, שקוע בתוך העצמי שלו.

מסר של תקווה

כבר בתחילת ההרצאה היה לו חשוב להקדים ולהגיד שאכן אין תשובה גנטית אוניברסלית שתסביר את הפתולוגיות הכרוכות באוטיזם, בדיוק כפי שאין מענה פסיכואנליטי לאוטיזם.

בן-ארי ביקש להציג פרוטוקול תרפויטי חדש ומתקדם שהוא מעבר לטיפולים הנוכחיים והמקובלים בעולם כולו, המבוססים על גישות פסיכותרפויטיות, פסיכיאטריות וגנטיות.

לאורך כל הרצאתו הוא ביקש להישאר צנוע וזהיר במסקנותיו והבהיר שאין בכונתו ליצור מצג שווא של החלמה, אלא של טיפול. מנגד, בהחלט חשוב לו להעביר מסר של תקווה למניעת הלקות בעתיד ואולי גם לטיפול בה.

זה היה בדיוק מה שחיפשתי בין השורות בהרצאתו של פרופ' בן-ארי: זיק של תקווה לפיצוח האניגמה הגדולה. תשובות שאוכל לתת לשלושת אחיו של עילי, המתעתדים להביא לעולם את נכדיי. עבורם אני מבקשת תשובות תקווה וידיעה כי לא שוקטים על השמרים, ששואלים את כל השאלות ותרים אחר התשובות על אודות הלקות התקשורתית המורכבת, הפוגעת בצורך הכי קמאי שיש לאדם - הצורך בתקשורת.

מבחינת פרופ' בן-ארי, אוטיזם דומה מאוד לסרטן, באופן מסוים. אלה שתי פתולוגיות רבגוניות. לא קיים סרטן אחד אלא קיימים כמה סוגי סרטן, ואנחנו הרי יודעים שאין סוג של אוטיזם אחד ויחיד, אלא מדובר בקשת רחבה של תסמינים.

"תפסיקי לשאול למה, זה הרי מאוחר מדי למנוע את האוטיזם אצל בנך, אבל אולי אפשר לשפר לו ולכם במקצת את איכות החיים", הוא אומר לי מייד לאחר שלחצתי את ידו, מזהה את חוסר האונים שבאישוניי, מורגל לעובדה שהורים נוטים לקשור לחוקרי מוח שכמותו כנפי משיח מושיע.

"וגם שיהיה לך ברור שזו לא אשמתך", הוא מבטל מכל וכל את התיאוריה הטוענת כי החיסונים הם הגורמים לאוטיזם ("זה כבר ברור מזמן, אלה בהחלט לא החיסונים"), כמו גם את "תיאוריית האמא הקרה", שהגה בסוף שנות ה-60 הפסיכולוג ברונו בטלהיים.

"גם המוטציה שהתרחשה במוחו וגרמה לאוטיזם שלו - וזה הרי ברור שהתרחשה בשלב העוברות שלו סוג של מוטציה - היא לגמרי 'דה נובו', כפי שמגדירים אצלנו במדע. כלומר, זה לגמרי ייצור שלו חדש, זה לא משהו שהוא ירש ממך או מאביו. אני מכיר את הנטייה של האימהות לחוש אשמות. אין שום סיבה לחוש כך".

יש בידיך את פרח לב הזהב לבן שלי?

"לא", הוא מחייך אלי, "אבל אני מתחיל להבין מה קורה שם, מה גורם לאותה לקות. וזה הרבה".



האם המהפכה בדרך? פרופ' בן-ארי בהרצאה // צילום: יהונתן שאול

עוד ברחם

בן-ארי מגדיר עצמו כביופיזיקאי ומרבה לצטט את לואי פסטר ואייזק אסימוב ולהתכתב עם תפקידו השימושי של המדע. "אני תמיד אומר שהחדשנות במדע לא תפציע מהאוטוסטראדה ההומה. היא תגיע באופן אלגנטי מהדרכים הצדדיות".

הוא בן 71, נולד במצרים וגדל בישראל, בוגר האוניברסיטה העברית בירושלים. את הכשרתו כמדען וכחוקר הוא רכש בצרפת, שבה הוא מתגורר עד היום. הוא עבד על כמה עבודות פוסט-דוקטורט באוניברסיטת קיימברידג', באוניברסיטת אוסלו ובאוניברסיטת מק'גיל שבמונטריאול.

ב-1986 מונה בן-ארי למנהל יחידת נירוביולוגיה ופיזיולוגיה של ההתפתחות בבית החולים קושין-פורט רואיל, ובשנת 1999 ייסד את המכון לנירוביולוגיה היס-תיכני (INMED), שבו הוא משמש היום נשיא לשם כבוד.

פרופ' בן-ארי חיבר יותר מ-500 מאמרים מדעיים ונחשב לאחד מ-100 המובילים והמוזכרים ביותר בעולם בתחום מדעי המוח. הוא נחשב למועמד ראוי לפרס נובל בזכות מחקריו, וזכה ב-2009 בפרס INSERM המכובד וב-2010 בפרס הגדול של החברה האירופית לאפילפסיה.

עד לפני ארבע שנים, כשתיכנן לפרוש לגמלאות, הוא לא ידע כמעט דבר על אוטיזם. אלא שבאחת ההרצאות שנכח בהן, שהיתה קשורה באפילפסיה בקרב ילדים אוטיסטים, הוא נחשף לעולם האניגמטי הקרוי אוטיזם, הבין את הצורך הבהול במתן תשובות והחל לחקור את הנושא.

פרופ' בן-ארי אינו מאמין גדול בגנטיקה, ואף אינו חושש להגיד זאת בריש גלי. "גנטיקה מעניקה תשובות לאנשים שרוצים תשובות פשוטות. הריפוי הגני בהקשר האוטיסטי אינו סביר. אם במשפחה נולד יותר מילד אוטיסט אחד, יכול מאוד להיות שהאם רגישה לדברים סביבתיים, אולי המשפחה גרה בקירבת מקום שמרוסס בקוטלי חרקים, אולי היא סובלת מיתר לחץ דם. יש מאות סיבות פרט לגנטיקה שנועזות בנטייה של האם ללדת ילדים שכאלה.

בטוח בהצהרתו, הוא מקצה לגנטיקה רק 15 אחוזים של מענה לשאלת השאלות: מדוע נולדים יותר ויותר ילדים אוטיסטים, מדוע הלקות הזו פושה והולכת בכל רחבי הגלובוס. גם את ההנחה העולה בכל דיון על הלקות, כי היום מערכת האבחון הפסיכיאטרית משוכללת יותר ומדייקת יותר, ולכן למעשה יותר ילדים אוטיסטים מאובחנים על גבי הספקטרום, הוא מבטל מכל וכל.

לפרופ' בן-ארי ברור כי אוטיזם מתפתח בשלב העוברות, כשהעובר נמצא עדיין ברחם אמו, ואוטיזם אכן תלוי בהתפתחות המוח הלא תקינה של העובר. אותו מוח שכל הזמן עובר תהליך של שינוי והתפתחות, אבל גם מתחיל לעבוד תוך כדי שינוי והתפתחות, או כפי שבחר לתאר זאת פרופ'

בן-ארי בדרכו הציורית - המוח כל הזמן פועל, יש כל הזמן הולכות חשמליות. "זה לא שהמוסו יטוס רק כשיסיימו לבנות אותו וימלאו אותו בדלק. המוח כל הזמן פועל, אנחנו יודעים שעוברים פוקחים עיניים כבר בגיל שלושה חודשים ברחם אמם. מי פוקד על העיניים?"

על פי משנתו, כדי להבין אוטיזם ולטפל בו צריך להבין כיצד המוח מתפתח וכיצד הוא נפגע במתקפות תוך-רחמיות. את הנחות המחקר שלו הוא מבצע על חולדות במעבדה, ומתוצאות הניסויים הוא מקיש לגבי בני האדם.

פתאום הילד מיישיר מבט

פרופ' בן-ארי מקביל את יצירת תאי המוח לבניית בניין גבוה שזקוק כל העת לפיקוח על אופן התקדמותו ועל הקשרים השונים עם כל בעלי המקצוע.

לדידו של הפרופסור, כך גם בדיוק בתהליך התפתחות המוח. אם תאים לא מבצעים מעבר אל הקומות שאליהן היו צריכים להגיע, בהשאלה אל התאים המתאימים, או אז מתחילות בעיות כגון פיגור שכלי ואפילפסיה.

כשנוכח לדעת, במקרה, שנטילת כדור ואליום או תרופות ממשפחת מפחיתי החרדות מבצעת את הפעולה ההפוכה בדיוק אצל ילדים אוטיסטים (אפקט פרדוקסלי), ולא מרגיעה אלא גורמת להם להיות היפראקטיביים מאוד, הסיק שרמת הכלור בתאי המוח של הילדים האוטיסטים גבוהה מהרגיל, וגורמת לתסמינים השונים כגון בעיות תקשורת וחוסר הבנת מצבים חברתיים.

לכן המסקנה החד־משמעית שלו היתה לנסות להוריי את כמות הכלור במוח על ידי נטילת תרופה משתנת המוכרת היטב לחוקרים מטיפול במצבי לחץ דם ובצקת תור־מוחית שעובדת דרך הכליות, שבהן מנגנון מקביל האחראי לכמות הכלור.

את הנחת המחקר הוא הוכיח אצל חולדות שמוחן ייצר את אותן מוטציות המאפיינות את מוחם של ילדים אוטיסטים, וגם אצלן נמצאה כמות כלור גבוהה מהרגיל בתאי המוח.

האסטרטגיה התרפויטית של פרופ' בן־ארי מבקשת להפחית את רמת הכלור בניירוני תאי המוח שנמצאה גבוהה אצל ילדים הלוקים באוטיזם. ההפחתה תיעשה על ידי תרופה משתנת הנקראת בומטניד, שמשפיעה רק על הניירונים החולים ולא על האחרים.

הניסוי, שנערך בשישה מרכזים שונים בצרפת, כלל 60 ילדים אוטיסטים בתפקודים שונים על גבי הספקטרום בגילי 3-11, שקיבלו את התרופה בצורת סירופ במינון של 1-2 מ"ג ביום.

בספטמבר עתידות להתקבל תוצאות של עוד 80 ילדים שקיבלו את התרופה במשך שלושה חודשים. פרוטוקול הטיפולים המלא של כל הילדים מובא בחשבון כמובן.

שלושה חודשים לאחר נטילת התרופה באופן קבוע, התגובה הגורפת של רוב ההורים היתה ש"הילדים יותר נוכחים, הם הרבה יותר איתנו".

כל הורה לילד אוטיסט יידע להעריך עד מאוד שינוי התנהגותי שכזה. "שיהיה איתנו, שפשוט יהיה", היא משאת נפשי שלה אני מייחלת מאז נטשתי את המאבק בלקות המתעתעת של בני.

במה התבטא השיפור?

"זה לא שילדים שלא דיברו התחילו לדבר", נזהר בן־ארי בעדותו. "אבל היה שינוי משמעותי במיומנויות התקשורת שלהם. הם היו רגועים יותר, קשר העין שלהם השתפר לאין ערוך, כמו גם כישוריהם החברתיים".

בסרטון שהוקרן במהלך ההרצאה נראה ילד בן כ־3 שאינו רגוע, אינו משתף פעולה עם המטפלת שלו, מתרחק ממנה ונמנע מכל קשר עין. סרטון נוסף המתעד את הילד לאחר שלושה חודשים של נטילת התרופה מציג ילד רגוע ונינוח, משתף פעולה ומיישיר מבט.

בספטמבר יגיעו תוצאות הניסוי הסופיות, וכבר נראה כי במהלך שלוש השנים ילדים אוטיסטים בתפקוד גבוה חזרו למסגרות הלימוד שלהם, פיתחו יחסי חברות, הצליחו לזהות טווח רגשות של אנשים, יצרו קשר עין טוב הרבה יותר ובעיקר היו יותר נוכחים.

כמו כן, הם זיהו טוב יותר ומהר יותר תמונות הקשורות להבעות רגש. מיפויי MRI מוכיחים איך אזורים שונים במוח, שהיו כבויים בעבר, נדלקו למראה תמונות מבהילות.

פרופ' בן־ארי מדגיש את העובדה כי הילדים אינם נרפאים מאוטיזם. הוא לא מתיימר לרפא אותם, הוא מתיימר לשפר את מצבם, לגרום להם להיות יותר תקשורתיים וחברותיים עם הוריהם ואחיהם.

עם זאת, חשוב לו להדגיש כי ההשפעות של התרופה המשתנת אינן בלתי הפיכות. אם מפסיקים לנטול אותן, הסימפטומים האוטיסטיים חוזרים בהופעתם המקורית.

אם כך, מבחינתו של פרופ' בן-ארי, שלב התפתחות המוח הוא קריטי, אך גם הלידה היא נדבך חשוב ומהותי בגרימת אוטיזם. לדידו, לידה קשה ומסובכת בהחלט יכולה להציף את המחלות הללו. הוא מגבה את דבריו בתוצאות המחקרים של השפעת חוסר באוקסיטוצין שמשפיע באופן ישיר על רמת הכלור בתאים.

"אני חושב שצריך מאוד להיזהר בזמן ההריון", מסכם פרופ' בן-ארי, "אנחנו חיים בקצב מטורף, נשים הריוניות עובדות עד יום לפני הלידה בסביבה שיש בה זיהום אוויר גבוה מאוד, למה בעצם? אני רואה קשר ישיר לעניין. הן צריכות להגיע ללידה רגועות ונינוחות ולשאוף ללידה בתנאים הכי טובים שאפשר".

במהלך ההרצאה ואף בשיחה אישית שערכתי איתו, כאילו אושש פרופ' בן-ארי את תחושות הבטן שלי בכל הקשור לגורמים לאוטיזם. בשורה התחתונה הוא מייחל לפתח מולקולה משל עצמו שתשפיע במישרין על רמת הכלור במוח עצמו, ולא במערכת המקבילה לו בכליות.

"אני צריך לפתח מולקולה שאינה משתנת, כי אחת מתופעות הלוואי של התרופה הזו היא ירידת רמת הפוטסיום בדם. בשביל תרופה שכזו אני זקוק למיליונים, שכרגע אין לי מאיפה לגייס. כל הכסף שהצלחתי לגייס הלך לטובת המחקר שיסתיים בספטמבר".