

ΦΥΛΛΟ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

ΓΟΝΙΔΙΑΚΗ ΘΕΡΑΠΕΙΑ

ΙΣΤΟΡΙΚΑ

Ήταν το αγόρι που έμεινε στην ιστορία ως *“The Boy in the Bubble”*.

Ο Ντέιβιντ Βέτερ ήρθε στη ζωή το Σεπτέμβριο του 1971. Λίγα δευτερόλεπτα μετά τη γέννησή του, οι γιατροί τον τοποθέτησαν στην ήδη διαμορφωμένη πλαστική «φούσκα», δημιουργώντας ένα ασφαλές, αποστειρωμένο περιβάλλον. Εκεί θα έμενε για πάντα.

Το νεογέννητο έπασχε από μια σπάνια κληρονομική ασθένεια, την Ανοσοανεπάρκεια (SCID). Η απουσία ανοσοποιητικού συστήματος μπορούσε να καταστήσει κάθε πιθανό μικρόβιο θανάσιμο. Οι επιστήμονες πρότειναν την επαναστατική μέθοδο του πλαστικού «απομονωτή»(isolator). Έβαλαν εκεί τον Ντέιβιντ, έχοντας τη σιγουριά πως η επιστήμη θα έβρισκε τον τρόπο να τον θεραπεύσει. Οι ελπίδες για μεταμόσχευση μυελού των οστών από τη μεγαλύτερη και υγιή αδερφή του, εξανεμίστηκαν πολύ σύντομα, μόλις αποδείχθηκε πως ο δότης δεν ήταν απολύτως συμβατός. Οι θεράποντες ιατροί, όμως, κράτησαν τον μικρό στη αποστειρωμένη «φούσκα», πιστεύοντας πως αργά η γρήγορα θα ανέπτυσσε ανοσοποιητικό σύστημα.

Τα χρόνια περνούσαν. Το σώμα του Ντέιβιντ μεγάλωνε μέσα στο ασφυκτικό τεχνητό περιβάλλον. Όπως όλα τα μικρά παιδιά ήταν κι εκείνο ζωντανό κι άρχισε με τον καιρό παίζοντας να δημιουργεί τρύπες στο «πλαστικό σπίτι του». Οι μεγάλοι προσπαθούσαν να του εξηγήσουν πως κάθε τέτοια αταξία θα μπορούσε να αφήσει τα «κακά μικρόβια» να τον πλησιάσουν. Όταν έγινε 5 χρόνων οι επιστήμονες του πρόσφεραν μια ειδική στολή (φτιαγμένη με την τεχνογνωσία της NASA) φορώντας την οποία θα μπορούσε να βγει για λίγο στον έξω κόσμο. Το πρώτο πράγμα που ζήτησε ο Ντέιβιντ ήταν να δει τ' αστέρια.

Οι βόλτες όμως δεν κράτησαν πολύ. Ο μικρός αγχωνόταν μέσα στη στολή. Όλοι έβλεπαν ένα χαμογελαστό αγοράκι, εντούτοις με τον καιρό άρχισε να κλείνεται όλο και περισσότερο στον εαυτό του. Πολύ σύντομα άρχισε να μη διαβάζει τα μαθήματά του (υπήρχε μια ειδική εκπαιδευτική διαδικασία για την περίπτωση του) και να επικαλείται πως είχε χάσει το τετράδιο ή το μολύβι του, ενώ όλοι ήξεραν πως είχε φτιάξει δικές του κρυψώνες μέσα στην πλαστική κουβούκλιο. Το καλοκαίρι γινόταν ακόμα πιο μελαγχολικός, βλέποντας από το παράθυρο τ' άλλα παιδιά να παίζουν ελεύθερα.

«Γιατί είμαι έτσι συνέχεια; Ο,τιδήποτε κάνω ,εξαρτάται από τις αποφάσεις κάποιου άλλου. Γιατί σχολείο; Γιατί με μαθαίνετε να διαβάζω; Τι καλό θα μου κάνει; Αφού ποτέ δε θα μπορέσω να κάνω κάτι. ΓΙΑΤΙ; Πείτε μου ΓΙΑΤΙ;», ξέσπασε μπροστά στην ψυχολόγο του νοσοκομείου.

Το φθινόπωρο του 1984 οι γιατροί πρότειναν μεταμόσχευση μυελού των οστών και γονιδιακή θεραπεία. Η πρόοδος της τεχνολογίας έδινε πια πολλές πιθανότητες επιτυχίας. Ο Ντέιβιντ είπε το ναι . «Μπαμπά, θα συμφωνούσα σε ο,τιδήποτε, για να νιώσω καλύτερα», εξομολογήθηκε στον πατέρα του.

Λίγους μήνες μετά την επέμβαση ο Ντέιβιντ αρρώστησε. Υψηλός πυρετός, έμετοι και διάρροια. Μεταφέρθηκε επείγοντως στο νοσοκομείο. Η μεταμόσχευση είχε προκαλέσει πολλαπλά καρκινώματα στο σώμα του.

22 Φεβρουαρίου 1984. Δεν υπάρχει επιστροφή. Η μητέρα του, Κάρολ, αγγίζει με τα χέρια της για πρώτη και τελευταία φορά το δέρμα και τα μαλλιά του γιού της. Λίγα λεπτά αργότερα ο Ντέιβιντ Βέτερ έφευγε από τη ζωή. Ήταν μόλις 12 χρόνων.

Πηγή: <http://www.aixmi.gr/index.php/the-boy-in-the-bubble/> (τροποποιημένο)

Επιμέλεια: Παναγιώτα Παπαντωνίου, βιολόγος

Η ΔΕΟΝΤΟΛΟΓΙΑ

α) Πως κρίνετε την απόφαση των γιατρών να διατηρήσουν στη ζωή τον David, με τίμημα αυτόν τον τρόπο ζωής;

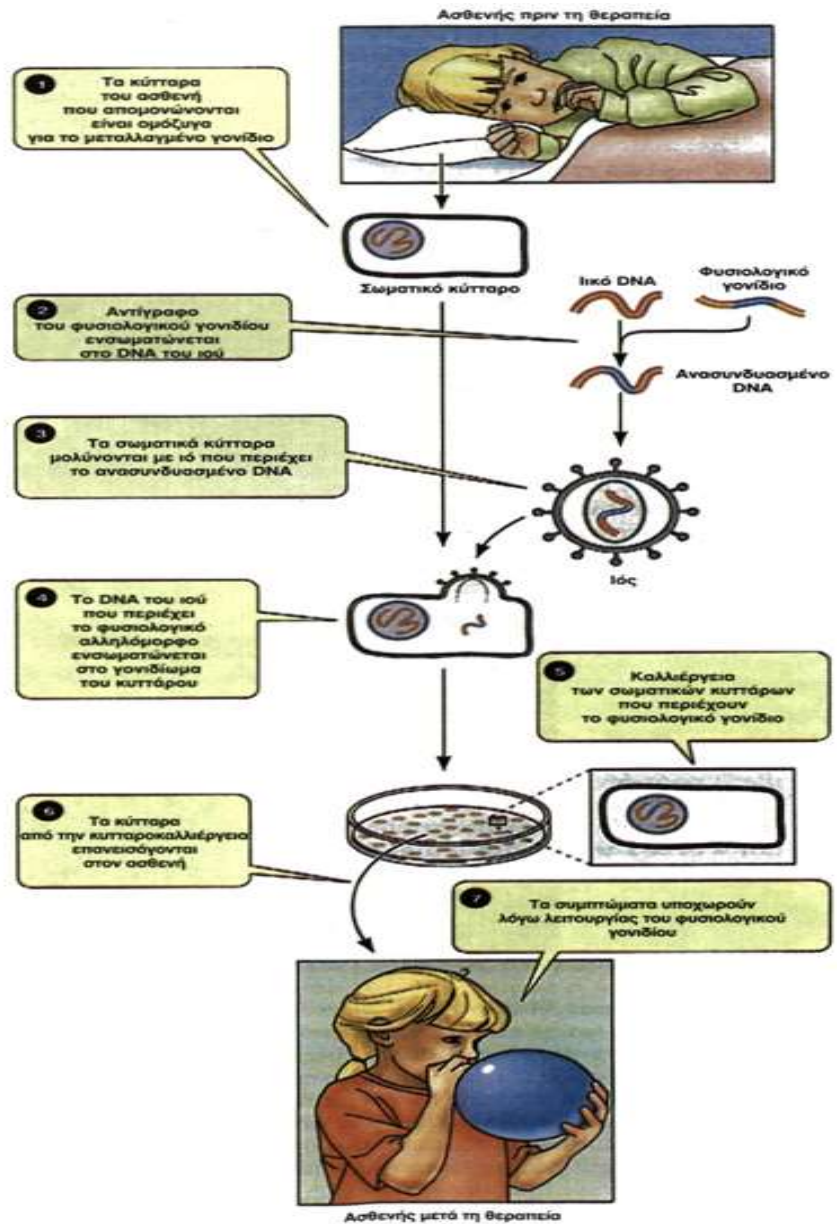


β) Θα πρέπει να λαμβάνεται υπόψη και να γίνεται σεβαστή η θέληση του ασθενούς, ακόμη κι όταν αυτή δεν προάγει την υγεία του;



γ) Γιατί επελέγησαν περιπτώσεις όπως αυτή για τις πρώτες δοκιμές της γονιδιακής θεραπείας;

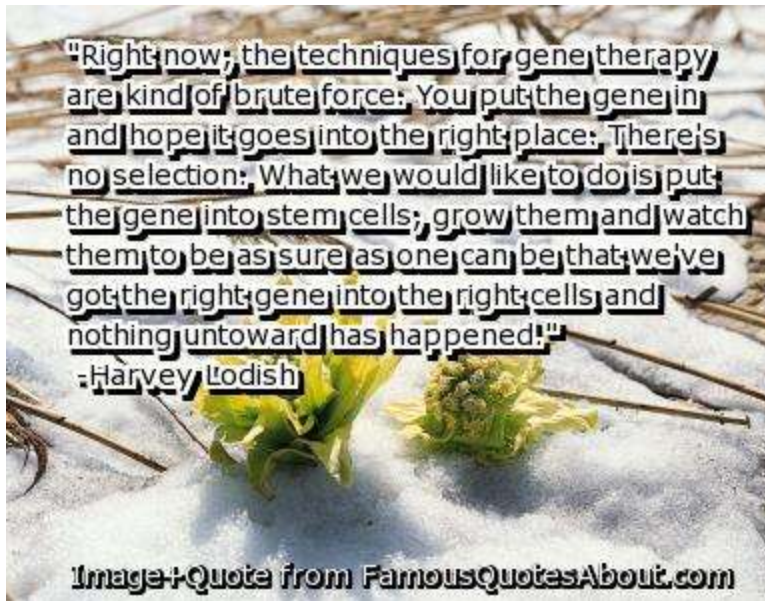
Η ΜΕΘΟΔΟΣ



ΤΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΤΗΣ ΜΕΘΟΔΟΥ

Γιατί στα πρώτα χρόνια εφαρμογής της γονιδιακής θεραπείας, ένας αριθμός ασθενών πέθανε από καρκίνο;

ΣΗΜΕΡΑ



ΠΡΟΤΕΙΝΟΜΕΝΕΣ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΤΑΞΗ

- Webquest: Η περίπτωση του David και η ιστορία της γονιδιακή θεραπείας.
- Προβολή ταινίας: "The boy in the bubble", PBS
- Debate: η ιατρική δεοντολογία και η θέληση του ασθενούς.
- Παραγωγή λόγου, τέχνης, δραματοποίηση:
Μια μέρα στη ζωή του David
Ένα μήνυμα απ' τη γυάλα (τι θα 'λεγε ο David στα άλλα παιδιά)
Ως εδώ, μια δύσκολη απόφαση.