

## **ЗМІСТ**

<i>Кілька слів про цю книгу .....</i>	<i>9</i>
<i>Пролог. Жінка на фотографії.....</i>	<i>13</i>
<i>Голос Дебори.....</i>	<i>21</i>
<i>Частина I. Життя.....</i>	<i>23</i>
<i>Частина II. Смерть.....</i>	<i>101</i>
<i>Частина III. Безсмертя.....</i>	<i>193</i>
<i>Де вони зараз.....</i>	<i>331</i>
<i>Післямова.....</i>	<i>334</i>
<i>Про авторку.....</i>	<i>349</i>

## Кілька слів про цю книгу

**Ц**е документальний твір. Жодне ім'я не змінене, жоден герой не вигаданий, жодна подія не є вимислом. Працюючи над цією книжкою, я провела тисячі годин, розмовляючи з родиною та друзями Генрієтти Лакс, а також із юристами, фахівцями з етичних питань, науковцями і журналістами, які писали про родину Лакс. Я також спиралася на чималий архів фотографій і документів, наукові й історичні дослідження та особисті щоденники доньки Генрієтти, Дебори Лакс.

Я зробила все від мене залежне, щоб відтворити мову, якою говорила чи писала кожна дійова особа: діалоги передані рідними діалектами, уривки зі щоденників та особистого листування процитовані докладно так, як вони написані. Як сказав мені один із нащадків Генрієтти: «Якщо ви прикрашаєте те, як люди говорять, і змінюєте те, що вони кажуть, то чините нечесно. Ви наче забираєте їхнє життя, їхній досвід і їхню сутність. Це шкодить щирості розповіді». У багатьох випадках я адаптувала слова, що їх вживали мої співрозмовники, описуючи їхній світ і досвід. Я вчинила так, відтворюючи мову їхніх часів і середовища, зокрема вживала такі слова, як-от «кольорові». Члени родини Лакс часто говорили не «Джонс Гопкінз», а «Джон Гопкін», і, передаючи їхні слова, я пишу саме так. Усе написане від імені Дебори — це цитати, відредаговані для стислості й інколи для зрозумілості.

А що Генрієтта Лакс померла за кілька десятиліть до того, як я почала писати цю книжку, то, відтворюючи сцени з її життя, я покладалася на інтерв'ю, офіційну документацію і медичні записи. Діалоги

відтворені з письмових джерел або дослівно процитовані так, як мені їх переказали під час інтерв'ю. Якщо це було можливо, я робила по кілька інтерв'ю з різними особами заради точності. Витяг з історії хвороби Генрієтти в першому розділі — це підсумок багатьох розрізаних записів.

Скрізь у книжці вжито слово *HeLa*, яким називають клітини, вирошені з клітин шийки матки Генрієтти Лакс. Воно вимовляється як «хіла».

Щодо хронології: дати наукових досліджень відповідають часу здійснення досліджень, а не їх публікації. У деяких випадках вони приблизні, бо точні дати початку експериментів невідомі. Я переходила від однієї до іншої історії, а наукові відкриття відбувалися впродовж багатьох років, тому в деяких місцях цієї книжки, заради зрозумілості, я описую наукові відкриття послідовно, хоча відбувалися вони в тому самому часовому проміжку.

Історія Генрієтти Лакс і клітин *HeLa* порушує важливі наукові, етичні, класові й онкопитання; я намагалася якомога чіткіше представити їх у контексті історії Лаксів і додала післямову про сучасні юридичні й етичні дебати щодо права власності на тканини й дослідження. На всі ці теми можна сказати набагато більше, проте це виходить за межі книжки, тому я залишу решту питань на розгляд науковців і експертів у цих царинах. Сподіваюся, читачі пробачать мені будь-які помилки.

*Не можна розглядати жодну людину як абстракцію.  
Наполюють ми масло бачити в кожній людині Всесвіт  
із його власними таслицями, власними скарбами,  
джерелами страждань і з певною мірою триумфу.*

Елі Візель «Нацистські лікарі й Нюрнберзький кодекс»

## Жінка на фотографії

**Н**а моїй стіні — фотографія жінки, з якою я ніколи не зустрічалася: лівий краєчок світлини надірваний і заліплений клейкою стрічкою. Вона дивиться в об'єктив і усміхається; руки на стегнах, губи нафарбовані темно-червоною помадою, костюм акуратно випрасуваний. Це кінець 1940-х, і їй ще не виповнилося тридцяти. У жінки гладка світло-брунатна шкіра, молоді та грайливі очі; вона ще не знає про пухлину, що росте всередині неї, — про пухлину, яка залишить без матері її п'ятьох дітей і змінить прийдешнє медицини. Під фотографією написано, що звати її «Генрієтта Лакс, Гелен Лейн або Гелен Ларсон».

Ніхто не знає, хто зробив цю фотографію, але вона сотні разів з'являлася в наукових журналах і підручниках, у блогах і на стінах лабораторій. Зазвичай жінку називають Гелен Лейн, але часто зовсім не згадують імені. Її просто іменують *HeLa* — кодовою назвою, наданою першим безсмертним людським клітинам — її клітинам, вирізанним із шийки матки за кілька місяців до її смерті.

Її справжнє ім'я — Генрієтта Лакс.

Я дивилася на це фото впродовж років, запитуючи себе, яким було її життя, що сталося з її дітьми і що подумала б вона про клітини з шийки її матки, які живуть вічно — їх трильйонами купують, продають, пакують і надсилають до лабораторій усього світу. Я намагалася уявити, що вона відчула б, якби знала, що її клітини вирушили в першу космічну експедицію, покликану з'ясувати, що відбувається з людськими клітинами за відсутності гравітації, або те, що вони посприяли кільком

найважливішим досягненням у медицині: винайденню вакцини проти поліомієліту, хіміотерапії, клонування, генетичних карт і запліднення *in vitro*. Я цілком переконана, що вона (як і більшість із нас) була б шокована, дізнавшись, що в лабораторіях росте в мільярди разів більше її клітин, ніж будь-коли було в її тілі.

Неможливо достоту довідатися, скільки клітин Генрієтти живуть досі. Один дослідник припускає, що коли скласти всі будь-коли вирощені клітини *HeLa*, вони важитимуть близько 20 тонн — неймовірне число, якщо зважити на те, що кожна клітина важить у 2,5 мільярда разів менше, ніж одне пенні. Інший науковець вирахував, що коли скласти усі клітини *HeLa* рядком, одну біля одної, з них утворився б ланцюг завдовжки понад шість мільйонів футів, яким можна понад п'ять разів огорнути Землю. У розквіті життя зріст Генрієтти ледь перевищував п'ять футів.

Уперше я почула про *HeLa* та жінку, якій вони належали, 1988 року, через тридцять сім років після її смерті, — мені було шістнадцять, і я відвідувала урок біології в муніципальному коледжі. Мій викладач, Дональд Дефлер, подібний на гнома лисуватий чоловік, підійшов до центру лекційної зали й увімкнув проектор. Він показав на дві діаграми, що з'явилися на стіні позаду нього. Це були схематичні зображення репродукційного циклу клітин, які здавалися мені хаотичною мішаниною стрілок, квадратів і кіл у неонових кольорах із незрозумілими фразами, як-от «ФСМ ініціює ланцюгову реакцію активації протеїнів».

Я була дитиною, яка провалила у старшій школі загальноосвітнього державного закладу перший рік, тому що ніколи там не з'являлася. Я перейшла до альтернативної школи, де замість біології вивчали сновидіння, а клас Дефлера відвідувала, щоб добрати потрібних мені залікових годин. І от я, шістнадцятирічна, сиджу на лекції в коледжі, під час якої лунають такі слова, як «мітоз» й «інгібітори кінази». Я цілком розгубилася.

— А нам потрібно запам'ятовувати усе на цих діаграмах? — вигукнув один студент.

— Так, — відповів Дефлер, потрібно запам'ятати діаграми, й, авжеж, вони будуть на тесті, але в ту мить це було неважливо. Він сказав, що хоче, аби ми зятамили, що клітини дивовижні: в наших тілах їх приблизно по сотні трильйонів, і кожна з них така крихітна, що кілька тисяч можуть розміститися на крапці в кінці цього речення. З них створені усі наші тканини — м'язи, кістки, кров, — з яких, своєю чергою, утворені наші органи.

Під мікроскопом клітина нагадує яєчню: у неї є білок (цитоплазма), що складається з води й протеїнів, які живлять клітину, і жовток (ядро), що містить усю генетичну інформацію, яка робить вас вами. Цитоплазма нуртує, наче нью-йоркська вулиця. Вона по вінця наповнена молекулами й транспортерами, які безупинно доправляють ензими й цукри з однієї частини клітини до іншої, помпуючи рідину, поживні речовини й кисень у клітину і з неї. Ці крихітні цитоплазмові фабрики працюють цілодобово, виробляючи цукри, жири, протеїни й енергію для підтримки усіх процесів і живлення ядра — операційного мозку клітини. Усередині кожного ядра кожнісінької клітини вашого тіла розташована ідентична копія вашого геному. Цей геном наказує клітинам, коли їм рости та ділитися, і контролює усю їхню роботу — ідеться про контроль серцебиття або перевірку того, як ваш мозок розуміє слова, написані на цій сторінці.

Дефлер міряв кроками аудиторію, розповідаючи нам, як мітоз (процес поділу клітин) допомагає ембріонам розвинути в немовля, а нашому тілу — створювати нові клітини, щоб залікувати рани або відшкодувати втрату крові. Він сказав нам, що це прекрасно, наче ідеально відпрацьована хореографія танцю.

Він розповів, що навіть одна найменша похибка десь у процесі поділу клітин призводить до безконтрольного росту клітин. Лише один ферментний збій, лише одна неправильна активація протеїну — й у вас може виникнути рак. Мітоз летить шкереберть, і клітини виходять з-під контролю, поширюючи хворобу.

— Ми дізналися про це, досліджуючи культури ракових клітин, — сказав Дефлер. Він усміхнувся й повернувся до дошки, на

якій величезними друкованими літерами написав «ГЕНРІЕТТА ЛАКС».

Дефлер розповів, що Генрієтта померла 1951 року від важкої форми раку шийки матки. Проте до того, як вона померла, хірург узяв зразок її пухлини й поклав у чашку Петрі. Науковці впродовж десятків років намагалися виростити людські клітини в лабораторних умовах, однак клітини жили не довше кількох тижнів. Генрієттині клітини поводитися інакше: вони відтворювалися щодвадцять чотири години, ніколи не зупиняючись. Вони стали першими безсмертними клітинами, які будь-коли виростили в лабораторіях.

— Нині Генрієттині клітини живуть поза її тілом довше, ніж жили всередині неї, — сказав Дефлер. Якщо ми зазирнемо в будь-яку лабораторію клітинних культур і відчинимо тамтешній холодильник, то, імовірно, виявимо там мільйони (якщо не мільярди) клітин Генрієтти в маленьких пробірках на льоду

Її клітини брали участь у дослідженнях генів, які спричиняють рак, і тих, що його пригнічують; вони допомогли винайти ліки від герпесу, лейкемії, грипу, гемофілії і хвороби Паркінсона; їх використовували для досліджень засвоєння лактози, хвороб, що передаються статевим шляхом, апендициту, людського довголіття, спарювань комарів і негативного впливу на клітини роботи в каналізаційних стоках. Їхні хромосоми і протеїни досліджували так ретельно й докладно, що науковці знають кожний їхній вигин. *HeLa* стали лабораторними «робочими конячками» так само, як морські свинки і миші.

— Клітини *HeLa* стали однією з найважливіших знахідок у медицині останніх ста років, — сказав Дефлер. Потому, беземоційно, майже між іншим, він зауважив: — Вона була чорною. — Одним швидким рухом він витер її ім'я і здмухнув із рук крейду. Урок закінчився.

Учні вже виходили з класу, а я сиділа й думала: «*І це все? Це все, що нам потрібно знати? Це ж не кінець історії!*».

Я пішла за Дефлером до його кабінету.

— Звідки вона походила? — запитала я. — Чи знала, якими важливими виявилися її клітини? У неї були діти?



— Я хотів би відповісти тобі, — відказав він, — але про неї ніхто нічого не знає.

Після занять я помчала додому й кинулася на ліжко з підручником із біології. Я знайшла в покажчику «культура клітин» і побачила ось таку побіжну згадку:

*«За умови безперервного постачання поживних речовин культивовані ракові клітини можуть розмножуватися нескінченно, от чому їх називають “безсмертними”. Видатний приклад — це лінія клітин, яку вирощують з 1951 року. (Клітини цієї лінії називають HeLa, тому що вони походять із пухлини, видаленої у жінки на ім'я Генрієтта Лакс.)»*

І це було все. Я пошукала *HeLa* в енциклопедії батьків, а потім у своєму словнику: ані слова про Генрієтту.

Я закінчила середню школу й узялася здобувати в коледжі ступінь із біології, а клітини *HeLa* мене скрізь переслідували. Я чула про них на лекціях із гістології, неврології та патології; я використовувала їх під час дослідів із вивчення міжклітинної комунікації. Проте, крім містера Дефлера, про Генрієтту не згадував ніхто.

У середині 1990-х я придбала свій перший комп'ютер і почала користуватися інтернетом, шукаючи інформацію про Лакс, але знайшла лише суперечливі фрагменти: на більшості сайтів її називали Гелен Лейн; дехто стверджував, що вона померла в 1930-ті, інші казали, що в 1940-ві, 1950-ті, ба навіть у 1960-ті роки. Хтось писав, що її вбив рак яєчників, інші — що рак грудей чи рак шийки матки.

Урешті я переглянула кілька журнальних статей про неї, написаних у 1970-ті. *Ebony* цитував слова Генрієттиного чоловіка: «Усе, що я пам'ятаю: у неї була ця хвороба, і щойно вона померла, мені зателефонували на роботу, щоб отримати дозвіл взяти якийсь зразок. Я вирішив не дозволяти». *Jet* писав, що родичі були розлючені — розлючені тим, що клітини Генрієтти продавали по 25 доларів за пробірку, і тим, що статті про клітини публікують, не повідомляючи рідних. Тут

писали: «Десь у глибині їхніх потилиць колотилося болісне відчуття того, що наука та преса їх використали».

У статтях були фотографії Генрієттиної родини. Її найстарший син сидить за обіднім столом у Балтиморі, розглядаючи посібник із генетики. Середущий син у військовому однострої всміхається, тримаючи на руках немовля. Проте одна фотографія вирізняється з-поміж інших: на ній Генрієттина донька, Дебора Лакс, у товаристві родини; усі всміхаються, обіймають одне одного, їхні очі сяють від радості. Але не Дебора. Вона стоїть попереду і здається такою самотньою, наче хтось вклеїв її в цю фотографію згодом. Це гарна 26-річна жінка з коротким брунатним волоссям і «котячими» очима. Підпис під фото повідомляє: кілька місяців тому родина дізналася, що Генрієттині клітини досі живуть, хоча сама вона двадцять п'ять років мертва.

У всіх статтях згадували, що науковці обстежували Генрієттиних дітей, але, здається, Лакси не збагнули, навіщо. Вони казали, що їх тестували, щоб виявити, чи немає в них раку, який убив Генрієтту, але, на думку журналістів, науковці вивчали родину Лакс, щоб більше дізнатися про клітини їхньої матері. У статтях наводили слова її сина Лоуренса, який хотів знати, чи безсмертя клітин його матері означає, що він теж житиме вічно. Проте один член родини залишався безмовним: Генрієттина донька, Дебора.

Навчаючись у магістратурі письменництву, я зациклилася на ідеї розповісти колись історію Генрієтти. Якось я навіть зателефонувала в довідкову службу Балтимора, розшукуючи Генрієттиного чоловіка, Девіда Лакса, але його номера телефону не було. Я мріяла, що напишу книжку, яка стане водночас біографією клітин і жінки, в якій їх вилучили, — чиєїсь доньки, дружини й матері.

Тоді я не могла уявити, що той телефонний дзвінок ознаменує початок десятирічної пригодницької подорожі науковими лабораторіями, шпиталями та психіатричними установами, наповненою зустрічами з персонажами, серед яких виявляться нобелівські лауреати, працівники бакалійних крамниць, засуджені злочинці та професійний