#1 NEW YORK TIMES BESTSELLER

CUỘC ĐỜI BẤT TỬ CỦA HENRIETTA LACKS

Câu chuyện đặc biệt nổi tiếng trong **Lịch sử Y học**

REBECCA SKLOOT

Trần Nguyên *dịch*

Năm 1951, một phụ nữ trẻ đã qua đời vì căn bệnh ung thư cổ tử cung... Những gì xảy ra tiếp theo đã mãi mãi làm thay đổi nền y học và thế giới.

OMEGA+ NHÀ XUẤT BẢN LAO ĐỘNG

CUỘC ĐỜI BẤT TỬ CỦA HENRIETTA LACKS

—★ —
Nguyên tác: *The Immortal Li fe o f Henrietta Lacks*
Tác giả: *Rebecca Skloot*
Dịch giả: *Trần Nguyên*
Thể loại: *Hồi Ký*
Bản quyền: *Omega+*
NXB: *Lao động*
Năm xuất bản: *2009/Vn2018*
—★ ★ ★ —
Ebook: *huydatvns*

https://thuviensach.vn

MỘT CUỐN SÁCH VƯỢT NGOÀI NHỮNG MONG ĐỢI

— NGUYỄN THỊ THU HUYỀN
Thạc sĩ ngành Sinh học Phân tử, Tế bào và Phát triển
Đại học California, Santa Barbara

Lần đầu khi nhìn thấy tiêu đề của cuốn sách – *The Immortal life of Henrietta Lacks* (Cuộc đời bất tử của Henrietta Lacks), tôi đã không mua nó. Tôi biết người phụ nữ trên bìa sách vì tấm ảnh này của bà đã xuất hiện tương đối nhiều trên các tạp chí và sách giáo khoa, nhưng tôi không buồn nhớ tên của bà vì cái tên hơi lạ và khó nhớ. Ngoài việc đang sử dụng tế bào của bà, thì bà cũng không liên quan trực tiếp đến những nghiên cứu của tôi, tôi tự nhủ: "Tại sao tôi phải quan tâm đến cuộc đời của người phụ nữ này?"

Tuy nhiên, theo thói quen, tôi vẫn lướt qua những trang sách. Và tôi thấy có hình tế bào nhuộm huỳnh quang cùng hình chụp những kỹ thuật viên đang pha môi trường nuôi cấy cho tế bào trong phòng thí nghiệm từ năm 1949. Những bức ảnh khiến tôi tò mò về nội dung cuốn sách, nên tôi đã lật ngược lại phần mục lục, và tiêu đề của các chương như "Sự ra đời của dòng tế bào HeLa", "Nhà máy HeLa", hay "Bí mật của sự bất tử" làm tôi bắt đầu cảm thấy thích thú. Hóa ra cuốn sách không tập trung vào cuộc đời riêng tư của Henrietta Lacks như tôi nghĩ, mà còn viết về dòng tế bào HeLa, về nuôi cấy tế bào, về khoa học – thứ duy nhất tôi quan tâm lúc bấy giờ.

Mặc dù đã làm nghiên cứu trong ngành sinh học nhiều năm và nuôi cấy tế bào động vật (trong đó có tế bào HeLa) hằng ngày, nhưng tôi không hề biết các tế bào đầu tiên được nuôi cấy trong phòng thí nghiệm như thế nào và động lực để các nhà khoa học

https://thuviensach.vn

tiến hành thử nghiệm nuôi cấy tế bào là gì. Những câu hỏi này đã luẩn quẩn trong đầu từ rất lâu nhưng tôi chưa bao giờ thử tìm hiểu. Cuối cùng, tôi quyết định phải đọc cuốn sách này để có câu trả lời.

Thế nhưng, vượt ra ý định tìm hiểu về khoa học ban đầu, cuốn sách đã đưa tôi hết từ bất ngờ này sang bất ngờ khác, cuốn hút không ngừng.

Tác giả Rebecca Skloot không chỉ dựng lại những phân cảnh trong cuộc đời của Henrietta Lacks – một người phụ nữ da màu đã mất từ năm 1951 do mắc bệnh ung thư cổ tử cung khi mới 31 tuổi, mà còn dẫn dắt người đọc đến với những câu chuyện trong phòng thí nghiệm – nơi các nhà khoa học đã có những phát hiện quan trọng nhất của thế kỷ 20. Trước khi Henrietta mất, một bác sĩ đã chủ ý cắt lấy một phần khối u của bà để thử nuôi cấy các tế bào ấy trong phòng thí nghiệm. Lúc bấy giờ, hầu hết các tế bào được nuôi cấy trong điều kiện của phòng thí nghiệm đều chết sau một số lần phân chia nhất định, nhưng các tế bào ung thư từ cơ thể của Henrietta thì khác: chúng có khả năng phân chia vô tận. Đây là những tế bào "bất tử" đầu tiên được nuôi cấy thành công và được gọi là các tế bào HeLa. Cho đến tận bây giờ, sau khi Henrietta Lacks đã qua đời gần 70 năm, hàng triệu các nhà nghiên cứu trên thế giới (trong đó có tôi) vẫn đang nuôi cấy và làm thí nghiệm trên những tế bào này. Các tế bào HeLa đã giúp sản xuất vắc-xin bại liệt; giúp khám phá ra số lượng nhiễm sắc thể của con người; đóng góp cho các nghiên cứu về HPV, HIV, ung thư; giúp lập bản đồ gen người; giúp phát triển các kỹ thuật sử dụng trong nghiên cứu tế bào; giúp các nhà khoa học tiến hành thử thuốc, hóa chất, bức xạ; giúp tìm hiểu về tác động của bom nguyên tử hay môi trường không trọng lực lên cơ thể con người; và hằng hà sa số những thí nghiệm khác nữa. Tôi tự hỏi nếu không có HeLa thì ngành y sinh học sẽ phát triển theo hướng nào?

Mặc dù tế bào HeLa có nhiều đóng góp quan trọng như vậy cho nền khoa học-y học hiện đại và nhiều công ty đã thu được

https://thuviensach.vn

lợi nhuận khổng lồ từ việc kinh doanh mua bán các tế bào HeLa, nhưng không mấy người biết đến Henrietta Lacks. Gia đình của bà cũng đã không hề biết gì về sự tồn tại của những tế bào này trong một thời gian dài; họ sống trong nghèo đói, cơ cực, thậm chí còn không có khả năng chi trả cho bảo hiểm y tế của mình. Và kể từ khi biết về các tế bào ấy, cuộc sống của họ đã bị xáo trộn. Do tầm hiểu biết khoa học còn hạn hẹp và cũng không ai giải thích rõ ràng cho họ, gia đình Henrietta tưởng tượng bà vẫn còn sống trong các tế bào và những thí nghiệm mà các nhà khoa học đang làm trên tế bào sẽ làm bà bị đau, thậm chí họ nghĩ rằng người ta đang nhân bản vô tính Henrietta.

Tác giả cũng đi sâu vào tìm hiểu những vụ kiện tụng, những quy định và những điều luật mới nảy sinh cùng sự phát triển như vũ bão của y học và khoa học kỹ thuật. Tôi cho rằng những luận điểm về đạo đức y học và quyền sở hữu mà tác phẩm đề cập tới rất đáng nhận được sự quan tâm của rất nhiều người Việt Nam, đặc biệt là học sinh, sinh viên, những người làm công tác nghiên cứu, hoặc những người học tập và làm việc trong ngành y và ngành luật.

Không chỉ dừng lại ở đó, cuốn sách đã mang đến cho tôi nhiều kiến thức cũng như thấu cảm mà trước đây tôi ít có cơ hội trải nghiệm (qua những cuốn sách hay hoàn cảnh khác). Thông qua câu chuyện được kể, tôi hiểu hơn về cuộc sống và văn hóa của những người da màu. Tôi đã không thể tưởng tượng được những khổ đau mà một người da màu phải trải qua vào thời điểm cách đây chỉ vài thập niên. Tôi đã rơi nước mắt khi đọc về những kì thị mà họ phải chịu đựng, xót xa khi đọc về những thử nghiệm lâm sàng mà các bác sĩ và nhà khoa học đã tiến hành trên cơ thể họ. Từ lúc nào, tôi chìm đắm vào thế giới của những người da màu mà tôi chưa bao giờ quen biết. Và tôi đã quên mất lý do ban đầu tôi bắt đầu đọc cuốn sách.

Đây là cuốn sách đầu tiên tôi từng đọc viết về những kiến thức khoa học mà không hề khô khan, nhàm chán. Những câu chuyện được tác giả kết nối với nhau một cách tài tình giữa quá

https://thuviensach.vn

khứ và hiện tại, giữa khoa học và đời thường, giữa góc nhìn của các nhà khoa học với góc nhìn của công chúng. Không hề có bất kì chi tiết hư cấu nào nhưng câu chuyện vẫn được dẫn dắt một cách lôi cuốn, với nhiều tình tiết li kì và gây xúc động không khác gì một cuốn tiểu thuyết thực thụ. Những điều đó càng làm tôi thêm nể phục tài năng, tâm huyết, sự kiên trì và nỗ lực mà tác giả Rebecca Skloot đã bỏ ra trong suốt 10 năm để hoàn thành được cuốn sách này.

Đến nay, tôi không nhớ mình đã tặng cuốn sách này cho bao nhiêu người. Tôi thực sự trông chờ bản tiếng Việt của cuốn sách, và kỳ vọng cuốn sách này sẽ tạo cảm hứng cho nhiều người ở Việt Nam, như nó đã từng truyền cảm hứng cho tôi: mong muốn trở thành người viết báo khoa học (science writer), cung cấp những thông tin khoa học đến mọi người một cách dễ hiểu nhất.

Trân trọng giới thiệu cùng bạn đọc!

Tháng 11 , 2018 .

https://thuviensach.vn

CUỘC ĐỜI BẤT TỬ CỦA HENRIETTA LACKS – MỘT TUYỆT TÁC KỂ CHUYỆN KHOA HỌC

— PHAN VŨ XUÂN HÙNG
Giảng viên Sáng lập
Đại học Fulbright Việt Nam

Tôi đang ngồi cạnh cô ruột tôi (cô Ba) trước khi cô lên bàn phẫu thuật lấy đĩa đệm và hàn thân đốt sống C5-C6 ở cổ. Cô Ba tôi năm nay 64 tuổi, sinh ra và lớn lên ở một vùng quê cách thành phố Hồ Chí Minh khoảng 700 km. Lúc nhỏ cô Ba chỉ học đến lớp hai rồi ở nhà giúp ông bà nội tôi nuôi bố và các chú. Ở bệnh viện, tôi giúp cô Ba xử lý tất cả thủ tục giấy tờ – từ lúc khám, nhập viện cho đến trước ca mổ... Tôi vừa ra ngoài mua nước uống, khi vào đã thấy có người lấy máu cho cô, và không ai giải thích với cô tại sao họ làm vậy. Tôi bất giác tự hỏi, liệu chuyện gì sẽ xảy ra nếu cô Ba một mình vào bệnh viện. Liệu cô có được tư vấn một cách tận tình trước khi ký những giấy tờ quan trọng, hay trước khi làm một việc gì đó với cơ thể cô. Đây là một bệnh viện tư cấp thành phố khá nổi tiếng, mọi thứ tốt hơn rất nhiều so với những bệnh viện khác ở Việt Nam – về các vấn đề như tiếp đón bệnh nhân, các dịch vụ xét nghiệm, chăm sóc người bệnh và vệ sinh phòng bệnh. Nhưng tôi vẫn đầy băn khoăn về quyền lợi của những người bệnh. Chính hoàn cảnh này khiến tôi nhớ đến cuốn sách *The Immortal Life of Henrietta Lacks* (Cuộc đời bất tử của Henrietta Lacks) – hiểu thấu hơn bao giờ hết những cảm giác của gia đình Henrietta. Có lẽ, ở một thời điểm nào đó, con, cháu của Henrietta cũng có những băn khoăn tương tự về những gì xảy ra với Henrietta vào những năm 1950, một mình trong phòng bệnh dành cho người da màu, với căn bệnh ung thư cổ tử cung quái ác.

https://thuviensach.vn

Với tôi, Cuộc đời bất tử của Henrietta Lacks là một tuyệt tác kể chuyện khoa học, lôi cuốn, hồi hộp và… thực sự giá trị. Tác giả cuốn sách, cô Rebecca Skloot, đã mất 10 năm ròng rã thu thập dữ liệu và phỏng vấn hàng trăm người để tái hiện câu chuyện của một tế bào nổi tiếng nhất thế giới, được lấy từ cơ thể của Henrietta Lacks, và được đặt tên là tế bào HeLa. Henrietta Lacks qua đời ở tuổi 31, tế bào HeLa ra đời, sống mãnh liệt và "bất tử". Tôi đã đọc ngấu nghiến cuốn sách đến nỗi không muốn nghỉ giải lao. Ngay từ đầu, cuốn sách đã gợi lên trong tôi rất nhiều câu hỏi: tại sao lại là Henrietta mà không phải người khác, tại sao nuôi một tế bào bên ngoài lại khó như thế, tại sao lại là tế bào ung thư, tại sao Henrietta không hề hay biết về việc tế bào của mình bị lấy đi nuôi cấy, tại sao lấy tế bào của người ta để kiếm tiền tỷ mà con cái họ vẫn sống trong nghèo khổ,... và nhiều câu hỏi khác về sinh học và y học. Càng đọc tôi càng hiểu sâu thêm về những vấn đề đó. Càng đọc, tôi càng có thêm nhiều câu hỏi khác.

Hóa ra, những phát minh đặc biệt quan trọng mà tôi vẫn coi là "đương nhiên" lại có cả một lịch sử khó khăn và ly kỳ ở phía sau. Hóa ra, từ tế bào ung thư lấy từ người phụ nữ ấy, tương lai của ngành y học đã mãi mãi thay đổi. Và hóa ra việc lấy tế bào, nuôi cấy thành công chúng và sử dụng chúng cho khoa học – không phát triển theo một đường thẳng. Xen lẫn với nó là hàng loạt những tranh luận, những cuộc hội thảo, các bài báo, các cuộc kiện tụng; là cảm giác bực bối, tức tối; là nước mắt và cả khổ đau...

Đây thực sự không phải là một cuốn sách khoa học bình thường. Tôi đặc biệt ám ảnh với những phân đoạn trong cuộc đời Henrietta Lacks; bức bối, nghẹt thở với những câu chuyện xung quanh gia đình bà. HeLa đã tạo nên một ngành công nghiệp tỷ đô nhưng chồng và con cái bà thì sao? Nhờ cách dẫn dắt chi tiết từ nhiều khía cạnh như kinh tế, xã hội, văn hóa, tôn giáo đã làm tôi sáng tỏ thêm nhiều điều – như về sự phân biệt đối xử với người da màu ở những năm 1950 diễn ra mọi lúc mọi nơi đến mức người ta cho rằng đó là một việc bình thường, rằng

https://thuviensach.vn

có nhiều nhà khoa học chỉ chú tâm đến các câu hỏi khoa học mà tuyệt nhiên không quan tâm đến những khía cạnh xã hội khác cũng như thứ được gọi là đạo đức ngành... Đồng thời, tôi cũng học được rằng, khi tôn giáo tín ngưỡng trở thành một phần quan trọng trong cuộc sống con người, lời giải của họ cho nhiều sự việc hiện tượng xảy ra trong cuộc sống trở nên rất thú vị.

Khi gấp cuốn sách lại, tôi đã thấy an ủi phần nào khi biết rằng gia đình của Henrietta đã biết đến sự thật, cho dù chỉ là một phần của sự thật, sau hành trình khám phá nhiều năm với Rebecca. Cuốn sách chính là một câu trả lời tuyệt vời cho những day dứt bao nhiêu năm của con gái Henrietta – vì hơn tất cả, cô muốn biết, mẹ cô là người như thế nào.

Tôi muốn nói rằng, dù bạn là ai, dù bạn quan tâm đến lịch sử, y học, xã hội học, văn hóa, tôn giáo hay pháp luật... bạn đều sẽ tìm thấy ở cuốn sách này những điều thực sự có giá trị. Và sau hết, tôi hy vọng bạn đã thưởng thức nó – như một câu chuyện văn chương đẹp đẽ – dù cuốn sách này, không có một tình tiết hư cấu nào.

Trân trọng giới thiệu cùng bạn đọc Việt Nam.

https://thuviensach.vn

LỜI TÁC GIẢ

Đây là một cuốn sách phi hư cấu. Không có cái tên nào bị thay đổi, không có nhân vật nào được thêu dệt, không có sự kiện nào được dàn dựng. Trong lúc viết cuốn sách này, tôi đã thực hiện hàng nghìn giờ phỏng vấn với gia đình và bạn bè của Henrietta Lacks, cũng như với các luật sư, các chuyên gia đạo đức, các nhà khoa học, và các nhà báo đã từng viết về gia đình Lacks. Tôi cũng đã dựa vào lượng lớn ảnh và tài liệu lưu trữ, các nghiên cứu khoa học và lịch sử, cùng nhật ký cá nhân của Deborah Lacks – con gái Henrietta.

Tôi đã cố gắng hết sức để ghi nhận và lột tả ngôn từ mà các nhân vật sử dụng khi nói và viết: những đoạn hội thoại được ghi lại theo nguyên bản tiếng địa phương; các đoạn văn trích từ nhật ký và những ghi chép cá nhân được giữ nguyên văn những gì họ đã viết ra. Như lời một trong số các con cháu của Henrietta đã nói với tôi: "Nếu cô trau chuốt cho hoa mỹ và thay đổi những tình tiết trong câu chuyện họ kể, đó là một việc làm không trung thực. Làm vậy chẳng khác nào lấy đi cuộc sống, trải nghiệm, và cả bản thể con người họ". Rất nhiều chỗ trong cuốn sách, tôi đã mượn từ ngữ mà những người được phỏng vấn đã dùng để miêu tả thế giới và những trải nghiệm của họ. Bằng cách này, tôi đã tái sử dụng ngôn ngữ trong thời đại và hoàn cảnh của các nhân vật, kể cả những từ như *da màu*. Các thành viên của gia đình Lacks thường gọi Johns Hopkins là "John Hopkin", và tôi đã giữ nguyên cách nói này trong các mẩu đối thoại của họ. Các câu thoại với ngôi nhân xưng thứ nhất của Deborah Lacks đều được giữ nguyên như lời cô nói, đôi khi có sửa lại cho súc tích và rõ ràng hơn.

Henrietta Lacks đã qua đời nhiều thập niên trước khi tôi bắt đầu viết cuốn sách này, vì vậy tôi phải dựa vào các cuộc phỏng

https://thuviensach.vn

vấn, các hồ sơ pháp lý và bệnh án để tái dựng những phân cảnh trong cuộc đời bà. Ở những phân cảnh đó, cuộc hội thoại hoặc là được suy luận từ các tài liệu viết tay hoặc được trích dẫn nguyên văn theo những gì được thuật lại cho tôi trong cuộc phỏng vấn. Bất cứ khi nào có thể, tôi đều thực hiện những cuộc phỏng vấn với nhiều nguồn tin khác nhau để đảm bảo tính xác thực. Đoạn trích từ bệnh án của Henrietta trong chương 1 là bản tóm tắt dựa trên nhiều ghi chép khác nhau.

Từ *HeLa*, được dùng để chỉ các tế bào nuôi cấy có nguồn gốc từ cổ tử cung của Henrietta Lacks, xuất hiện xuyên suốt cuốn sách. Nó được đọc là *heelah* (hy-la).

Về biên sử: mốc thời gian của các nghiên cứu khoa học được ghi trong cuốn sách này là thời điểm mà nghiên cứu đó được tiến hành, không phải là ngày mà chúng được công bố. Ở một số trường hợp, các ngày này được áng chừng vì không tìm được những ghi chép cụ thể về ngày bắt đầu nghiên cứu đó. Ngoài ra, vì tôi chuyển qua chuyển lại giữa nhiều câu chuyện, hơn nữa các nghiên cứu khoa học kéo dài trong nhiều năm, nên có những đoạn trong cuốn sách này, nhằm giúp người đọc dễ hiểu hơn, tôi đã miêu tả các phát kiến ấy theo trình tự thời gian, mặc dù thực tế chúng diễn ra cùng một thời điểm.

Tiểu sử của Henrietta Lacks và các tế bào HeLa làm dấy lên nhiều vấn đề quan trọng về khoa học, đạo đức, chủng tộc, và các tầng lớp trong xã hội. Tôi đã làm hết sức mình để trình bày các vấn đề một cách rõ ràng nhất theo mạch câu chuyện của gia đình Lacks, và tôi cũng chèn thêm một lời bạt để đề cập đến những cuộc tranh luận về đạo đức và pháp luật hiện hành xung quanh quyền sở hữu và nghiên cứu mô. Còn nhiều chuyện phải bàn về tất cả những vấn đề này, nhưng việc đó nằm ngoài phạm vi của cuốn sách, vì vậy, tôi xin dành nó cho các học giả và các chuyên gia trong ngành. Tôi hy vọng độc giả sẽ thông cảm cho những thiếu sót này.

Chúng ta không nên nhìn bất kỳ ai như một sự trừu tượng. Thay vào đó, chúng ta phải nhìn thấy bên trong mỗi người một

https://thuviensach.vn

vũ trụ, với những bí mật, những kho báu, những nỗi thống khổ của riêng nó, cùng với những niềm hân hoan.

— ELIE WIESEL
Trích "Những Tên Bác Sĩ Quốc Xã và Đạo Luật Nuremberg"

https://thuviensach.vn

LỜI MỞ ĐẦU

NGƯỜI PHỤ NỮ TRONG BỨC ẢNH

Trên bức tường phòng tôi có treo bức ảnh của một người phụ nữ mà tôi chưa từng gặp mặt, mép trái của nó đã bị rách và được gắn lại bằng băng dính. Bà nhìn thẳng vào máy ảnh và mỉm cười, hai tay đặt trên hông, đôi môi tô son đỏ thẫm, y phục được vuốt phẳng phiu. Đó là những năm cuối của thập niên 1940 và bà còn chưa bước sang tuổi 30. Nước da màu nâu sáng của bà láng mịn, cặp mắt vẫn trẻ trung, tinh nghịch, không hề hay biết đến khối u đang lớn dần lên bên trong cơ thể – khối u sẽ khiến năm đứa con của bà mất mẹ, và làm thay đổi tương lai của nền y học. Bên dưới bức ảnh, dòng chữ cho biết tên của bà là "Henrietta Lacks, Helen Lane hay Helen Larson".

Không ai biết người nào đã chụp bức ảnh đó, nhưng nó đã xuất hiện hàng trăm lần trên các tạp chí, những cuốn sách giáo khoa về khoa học, các blog và bức tường của các phòng thí nghiệm. Bà thường được biết đến với cái tên Helen Lane, nhưng thường là bà không có tên. Bà chỉ đơn giản được gọi là HeLa, cái tên được đặt cho dòng tế bào người bất tử đầu tiên trên thế giới – các tế bào *của bà*, được lấy từ cổ tử cung chỉ vài tháng trước khi bà qua đời.

Tên thật của bà là Henrietta Lacks.

Tôi đã dành nhiều năm trời chăm chú ngắm nhìn bức ảnh đó, tự hỏi bà đã sống một cuộc đời như thế nào, chuyện gì đã xảy ra với các con của bà, và bà sẽ nghĩ gì nếu biết các tế bào được lấy từ cổ tử cung của mình sẽ sống mãi – hàng nghìn tỷ tế bào được mua bán, đóng gói, và vận chuyển đến các phòng thí nghiệm trên khắp thế giới. Tôi thử hình dung cảm giác của bà khi biết rằng tế bào của mình được mang theo trong những chuyến du

https://thuviensach.vn

hành vũ trụ đầu tiên nhằm tìm hiểu những vấn đề có thể xảy ra với tế bào người trong môi trường không trọng lực, hay là khi bà biết chúng đã góp phần không nhỏ vào những tiến bộ quan trọng bậc nhất trong ngành y học như: vắc-xin phòng bệnh bại liệt, hóa trị liệu, nhân bản vô tính, bản đồ gen và phương pháp thụ tinh trong ống nghiệm. Tôi chắc rằng, cũng như hầu hết chúng ta, bà sẽ vô cùng kinh ngạc khi biết rằng số lượng tế bào HeLa hiện đang được nuôi cấy trong các phòng thí nghiệm nhiều hơn hàng ngàn tỉ số tế bào đã từng sống trong cơ thể bà.

Không có cách nào để biết chính xác có bao nhiêu tế bào của Henrietta đang sống ngày nay. Một nhà khoa học ước tính rằng nếu bạn có thể đặt tất cả các tế bào HeLa từng được nuôi cấy lên một cái cân, chúng sẽ nặng khoảng 50 triệu tấn – một con số ngoài sức tưởng tượng, nhất là khi ta biết rằng mỗi tế bào đơn lẻ có trọng lượng không đáng là bao. Một nhà khoa học khác tính rằng nếu bạn có thể xếp liền nhau tất cả các tế bào HeLa từng được nuôi cấy, nó có thể quấn quanh Trái đất ít nhất ba lần, với chiều dài hơn 106 nghìn kilomet. Trong khi đó, chính Henrietta khi còn sống cũng chỉ cao hơn một mét rưỡi một chút.

Tôi biết đến tế bào HeLa và người phụ nữ này lần đầu tiên trong lớp sinh học của một trường cao đẳng cộng đồng, vào năm 1988, khi tôi 16 tuổi, 37 năm sau cái chết của bà. Thầy giáo của tôi, Donald Defler, một người đàn ông hói đầu lùn xủn, bước qua bước lại trên bục giảng rồi bật công tắc máy chiếu. Thầy ấy chỉ vào hai sơ đồ được chiếu trên bức tường phía sau. Chúng là các biểu đồ biểu diễn chu kỳ tế bào, nhưng với tôi chúng trông chẳng khác gì một đống hỗn độn có màu neon, những mũi tên, các ô vuông, và các vòng tròn với những từ tôi không hiểu, như "MPF[1] kích hoạt chuỗi phản ứng hoạt hóa protein[2]".

Tôi đã không qua được năm nhất ở một trường phổ thông công lập bình thường vì không bao giờ chịu đến lớp. Tôi chuyển đến một ngôi trường khác, nơi họ dạy môn "Tìm hiểu về Giấc mơ" thay vì môn Sinh học, nên tôi theo học lớp của thầy Defler để lấy tín chỉ, nghĩa là tôi phải ngồi giữa giảng đường đại học ở

https://thuviensach.vn

tuổi 16, quay cuồng với nào là nguyên phân, nào là các chất ức chế kinase[3]. Tôi hoàn toàn mù tịt.

"Chúng em có phải nhớ tất cả những thứ trong biểu đồ đó không ạ?" – một sinh viên la lên.

"Có", Defler trả lời. Bọn tôi phải ghi nhớ các biểu đồ này, và đương nhiên, chúng sẽ có trong bài kiểm tra, nhưng ngay lúc này điều đó không phải vấn đề. Thầy ấy giải thích rằng điều thầy muốn chúng tôi hiểu là các tế bào vô cùng kỳ diệu: có khoảng 100 nghìn tỷ tế bào trong cơ thể chúng ta, mỗi tế bào nhỏ đến nỗi vài nghìn tế bào có thể xếp vừa trong dấu chấm ở cuối câu này. Chúng tạo nên các mô – cơ, xương, máu – rồi các mô đó lại tiếp tục tạo nên các cơ quan trong cơ thể.

Dưới kính hiển vi, một tế bào trông như một quả trứng rán: có một lòng trắng (*tế bào chất*) chứa đầy nước và các protein giúp nuôi dưỡng, và một lòng đỏ (*nhân tế bào*) lưu giữ tất cả thông tin di truyền khiến bạn là bạn, chứ không phải ai khác. Tế bào chất nhộn nhịp như đường phố New York. Nó chứa đầy các phân tử và các đường dẫn không ngừng vận chuyển các enzyme[4] và các phân tử đường từ bộ phận này đến bộ phận khác của tế bào; đồng thời, bơm nước, chất dinh dưỡng và oxi ra vào tế bào. Các nhà máy tế bào chất nhỏ xíu hoạt động 24/7, tạo ra đường, chất béo, protein và năng lượng để duy trì hoạt động của toàn bộ hệ thống và nuôi dưỡng nhân tế bào. Nhân tế bào là bộ não điều khiển hoạt động của cả tế bào; ở nhân của mỗi tế bào trong cơ thể có một bản sao của toàn thể bộ gen. Bộ gen này chỉ định các tế bào khi nào thì phát triển, khi nào thì phân chia, và đảm bảo rằng từng tế bào làm đúng phần việc của mình, chẳng hạn việc kiểm soát nhịp tim hay giúp bộ não của bạn hiểu được những từ ngữ trong trang sách này.

Defler đi đi lại lại trước cả lớp, giảng giải cho chúng tôi về cách mà nguyên phân – quá trình phân chia các tế bào – giúp các phôi thai phát triển thành em bé, và giúp cơ thể của chúng ta tạo ra các tế bào mới để chữa lành vết thương hoặc bổ sung

https://thuviensach.vn

lượng máu mà cơ thể đã mất. Đó là một quá trình kỳ diệu, thầy ví nó như một vũ điệu hoàn hảo.

Thầy nói rằng chỉ cần một sai lầm vô cùng nhỏ ở đâu đó trong quá trình phân bào cũng đủ khiến cho các tế bào tăng sinh vượt kiểm soát. Chỉ cần một enzyme hay một protein hoạt hóa nhầm cũng có thể khiến bạn phải đối mặt với ung thư. Quá trình nguyên phân bị mất kiểm soát là cách để căn bệnh này phát triển.

"Chúng ta đã tìm ra điều đó thông qua việc nghiên cứu các tế bào ung thư được nuôi cấy", Defler giải thích. Thầy ấy mỉm cười và quay lại phía bảng, viết lên đó hai từ in hoa thật lớn: HENRIETTA LACKS.

Thầy cho chúng tôi biết rằng Henrietta qua đời vào năm 1951 vì căn bệnh ung thư cổ tử cung quái ác. Trước khi bà mất, bác sĩ phẫu thuật đã lấy mẫu từ khối u của bà và đặt chúng vào một cái đĩa petri[5]. Các nhà khoa học đã tìm cách nuôi cấy tế bào người từ nhiều thập niên, nhưng rồi chúng đều không sống sót được sau một thời gian. Các tế bào của Henrietta thì khác: chúng sản sinh ra một thế hệ tế bào mới cứ sau khoảng 24 giờ đồng hồ, và không bao giờ ngừng lại. Chúng trở thành các tế bào người bất tử đầu tiên được nuôi cấy trong phòng thí nghiệm.

"Tính đến thời điểm hiện tại, các tế bào của Henrietta đã sống ngoài cơ thể của bà lâu hơn rất nhiều so với thời gian chúng ở trong cơ thể", thầy Defler nói. Nếu đến bất kỳ phòng thí nghiệm nuôi cấy tế bào nào trên thế giới, chúng ta đều có thể tìm thấy hàng triệu – thậm chí hàng tỷ – tế bào của Henrietta trong những chiếc lọ nhỏ đang được bảo quản trong tủ đông của họ.

Các tế bào của bà là một phần trong nghiên cứu về gen gây ung thư và gen ức chế ung thư; đồng thời, giúp chế tạo các loại thuốc trị herpes[6], ung thư máu, cúm, bệnh máu khó đông và bệnh Parkinson; chúng cũng được dùng trong nghiên cứu về quá trình tiêu hóa đường lactose, các bệnh lây truyền qua

https://thuviensach.vn

đường tình dục, bệnh viêm ruột thừa, tuổi thọ con người, sự giao phối ở muỗi, và các tác hại ở mức độ tế bào khi làm việc dưới cống rãnh. Bộ nhiễm sắc thể và protein của các tế bào này đã được nghiên cứu vô cùng chi tiết và chính xác đến nỗi các nhà khoa học biết rõ đến từng chân tơ kẽ tóc. Các tế bào của Henrietta đã trở thành đối tượng thí nghiệm cơ bản cũng như chuột lang nhà (guinea pigs) và chuột nhắt.

"Các tế bào HeLa là một trong những tiến bộ y học quan trọng nhất trong một trăm năm trở lại đây", thầy Defler nói.

Rồi, như một ý nghĩ nảy ra vào phút chót, thầy Defler nói: "Bà ấy là một phụ nữ da đen". Thầy xóa tên Henrietta Lacks trên bảng và thổi bụi phấn khỏi tay mình. Tiết học kết thúc.

Trong lúc các học sinh khác lũ lượt rời lớp, tôi ngồi đó và nghĩ, *Chỉ thế thôi ư? Chẳng lẽ đó là tất cả những gì bọn mình được biết ư? Câu chuyện chắc hẳn còn nhiều hơn thế.*

Tôi đi theo Defler đến văn phòng của thầy.

"Bà ấy từ đâu đến?" – tôi hỏi. "Bà ấy có biết các tế bào của mình đã trở nên quan trọng như vậy không? Bà ấy có con không?"

"Ước gì thầy có thể trả lời em", thầy ấy nói, "nhưng không ai biết gì về bà ấy cả".

Sau buổi học, tôi chạy về nhà và nhảy lên giường cùng cuốn sách giáo khoa sinh học. Tôi tìm từ khóa "nuôi cấy tế bào" trong mục lục và thấy tên bà ở đó, trong một dấu ngoặc đơn nhỏ:

> Trong môi trường nuôi cấy, các tế bào ung thư có thể phân chia vô hạn, nếu chúng được cung cấp chất dinh dưỡng liên tục, bởi vậy chúng được gọi là "bất tử". Một ví dụ điển hình là dòng tế bào vẫn liên tục phân chia trong môi trường nuôi cấy kể từ năm 1951. (Các tế bào thuộc dòng này được gọi là tế bào HeLa vì nguồn gốc ban đầu của chúng là khối u được cắt từ người phụ nữ có tên Henrietta Lacks).

https://thuviensach.vn

Chỉ có chừng đó. Tôi đã lục tìm HeLa trong cuốn bách khoa toàn thư của bố mẹ, rồi trong từ điển của tôi; nhưng không hề có Henrietta.

Khi tôi tốt nghiệp phổ thông và học lên đại học ngành sinh học, các tế bào HeLa có mặt ở khắp nơi. Tôi nghe thấy chúng trong lớp mô học, thần kinh học, bệnh học; tôi sử dụng chúng trong các thí nghiệm tìm hiểu về cách các tế bào lân cận giao tiếp với nhau. Nhưng sau thầy Defler, không một ai nhắc đến Henrietta.

Khi có chiếc máy tính đầu tiên vào giữa thập niên 1990 và bắt đầu sử dụng Internet, tôi đã tìm kiếm các thông tin về bà, nhưng chỉ tìm được những mẩu tin vụn vặt mơ hồ: hầu hết các trang web đều nói tên của bà là Helen Lane; một số nói bà đã chết vào những năm 1930; số khác nói những năm 1940, 1950, hay thậm chí là những năm 1960.

Một số trang nói căn bệnh ung thư buồng trứng đã giết chết bà, số khác nói ung thư vú hoặc ung thư cổ tử cung.

Cuối cùng tôi tìm được một vài bài báo về bà trên tạp chí từ những năm 1970. Tạp chí *Ebony* đã trích lời của chồng Henrietta rằng: "Tất cả những gì tôi còn nhớ là bà ấy đã mắc phải một căn bệnh này, và ngay sau khi bà ấy chết, họ gọi tôi vào văn phòng, muốn xin phép tôi cho họ lấy một mẫu bệnh phẩm gì đó. Tôi quyết định không cho họ làm vậy". Tờ Jet nói rằng gia đình của Henrietta đã rất tức giận – tức giận vì các tế bào của Henrietta được đem bán với giá 25 đô một ống nghiệm, tức giận vì các bài báo về những tế bào ấy đã được đăng mà không cho họ biết. Bài báo viết: "Hằn sâu trong tâm trí của họ là cảm giác bực bội vì giới khoa học và báo chí đã lợi dụng họ".

Các bài báo đều đăng ảnh của gia đình Henrietta: con trai cả của bà ngồi trước bàn ăn ở Baltimore, đang đọc một cuốn sách giáo khoa về di truyền học. Con trai thứ của bà trong bộ quân phục, mỉm cười và ẵm một đứa bé mới sinh. Nhưng có một bức ảnh nổi bật hơn cả: trong bức ảnh đó, con gái của Henrietta,

https://thuviensach.vn

Deborah Lacks, được gia đình vây quanh, mọi người đều mỉm cười, vòng tay quàng lấy nhau, ánh mắt rạng rỡ và phấn khởi. Ngoại trừ Deborah. Cô ấy đứng trước, trông có vẻ cô độc, như thể có người đã ghép hình cô vào bức ảnh sau khi chụp. Khi ấy cô 26 tuổi, rất xinh đẹp với mái tóc ngắn màu nâu cùng đôi mắt mèo. Nhưng đôi mắt ấy nhìn trừng trừng vào máy ảnh, nghiêm nghị và cứng nhắc. Dòng chú thích viết rằng khoảng vài tháng trước gia đình của Henrietta mới được biết các tế bào của bà vẫn còn sống, mặc dù tại thời điểm đó, bà đã mất 25 năm.

Tất cả các bài báo đều nhắc đến chuyện các nhà khoa học đã tiến hành nghiên cứu trên các con của Henrietta, nhưng người nhà Lacks có vẻ không biết các nghiên cứu ấy có mục đích gì. Họ nói rằng họ đã được kiểm tra để xem liệu họ có mắc căn bệnh ung thư đã giết Henrietta hay không, nhưng theo lời các phóng viên, các nhà khoa học đã nghiên cứu gia đình Lacks nhằm mục đích tìm hiểu rõ hơn về tế bào của Henrietta. Các bài báo đã trích lời của con trai bà, Lawrence, người muốn giải đáp câu hỏi liệu sự bất tử ở các tế bào của mẹ anh có đồng nghĩa với việc anh ta cũng có thể sống mãi mãi không? Nhưng có một thành viên trong gia đình Henrietta đã luôn giữ im lặng: con gái của Henrietta, Deborah.

Trong quá trình học cao học về viết lách, tôi đã luôn có ý định một ngày nào đó sẽ kể câu chuyện của Henrietta. Thậm chí, có lúc tôi còn gọi cho trung tâm hỗ trợ tra cứu danh bạ điện thoại ở Baltimore để tìm chồng của Henrietta, David Lacks, nhưng tên ông ấy không nằm trong danh sách. Tôi đã có ý tưởng viết một cuốn tiểu sử về cả các tế bào lẫn người phụ nữ sở hữu chúng – đồng thời cũng là một người con, một người vợ, và một người mẹ.

Khi ấy tôi đã không thể hình dung được rằng cuộc điện thoại đó sẽ đánh dấu bước khởi đầu của hành trình dài cả một thập niên đến các phòng thí nghiệm, bệnh viện, và các viện tâm thần, với một dàn nhân vật gồm những người đoạt giải Nobel, nhân viên tại các cửa hàng tạp hóa, tội phạm hình sự, và một kẻ

https://thuviensach.vn

lừa đảo chuyên nghiệp. Trong lúc tìm hiểu về lịch sử kỹ thuật nuôi cấy tế bào và cuộc tranh luận đa chiều xung quanh vấn đề đạo đức của việc sử dụng mô cơ thể người trong nghiên cứu, tôi đã từng bị buộc tội có mưu đồ bất chính và bị dồn vào chân tường, theo cả nghĩa đen lẫn nghĩa bóng, hay thậm chí có lúc thấy mình như bị phù phép. Về sau, tôi cũng đã được gặp con gái của Henrietta, Deborah, người hóa ra lại là một phụ nữ mạnh mẽ và bền bỉ nhất mà tôi từng được gặp. Chúng tôi đã tạo lập được một mối quan hệ gắn kết sâu sắc, và dần dần, tôi trở thành một nhân vật trong câu chuyện của cô cũng như cô ấy cũng trở thành nhân vật trong câu chuyện của tôi, từ lúc nào không hay.

Deborah và tôi có xuất thân từ những hoàn cảnh xã hội rất khác biệt: tôi là một người da trắng theo thuyết bất khả tri ở Tây Bắc Thái Bình Dương, có một nửa gốc Do Thái ở New York, một nửa đạo Tin Lành ở Trung Tây, còn Deborah là một người da màu trung thành với đạo Cơ Đốc đến từ phía Nam. Tôi thường rời đi khi có vấn đề tín ngưỡng xuất hiện trong cuộc trò chuyện vì nó khiến tôi cảm thấy không thoải mái; còn gia đình Deborah lại có xu hướng giảng đạo, chữa lành nhờ niềm tin, và đôi khi là cả bùa ngải. Cô ấy lớn lên ở khu dân cư dành cho người da màu, vốn là nơi nghèo nhất và nguy hiểm nhất trên cả nước; còn tôi lớn lên ở khu trung lưu yên tĩnh, an toàn trong một thành phố chủ yếu là người da trắng, và theo học ở một trường phổ thông chỉ có hai học sinh da màu. Tôi là một nhà báo khoa học, tôi coi tất cả các hiện tượng siêu nhiên là "mê tín dị đoan"; còn Deborah lại tin linh hồn của Henrietta vẫn sống trong các tế bào của bà, kiểm soát cuộc sống của bất kỳ ai vướng vào chúng. Bao gồm cả tôi.

"Nếu không cô giải thích thế nào về việc thầy giáo khoa học của cô biết tên thật của bà trong khi tất cả những người khác gọi bà là Helen Lane?" – Deborah nói. "Bà đã tìm cách thu hút sự chú ý của cô". Lối suy nghĩ đó sẽ được đem ra áp dụng cho mọi thứ trong cuộc sống của tôi: khi tôi kết hôn trong lúc đang viết cuốn sách này, đó là vì Henrietta muốn có người chăm sóc tôi trong lúc tôi làm việc. Khi tôi ly hôn, đó là vì bà thấy anh ta đang làm

https://thuviensach.vn

cản trở việc viết lách của tôi. Khi một biên tập viên, người đã kiên quyết bảo tôi cắt bỏ câu chuyện về gia đình Lacks ra khỏi cuốn sách, bị thương trong một tai nạn kỳ bí, Deborah nói đó là những gì xảy ra khi bạn khiến Henrietta tức giận.

Người nhà Lacks đã thách thức mọi thứ tôi nghĩ là mình biết về niềm tin, khoa học, báo chí, và chủng tộc. Cuối cùng, cuốn sách này là kết quả. Nó không chỉ là câu chuyện về các tế bào HeLa và Henrietta Lacks, mà còn về gia đình của Henrietta – đặc biệt là Deborah – và những khó khăn, những đau khổ họ phải trải qua để chấp nhận sự tồn tại của các tế bào đó, cũng như chấp nhận thứ khoa học đã tạo điều kiện cho sự tồn tại của những tế bào ấy.

https://thuviensach.vn

LỜI CỦA DEBORAH

Khi người ta hỏi – và dường như người ta lúc nào cũng hỏi, đến nỗi tôi không thể thoát khỏi nó – tôi nói: Phải, đúng đấy, mẹ tôi tên là Henrietta Lacks, bà mất năm 1951, John Hopkins đã lấy các tế bào của bà, và các tế bào ấy vẫn còn sống đến ngày hôm nay, vẫn sinh sôi nảy nở, vẫn phát triển và vẫn lan rộng nếu bạn không giữ chúng đông lạnh. Khoa học gọi bà là HeLa và bà có ở trên toàn thế giới, trong các cơ sở y tế, trong tất cả các máy tính và trên mạng Internet khắp mọi nơi.

Khi tôi đến gặp bác sĩ để kiểm tra sức khỏe định kỳ, tôi thường nói với họ mẹ tôi là HeLa. Họ đều tỏ ra phấn khích, và nói với tôi những chuyện đại loại như làm thế nào mà các tế bào của bà đã giúp tạo ra thuốc điều trị bệnh huyết áp mà tôi đang uống, thuốc chống trầm cảm, và tất cả các phát kiến khoa học quan trọng đã xảy ra nhờ có bà. Nhưng họ không bao giờ giải thích rõ ràng điều gì cả mà chỉ nói những lời như, Ừ, mẹ của cô đã lên mặt trăng, đã ở trong bom nguyên tử và đã tạo ra vắc-xin bại liệt. Tôi thực sự không biết bà đã làm tất cả những việc đó bằng cách nào, nhưng tôi nghĩ tôi mừng vì bà đã làm vậy, vì điều đó có nghĩa bà đang giúp rất nhiều người. Tôi nghĩ bản thân bà cũng thích điều đó.

Tuy nhiên, tôi vẫn luôn nghĩ chuyện này thật kỳ lạ, nếu các tế bào của mẹ tôi đã làm được nhiều điều cho y học đến vậy, tại sao gia đình bà vẫn không đủ sức để chi trả cho việc đi khám bệnh? Thật quá vô lý. Người ta đã làm giàu từ mẹ tôi trong khi chúng tôi không hề hay biết về việc họ đã lấy đi các tế bào của bà; tính đến thời điểm hiện tại, chúng tôi chưa được nhận một xu. Tôi đã từng rất tức giận vì điều đó, đến nỗi đổ bệnh, thậm chí tôi phải uống thuốc điều trị. Nhưng tôi không còn giữ nó

https://thuviensach.vn

trong tâm trí mình để tranh đấu nữa. Tôi chỉ muốn biết mẹ tôi là người như thế nào.

https://thuviensach.vn

PHẦN I

SỰ SỐNG

https://thuviensach.vn

1
BUỔI KHÁM BỆNH

Ngày 29 tháng 1 năm 1951, David Lacks ngồi sau vô-lăng chiếc Buick cũ kỹ của mình và nhìn từng hạt mưa rơi. Anh đỗ xe dưới một gốc sồi cao chót vót bên ngoài Bệnh viện Johns Hopkins cùng ba đứa con – hai đứa vẫn còn quấn tã – và đợi mẹ của chúng, Henrietta. Vài phút trước, Henrietta vừa nhảy khỏi xe, kéo áo trùm qua đầu, và chạy vội vào bệnh viện, đi ngang qua nhà vệ sinh dành cho "người da màu", nhà vệ sinh duy nhất cô được phép bước vào. Ở tòa nhà kế bên, dưới mái vòm bằng đồng trang nhã là bức tượng Chúa Jesus bằng cẩm thạch, cao hơn ba mét với cánh tay giang rộng, đứng sừng sững tại nơi từng là lối vào chính của Bệnh viện Hopkins. Mỗi lần đến khám ở đây, mọi người trong gia đình của Henrietta đều ghé thăm bức tượng Chúa Jesus, đặt hoa dưới chân Ngài, cầu nguyện, và xoa ngón chân cái của Ngài để cầu may. Nhưng ngày hôm đó, Henrietta đã không dừng lại.

Cô đi thẳng vào buồng chờ của phòng khám phụ khoa, một căn phòng rộng rãi, trống trơn, chẳng có gì ngoài những hàng ghế dài có tựa lưng trông như loại ghế băng trong nhà thờ.

"Tôi có một cục u trong bụng", cô nói với lễ tân. "Tôi cần phải gặp bác sĩ".

Khoảng một năm nay, Henrietta đã tâm sự với những người bạn thân nhất của mình rằng cô cảm thấy có điều gì đó không ổn. Một hôm, sau bữa tối, Henrietta ngồi trên giường cùng với hai người chị em họ của mình là Margaret và Sadie, và nói với họ: "Tôi có một cục u trong người".

"Một cái gì cơ?" – Sadie hỏi.

https://thuviensach.vn

“Một cục u”, Henrietta đáp. “Đau khủng khiếp – khi David muốn làm ‘chuyện ấy’, Chúa nhân từ không còn hiện diện mà chỉ còn những cơn đau”.

Khi bắt đầu cảm thấy đau đớn lúc gần gũi chồng, cô đã nghĩ có thể là do cô mới sinh Deborah vài tuần trước, hoặc vì thứ máu xấu mà đôi khi David mang về sau những đêm hoan lạc với người đàn bà khác – loại bệnh mà các bác sĩ thường chữa trị bằng những mũi penicillin và kim loại nặng.

Henrietta cầm lấy tay từng người và đặt chúng lên bụng mình, hệt như cách cô từng làm khi Deborah bắt đầu biết đạp trong bụng.

“Mọi người có thấy gì không?”

Các chị em họ ấn ngón tay lên bụng của cô hết lần này đến lần khác. “Tôi không biết”, Sadie nói. “Có thể chị đang chửa ngoài dạ con – chị biết chuyện đó có thể xảy ra mà”.

“Tôi không hề có bầu”, Henrietta nói. “Đó là một cục u”. “Hennie, chị phải đi kiểm tra đi. Chẳng may có chuyện gì xấu xảy ra thì sao?”

Nhưng Henrietta đã không đến gặp bác sĩ, và các chị em họ của cô cũng không nói với ai về việc này. Ngày đó, người ta không nói về những vấn đề như bệnh ung thư, nhưng Sadie biết rằng Henrietta giữ kín chuyện này vì cô sợ bác sĩ sẽ cắt tử cung của cô và khiến cô không thể tiếp tục có con nữa.

Khoảng một tuần sau khi nói chuyện ấy với các chị em họ, ở tuổi 29, Henrietta phát hiện mình đã mang thai Joe, đứa con thứ năm của cô. Sadie và Margaret nói với Henrietta rằng có lẽ việc mang thai làm cô bị đau. Nhưng Henrietta vẫn khăng khăng phủ nhận.

“Tôi thấy đau từ trước khi có bầu”, Henrietta nói với họ. “Đó chắc hẳn phải là một thứ gì khác”.

Sau đó, tất cả bọn họ không nhắc gì về cục u ấy nữa, và cũng không ai nói với chồng của Henrietta về việc ấy. Rồi, bốn tháng

https://thuviensach.vn

rưỡi sau khi Joseph[7] chào đời, Henrietta vào nhà tắm và nhìn thấy vết máu lốm đốm ở đũng quần lót, mặc dù hôm đó chưa đến kỳ kinh nguyệt.

Cô xả nước vào bồn tắm, thả người xuống làn nước ấm, rồi từ từ rạng rộng hai chân. Cô đóng chặt cửa nhà tắm để không ai có thể bước vào, rồi thọc một ngón tay vào cửa mình và xoa xung quanh cổ tử cung cho đến khi tìm thấy thứ mà cô đã biết mình sẽ tìm thấy: một cái bướu cứng, nằm sâu bên trong, như thể có ai đó đã nhét một viên bi vào bên trái cổ tử cung của cô.

Henrietta trèo khỏi bồn tắm, lau khô người, và mặc quần áo, rồi nói với chồng: "Anh đưa em đến gặp bác sĩ ngay. Em chưa đến kỳ mà vẫn bị chảy máu".

Vị bác sĩ ở phòng khám địa phương kiểm tra bên trong âm đạo, thấy cục bướu, và cho rằng đó là vết lở loét vì bệnh giang mai. Nhưng kết quả xét nghiệm cho kết quả âm tính với bệnh giang mai, nên ông ta khuyên Henrietta nên đến phòng khám phụ khoa của bệnh viện Johns Hopkins.

Hopkins là một trong những bệnh viện hàng đầu ở Mỹ. Nó được xây vào năm 1889 như một bệnh viện thiện nguyện cho những người bệnh nghèo, với diện tích hơn 48.500 m^2, tại nơi từng là nghĩa trang và bệnh viện tâm thần ở Đông Baltimore. Các phòng bệnh công lập ở Hopkins lúc nào cũng chật ních bệnh nhân, hầu hết là người da màu và không đủ khả năng chi trả cho các chi phí khám chữa bệnh. David lái xe đưa Henrietta vượt qua quãng đường 30 km để đến đó, không phải vì họ muốn, mà vì đó là bệnh viện lớn duy nhất trong bán kính nhiều kilomet quanh đây chịu chữa trị cho các bệnh nhân da màu. Đây là thời đại của Jim Crow[8] – nếu các bệnh nhân da màu xuất hiện ở những bệnh viện dành riêng cho người da trắng, nhân viên sẽ đuổi họ về, ngay cả khi điều đó đồng nghĩa với việc họ có thể chết ngay lập tức ở bãi đỗ xe. Thậm chí ở Hopkins, nơi chấp nhận điều trị các bệnh nhân da màu, cũng có phòng khám và vòi nước riêng dành cho người da màu.

https://thuviensach.vn

Do đó khi gọi Henrietta từ phòng chờ, y tá đã dẫn cô qua một cánh cửa để đến phòng khám dành cho người da màu – một trong số các dãy phòng được ngăn ra bởi các tấm kính trong suốt, cho phép các y tá nhìn xuyên từ phòng này sang phòng khác. Henrietta cởi đồ, khoác lên người chiếc áo choàng cứng màu trắng của bệnh viện, rồi nằm lên chiếc bàn khám bằng gỗ, đợi Howard Jones, bác sĩ phụ khoa trực ngày hôm đó. Jones là một người đàn ông mảnh khảnh, mái tóc hoa râm, và một giọng nói trầm trầm pha chút chất giọng niềm Nam nên nghe nhẹ hơn. Khi ông bước vào phòng khám, Henrietta nói với ông về cục bướu. Trước khi khám cho cô, ông xem qua bệnh án – một phác thảo nhanh về cuộc đời cô, với hàng loạt những căn bệnh chưa được chữa trị:

> Học hết lớp sáu hoặc lớp bảy; nội trợ, là mẹ của năm đứa con. Mắc chứng khó thở từ nhỏ do viêm họng tái phát nhiều lần và vẹo vách ngăn mũi. Bác sĩ điều trị đã kiến nghị phẫu thuật. Bệnh nhân từ chối. Bệnh nhân bị đau răng gần 5 năm; cuối cùng răng sâu đã được nhổ cùng vài cái khác. Mối lo duy nhất là con gái đầu lòng bị động kinh và không nói được. Gia đình hạnh phúc. Thỉnh thoảng có uống rượu. Chưa từng đi du lịch. Được nuôi dưỡng tốt, có tinh thần hợp tác. Bệnh nhân có chín anh chị em. Một người chết vì tai nạn ôtô, một người khác chết vì bệnh thấp tim, một người bị ngộ độc. Chảy máu âm đạo không lý do và đi tiểu ra máu trong hai lần mang thai gần nhất; bác sĩ điều trị đã kiến nghị làm xét nghiệm tế bào hồng cầu hình liềm. Bệnh nhân từ chối. Ở cùng chồng từ năm 15 tuổi và không có hứng thú với quan hệ tình dục. Bệnh nhân mắc giang mai thần kinh không triệu chứng nhưng ngưng điều trị giang mai, bệnh nhân nói rằng vẫn cảm thấy ổn. Hai tháng trước, sau khi sinh con thứ năm, bệnh nhân đi tiểu ra máu nhiều. Các xét nghiệm cho thấy sự gia tăng hoạt động của các tế bào cổ tử cung. Bác sĩ điều trị đã khuyên đi kiểm tra và giới thiệu đến bác sĩ chuyên khoa để loại trừ khả năng nhiễm trùng hoặc ung thư. Bệnh nhân hủy cuộc hẹn. Một tháng

https://thuviensach.vn

> trước, bệnh nhân xét nghiệm dương tính với lậu. Bệnh nhân được hẹn lại để chữa trị nhưng không có hồi âm.

Không có gì ngạc nhiên khi cô đã không quay lại suốt những lần ấy để tái khám. Đối với Henrietta, bước vào Hopkins cũng như đặt chân đến một đất nước xa lạ mà cô không nói tiếng của người bản địa. Cô biết thu hoạch thuốc lá và mổ lợn, nhưng cô chưa bao giờ nghe đến những từ như *cổ tử cung* hay *sinh thiết*. Cô đọc và viết không được nhiều, và cô chưa bao giờ được học môn khoa học ở trường. Cô, cũng như hầu hết các bệnh nhân da đen khác, chỉ đến Hopkins khi nghĩ mình không còn sự lựa chọn nào khác.

Jones lắng nghe Henrietta miêu tả về triệu chứng chảy máu và cơn đau. Sau này ông viết lại: "Bệnh nhân nói rằng cô ấy biết có điều gì đó không ổn trong *cổ tử cung* của mình. Khi được hỏi tại sao cô biết, bệnh nhân nói cô cảm thấy như thể có một cái bướu ở đó. Tôi không thực sự hiểu ý của bệnh nhân là gì khi nói vậy, trừ phi cô ấy thực sự đã sờ vào khu vực này".

Henrietta nằm trên bàn khám, chân ghì mạnh xuống kiềng để chân, mắt nhìn lên trần nhà. Và hiển nhiên, Jones đã tìm thấy một cái bướu ở chính nơi mà Henrietta nói. Ông miêu tả nó như một khối u cứng, đã bị bào mòn, có kích cỡ bằng một đồng 25 xu. Nếu cổ tử cung của cô là mặt một chiếc đồng hồ thì khối u nằm ở góc bốn giờ.

John đã nhìn thấy cả ngàn trường hợp tổn thương do ung thư cổ tử cung, nhưng chưa bao giờ nhìn thấy khối u nào như vậy: bóng và tím (như "thạch nho", ông viết lại sau này), rất nhạy cảm, mỏng manh đến nỗi chỉ cần chạm nhẹ cũng gây chảy máu. Jones cắt một mẫu nhỏ và gửi đến phòng xét nghiệm bệnh học phía cuối hành lang để chẩn đoán. Rồi ông bảo Henrietta về nhà.

Không lâu sau đó, Howard Jones ngồi xuống và đọc các ghi chép về Henrietta và các chẩn đoán của cô: "Bệnh sử của bệnh nhân đáng chú ý ở chỗ: cô ấy đã từng sinh con tại bệnh viện này

https://thuviensach.vn

vào ngày 19 tháng 9 năm 1950", ông nói. "Nhưng không có ghi chép nào được lưu lại lúc bấy giờ, cũng như lần tái khám vào sáu tuần sau đó, về bất kỳ dấu hiệu bất thường nào xuất hiện ở cổ tử cung của cô".

Nhưng lúc này đây, ba tháng rưỡi sau đó, cô đã mang một khối u phát triển hoàn chỉnh. Hoặc các bác sĩ đã bỏ qua khối u trong những lần khám trước – khả năng này là rất thấp – hoặc khối u đã phát triển với tốc độ kinh hoàng.

https://thuviensach.vn

2

CLOVER

Henrietta Lacks được sinh ra với cái tên Loretta Pleasant tại Roanoke, Virginia, vào ngày 1 tháng 8 năm 1920. Không ai biết vì sao cô có cái tên Henrietta. Một bà đỡ tên là Fannie đã cắt dây rốn cho Henrietta trong một căn lán nhỏ nằm trong một ngõ cụt nhìn ra nhà ga xe lửa, nơi hàng trăm toa hàng đến và đi mỗi ngày. Henrietta ở trong căn lán ấy cùng bố mẹ và tám anh chị em cho đến năm 1924, khi mẹ của cô, bà Eliza Lacks Pleasant, qua đời trong lúc hạ sinh đứa con thứ mười.

Cha của Henrietta, Johnny Pleasant, là một người đàn ông mập mạp và lùn xủn, dáng đi tập tễnh bên chiếc gậy mà ông thường dùng để đánh người khác. Truyện gia đình kể rằng ông đã giết một người người anh em ruột của mình vì dám ve vãn Eliza. Johnny không đủ kiên nhẫn để nuôi con, nên khi Eliza chết, ông đã đưa chúng về Clover, Virginia, nơi gia đình ông vẫn cày xới trên những cánh đồng thuốc lá mà tổ tiên của họ đã làm việc như những nô lệ. Không ai ở Clover có thể nhận nuôi cả 10 đứa trẻ, nên những người họ hàng đã tách chúng ra, đứa ở với ông anh họ này, đứa ở với bà dì kia. Henrietta về sống với ông ngoại, Tommy Lacks.

Tommy sống ở nơi thường được gọi là Nhà Chung, một túp lều bốn phòng từng được dùng làm chỗ sinh hoạt cho các nô lệ, với sàn nhà được ghép từ những tấm ván, đèn dầu, và nước từ con lạch được Henrietta kéo lên theo một sườn đồi dài. Nhà Chung được xây trên sườn đồi ấy, nơi những cơn gió thường rít qua các kẽ nứt trên tường. Không khí bên trong lạnh đến nỗi khi có người chết, gia đình họ đặt xác ở tiền sảnh suốt nhiều ngày để mọi người có thể đến viếng. Sau đó, thi thể được đem chôn ở nghĩa trang phía sau.

https://thuviensach.vn

Ông của Henrietta cũng đang nuôi một đứa cháu khác, một trong số các cô con gái của ông, sau khi sinh xong đã bỏ lại nó trên sàn của Nhà Chung. Tên của đứa trẻ ấy là David Lacks, nhưng mọi người gọi nó là Day, vì với cái giọng nhà quê lè nhè của gia đình Lacks, nhà nghe na ná như nhè, còn David nghe như *Day*.

Cậu Day Trẻ là tên mà gia đình Lacks gọi là đứa con vụng trộm này: một người đàn ông tên Johnny Coleman ghé qua thị trấn; chín tháng sau thì Day chào đời. Một cô chị họ 12 tuổi và một bà đỡ tên là Munchie đã đỡ đẻ Day, trông nó xanh lét như bầu trời trong cơn bão và không hề thở. Một bác sĩ da trắng đến Nhà Chung, đầu đội mũ quả dưa, tay chống gậy, đã viết "chết non" vào giấy chứng sinh của Day, rồi cưỡi cỗ xe độc mã của mình quay về thị trấn, bỏ lại một đám mây bụi màu đỏ phía sau.

Munchie đã cầu nguyện khi ông bác sĩ bỏ đi, *Chúa nhân từ, con biết Ngài không có ý mang đứa trẻ này đi.* Bà tắm cho Day trong một chậu nước ấm, rồi đặt nó lên tấm ga trải giường màu trắng, vừa xoa vừa vỗ lên ngực thằng bé cho đến khi nó hổn hển thở và nước da xanh lét của nó ấm lên rồi chuyển sang màu nâu nhạt.

Khi Johnny Pleasant gửi Henrietta đến sống với ông Tommy, cô bé lên bốn còn Day gần chín tuổi. Không ai có thể ngờ rằng cô bé sẽ sống cả phần đời còn lại cùng Day – ban đầu với tư cách một người em họ cùng lớn lên trong ngôi nhà của ông ngoại, và sau đó thành vợ của cậu ta.

Khi còn nhỏ, Henrietta và Day thức dậy mỗi sáng vào lúc bốn giờ để vắt sữa bò, rồi cho gà, lợn, và ngựa ăn. Họ chăm sóc cho khu vườn đầy ngô, lạc, và rau xanh, rồi ra cánh đồng thuốc lá cùng các anh chị em họ – Cliff, Fred, Sadie, Margaret, và một đám những đứa trẻ khác. Chúng đã dành phần lớn tuổi thơ của mình cúi rạp trên những cánh đồng ấy, trồng thuốc lá trên những luống đất được cày bởi những con la. Cứ mỗi vụ mùa chúng lại hái những chiếc lá to bản khỏi cuống và buộc lại thành những bó nhỏ. Ngón tay của chúng thô ráp và nhớp nhúa

https://thuviensach.vn

vì nhựa nicotine. Rồi sau đó lũ trẻ sẽ trèo lên trên xà nhà trong kho thuốc lá của ông, treo hết bó này đến bó khác lên đó để sấy khô. Mùa hè đến, chúng lại cầu nguyện cho một cơn bão đến để làm dịu cái nóng như thiêu như đốt. Khi bão về, chúng hò hét và chạy qua những cánh đồng, tranh thủ nhặt đầy những quả chín và quả óc chó bị gió thổi rơi từ trên cây xuống.

Cũng như hầu hết trẻ con nhà Lacks, Day không học hết phổ thông. Cậu đã nghỉ học từ lớp bốn vì gia đình cần cậu làm việc đồng áng. Nhưng Henrietta đã học đến lớp sáu. Trong suốt năm học, vào mỗi buổi sáng sau khi chăm sóc vườn tược và đàn gia súc, cô bé lại đi bộ ba cây số – qua trường học của tụi da trắng, nơi lũ trẻ thường ném đá và trêu chọc cô – để đến trường dành cho học sinh da màu. Đây là một căn nhà bằng gỗ trong nông trại, gồm ba phòng, nằm dưới những tán cây cao rợp bóng, với khoảnh sân phía đằng trước – nơi cô Coleman thường bắt các học sinh nam nữ chơi ở hai phía khác nhau. Mỗi khi tan trường và khi không phải đi học, Henrietta lại ra đồng với Day và các anh chị em họ khác.

Nếu thời tiết đẹp, khi xong việc, lũ trẻ sẽ chạy thẳng ra "hồ bơi" mà chúng xây mỗi năm bằng cách dùng đá, gậy, bao cát, và bất cứ thứ gì nặng có thể chìm để chặn dòng nước của con lạch phía sau nhà. Chúng ném đá xuống nước để xua đuổi những con rắn nước độc, rồi nhảy ùm xuống từ những cành cây hoặc trượt xuống từ hai bờ đầy bùn.

Đêm xuống, chúng đốt lửa bằng những đôi giày cũ để đuổi muỗi, và ngắm sao từ dưới gốc sồi già, nơi chúng treo một sợi thừng để chơi đu quay. Chúng cùng nhau chơi bịt mắt bắt dê, nhảy lò cò, đuổi bắt và nhảy múa hát ca quanh cánh đồng cho đến khi ông Tommy hò hét bắt cả lũ đi ngủ.

Hằng đêm, đám anh chị em họ chen chúc nhau trong căn buồng phía trên gian bếp gỗ nhỏ, cách Nhà Chung vài bước chân. Đứa này nằm cạnh đứa kia, kể chuyện về người nông dân trồng thuốc lá không đầu đi lang thang khắp các con phố khi đêm xuống, hay về người đàn ông không mắt sống ở bờ sông, rồi

https://thuviensach.vn

lăn ra ngủ cho đến khi bà Chloe nhóm bếp bên dưới và đánh thức chúng bằng mùi bánh quy mới nướng thơm lừng.

Cứ mỗi tháng một lần vào mùa thu hoạch, ông Tommy sẽ buộc ngựa vào xe sau bữa tối và chuẩn bị sẵn sàng để đi vào thị trấn Nam Boston – thủ phủ của chợ buôn thuốc lá lớn thứ hai trong cả nước, nơi có những cuộc diễu hành quảng cáo thuốc lá, cuộc thi Hoa hậu Thuốc lá, và một bến cảng để tàu thuyền đến thu gom thứ lá khô ấy cho những người hút thuốc trên khắp thế giới.

Trước khi rời khỏi nhà, Tommy sẽ bảo lũ trẻ chui vào chiếc giường bằng lá thuốc lá trên xe ngựa, chúng chống cự với cơn buồn ngủ cho đến khi díp mắt lại trong tiếng vó ngựa đều đều. Như các nông dân khác từ khắp vùng Virginia, Tommy Lacks và lũ cháu sẽ đi ngựa suốt đêm để mang nông sản của mình đến Nam Boston, xếp hàng cùng các xe khác lúc bình minh – cỗ xe hàng này nối tiếp cỗ xe hàng khác – chờ tới khi những cánh cửa gỗ khổng lồ màu xanh của nhà kho đấu giá mở ra.

Khi đến nơi, Henrietta cùng các anh chị em sẽ giúp ông tháo ngựa ra khỏi xe, đổ ngũ cốc vào máng cho chúng ăn, rồi dỡ thuốc lá xuống sàn gỗ của nhà kho. Người bán đấu giá sẽ đọc liến láu những con số vọng khắp căn phòng rộng lớn có trần nhà cao khoảng 10 mét, đen kịt vì những lớp bụi đã bám nhiều năm. Trong lúc Tommy Lacks đứng bên cạnh số nông sản và cầu mong sẽ bán được giá tốt, thì Henrietta và bọn trẻ chạy quanh những đống thuốc lá, miệng liến thoắng nhại theo người đấu giá. Khi đêm xuống, chúng sẽ giúp Tommy kéo số thuốc lá chưa bán được xuống tầng hầm, rồi ông lại trải những đống lá thành chiếc giường cho lũ trẻ. Các nông dân da trắng ngủ trên tầng, trong những căn phòng riêng; còn nông dân da màu ngủ ở khu vực tối tăm bên dưới nhà kho cùng những con ngựa, con la, và lũ chó, trên nền đất bụi bặm với các dãy chuồng gỗ dành cho gia súc, và hàng núi vỏ chai rượu xếp cao tới tận trần nhà.

Đêm tối ở nhà kho là thời gian của rượu chè, cờ bạc, mại dâm, và thậm chí đôi khi là giết người khi những người nông

https://thuviensach.vn

dân nướng sạch số tiền kiếm được sau vụ mùa. Từ những chiếc giường lá, lũ trẻ nhà Lacks sẽ nhìn chằm chằm lên xà nhà to bằng thân cây trước lúc ngủ thiếp đi giữa tiếng cười nói, tiếng vỏ chai loảng xoảng, và mùi lá thuốc khô.

Trời sáng, chúng lại chất lên xe ngựa số thuốc lá chưa bán được và khởi hành chặng đường dài về nhà. Đám trẻ ở lại Clover đều biết rằng mỗi chuyến đi Nam Boston đồng nghĩa với những món thết đãi cho tất cả mọi người – có thể là một miếng pho-mát, hoặc một mẩu xúc xích bologna – nên chúng đợi hàng giờ đồng hồ trên Phố Chính để bám theo xe ngựa về Nhà Chung.

Phố Chính rộng rãi đầy bụi của Clover chật cứng những chiếc xe Model A[9], và xe hàng do ngựa và la kéo. Ông Snow Già là người đầu tiên trong thị trấn có máy kéo, ông lái nó đến cửa hàng như lái một chiếc ôtô với tờ báo kẹp dưới tay cùng hai con chó săn Cadillac và Dan sủa inh ỏi bên cạnh. Phố Chính có rạp chiếu phim, nhà băng, cửa hàng trang sức, phòng khám, cửa hàng kim khí, và một vài nhà thờ. Mỗi khi đẹp trời, những người đàn ông da trắng mặc quần có dây đeo, đội mũ chóp cao, cầm những điếu xì gà dài – tất cả từ ngài thị trưởng cho đến bác sĩ hay nhân viên nhà xác – sẽ đứng dọc Phố Chính, nhấp từng ngụm whiskey từ những bình đựng nước hoa quả, trò chuyện, hoặc chơi cờ trên mặt thùng gỗ trước cửa hiệu thuốc. Các bà vợ của họ sẽ đứng tán gẫu ở cửa hàng tạp hóa trong lúc con họ ngủ trên mặt quầy thu ngân, gối đầu lên những cuộn vải dài.

Henrietta và các anh chị em thường làm thuê cho những người da trắng ấy, nhặt lá thuốc lá với giá 10 xu để có tiền xem những bộ phim cao bồi Buck Jones yêu thích của chúng. Người chủ rạp chiếu những bộ phim đen trắng không tiếng, còn bà vợ chơi dương cầm theo phim. Bà ta chỉ biết một bản nhạc duy nhất, nên bà ấy chơi bản nhạc theo phong cách lễ hội hóa trang vui nhộn trong mọi cảnh phim, kể cả khi các nhân vật bị bắn chết. Lũ trẻ nhà Lacks ngồi trên khu ghế dành cho người da màu, ngay cạnh máy chiếu kêu tành tạch suốt cả bộ phim.

https://thuviensach.vn

Khi Henrietta và Day lớn hơn, chúng không còn chơi trò bịt mắt bắt dê, thay vào đó là những cuộc đua ngựa trên con đường đất chạy dọc đồn điền thuốc lá của nhà Lacks, giờ được gọi đơn giản là Thị trấn Lacks. Lũ con trai thường giành nhau cưỡi Charlie, con ngựa hồng cao lớn của ông Tommy, có thể đánh bại bất cứ con ngựa nào khác ở Clover. Henrietta và lũ con gái đứng nhìn bên sườn đồi hoặc đằng sau những cỗ xe ngựa chất đầy rơm, nhảy cẫng lên và vỗ tay hò hét khi lũ con trai phi qua trên lưng ngựa.

Henrietta thường cổ vũ cho Day, nhưng đôi khi cô cũng cổ vũ cho người anh em họ, Joe Grinnan Khùng của mình. Joe Khùng là cái tên mà Cliff dùng để gọi "anh chàng quá khổ" – cao ráo, vạm vỡ, và mạnh mẽ, với nước da tối sậm, cái mũi nhọn, và lông đen phủ khắp đầu, tay, lưng, và cổ, đến nỗi cậu ta phải cạo cả người để khỏi chết nóng mỗi mùa hè. Mọi người gọi cậu ta là Joe Khùng vì cậu ta yêu Henrietta say đắm, cậu ta sẽ làm bất cứ điều gì để thu hút sự chú ý của cô. Henrietta là cô gái xinh xắn nhất ở Thị trấn Lacks, với nụ cười rạng rỡ và đôi mắt hình quả hạnh.

Lần đầu tiên Joe Khùng bán mạng vì Henrietta là lúc cậu ta chạy vòng quanh người cô giữa mùa đông khi Henrietta đang trên đường đi học về. Cậu ta đã năn nỉ cô hẹn hò với mình: "Hennie, thôi mà... cho anh một cơ hội đi". Khi cô bật cười và từ chối, Joe Khùng đã bỏ chạy rồi nhảy thẳng xuống hồ nước đóng băng lạnh cóng, và nhất quyết không ngoi lên cho đến khi cô đồng ý hẹn hò.

Tất cả các anh chị em khác đã trêu chọc Joe rằng: "Chắc nó nghĩ nước đá sẽ làm nó nguội bớt, nhưng do quá cuồng Hennie, nó nóng đến mức làm nước đá gần sôi!" Sadie, em ruột của Joe Khùng, đã hét lên với cậu ta: "Anh yêu một đứa con gái đến mức sẵn sàng chết vì nó ư? Dớ dẩn".

Không ai biết chuyện gì đã xảy ra giữa Henrietta và Joe Khùng, ngoài vài lần hẹn hò và có vài nụ hôn. Tuy nhiên

https://thuviensach.vn

Henrietta và Day đã ngủ chung một phòng từ khi cô bốn tuổi, nên những gì xảy ra tiếp theo không làm ai ngạc nhiên: Henrietta và Day bắt đầu có con với nhau. Cậu con trai Lawrence của họ chào đời chỉ vài tháng sau sinh nhật lần thứ 14 của Henrietta; em gái cậu, Lucile Elsie Pleasant chào đời bốn năm sau đó. Cả hai đứa nhỏ đều được sinh ra trên sàn Nhà Chung như cha mẹ và ông bà của chúng.

Lúc bấy giờ, người ta không dùng những từ như *động kinh, thiểu năng trí tuệ, hay giang mai thần kinh* để miêu tả tình trạng của Elsie. Đối với người dân ở Thị trấn Lacks, cô bé chỉ đơn giản là ngây ngô, điên điên. Cô bé chào đời quá nhanh, Day thậm chí còn chưa kịp trở lại cùng bà đỡ thì Elsie đã ra khỏi bụng mẹ và va đập xuống sàn. Ai cũng cho rằng có lẽ đó là lý do cô bé có trí tuệ của một đứa trẻ sơ sinh.

Cuốn niên giám cũ kỹ đầy bụi ở nhà thờ của Henrietta chứa đầy tên của những người đàn bà có con ngoài giá thú, nhưng vì một lý do nào đó lại không có tên của Henrietta, dù thậm chí có lời đồn khắp Thị trấn Lacks rằng có thể Joe Khùng là cha của một trong số những đứa con của cô.

Khi Joe Khùng hay tin Henrietta sắp cưới Day, cậu ta tự đâm vào ngực bằng một con dao bỏ túi cũ kỹ. Cha của Joe thấy cậu ta say khướt nằm trong sân, áo đẫm máu. Ông cố tìm cách cầm máu cho Joe, nhưng cậu ta kháng cự – quẫy đạp và vung tay đấm đá – khiến cho máu càng chảy nhiều hơn. Cuối cùng sau một hồi vật lộn cha của Joe cũng kéo được cậu ta lên xe, trói cậu ta vào cửa, và chở cậu ta đến gặp bác sĩ. Khi Joe trở về, băng bó đầy người, Sadie không ngừng nói: "Tất cả chỉ để ngăn không cho Hennie cưới Day ư?" Tuy nhiên Joe Khùng không phải là người duy nhất tìm cách ngăn cản cuộc hôn nhân này.

Chị gái của Henrietta, Gladys, cũng không ngừng nói Henrietta có thể tìm được người tốt hơn Day. Hầu hết những người nhà Lacks khi kể về Henrietta và Day cũng như cuộc sống ban đầu của họ ở Clover, họ đều khiến nó thi vị như một câu chuyện cổ tích. Trừ Gladys. Không ai biết vì sao cô ngăn cản

https://thuviensach.vn

cuộc hôn nhân ấy. Một số người cho rằng Gladys chỉ ghen tuông vì Henrietta xinh đẹp hơn. Nhưng Gladys lúc nào cũng khăng khăng rằng Day sẽ không phải là một người chồng tốt.

Henrietta và Day tổ chức lễ cưới một mình ở nhà mục sư của họ vào ngày 11 tháng 4 năm 1941. Khi đó cô 20 tuổi và Day 25 tuổi. Họ không có tuần trăng mật vì có quá nhiều việc phải làm, và cũng không có tiền để đi du lịch. Đến mùa đông, nước Mỹ có chiến tranh và các công ty thuốc lá cung cấp thuốc lá miễn phí cho binh lính, nên thị trường thuốc lá lúc bấy giờ nở rộ. Tuy nhiên trong khi các nông trường lớn làm ăn phát đạt, các trang trại nhỏ lại gặp khó khăn. Henrietta và Day phải may mắn lắm mới có thể bán đủ số thuốc lá mỗi mùa để nuôi sống cả nhà và gieo giống cho vụ tới.

Do vậy sau lễ cưới, Day quay lại với việc cầm cái cán nứt toác của chiếc cày gỗ trong lúc Henrietta theo sau, đẩy chiếc xe cút kít tự chế và gieo hạt thuốc lá vào những cái lỗ vừa được xới trên mặt đất đỏ.

Rồi một buổi chiều cuối năm 1941, người anh em họ tên là Fred Garret xuất hiện trên con đường đất cạnh cánh đồng của họ. Anh ta vừa trở về từ Baltimore với chiếc Chevy ‘36 bóng loáng và bộ cánh đắt tiền. Chỉ một năm trước, Fred và em trai Cliff vẫn còn là những nông dân trồng thuốc lá ở Clover. Để kiếm thêm tiền, họ đã mở một cửa hàng tiện lợi “dành cho da màu”, nơi hầu hết khách hàng chỉ có thể trả bằng phiếu ghi nợ. Họ cũng mở một hộp đêm xây bằng gạch xỉ than, và Henrietta thường nhảy ở đây, trên sàn nhà bằng đất đỏ. Khách đến đều thả xu vào máy hát tự động và uống RC Cola, nhưng lời lãi chẳng đáng bao nhiêu. Vậy nên cuối cùng Fred đã cầm 3 đô và 25 xu cuối cùng của mình rồi mua vé xe buýt đến phía Bắc tìm một cuộc sống mới. Anh ta, cũng như một số anh em họ khác, tới làm tại nhà máy thép Sparrows Point của công ty thép Bethlehem và sống ở Turner Station, một cộng đồng nhỏ gồm những công nhân da màu trên bán đảo sông Patapsco, cách trung tâm Baltimore khoảng 32 km.

https://thuviensach.vn

Vào những năm cuối thế kỷ 19, khi Sparrows Point mới đi vào hoạt động, Turner Station chủ yếu là các đầm lầy, nông trang và vài căn nhà lụp xụp được lót những tấm ván để làm đường đi bộ. Khi nhu cầu sử dụng thép gia tăng giữa Thế chiến Thứ nhất, từng dòng người da trắng đã chuyển đến sống ở thị trấn Dundalk gần đó, và các khu dân cư "da màu" của công ty thép Bethlehem đã nhanh chóng bị quá tải, đẩy họ sang Turner Station. Đến những năm đầu Thế chiến Thứ hai, Turner Station đã có vài con đường được lát, một bác sĩ, một cửa hàng tạp hóa, và một người bán nước đá. Nhưng người dân vẫn phải đấu tranh để có nước sinh hoạt, hệ thống cống rãnh, và trường học.

Sau đó, vào tháng 12 năm 1941, Nhật Bản đánh bom Trân Châu Cảng, và Turner Station như thể vừa trúng số: nhu cầu sử dụng thép tăng vọt cùng với nhu cầu công nhân. Chính phủ rót tiền vào Turner Station, những dự án xây nhà một hoặc hai tầng bắt đầu mọc lên. Các căn nhà được xây sát vách nhau hoặc đấu lưng với nhau, một số khu có bốn đến năm trăm hộ. Hầu hết những căn nhà được xây bằng gạch, số còn lại được phủ bằng ván amiăng. Một số nhà có sân vườn, còn số khác thì không. Từ trong các căn nhà, bạn có thể nhìn thấy những ánh lửa lập lòe trên các lò luyện kim của Sparrows Point, và khói đỏ từ các ống khói bay lên.

Sparrows Point nhanh chóng trở thành nhà máy thép lớn nhất thế giới. Nó sản xuất những cốt thép, dây thép gai, đinh và thép để sản xuất ôtô, tủ lạnh, tàu quân sự. Nó đốt cháy hơn sáu triệu tấn than mỗi năm để làm ra ra tám triệu tấn thép và tạo công ăn việc làm cho hơn 30.000 công nhân. Công ty thép Bethlehem là một mỏ vàng trong thời kỳ nghèo đói, đặc biệt đối với các hộ gia đình da màu từ phía Nam. Tin tức về công ty thép Bethlehem được truyền từ Maryland đến các nông trại ở Virginia và vùng Carolina[10], như một phần của hiện tượng được biết đến dưới cái tên Cuộc Đại di cư, các gia đình da màu lũ lượt kéo từ phía Nam đến Turner Station – Vùng Đất Hứa.

https://thuviensach.vn

Công việc rất nặng nhọc, đặc biệt đối với người da màu, vốn phải làm các công việc mà người da trắng không đụng tới. Cũng như Fred, các công nhân da màu thường bắt đầu làm việc ở trong thân những con tàu đang đóng dở, họ nhặt bu-lông, đinh tán, và đai ốc khi chúng rơi xuống khỏi tay của những người đang khoan và hàn từ khoảng chục mét ở phía trên. Dần dần các công nhân da màu chuyển đến lò hơi, xúc những xẻng than vào lò luyện nóng rực. Cả ngày họ hít vào khói than và amiăng độc hại, rồi mang chúng về cho vợ con, những người cũng hít phải nó trong lúc giặt rũ quần áo cho cánh đàn ông. Công nhân da màu ở Sparrows Point kiếm khoảng 80 xu mỗi giờ, và thường thì được ít hơn. Công nhân da trắng thì kiếm được nhiều hơn, nhưng Fred không than phiền: 80 xu mỗi giờ là mức lương cao hơn nhiều so với những gì người nhà Lacks từng thấy.

Fred đã phát đạt. Và giờ anh trở về Clover để thuyết phục Henrietta và Day cũng nên thử. Sau ngày trở về thị trấn, Fred đã mua cho Day một vé xe buýt đến Baltimore. Họ đã thống nhất rằng Henrietta sẽ ở lại để chăm sóc cho lũ trẻ và trông nom ruộng thuốc lá cho đến khi Day kiếm đủ tiền để mua nhà riêng ở Baltimore và ba vé xe buýt khác đến Baltimore cho mẹ con Henrietta. Vài tháng sau, Fred nhận được thông báo cử anh ra nước ngoài. Trước khi rời đi, Fred đã đưa cho Day tất cả số tiền anh ta dành dụm được và nói rằng, đã đến lúc đưa Henrietta và lũ trẻ đến Turner Station.

Không lâu sau, hai tay hai đứa nhỏ, Henrietta bước lên con tàu chạy bằng than từ nhà ga bằng gỗ nhỏ xíu ở cuối Phố Chính của Clover. Cô bỏ lại những cánh đồng thuốc lá đã gắn bó cả tuổi thơ và gốc sồi trăm tuổi đã che bóng cho cô vào những buổi chiều nóng nực. Ở tuổi 21, lần đầu tiên trong đời, Henrietta nhìn chăm chú vào những ngọn đồi uốn lượn và dòng sông mênh mang qua cửa sổ con tàu, hướng đến một cuộc sống mới.

https://thuviensach.vn

3
CHẨN ĐOÁN VÀ ĐIỀU TRỊ

Sau lần khám ở Hopkins, Henrietta quay về với cuộc sống thường nhật, dọn dẹp, giặt giũ và nấu nướng cho Day, bọn trẻ, và những anh chị em họ hàng ghé qua nhà. Vài ngày sau đó, Jones đã nhận được kết quả sinh thiết của cô từ phòng xét nghiệm bệnh học: "Ung thư biểu mô cổ tử cung, giai đoạn 1".

Tất cả các loại ung thư đều bắt nguồn từ sai hỏng trong một tế bào, và được phân loại dựa vào loại tế bào mà chúng bắt nguồn. Hầu hết các loại ung thư cổ tử cung đều thuộc loại ung thư biểu mô, bắt nguồn từ các tế bào biểu bì bao phủ và bảo vệ bề mặt cổ tử cung. Tình cờ, khi Henrietta xuất hiện ở Hopkins và than phiền về việc chảy máu bất thường, Jones và sếp của ông, Richard Wesley TeLinde, đang vướng vào một cuộc tranh luận nảy lửa tầm quốc gia về việc trường hợp nào được coi là ung thư cổ tử cung và cách tốt nhất để điều trị là gì.

TeLinde, một trong những chuyên gia hàng đầu về ung thư cổ tử cung của cả nước, là một bác sĩ phẫu thuật bảnh bao, nghiêm nghị, 56 tuổi, đi khập khiễng vì một tai nạn trượt băng hơn một thập niên trước. Mọi người ở Hopkins gọi ông là "Bác Dick". Ông là người tiên phong trong việc sử dụng estrogen để chữa trị các triệu chứng trong thời kỳ mãn kinh và có những phát hiện quan trọng đầu tiên về bệnh lạc nội mạc tử cung. Ông cũng đã viết một trong những giáo trình nổi tiếng nhất về phụ khoa lâm sàng. Cuốn sách vẫn được sử dụng rộng rãi cho đến tận ngày nay, sau 60 năm sau kể từ khi được xuất bản và đã được tái bản 10 lần. Ông nổi tiếng khắp thế giới, đến mức khi vợ của vua Morocco ngã bệnh, nhà vua nhất định chỉ cho phép TeLinde phẫu thuật cho bà. Năm 1951, khi Henrietta đến Hopkins, TeLinde đã phát triển học thuyết về ung thư cổ tử

https://thuviensach.vn

cung, và nếu chính xác thì có thể cứu sống hàng triệu phụ nữ. Nhưng có rất ít người trong ngành tin lời ông.

Ung thư biểu mô cổ tử cung được chia thành hai loại: ung thư biểu mô xâm lấn, loại này sẽ thâm nhập qua bề mặt cổ tử cung; và ung thư biểu mô không xâm lấn, là loại không thâm nhập qua bề mặt. Loại không xâm lấn thường được gọi là "ung thư biểu mô đường tuyết"[11], vì nó phát triển trong một lớp mịn trên bề mặt cổ tử cung, nhưng tên chính thức của nó là *ung thư biểu mô tại chỗ*, bắt nguồn từ tiếng Latin, có nghĩa "ung thư tại nơi bắt nguồn".

Năm 1951, hầu hết các bác sĩ trong ngành đều đồng ý rằng ung thư biểu mô xâm lấn rất nguy hiểm, gây tử vong, còn ung thư tại chỗ thì không. Bởi vậy, họ chữa trị ung thư xâm lấn một cách triệt để hơn, và thường không quá lo đến ung thư tại chỗ vì cho rằng nó không thể lây lan. TeLinde phản đối – ông tin rằng ung thư tại chỗ chỉ đơn giản là giai đoạn đầu của ung thư xâm lấn, nếu không chữa trị, cuối cùng nó sẽ gây chết người. Vì vậy ông chữa nó một cách triệt để, thường là cắt bỏ cổ tử cung, tử cung (dạ con), và phần lớn âm đạo. Ông cho rằng làm vậy sẽ giảm mạnh số ca tử vong do ung thư cổ tử cung, nhưng những người phản đối ông lại cho rằng làm vậy là thái quá và không cần thiết.

Chẩn đoán ung thư biểu mô tại chỗ chỉ khả thi từ năm 1941, khi George Papanicolaou, một nhà nghiên cứu người Hy Lạp, công bố bài nghiên cứu mô tả một loại xét nghiệm mà ông đã phát triển, ngày nay được gọi là Pap Smear[12]. Nó bao gồm việc lấy các tế bào từ cổ tử cung bằng ống hút cong bằng thủy tinh rồi kiểm tra chúng dưới kính hiển vi để xác định xem chúng có những thay đổi tiền ung thư mà TeLinde và một số người khác đã tìm ra nhiều năm trước. Đây là một tiến bộ vượt bậc, vì ngoài cách này không còn cách nào khác để phát hiện ra các tế bào tiền ung thư đó: chúng không gây ra các triệu chứng bệnh lý, cũng không thể sờ hay nhìn thấy bằng mắt thường. Đến khi

https://thuviensach.vn

bệnh nhân biểu hiện các triệu chứng, hy vọng chữa khỏi sẽ không còn nhiều. Nhưng với Pap Smear, các bác sĩ có thể phát hiện các tế bào tiền ung thư và thực hiện phẫu thuật cắt bỏ dạ con, làm vậy bệnh ung thư cổ tử cung hầu như sẽ được ngăn chặn hoàn toàn.

Hồi đó, mỗi năm có hơn 15.000 phụ nữ chết vì ung thư cổ tử cung. Xét nghiệm phết tế bào cổ tử cung có khả năng làm giảm tới hơn 70% tỷ lệ tử vong, nhưng có hai điều đang gây trở ngại: nhiều phụ nữ – như Henrietta – đơn giản là không chịu làm xét nghiệm; và rồi, ngay cả khi họ được làm xét nghiệm, rất ít bác sĩ biết phân tích kết quả một cách chính xác bởi vì họ không biết các giai đoạn khác nhau của ung thư cổ tử cung trông như thế nào dưới kính hiển vi. Một số người nhầm lẫn viêm nhiễm cổ tử cung với ung thư cổ tử cung và cắt bỏ toàn bộ cơ quan sinh dục của bệnh nhân trong khi tất cả những gì họ cần chỉ là một liều kháng sinh. Một số người khác lại nhầm các thay đổi ác tính với viêm nhiễm, và cho bệnh nhân về nhà với liều kháng sinh để sau đó họ trở lại bệnh viện, sắp chết vì ung thư đã di căn. Và ngay cả khi bác sĩ chẩn đoán chính xác những thay đổi tiền ung thư, họ cũng thường không biết những thay đổi này nên được điều trị như thế nào.

TeLinde quyết tâm giảm thiểu đến mức tối đa thứ mà ông gọi là "phẫu thuật cắt bỏ tử cung không thể lý giải" bằng việc soạn thảo tài liệu về những thứ không phải ung thư cổ tử cung và bằng việc thúc ép các bác sĩ phải xác minh lại kết quả xét nghiệm phết tế bào cổ tử cung với sinh thiết trước khi tiến hành phẫu thuật. Và ông mong muốn chứng minh rằng các bệnh nhân mắc ung thư biểu mô tại chỗ cần được điều trị một cách triệt để, để nó không chuyển thành dạng xâm lấn.

Không lâu trước buổi khám bệnh đầu tiên của Henrietta, TeLinde đã diễn giải luận điểm của mình về ung thư biểu mô tại chỗ trong một cuộc họp lớn giữa các nhà nghiên cứu bệnh học ở Washington, D.C., và khán giả đã la ó đuổi ông khỏi diễn đài. Do vậy, ông trở về Hopkins, lên kế hoạch cho một nghiên để chứng

https://thuviensach.vn

minh rằng họ đã sai: ông và các nhân viên rà soát lại tất cả bệnh án và kết quả sinh thiết của các bệnh nhân đã được chẩn đoán ung thư cổ tử cung xâm lấn ở Hopkins trong một thập niên qua, để xem có bao nhiêu người ban đầu bị ung thư biểu mô tại chỗ.

Như nhiều bác sĩ cùng thời, TeLinde thường dùng bệnh nhân từ bệnh viện công cho nghiên cứu của mình, và thường là các bệnh nhân không hề hay biết. Nhiều nhà khoa học cho rằng vì các bệnh nhân đã được điều trị miễn phí trong các bệnh viện công, nên việc lấy họ làm đối tượng nghiên cứu cũng là điều hợp lý. Như Howard Jones từng viết: "Hopkins, với số lượng bệnh nhân da đen túng quẫn đông đảo, không bao giờ thiếu đối tượng cho nghiên cứu lâm sàng".

Trong nghiên cứu đặc thù này – nghiên cứu lớn nhất từng được thực hiện về mối quan hệ giữa hai loại ung thư cổ tử cung – Jones và TeLinde phát hiện ra rằng 62% phụ nữ mắc ung thư xâm lấn đã từng có kết quả kiểm tra sinh thiết ban đầu là ung thư tại chỗ. Bên cạnh nghiên cứu đó, TeLinde đã nghĩ rằng nếu ông có thể tìm được cách nuôi dưỡng mẫu vật sống từ mô cổ tử cung bình thường và mô của cả hai loại ung thư – một việc chưa từng được thực hiện trước đây – ông có thể so sánh ba loại mô này với nhau. Nếu ông có thể chứng minh rằng ung thư xâm lấn và ung thư tại chỗ có hình dáng và hoạt động tương tự nhau trong phòng thí nghiệm, ông có thể chấm dứt cuộc tranh cãi này, đồng thời chứng minh rằng ông đã luôn đúng và các bác sĩ bỏ ngoài tai lời ông nói đang giết chết bệnh nhân của mình. Chính vì vậy ông đã gọi cho George Gey, trưởng khoa nghiên cứu nuôi cấy mô ở Hopkins.

Gey cùng với vợ của mình là Margaret đã dành ba thập niên để nghiên cứu phương pháp nuôi cấy tế bào ung thư ngoài cơ thể, với hy vọng có thể dùng chúng để tìm ra nguyên nhân và cách điều trị bệnh ung thư. Tuy vậy hầu hết các tế bào đều chết khá nhanh, số ít ỏi sống sót được thì hầu như không phát triển. Vợ chồng Gey quyết tâm nuôi cấy những tế bào người bất tử đầu tiên: loại tế bào không ngừng phân chia, tất cả đều bắt nguồn từ

https://thuviensach.vn

một mẫu ban đầu, các tế bào không ngừng tự bổ sung cho nhau và không bao giờ chết. Tám năm trước, vào năm 1943, nhóm các nhà nghiên cứu của Viện Y tế Quốc gia đã chứng minh điều đó khả thi bằng cách sử dụng các tế bào của chuột. Vợ chồng Gey muốn phát triển tế bào tương tự ở người – họ không quan tâm đó là loại mô nào, miễn sao nó được lấy từ cơ thể người.

Gey đã thu thập bất cứ tế bào nào ông có thể tiếp cận được, do vậy ông tự gọi mình là "con kền kền nổi tiếng nhất thế giới, không ngừng ăn các mẫu mô và tế bào người". Chính vì vậy Gey đã không ngần ngại mà đồng ý ngay khi TeLinde ngỏ lời sẽ cung cấp mô ung thư cổ tử cung cho Gey, để đổi lại việc Gey giúp TeLinde nuôi cấy một số tế bào. TeLinde bắt đầu thu thập mẫu bệnh phẩm từ bất kỳ người phụ nữ nào bước chân vào Hopkins với bệnh ung thư cổ tử cung. Trong số đó có Henrietta.

Ngày 5 tháng 2 năm 1951, khi Jones nhận kết quả kiểm tra sinh thiết của Henrietta từ phòng thí nghiệm, ông đã gọi và báo với cô rằng đó là ung thư ác tính. Henrietta đã không kể cho bất kỳ ai những gì Jones nói, và cũng không ai hỏi cô. Cô chỉ đơn giản là tiếp tục sống như chưa từng có chuyện gì xảy ra, đúng như bản tính của cô – chẳng việc gì phải làm mọi người buồn vì một chuyện mà cô có thể tự lo được.

Đêm hôm đó Henrietta đã nói với chồng mình: "Day, ngày mai em phải quay lại gặp bác sĩ. Ông ấy muốn làm một số xét nghiệm và kê thuốc cho em". Sáng hôm sau cô lại bước xuống từ chiếc Buick bên ngoài Hopkins, nói với Day và bọn trẻ không cần phải lo lắng.

"Không có gì đáng ngại đâu", cô nói. "Bác sĩ sẽ chữa khỏi ngay thôi".

Henrietta đi thẳng đến quầy làm thủ tục nhập viện và nói với lễ tân rằng cô đến để điều trị. Sau đó cô ký vào mẫu đơn với dòng chữ Giấy Chấp Nhận Phẫu Thuật ở đầu trang. Trên đó viết:

https://thuviensach.vn

> Tôi đồng ý cho nhân viên của Bệnh viện Johns Hopkins tiến hành mọi phương pháp trị liệu cần thiết và gây mê cục bộ hoặc toàn phần mà họ cảm thấy cần thiết để điều trị cho:.....

Henrietta viết hoa tên mình vào khoảng trống. Một người làm chứng với chữ viết không thể đọc nổi ký ở cuối đơn, và Henrietta ký ở bên còn lại.

Sau đó cô đi cùng y tá xuôi theo hành lang dài dẫn đến khu bệnh dành cho phụ nữ da màu, nơi Howard Jones và một vài bác sĩ da trắng khác tiến hành thực hiện các xét nghiệm, nhiều hơn số xét nghiệm mà cả đời cô đã làm cộng lại. Họ kiểm tra nước tiểu, máu, và phổi của cô. Họ cắm những cái ống vào bàng quang và mũi cô.

Vào đêm thứ hai ở bệnh viện, y tá trực đã cho Henrietta ăn tối sớm để sáng hôm sau dạ dày cô sẽ rỗng, phục vụ cho việc gây mê trước khi bác sĩ tiến hành điều trị lần đầu. Khối u của Henrietta là loại xâm lấn, và cũng như các bệnh viện khác trên cả nước, Hopkins điều trị tất cả các loại ung thư cổ tử cung xâm lấn bằng radium, một kim loại phóng xạ màu trắng phát ra ánh sáng xanh kỳ dị.

Khi radium được phát hiện lần đầu vào cuối thế kỷ 19, báo chí toàn quốc đã giật tít gọi nó là “một chất thay thế khí ga, điện, và có thể trị bách bệnh”. Những thợ đồng hồ đã cho radium vào sơn khiến mặt đồng hồ phát sáng, và các bác sĩ thì dùng radium dạng bột để trị mọi loại bệnh từ say sóng đến viêm tai. Tuy nhiên radium phá hủy mọi tế bào tiếp xúc với nó, và những bệnh nhân dùng nó để điều trị các bệnh vặt bắt đầu tử vong. Radium tạo ra các đột biến có thể gây ung thư, và nếu dùng ở liều cao, nó thậm chí có thể làm phỏng da người. Tuy vậy, nó đồng thời cũng tiêu diệt các tế bào ung thư.

Hopkins đã sử dụng radium để điều trị ung thư cổ tử cung từ những năm đầu thế kỷ 20, sau khi một bác sĩ phẫu thuật tên là

https://thuviensach.vn

Howard Kelly đến thăm Marie và Pierrie Curie, vợ chồng người Pháp đã phát hiện ra radium và khả năng phá hủy tế bào ung thư của nó. Không nhận ra sự nguy hiểm khi tiếp xúc với radium, Kelly đã mang theo trong túi áo một lượng radium về Mỹ và thường xuyên đi khắp thế giới để thu thập thêm. Vào những năm 1940, một số nghiên cứu – một trong số chúng được tiến hành bởi Howard Jones, bác sĩ điều trị cho Henrietta – chỉ ra rằng, điều trị ung thư cổ tử cung dạng xâm lấn bằng radium an toàn hơn và mang lại hiệu quả hơn so với phẫu thuật.

Buổi sáng khi Henrietta đến điều trị lần đầu, một tài xế taxi đã đến chở một chiếc túi đựng đầy những ống thủy tinh mỏng chứa radium từ một phòng khám bên kia thị trấn. Những chiếc ống được đặt vào từng ngăn riêng biệt bên trong các khoang làm bằng vải bao bố do một người phụ nữ Baltimore khâu bằng tay. Những chiếc bao được gọi là tấm Brack, đặt theo tên một bác sĩ ở Hopkins, người đã phát minh ra chúng và cũng là người giám sát quá trình xạ trị của Henrietta. Brack sau đó đã chết do bệnh ung thư, khả năng cao là vì thường xuyên tiếp xúc với radium. Điều tương tự cũng xảy ra với một bác sĩ nội trú thường đi khắp nơi cùng Kelly và mang radium trong túi áo.

Một y tá đặt các tấm Brack lên chiếc khay bằng thép chống gỉ. Một y tá khác đẩy Henrietta vào phòng mổ nhỏ dành riêng cho bệnh nhân da màu trên tầng hai, với những chiếc bàn bằng thép chống gỉ, những bóng đèn sáng choang, và các nhân viên y tế người da trắng mặc áo choàng, đội mũ, đeo khẩu trang, và găng tay màu trắng.

Khi Henrietta nằm bất tỉnh trên bàn phẫu thuật giữa phòng, hai chân đặt trên kiềng để chân, bác sĩ phẫu thuật Lawrence Wharton Jr. ngồi lên chiếc ghế đẩu đặt giữa hai chân cô. Ông nhìn vào trong người Henrietta, nới cổ tử cung của cô ra, chuẩn bị cho việc điều trị khối u. Nhưng trước hết – mặc dù không ai nói với Henrietta rằng TeLinde sẽ thu thập mẫu bệnh phẩm hoặc hỏi xem liệu cô có đồng ý hiến tặng hay không – Wharton cầm một con dao sắc và cắt hai mẩu mô to bằng đồng 10 xu từ

https://thuviensach.vn

cổ tử cung của Henrietta: một mẩu từ khối u, và một mẩu từ phần mô cổ tử cung bình thường gần đó. Rồi ông đặt các mẫu bệnh phẩm này vào một đĩa thủy tinh.

Sau khi lấy mẫu, Wharton nhét một chiếc ống chứa đầy radium vào trong cổ tử cung của Henrietta và khâu nó vào vị trí. Rồi ông khâu một tấm radium lên mặt ngoài của cổ tử cung, và đặt một tấm khác tỳ lên tấm đó. Ông nhét vài miếng gạc vào âm đạo để giữ radium ở nguyên vị trí, rồi đặt một ống thông tiểu vào bàng quang để cô có thể tiểu tiện mà không gây trở ngại đến việc điều trị.

Khi Wharton xong việc, một y tá đẩy Henrietta về khu phòng bệnh công, và Wharton viết vào bệnh án của cô rằng: "Bệnh nhân đã tiếp nhận quá trình trị liệu tốt và rời phòng mổ trong tình trạng tốt". Ở một trang khác, ông viết: "Henrietta Lacks... sinh thiết mô cổ tử cung... Mô được đưa cho Tiến sĩ George Gey".

Một bác sĩ nội trú mang cái đĩa chứa hai mẫu bệnh phẩm đến phòng thí nghiệm của George Gey, như nhiều lần trước đó. Gey vẫn cảm thấy hào hứng trước những khoảnh khắc như vậy, nhưng những người khác trong phòng thí nghiệm của ông thì nhìn bệnh mẫu của Henrietta như một thứ gì đó thật buồn tẻ – thứ mới nhất trong hằng hà sa số các mẫu mà các nhà khoa học và các kỹ thuật viên phòng thí nghiệm đã tìm cách nuôi cấy suốt nhiều năm nhưng vẫn thất bại. Họ đã chắc mẩm rằng các tế bào của Henrietta rồi cũng sẽ chết như các tế bào khác.

https://thuviensach.vn

4

SỰ RA ĐỜI CỦA DÒNG TẾ BÀO HELA

Cô trợ lý 21 tuổi của Gey, Mary Kubicek, đang ngồi ăn chiếc sandwich salad cá ngừ trên một chiếc bàn đá – vừa là bàn thí nghiệm vừa là bàn nghỉ ngơi. Cô, Margaret và một phụ nữ khác trong phòng thí nghiệm của Gey đã dành vô số giờ đồng hồ ở đó, họ đều búi tóc, đeo những cặp kính mắt mèo giống hệt nhau với gọng kính to bản sẫm màu và tròng mắt dày cộp.

Mới nhìn, căn phòng trông như một bếp ăn công nghiệp. Trong đó có những chiếc hộp cà phê bằng thiếc to cỡ bốn lít đựng đầy các dụng cụ và đồ thủy tinh; có bột kem, đường, thìa và các chai soda được đặt trên bàn; các tủ đông cỡ lớn làm bằng kim loại xếp thành một hàng bên tường; và các bồn rửa có đáy sâu mà Gey đã tự tay làm từ những hòn đá ông nhặt ở khu mỏ gần đấy. Tuy nhiên điểm khác biệt là ấm trà của họ đặt ngay cạnh đèn Bunsen[13], và các tủ đông chứa đầy mẫu máu, nhau thai, mẫu bệnh phẩm, và xác chuột chết (cộng thêm ít nhất một con vịt mà Gey đã giữ đông trong phòng thí nghiệm hơn 20 năm sau một chuyến đi săn, vì nó không nhét vừa cái tủ lạnh ở nhà). Gey đã xếp những lồng nhốt thỏ, chuột đồng và chuột lang nhà đang kêu chít chít ở một bên tường; còn những lồng chuột nhắt với cơ thể đầy các khối u thì nằm trên kệ cạnh một chiếc bàn đá mà Mary đang ngồi ăn trưa. Mary luôn nhìn chằm chằm vào chúng trong lúc ăn, kể cả lúc này, khi Gey bước vào phòng thí nghiệm và mang theo các mẫu bệnh phẩm lấy từ cổ tử cung của Henrietta.

"Tôi sẽ đặt một mẫu mới vào buồng nuôi cấy của cô nhé", Gey nói với cô.

Mary giả vờ không để ý. *Không phải nữa chứ,* cô nghĩ, và tiếp tục ăn sandwich. *Nó có thể đợi cho đến khi mình ăn xong.*

https://thuviensach.vn

Mary biết cô không nên đợi – cứ mỗi giây qua đi thì khả năng sống sót của các tế bào trong đĩa lại giảm. Nhưng cô đã mệt mỏi với việc nuôi cấy tế bào, mệt mỏi vì phải cắt bỏ các tế bào chết một cách tỉ mẩn như là phải lọc bỏ xương sụn ra khỏi miếng thịt bò nướng, mệt mỏi vì các tế bào chết sau hàng giờ làm việc cực nhọc.

Việc gì phải bận tâm cơ chứ? – cô nghĩ.

Gey đã thuê Mary vì đôi tay của cô. Khi thầy hướng dẫn giới thiệu Mary đến phỏng vấn ở phòng thí nghiệm của Gey, cô vừa tốt nghiệp đại học ngành sinh lý học. Gey đã bảo Mary cầm cái bút trên bàn lên và viết vài câu. Rồi thì cầm con dao đó lên. Cắt mảnh giấy này.

Xoay cái pipet[14] này.

Nhiều tháng sau đó Mary mới nhận ra là Gey đang kiểm tra đôi tay của cô, xem xét sự khéo léo và độ chắc chắn, để xem chúng có thể chịu được việc cắt, cạo, gắp và pipet tỉ mẩn hàng giờ đồng hồ hay không.

Tính đến thời khắc Henrietta bước vào bệnh viện Hopkins, Mary đang phụ trách phần lớn các mẫu mô của phòng thí nghiệm, và đến khi ấy tất cả các mẫu lấy từ những bệnh nhân của TeLinde đều đã chết sạch.

Tại thời điểm đó, có quá nhiều trở ngại để nuôi cấy tế bào thành công. Đầu tiên là không ai biết chính xác chúng cần những chất dinh dưỡng nào để tồn tại, hoặc làm sao để cung cấp dinh dưỡng cho chúng một cách tốt nhất. Nhiều nhà nghiên cứu, bao gồm vợ chồng Gey, đã cố gắng trong nhiều năm để tạo ra một môi trường nuôi cấy tối ưu – một loại dung dịch lỏng dùng để nuôi dưỡng tế bào. George và Margaret không ngừng thêm bớt các thành phần trong công thức Môi trường Nuôi cấy Tế bào Gey để tìm ra công thức cân bằng nhất. Các công thức pha môi trường nghe có vẻ giống như công thức bào chế thuốc của phù thủy: huyết thanh gà, máu từ cuống rốn người, bào thai

https://thuviensach.vn

bê xay nhuyễn, và các loại muối đặc biệt. George đã lắp một cái chuông và kéo dây từ cửa sổ phòng thí nghiệm đến phòng hộ sinh, để các y tá có thể rung chuông mỗi khi có một đứa trẻ chào đời, và ngay lập tức Margaret hoặc Mary sẽ chạy đến đó để lấy máu dây rốn.

Các thành phần khác thì không dễ lấy chút nào: George đến các lò mổ địa phương ít nhất mỗi tuần một lần để thu thập bào thai bò và máu gà. Ông đến đó bằng chiếc Chevy cũ kỹ, gỉ sét của mình, tấm chắn bùn bên trái của nó cọ xuống mặt đường, tóe ra lửa. Trước khi bình minh ló rạng, trong ngôi nhà bằng gỗ ọp ẹp với sàn nhà đầy mùn cưa và tường có nhiều vết nứt lớn, Gey túm lấy chân một con gà đang kêu oang oác, lôi nó ra khỏi lồng, đầu dốc ngược xuống đất, rồi đè nó nằm ngửa lên thớt. Ông túm chân nó bằng một tay rồi dùng khuỷu tay ghì chặt cổ nó xuống mặt gỗ, không cho nó động đậy; một tay còn lại, ông xịt cồn vào ức nó, rồi chọc xi-lanh vào tim nó để lấy máu. Xong việc, ông dựng con gà dậy: "Xin lỗi nhé, anh bạn già", và đặt nó vào lồng. Lâu lâu khi có con gà lăn ra chết, George mang chúng về nhà để Margaret có thể làm món gà rán cho bữa tối.

Cũng như nhiều phương pháp khác trong phòng thí nghiệm, Kỹ thuật Rút máu Gà Gey là do Margaret tạo ra. Bà hoàn thiện phương pháp này từng bước một rồi dạy lại cho Gey, và ghi chép lại các chỉ dẫn chi tiết cho những nhà nghiên cứu muốn học kỹ thuật này.

Việc chưa tìm ra môi trường nuôi cấy tối ưu là một trở ngại, nhưng vấn đề lớn nhất mà việc nuôi cấy tế bào gặp phải là sự nhiễm khuẩn. Vi khuẩn và hàng loạt các vi sinh vật khác có thể lây nhiễm vào môi trường nuôi cấy từ tay và hơi thở của người, hay từ các hạt bụi lơ lửng trong không khí, rồi phá hủy chúng. Tuy nhiên Margaret Gey đã được đào tạo như một y tá phẫu thuật, vì thế khử trùng là chuyên môn của bà – đó là điểm mấu chốt để ngăn chặn các nhiễm trùng gây chết người trong phòng mổ. Sau này nhiều người cho rằng kiến thức chuyên môn về phẫu thuật và khử trùng của Margaret là lý do duy nhất khiến

https://thuviensach.vn

phòng thí nghiệm của Gey có thể nuôi cấy tế bào thành công. Hầu hết các chuyên viên nuôi cấy tế bào, giống như George, là những nhà sinh vật học; họ không biết chút gì về phòng ngừa nhiễm khuẩn.

Margaret đã dạy cho George cách giữ cho môi trường nuôi cấy vô trùng, và bà cũng đã đào tạo nhiều kỹ thuật viên, sinh viên cao học, và các nhà khoa học đến phòng thí nghiệm Gey để làm việc hoặc học hỏi. Bà đã thuê một phụ nữ địa phương tên Minnie để làm nhiệm vụ duy nhất là rửa các thiết bị thủy tinh trong phòng thí nghiệm, và bà chỉ cho phép sử dụng một loại xà phòng duy nhất: xà phòng Gold Dust Twins. Khi nghe đồn rằng công ty này có thể sẽ phá sản, Margaret đã đặt mua cả một toa xe lửa chứa đầy loại xà phòng này.

Margaret thường đi tuần tra xung quanh phòng thí nghiệm, tay khoanh trước ngực, và nghiêng người nhòm qua vai Minnie trong lúc Minnie đang làm việc, sừng sững cao hơn Minnie cả cái đầu. Nếu Margaret có cười thì cũng không ai nhìn thấy được vì bà lúc nào cũng đeo khẩu trang. Margaret kiểm tra tất cả dụng cụ thủy tinh để xem có vết dơ nào không, và khi tìm thấy – vốn là việc thường xuyên xảy ra – bà sẽ hét: “MINNIE!” lớn đến nỗi Mary phải co rúm người lại.

Mary cẩn thận tuân thủ theo các quy tắc của Margeret để tránh làm bà nổi điên. Sau bữa trưa, và trước khi đụng vào các tế bào của Henrietta, Mary trùm kín người bằng một cái áo choàng sạch màu trắng, găng tay, mũ và khẩu trang phẫu thuật, rồi mới bước vào buồng thí nghiệm của mình, một trong bốn căn phòng kín gió mà George đã tự tay xây ở giữa phòng thí nghiệm. Các buồng thí nghiệm này rất nhỏ, mỗi chiều chỉ một mét rưỡi, với cánh cửa được hàn kín như tủ lạnh để ngăn không cho không khí nhiễm khuẩn từ bên ngoài tràn vào. Mary bật hệ thống khử trùng và đứng quan sát từ bên ngoài trong lúc hơi nước nóng tràn vào buồng thí nghiệm và tiêu diệt bất kỳ thứ gì có thể hủy hoại các tế bào. Khi hơi nước tan đi, cô bước vào trong và đóng cửa lại, rồi xịt nước lên sàn bê tông và lau chùi bàn thí nghiệm

https://thuviensach.vn

của mình với cồn. Không khí bên trong được lọc và dẫn vào nhờ ống thông gió trên trần nhà. Sau khi đã khử trùng buồng thí nghiệm, cô đánh lửa đèn Bunsen và dùng lửa để khử trùng các ống nghiệm và những con dao mổ đã qua sử dụng, vì phòng thí nghiệm Gey không đủ tiền mua dao mới cho mỗi mẫu vật.

Sau đó cô mới gắp các mẫu cổ tử cung của Henrietta lên – một tay cầm kẹp, tay còn lại cầm dao – và cẩn thận cắt chúng thành các miếng cỡ một milimet vuông. Cô hút từng miếng lên bằng ống pipet, rồi thả nó lên trên cục máu gà mà cô đã đặt dưới đáy của các ống nghiệm. Cô thêm vài giọt môi trường nuôi cấy vào mỗi ống nghiệm, bịt nắp cao su lại, rồi ghi nhãn đánh dấu từng ống theo cách cô vẫn làm với hầu hết các mẫu tế bào mà họ nuôi cấy: dùng hai chữ cái đầu trong tên và họ của bệnh nhân.

Sau khi viết "HeLa", viết tắt cho *Henrietta* và *Lacks*, bằng chữ lớn màu đen lên thân ống nghiệm, Mary đưa chúng đến phòng nuôi cấy mà Gey đã tự chế, giống như mọi thứ khác trong phòng thí nghiệm: tự làm bằng tay và chủ yếu từ những món phế liệu, kỹ năng ông đã học được từ một cuộc sống mà mọi việc phải bắt đầu từ con số 0.

George Gey sinh năm 1899, lớn lên ở triền đồi Pittsburgh, nhìn ra một nhà máy thép. Bồ hóng từ các ống khói nhà máy khiến căn nhà nhỏ màu trắng của cha mẹ ông trông như thể nó đã bị thiêu trụi và khiến bầu trời chiều thì trở nên u ám, xám xịt. Mẹ ông làm vườn, và nuôi cả gia đình với thức ăn bà tự nuôi trồng. Khi còn là một đứa trẻ, George thường đi đào mỏ than nhỏ trên ngọn đồi phía sau nhà. Mỗi sáng ông lại bò qua đường hầm ẩm ướt, tay cầm một cái cuốc chim, nhặt đầy những xô than cho gia đình và hàng xóm để sưởi ấm và nấu nướng.

Gey đã tự trang trải khi theo học sinh học ở Đại học Pittsburgh bằng cách làm thợ mộc và thợ nề. Ông có thể làm ra hầu hết mọi thứ với giá rẻ hoặc không tốn một xu nào. Vào năm thứ hai ở trường y, ông đã lắp một chiếc kính hiển vi với máy quay để ghi lại hình ảnh của các tế bào sống theo thời gian.

https://thuviensach.vn

Thiết bị này là một mớ hỗn độn kiểu như Frankenstein[15], bao gồm các bộ phận của kính hiển vi, kính, và thiết bị máy quay 16 milimet mà chỉ có Chúa mới biết nó được lấy từ đâu, cộng với các mảnh kim loại, và các động cơ cũ nhặt từ đống phế liệu của Shapiro[16]. Toàn bộ thiết bị được lắp đặt dưới lòng đất, trong một cái hốc dưới móng của Hopkins, ngay bên dưới nhà xác, và được vây quanh bởi một bức tường dày làm từ gỗ xốp để ngăn không bị rung lắc mỗi khi có xe ôtô chạy qua. Đêm đến, một người đàn ông người Litva, người mà Gey đã thuê làm trợ lý phòng thí nghiệm, ngủ cạnh máy quay trên một chiếc giường nhỏ, lắng nghe tiếng tích tắc đều đều của nó để đảm bảo rằng nó chạy ổn định suốt đêm, và thức dậy mỗi giờ để chỉnh tiêu điểm cho nó. Với chiếc máy quay đó, Gey và người hướng dẫn của mình, Warren Lewis, đã ghi lại sự phát triển của tế bào, một quá trình rất chậm – giống như sự phát triển của một bông hoa – mà mắt thường không thể thấy được. Sau đó họ chiếu đoạn phim ấy ở tốc độ nhanh để có thể quan sát sự phân chia tế bào trên màn ảnh với chuyển động trơn tru liên tục.

Gey đã mất tám năm mới học xong trường y vì ông liên tục nghỉ học để đi làm ở công trường và kiếm tiền đóng học phí cho năm tiếp theo. Sau khi tốt nghiệp, ông và Margaret đã xây phòng thí nghiệm đầu tiên của họ ở khu vực dành cho lao công tại Hopkins – họ dành hàng tuần để chăng dây, sơn, lắp đường nước, lắp bàn và tủ, phần lớn đều được chi trả bằng tiền của họ.

Margaret là người cẩn thận và kiên định, là trụ cột của phòng thí nghiệm. Gey là một đứa trẻ nghịch ngợm và to xác. Ở nơi làm việc, ông ăn vận bảnh bao, nhưng ở nhà, ông chỉ mặc quần áo bằng vải kaki hay vải flannel và đeo dây quần. Ông quanh quẩn trong vườn vào cuối tuần, ăn 12 bắp ngô một lúc, và trữ các thùng đầy những con hàu trong gara để có thể ăn bất kỳ lúc nào ông thích. Ông có thân hình của một hậu vệ nghỉ hưu, với chiều cao 1m94 và nặng 97 kg, lưng của ông cứng và thẳng đứng một cách dị thường vì đã trải qua phẫu thuật nối cột sống để không bị trẹo. Khi cơ sở sản xuất rượu dưới tầng hầm của ông

https://thuviensach.vn

phát nổ vào một ngày Chủ nhật, khiến gara và con phố ngập trong rượu vang đỏ, Gey chỉ xối chỗ rượu xuống cống thoát nước, vẫy tay với hàng xóm trong lúc họ đang trên đường đến nhà thờ.

George là một người mơ mộng, thiếu thận trọng và bốc đồng – ông nhanh chóng bắt tay vào cả chục dự án cùng một lúc; ông chất đầy phòng thí nghiệm và tầng hầm ở nhà với những cỗ máy đang lắp dở dang, các đề tài nghiên cứu chưa hoàn thiện, và hàng đống phế liệu mà chỉ có ông mới hình dung ra công dụng của chúng trong phòng thí nghiệm. Bất cứ khi nào nảy ra một ý tưởng mới, ông sẽ ngồi ngay xuống – dù tại bàn làm việc, bàn ăn, quầy bar, hoặc đằng sau tay lái – gặm điếu xì gà luôn thường trực trên miệng và vẽ nguệch ngoạc những sơ đồ lên giấy ăn hoặc mặt sau của nhãn chai lọ đã bị bóc ra. Đó chính là cách ông đã nghĩ ra kỹ thuật nuôi cấy xoay tròn – sáng chế quan trọng nhất của ông.

Kỹ thuật này bao gồm một chiếc trống quay bằng gỗ lớn với nhiều lỗ để đặt các ống nghiệm vào. Cái trống quay xoay như một cỗ máy trộn xi măng 24 tiếng một ngày, xoay thật chậm, đến nỗi nó chỉ xoay được hai vòng trong một tiếng. Đối với Gey, chuyển động xoay tròn là tối quan trọng: ông tin rằng môi trường nuôi cấy cần được chuyển động liên tục, như máu và các chất dịch trong cơ thể, luôn chảy quanh các tế bào, vận chuyển chất thải và các chất dinh dưỡng.

Do vậy, cuối cùng, khi Mary cắt xong các mẫu vật lấy từ cổ tử cung của Henrietta và thả chúng vào hàng chục ống nghiệm, cô bước vào phòng nuôi cấy, nhét từng ống nghiệm vào trống quay, và khởi động. Sau đó cô nhìn cỗ máy của Gey từ từ quay tròn một cách chậm chạp.

Henrietta ở lại bệnh viện thêm hai ngày để hồi sức sau lần xạ trị radium đầu tiên. Các bác sĩ đã kiểm tra cho cô từ trong ra ngoài, ấn lên bụng của cô, đặt ống thông tiểu mới vào bàng quang, đút ngón tay vào âm đạo và hậu môn, và tiêm vào các

https://thuviensach.vn

mạch máu. Họ viết vào bệnh án của cô: "Nữ, da màu, 30 tuổi, nằm yên mà không có dấu hiệu bị kiệt sức", và: "Tối nay bệnh nhân cảm thấy khỏe. Tinh thần ổn định và sẵn sàng để xuất viện".

Trước khi Henrietta rời bệnh viện, một bác sĩ đã đặt chân cô lên kiềng để chân một lần nữa để tháo radium ra. Ông bác sĩ cho cô về nhà và dặn cô phải gọi ngay đến bệnh viện nếu có dấu hiệu bất thường, và phải quay lại để xạ trị lần hai sau hai tuần rưỡi.

Mỗi sáng sau khi đưa các tế bào của Henrietta vào nuôi cấy, Mary lại bắt đầu một ngày làm việc với công đoạn tiệt trùng như thường lệ. Cô nhìn vào các ống nghiệm, cười với chính mình và nghĩ, *Chẳng có gì xảy ra. Ngạc nhiên chưa.* Rồi, hai ngày sau khi Henrietta xuất viện, Mary nhìn thấy thứ gì đó trông như lòng trắng trứng nho nhỏ mọc vòng xung quanh các cục máu đông dưới đáy mỗi ống nghiệm. Các tế bào đang phát triển, nhưng Mary đã không nghĩ nhiều đến nó – lâu lâu các tế bào khác cũng sống sót được trong một thời gian ngắn ở phòng thí nghiệm.

Tuy nhiên các tế bào của Henrietta không chỉ sống sót đơn thuần – chúng đang tăng sinh với tốc độ không tưởng. Đến sáng hôm sau chúng đã tăng gấp đôi. Mary chia lượng tế bào trong mỗi ống thành hai phần, cho chúng không gian để tiếp tục phát triển. Không lâu sau cô lại chia chúng thành bốn ống, rồi sáu ống. Và các tế bào của Henrietta lấp đầy bất cứ không gian nào Mary cung cấp cho chúng.

Tuy vậy Gey vẫn chưa sẵn sàng để ăn mừng. "Các tế bào có thể chết bất cứ lúc nào", ông nói với Mary.

Nhưng chúng đã không chết. Chúng không ngừng phân chia, khác với bất cứ thứ gì mọi người đã từng thấy, tăng gấp đôi số lượng cứ sau 24 giờ đồng hồ, hàng trăm tế bào này xếp chồng lên hàng trăm tế bào khác, rồi thành cả triệu. "Nhanh như cỏ dại!" Margaret nói. Chúng tăng sinh nhanh hơn 20 lần so với các tế bào bình thường của Henrietta – những tế bào bình thường này chết chỉ sau vài ngày được Mary nuôi cấy. Miễn là có thức ăn

https://thuviensach.vn

và được giữ ấm, các tế bào ung thư của Henrietta dường như không ngừng sinh trưởng.

Không lâu sau, George đã chia sẻ với một vài đồng nghiệp thân thiết nhất của ông rằng ông nghĩ phòng thí nghiệm của mình đã nuôi cấy thành công những tế bào người bất tử đầu tiên.

Khi nghe vậy, họ đề nghị: “Tôi có thể lấy một ít tế bào được không?” Và George đồng ý.

https://thuviensach.vn

5

"BÓNG ĐEN LAN KHẮP CƠ THỂ"

Henrietta không hề biết gì về việc các tế bào của mình đang được nuôi cấy trong phòng thí nghiệm. Sau khi xuất viện, cô quay trở lại cuộc sống thường nhật. Vốn chưa từng thích thành phố nên hầu như cứ mỗi dịp cuối tuần cô lại đưa bọn trẻ về Clover, nơi cô đã làm việc trên những cánh đồng thuốc lá và dành nhiều giờ đồng hồ để khuấy sữa làm bơ trên những bậc thang của Nhà Chung. Mặc dù radium thường khiến các bệnh nhân cảm thấy buồn nôn, kiệt sức, và thiếu máu, nhưng không có ghi chép nào nói rằng Henrietta có bất kỳ phản ứng phụ nào, và không ai nhớ cô từng than phiền về việc cảm thấy ốm yếu hay chưa.

Khi không ở Clover, Henrietta dành thời gian nấu nướng cho Day, cho lũ trẻ, và cho bất kỳ anh em họ nào ghé qua nhà. Cô làm món bánh tráng miệng nổi tiếng của mình, món rau xanh ninh nhừ, lòng non, và mì Ý thịt viên mà lúc nào cô cũng đặt trên bếp lò để thết đãi mọi người tình cờ ghé qua lúc đói bụng. Khi Day không đi làm ca đêm, anh và Henrietta ở nhà buổi tối, chơi bài và nghe Bennie Smith chơi ghita nhạc blues sau khi bọn trẻ đi ngủ. Vào những đêm Day phải đi làm, Henrietta và Sadie sẽ đợi cho đến khi cánh cửa đóng sập lại, đếm đến 100, rồi nhảy khỏi giường, mặc quần áo khiêu vũ, và lẻn ra ngoài, cẩn thận để không đánh thức lũ trẻ. Ngay khi vừa bước ra ngoài, họ lắc hông và hò hét, chạy qua con phố đến sàn nhảy của quán bar Adams và Twin Pines.

"Chúng tôi thường nhảy hết mình", nhiều năm sau Sadie nói với tôi. "Chúng tôi không thể cưỡng lại được. Họ chơi loại nhạc mà khi nghe thấy, cô không thể ngừng nhún nhảy. Chúng tôi nhảy quanh sàn, lắc lư theo điệu nhạc blues, rồi có người nhét

https://thuviensach.vn

đồng 25 xu vào máy và nhạc lại nổi lên. Chúa tôi, chúng tôi cứ thế nhảy, và lắc, và xoay người!" Sadie bật cười khúc khích như một thiếu nữ. "Đó là những ngày tháng tươi đẹp". Và họ đã từng là những quý cô kiều diễm.

Henrietta có đôi mắt nâu hạt dẻ, hàm răng trắng đều tăm tắp, và đôi môi căng mọng. Cô là một người phụ nữ cứng cỏi với khuôn mặt chữ điền, eo dày, thấp, đôi chân chắc khỏe, và hai tay rắn chắc vì những cánh đồng thuốc lá và công việc nội trợ. Móng tay của cô được cắt ngắn để bột mì không dính bên dưới mỗi khi nhào bột, nhưng luôn được sơn màu đỏ đậm để cùng tông với màu móng chân.

Henrietta dành nhiều giờ đồng hồ để chăm sóc cho móng tay của mình, giữa những chỗ bị xước và phủ lên chúng một lớp sơn mới. Cô thường ngồi trên giường, tay cầm lọ sơn, tóc buộc cao, mặc bộ áo ngủ bằng lụa mà cô yêu thích đến mức cô tự tay giặt nó mỗi đêm. Cô không bao giờ mặc quần dài, và hiếm khi ra khỏi nhà mà không mặc chân váy với áo sơ mi đã được là lượt cẩn thận, xỏ chân vào đôi giày hở ngón nhỏ nhắn, và khẽ uốn chân tóc lên, "như thể chúng đang nhảy về phía khuôn mặt của chị ấy", Sadie vẫn thường nói.

"Hennie khiến cuộc đời bừng lên sức sống – ở bên cạnh chị ấy như là ở bên cạnh niềm vui vậy", Sadie, nhìn lên trần nhà nói với tôi. "Hennie yêu quý mọi người. Chị ấy là người có thể khơi dậy những điều tốt đẹp ở người khác".

Tuy nhiên có một người mà Henrietta đã không thể khơi dậy được đức tính tốt nào. Đó chính là Ethel, vợ của ông anh họ Galen, vừa chuyển từ Clover đến Turner Station. Và Ethel không ưa gì Henrietta – các chị em họ của cô cho là vì ghen tuông.

"Tôi không thể trách cô ta", nhiều năm sau, Sadie nói với tôi. "Galen, chồng của Ethel, thích Hennie hơn cả Ethel. Chúa ạ, anh ta đã đeo bám Hennie! Bất cứ nơi nào Hennie đến là lại thấy anh ta xuất hiện – anh ta luôn tìm cách đến nhà Hennie mỗi khi Day đi làm. Chúa ơi, Ethel đã ghen – sự thù hằn mà cô ta dành cho

https://thuviensach.vn

Hennie thật khủng khiếp. Lúc nào cô ta cũng như muốn đánh Hennie". Bởi vậy Henrietta và Sadie thường cười khúc khích và lẻn ra cửa sau để đến một câu lạc bộ khác mỗi khi Ethel xuất hiện.

Khi họ không lẻn ra ngoài, Henrietta, Sadie, và chị gái của Sadie, Margaret dành cả buổi tối của mình ở phòng khách nhà Henrietta, chơi bingo, la hét, và cười đùa trước hũ tiền xu trong lúc các con của Henrietta – Sonny, Deborah, và Joe – chơi với các quân bingo trên thảm dưới gầm bàn. Lawrence đã gần 16 tuổi, lúc nào cũng mải mê với cuộc sống riêng bên ngoài. Nhưng có một đứa trẻ không ở đó: con gái đầu của Henrietta, Elsie.

Trước khi Henrietta mắc bệnh, mỗi lần về Clover là cô lại đưa Elsie về cùng. Elsie thường ngồi dưới mái hiên của Nhà Chung, nhìn xa xăm về phía những ngọn đồi và ngắm mặt trời mọc trong lúc Henrietta làm vườn. Cô bé xinh đẹp, yểu điệu và nữ tính như Henrietta, cô được mẹ mặc cho những bộ quần áo tự may có gắn nơ và dành nhiều giờ đồng hồ để tết mái tóc xoăn dài màu nâu của mình. Elsie không bao giờ nói chuyện, cô chỉ kêu như quạ và líu lo như chim trong lúc hươ tay sát mặt. Cô có đôi mắt to màu hạt dẻ, mọi người thường nhìn vào đó và tự hỏi điều gì đang diễn ra bên trong cái đầu xinh xắn ấy. Nhưng cô chỉ nhìn lại họ chằm chằm, không nao núng, đôi mắt đầy ám ảnh với những nỗi sợ và buồn phiền, và chỉ dịu lại khi được Henrietta vỗ về.

Đôi khi Elsie băng qua các cánh đồng, đuổi theo những con gà tây hoang hoặc túm đuôi con la và vỗ vào người nó cho đến khi Lawrence kéo cô ra. Anh họ Peter của Henrietta vẫn thường nói Chúa đã mang theo đứa trẻ ấy kể từ khi nó lọt lòng, vì con la không bao giờ làm đau cô bé. Đó là một con la xấu tính đến nỗi nó cấm cảu với không khí như một con chó dại và vung chân đá vào những cơn gió, nhưng dường như nó biết Elsie là một cô bé đặc biệt. Thậm chí khi đã lớn, cô bé vẫn không ngừng ngã sõng soài, đâm vào tường và cửa, và tự làm mình bị bỏng vì lò sưởi. Henrietta đã bắt Day đưa mình và Elsie đến các buổi mộ đạo, để

https://thuviensach.vn

những người thuyết giáo trong những căn lán có thể đặt tay lên người Elsie và chữa cho cô bé, nhưng điều đó không bao giờ đem lại hiệu quả. Ở Turner Station, đôi khi Elsie lao ra khỏi nhà, chạy giữa đường và gào thét.

Đến khi Henrietta mang thai Joe, Elsie đã quá lớn để Henrietta có thể tự mình xoay xở, nhất là với hai đứa bé mới sinh. Các bác sĩ đã khuyên rằng gửi Elsie đi nơi khác là lựa chọn tốt nhất. Nên giờ Elsie đang sống cách nhà họ một tiếng rưỡi đi đường ở phía Nam Baltimore, tại Bệnh viện Bang Crownsville – từng được biết đến dưới cái tên Bệnh viện Tâm thần cho Người Da màu.

Các chị em họ vẫn luôn nói rằng một phần trong Henrietta đã chết vào cái ngày họ gửi Elsie đi, rằng để mất cô bé còn tồi tệ hơn bất cứ việc gì khác xảy ra với Henrietta. Giờ đây, đã gần một năm sau, Henrietta vẫn bảo Day hoặc một người họ hàng đưa cô đến Crownsville để ngồi với Elsie mỗi tuần một lần, cô bé thường khóc và bám chặt lấy mẹ trong lúc họ nghịch tóc của nhau.

Henrietta rất có duyên với trẻ con – chúng luôn tỏ ra ngoan ngoãn và im lặng mỗi khi có mặt cô. Nhưng ngay khi cô rời khỏi nhà, Lawrence lại giở chứng. Khi thời tiết đẹp, cậu ta lại chạy ra bến tàu cũ ở Turner Station, dù Henrietta đã cấm. Bến tàu đã bị cháy nhiều năm trước, chỉ còn trơ lại những cọc gỗ mà Lawrence và các bạn của cậu ta thích nhảy từ trên đó xuống. Một trong số các con trai của Sadie đã suýt chết đuối ở đó vì đập đầu vào đá. Lawrence thường về nhà với cặp mắt bị nhiễm trùng mà mọi người vẫn đổ rằng tại nguồn nước đã bị ô nhiễm vì Sparrows Point. Cứ mỗi khi Henrietta nghe thấy người ta nói Lawrence đang ở bến tàu, cô lại chạy ra đó, kéo cậu ta lên mà đánh.

"Ôi Chúa ơi", Sadie kể, "Hennie cầm một cây gậy và xuống bến tàu. Phải, *Chúa ạ*. Chị ấy đã nổi cơn tam bành. Tôi chưa từng thấy chị ấy như vậy". Đó là lần duy nhất mọi người thấy

https://thuviensach.vn

Henrietta nổi giận. “Chị ấy thật mạnh mẽ”, Sadie nói thêm. “Không gì có thể khiến Hennie phải sợ”.

Suốt một tháng rưỡi, không ai ở Turner Station biết Henrietta ốm. Ung thư là một bệnh dễ giữ kín, vì cô chỉ phải quay lại Hopkins một lần, để tái khám và để điều trị radium lần hai. Khi ấy các bác sĩ đã hứng thú với những gì họ thấy: cổ tử cung của cô hơi đỏ và sưng tấy vì lần trị liệu đầu tiên, nhưng khối u đang teo lại. Tuy nhiên sau đó, cô phải điều trị bằng tia X, nghĩa là cô phải đến Hopkins vào các ngày trong tuần trong vòng một tháng. Để làm được điều đó, cô cần được giúp đỡ: cô sống cách Hopkins 20 phút đi đường, và Day làm ca đêm, nên anh không thể đưa cô về nhà ngay sau khi xạ trị mà phải đến tối muộn. Cô muốn đi bộ đến nhà cô em họ Margaret cách Hopkins chỉ vài khu phố và đợi anh ở đó sau buổi xạ trị. Tuy nhiên trước hết cô phải nói với Margaret và Sadie rằng cô đang bị bệnh.

Henrietta nói với các cô em họ của mình về bệnh ung thư tại hội chợ diễn ra ở Turner Station hằng năm. Như thường lệ, ba người bọn họ trèo lên đu quay, và cô đã đợi cho đến khi nó lên cao đến mức họ có thể thấy toàn cảnh Sparrows Point hướng về phía đại dương, rồi đu quay dừng lại và chân họ lắc lư, đu đưa trong khí trời mùa xuân se lạnh.

“Các cô còn nhớ lúc chị nói chị có cái cục u ở bụng không?” – cô hỏi. Họ gật đầu. “Thật ra là, chị bị ung thư”, Henrietta nói. “Chị đang điều trị ở John Hopkins”.

“Gì cơ?” – Sadie nói, nhìn vào Henrietta và bất chợt cảm thấy chóng mặt, như thể cô chuẩn bị trượt khỏi ghế của chiếc xích đu.

“Không có gì đáng ngại”, Henrietta nói. “Chị vẫn ổn”.

Và tại thời điểm ấy có vẻ như cô đã đúng. Khối u đã biến mất hoàn toàn sau khi được điều trị radium. Theo những gì các bác sĩ thấy, cổ tử cung của Henrietta đã trở lại bình thường, và họ không tìm thấy bất kỳ khối u nào. Các bác sĩ rất chắc chắn về sự hồi phục của cô, cho nên lúc cô ở bệnh viện để điều trị radium

https://thuviensach.vn

lần hai, họ đã thực hiện luôn ca phẫu thuật chỉnh hình mũi cho cô, sửa lại vách ngăn bị lệch đã khiến cô bị viêm mũi và đau đầu suốt cả đời. Đó là một bước khởi đầu mới. Việc điều trị bức xạ chỉ là để đảm bảo trong người cô không có tế bào ung thư nào còn sót lại.

Tuy nhiên khoảng hai tuần sau lần điều trị radium thứ hai, Henrietta có kinh – máu chảy nhiều và không dừng. Cô vẫn bị chảy máu vào ngày 20 tháng 3, khi Day bắt đầu đưa cô đến Hopkins mỗi buổi sáng để xạ trị. Cô thay áo phẫu thuật và nằm lên bàn khám với một cỗ máy khổng lồ được gắn trên tường phía trên đầu. Một bác sĩ nhét các mảnh chì vào âm hộ của cô để bảo vệ ruột kết và phần dưới của cột sống khỏi bức xạ. Ngày đầu tiên, ông đánh dấu hai chấm đen bằng mực tạm thời lên hai bên bụng của Henrietta, ngay phía trên dạ con. Chúng là mục tiêu, để ông có thể nhắm bức xạ vào cùng một vị trí mỗi ngày, nhưng thay đổi giữa các chấm để tránh không đốt da của cô quá lâu ở một vị trí.

Sau mỗi lần điều trị, Henrietta lại thay quần áo của mình và đi bộ vài khu phố đến nhà Margaret, để đợi Day đến đón cô lúc nửa đêm. Trong tuần đầu, cô và Margaret thường ngồi dưới mái hiên chơi bài hoặc chơi bingo, tán gẫu về cánh đàn ông, về các anh chị em, và về bọn trẻ. Tại thời điểm ấy, bức xạ có vẻ chẳng hơn gì là một việc phiền hà. Hiện tượng chảy máu của Henrietta đã dừng, và nếu có cảm thấy mệt mỏi sau những lần điều trị, cô cũng không bao giờ nói ra.

Tuy nhiên không hẳn mọi chuyện đều tốt đẹp. Cuối những lần điều trị, Henrietta đã hỏi bác sĩ khi nào mình sẽ bình phục để có thể có thêm một đứa con. Ông đã nói rằng cô sẽ không thể có con nữa – những lần điều trị đã khiến cô bị vô sinh.

Cảnh báo bệnh nhân về việc mất khả năng sinh sản trước khi tiến hành điều trị ung thư là việc làm bắt buộc ở Hopkins, đó là việc mà Howard Jones nói ông và TeLinde đã làm với mọi bệnh nhân. Thực tế là, một năm rưỡi trước khi Henrietta đến Hopkins

https://thuviensach.vn

để điều trị, trong một bài nghiên cứu về thủ thuật cắt bỏ dạ con, TeLinde đã viết:

> Ảnh hưởng tâm lý của việc cắt bỏ dạ con, đặc biệt đối với giới trẻ, rất đáng để lưu tâm, và nó không nên được thực hiện mà không có sự nhận thức rõ ràng từ phía bệnh nhân... [người] có quyền nhận được lời giải thích đơn giản về các vấn đề... [bao gồm] mất khả năng sinh sản... Nó phải được giải thích cho từng bệnh nhân và cho họ thời gian để hiểu rõ thông tin... Tốt hơn là để họ tự điều chỉnh tâm lý trước khi phẫu thuật còn hơn là tỉnh dậy sau khi gây mê và được biết *chuyện đã rồi.*

Tuy nhiên trong trường hợp này, rõ ràng có điều gì đó bất ổn. Trong bệnh án của Henrietta, một bác sĩ của cô đã viết: "Đã nói với bệnh nhân về việc không thể có con nữa. Bệnh nhân trả lời nếu được biết trước, cô sẽ không chấp nhận điều trị". Nhưng đến khi Henrietta được biết thì đã quá muộn.

Rồi, ba tuần sau khi bắt đầu điều trị bằng tia X, cơ thể của cô như bị đốt cháy từ bên trong, nước tiểu của cô như những mảnh vỡ thủy tinh. Day nói anh bị chảy mủ, chắc hẳn Henrietta đã lây cho anh thứ bệnh mà cô liên tục đến Hopkins để điều trị.

"Tôi thì nghĩ ngược lại", Jones viết trong bệnh án của Henrietta sau khi khám cho cô. "Dù sao thì, bệnh nhân giờ đã bị lậu cấp, bên cạnh tác dụng phụ của xạ trị".

Tuy nhiên, việc Day đi lang chạ chỉ là chuyện nhỏ trong những mối lo của Henrietta. Đoạn đường đến nhà Margaret bắt đầu khiến cô thấy ngày một xa hơn, tất cả những gì Henrietta muốn làm khi đến được đó là ngủ. Một hôm, cô đã suýt ngất khi đi khỏi Hopkins được vài khu phố, cô mất gần một giờ để đi quãng đường hằng ngày ấy. Sau đó, cô bắt đầu đi taxi.

Một buổi chiều, khi Henrietta đang nằm trên ghế sofa, cô nhấc áo lên để chỉ cho Margaret và Sadie thấy những gì mà việc điều trị đã gây ra cho cô. Sadie thở gấp: Da từ ngực đến xương

https://thuviensach.vn

chậu của Henrietta đen như than vì bức xạ. Phần còn lại trên cơ thể cô vẫn giữ nguyên màu cũ – nâu vàng chứ không đen như than. Đôi khi da trở nên sẫm màu vì bức xạ; các bác sĩ gọi nó là "tắm nắng".

"Hennie", Sadie thì thầm, "họ đã đốt chị đen thui như hắc ín".

Henrietta chỉ gật đầu và nói: "Chúa ạ, như thể bóng đen đang lan khắp cơ thể chị".

https://thuviensach.vn

6

"NGƯỜI ĐÀN BÀ TRONG ĐIỆN THOẠI"

Mười một năm sau khi được học về Henrietta trong lớp của Defler – vào sinh nhật lần thứ 27 của mình – tôi tình cờ được thấy tập san bao gồm các bài nghiên cứu khoa học từ Hội nghị Chuyên đề Kiểm soát Tế Bào Ung thư HeLa tại Trường Y Morehouse ở Atlanta, một trong những trường đại học dành cho người da màu lâu đời nhất trên cả nước. Hội nghị được tổ chức bởi Roland Pattillo để vinh danh Henrietta. Pattillo là một giáo sư ngành Phụ khoa học ở Morehouse, cũng là một trong những sinh viên người Mỹ gốc Phi hiếm hoi của George Gey.

Khi gọi điện cho Roland Pattillo để hỏi xem ông ấy có biết gì về Henrietta không, tôi nói với ông là tôi đang viết một cuốn sách về bà.

"Ồ, vậy à?" – ông nói, rồi cười đầy ngụ ý, *Ôi cô bé, cô không biết mình đang đâm đầu vào chuyện gì đâu*. "Gia đình của Henrietta sẽ không nói chuyện với cô đâu. Họ đã phải trải qua một quãng thời gian tồi tệ với các tế bào HeLa".

"Ông biết gia đình bà ấy ư?" – tôi hỏi. "Ông có thể giới thiệu tôi với họ không?"

"Tôi có thể giới thiệu cô với họ, nhưng cô cần phải trả lời tôi một số câu hỏi đã, đầu tiên là 'Tại sao tôi phải làm vậy?'"

Suốt một giờ đồng hồ sau đó, Pattillo đã tra khảo mục đích của tôi. Trong lúc tôi kể cho ông nghe về sự trăn trở của mình với HeLa, ông cằn nhằn và thở dài, thi thoảng thốt lên những tiếng *hừm* và *ờ thì*.

Cuối cùng, ông nói: "Xin lỗi nếu tôi sai, nhưng cô là người da trắng".

https://thuviensach.vn

“Điều đó rõ ràng đến vậy sao?”

“Phải”, ông đáp. “Cô biết gì về những người Mỹ gốc Phi và khoa học?”

Tôi nói đến nghiên cứu về bệnh giang mai ở Tuskegee như thể tôi đang trình bày một bản báo cáo trong lớp lịch sử: Nghiên cứu này bắt đầu vào những năm 1930, khi các nhà nghiên cứu về Dịch vụ Y tế Công cộng Mỹ ở Viện Tuskegee quyết định tìm hiểu bệnh giang mai gây chết người như thế nào, từ lúc bệnh nhân bị nhiễm bệnh đến lúc tử vong. Họ tập hợp hàng trăm người đàn ông Mỹ gốc Phi mắc bệnh giang mai, rồi quan sát người bệnh này chết một cách từ từ, trong đau đớn, ngay cả sau khi họ nhận ra rằng penicillin có thể chữa được bệnh này. Các đối tượng nghiên cứu không hề thắc mắc gì. Họ là những người nghèo không được học hành, và các nhà nghiên cứu đã đưa ra những ưu đãi như: khám bệnh miễn phí, các bữa ăn nóng hổi, và xe đưa đón vào thị trấn trong những ngày khám bệnh, cộng thêm 50 đô tiền trợ cấp mai táng cho các gia đình khi họ chết. Các nhà nghiên cứu đã chọn những đối tượng da màu bởi vì cũng như nhiều người da trắng khác lúc bấy giờ, họ tin rằng người da màu là “một chủng tộc nổi tiếng ngập ngụa trong bệnh giang mai”.

Công chúng đã không biết đến các nghiên cứu Tuskegee cho đến tận những năm 1970, sau khi hàng trăm người tham gia nghiên cứu này đã chết. Tin tức ấy đã lan truyền khắp các cộng đồng người da màu hệt như bệnh giang mai: Các bác sĩ đang làm thí nghiệm trên người da màu, lừa dối họ, và đứng nhìn họ chết. Những tin đồn bắt đầu được phát tán, nói rằng thực ra các bác sĩ đã tiêm bệnh giang mai vào những người đàn ông đó để có thể nghiên cứu.

“Còn gì nữa không?” – Pattillo càu nhàu.

Tôi nói với ông ấy rằng tôi đã nghe nói về thứ gọi là Cắt bỏ Ruột thừa Mississippi, thực chất là những ca cắt bỏ dạ con của những phụ nữ da màu nghèo đói một cách không cần thiết, để

https://thuviensach.vn

ngăn không cho họ sinh đẻ, và tạo cơ hội các bác sĩ trẻ thực tập kỹ thuật phẫu thuật này. Và tôi cũng được đọc về tình trạng thiếu kinh phí cho nghiên cứu bệnh thiếu máu hồng cầu liềm, một căn bệnh hầu như chỉ ảnh hưởng đến những người da màu.

"Thật trùng hợp vì cô đã gọi lúc này", ông ấy nói. "Tôi đang có ý định tổ chức cuộc hội thảo HeLa tiếp theo, điện thoại đổ chuông ngay lúc tôi vừa ngồi xuống bàn và gõ dòng chữ *Henrietta Lacks* trên màn hình". Cả hai chúng tôi bật cười. Đó hẳn là một điềm báo, có lẽ Henrietta muốn chúng tôi trò chuyện với nhau.

"Deborah là con gái út của Henrietta", ông ấy nói, vẻ chắc nịch. "Cả nhà gọi Deborah là Dale. Giờ cô ấy đã gần 50, vẫn sống ở Baltimore với mấy đứa cháu. Chồng của Henrietta vẫn còn sống. Ông ta khoảng 84 tuổi và vẫn đến khám bệnh ở Johns Hopkins". Pattillo nói ra điều này như một lời gợi ý.

"Cô có biết Henrietta còn một cô con gái bị động kinh không?" – ông ấy hỏi.

"Không".

"Cô con gái này đã chết từ năm 15 tuổi, không lâu sau khi Henrietta mất. Deborah là cô con gái duy nhất còn sống", ông ấy nói. "Mới đây, cô ấy suýt bị đột quỵ bởi sự dày vò với những câu hỏi về cái chết của mẹ mình và các tế bào đó. Tôi sẽ không tiếp tay cho bất kỳ ai định làm cô ấy mệt mỏi nữa".

Tôi mở miệng nói, nhưng ông ấy cắt lời.

"Tôi phải đi gặp bệnh nhân ngay", ông ấy đột ngột nói. "Tôi chưa sẵn sàng để cô liên lạc với gia đình họ. Nhưng tôi nghĩ cô đã thành thật về những mục đích của mình. Chúng ta sẽ tiếp tục trao đổi về chuyện này sau khi tôi suy nghĩ kỹ. Gọi lại cho tôi vào ngày mai".

Sau ba ngày tra hỏi, cuối cùng Pattillo quyết định cho tôi số điện thoại của Deborah. Nhưng trước hết, ông ấy nói rằng có một số việc tôi cần phải biết. Ông ấy hạ giọng và tuôn ra một

https://thuviensach.vn

tràng về những việc "nên" và "không nên" khi đối mặt với Deborah Lacks: Đừng tỏ ra nóng vội. Hãy thành thật. Đừng thờ ơ, đừng tìm cách ép cô ấy làm việc gì, đừng ra vẻ kẻ cả, cô ấy ghét điều đó. Hãy cảm thông, đừng quên rằng cô ấy đã trải qua rất nhiều chuyện liên quan tới những tế bào này, hãy kiên nhẫn. "Cô sẽ cần điều đó hơn bất kỳ thứ gì khác", ông ấy kết luận.

Vài giây sau khi cúp máy, với danh sách những thứ "nên" và "không nên" của Pattillo trong tay, tôi bấm số của Deborah, rồi đi đi lại lại trong lúc điện thoại đổ chuông. Khi cô ấy thì thào chào, tôi nói một tràng: "Tôi rất mừng vì cô đã trả lời điện thoại, tôi đã muốn nói chuyện với cô nhiều năm nay rồi! Tôi đang viết một cuốn sách về mẹ của cô!"

"Hả?" – cô ấy nói.

Tôi đã không hề biết rằng Deborah gần như bị điếc – cô ấy chủ yếu nghe bằng cách nhìn môi và không thể hiểu những ai nói nhanh.

Tôi hít một hơi thật sâu rồi thử lại, buộc mình phải nói rõ từng từ một.

"Xin chào, tên tôi là Rebecca".

"Xin chào" – cô ấy nói, thận trọng nhưng tình cảm.

"Tôi rất mừng vì được nói chuyện với cô".

"Mmmhmm" – cô ấy nói, như thể đã nghe câu nói này quá nhiều lần rồi.

Tôi nói lại rằng tôi muốn viết một cuốn sách về mẹ cô ấy và tôi thấy ngạc nhiên khi dường như không một ai biết gì về Henrietta mặc dù các tế bào của bà rất quan trọng đối với ngành khoa học.

Cô ấy im lặng một hồi lâu, rồi hét lên: "Đúng vậy!" – Cô ấy cười khúc khích và bắt đầu nói chuyện như thể chúng tôi đã biết nhau từ lâu. "Mọi thứ lúc nào cũng chỉ tập trung về các tế bào,

https://thuviensach.vn

thậm chí không thèm bận tâm đến tên của bà, và liệu HeLa có phải là người hay không. Tạ ơn Chúa! Tôi nghĩ một quyển sách sẽ thật tuyệt!"

Đây không phải là những gì tôi đã trông đợi.

Tôi sợ nói điều gì đó sẽ khiến cô ấy ngừng trò chuyện, nên tôi chỉ đơn giản đáp: "Tuyệt". Và đó là từ cuối cùng tôi nói cho đến cuối cuộc trò chuyện. Tôi đã không hỏi một câu nào, chỉ cố gắng ghi chép lại nhanh hết mức có thể.

Deborah nhồi nhét thông tin cả một đời người vào cuộc hội thoại 45 phút khó hiểu và hỗn độn, nhảy hết từ chuyện này sang chuyện khác mà không một lời báo trước, không theo thứ tự, từ những năm 1920 đến những năm 1990, từ những câu chuyện về cha cô đến ông, các anh em họ, mẹ, và những người hoàn toàn xa lạ.

"Chẳng ai nói gì cả", cô ấy bảo tôi. "Ý tôi là, quần áo của mẹ tôi ở đâu? Giày của mẹ tôi ở đâu? Tôi biết mẹ có đồng hồ và nhẫn, nhưng bị mất trộm rồi. Đó là sau khi em trai tôi giết thằng đó". Cô ấy nói về một người đàn ông nhưng cô không kể tên: "Tôi nghĩ hắn không nên ăn trộm bệnh án và kết quả khám nghiệm tử thi của mẹ tôi. Hắn đã đi tù 15 năm ở Alabama. Giờ hắn nói John Hopkin đã giết chết mẹ tôi và lũ bác sĩ da trắng đã làm thí nghiệm trên cơ thể bà vì bà là người da màu".

"Tôi đã suy nhược thần kinh", cô ấy nói. "Tôi không thể chịu đựng được. Tôi đã bị mất giọng và đang dần nói lại được – tôi suýt bị đột quỵ hai lần trong hai tuần vì tất cả những gì liên quan đến các tế bào của mẹ tôi".

Rồi đột nhiên cô ấy kể về lịch sử gia đình, nói điều gì đó về "Bệnh viện Tâm thần cho Người Da màu" và ông cố của mẹ cô từng là chủ nô lệ. "Tất cả chúng tôi đều là người lai. Một trong số các chị em của mẹ tôi đã đổi quốc tịch thành người Puerto Rico".

Hết lần này đến lần khác, cô ấy nói: "Tôi không thể chịu được nữa", và "Chúng tôi biết tin ai bây giờ?" Cô ấy nói với tôi rằng,

https://thuviensach.vn

hơn bất cứ điều gì, cô ấy muốn tìm hiểu về mẹ mình và những gì mà các tế bào của bà đã làm được cho nền khoa học. Cô nói rằng, người ta đã hứa sẽ cho cô biết thông tin cả thập niên rồi nhưng không bao giờ thực hiện. "Tôi phát điên vì nó rồi". "Cô có biết tôi thực sự muốn gì không? Tôi muốn biết mùi của mẹ tôi như thế nào? Cả đời tôi, tôi chẳng biết gì cả, thậm chí cả những điều nhỏ bé thông thường như bà thích màu gì? Bà có thích khiêu vũ không? Bà có cho tôi bú không? Chúa ạ, tôi muốn biết điều đó. Nhưng không ai nói gì hết".

Cô ấy cười và nói: "Để tôi nói cho cô biết một chuyện, câu chuyện này chưa kết thúc. Cô có việc phải làm đấy, cô gái ạ. Chuyện điên rồ này đủ để viết nên ba cuốn sách đấy!"

Sau đó có người bước qua cửa chính nhà cô ấy và Deborah hét thẳng vào ống nghe: "Chào buổi sáng! Tôi có thư à?" Cô ấy có vẻ hoảng loạn vì ý nghĩ ấy. "Ôi Chúa ạ! Ôi không! Thư?!"

"Được rồi, cô Rebecca", cô ấy nói. "Tôi phải đi. Hãy gọi lại cho tôi vào thứ Hai, hứa chứ? Được rồi cưng. Chúa phù hộ cho cô. Tạm biệt".

Cô ấy cúp máy, và tôi bàng hoàng ngồi đó, ống nghe vẫn kẹp trên cổ, điên cuồng viết nguệch ngoạc những dòng ghi chú mà tôi không hiểu, như *em trai = sát nhân, thư = tệ, người đàn ông lấy trộm bệnh án của Henrietta, và Bệnh viện Tâm thần cho Người Da màu?*

Khi tôi gọi lại cho Deborah như đã hứa, cô ấy có vẻ như một người hoàn toàn khác. Giọng của cô ấy đều đều, chán nản, và líu nhíu như thể vừa bị tiêm thuốc mê liều cao.

"Không phỏng vấn gì hết", cô ấy lẩm bẩm, hầu như không thể nghe thấy gì. "Cô đi đi. Các anh em của tôi nói tôi nên tự mình viết sách. Nhưng tôi không phải nhà văn. Xin lỗi".

Tôi tìm cách lên tiếng, nhưng cô ấy cắt lời tôi. "Tôi không thể nói chuyện với cô nữa. Điều duy nhất có thể làm là thuyết phục mấy người đàn ông trong nhà". Cô ấy cho tôi ba số điện thoại:

https://thuviensach.vn

của bố cô ấy, của anh cả Lawrence, và số máy nhắn tin của David "con". "Mọi người gọi anh ấy là Sonny", cô ấy nói, rồi cúp máy. Tôi đã không nói chuyện lại với cô ấy cho đến gần một năm sau.

Tôi bắt đầu gọi cho Deborah, các anh trai của cô, và cha cô mỗi ngày, nhưng họ không trả lời. Cuối cùng, sau vài ngày để lại tin nhắn thoại, có người trả lời ở nhà của Day: một cậu bé nhấc máy nhưng không chào hỏi, chỉ thở vào ống nghe, tiếng nhạc hip-hop dội lại từ đằng sau.

Khi tôi hỏi gặp David, cậu bé nói: "Được", rồi ném điện thoại xuống.

"Gọi cụ cố đến đây!" cậu ta hét lên, sau đó là sự im lặng hồi lâu. "Có việc quan trọng. Gọi cụ cố đi!"

Không có tiếng trả lời.

"Có một cô trong điện thoại", cậu bé hét lên, "gọi đi…"

Cậu bé đầu tiên lại thở vào ống nghe trong lúc cậu bé thứ hai nhấc điện thoại lên từ một đầu dây khác và chào.

"Xin chào", tôi nói. "Tôi có thể nói chuyện với David được không?"

"Cô là ai?" – cậu bé hỏi.

"Rebecca", tôi đáp.

Cậu ta đưa điện thoại ra khỏi miệng rồi hét: "Gọi cụ cố đi, có một cô gọi điện hỏi về các tế bào của bà cố".

Nhiều năm sau, tôi mới hiểu vì sao mà một cậu bé lại biết lý do tôi gọi điện chỉ vì giọng nói của tôi: những người da trắng chỉ gọi cho David Lacks khi họ muốn điều gì đó liên quan đến các tế bào HeLa. Nhưng lúc bấy giờ tôi không biết tại sao – tôi nghĩ chắc tôi đã nghe nhầm.

Một phụ nữ cầm máy: "Xin chào, tôi có thể giúp gì cho cô?" – giọng bà ta sắc lẹm, cộc lốc như thể muốn nói *tôi không có thời gian cho chuyện này*.

https://thuviensach.vn

Tôi nói với bà ta rằng tôi muốn nói chuyện với David, và bà ta hỏi tôi là ai. Rebecca, tôi đáp ngắn gọn vì sợ bà ta sẽ cúp máy nếu tôi nói thêm bất kỳ từ gì nữa.

"Đợi một chút". Bà ta thở dài rồi hạ điện thoại xuống. "Đưa điện thoại cho Day", bà ta nói với một đứa trẻ. "Nói với ông ấy rằng có điện thoại đường dài, có người tên Rebecca gọi hỏi về các tế bào của vợ ông ấy".

Đứa trẻ chộp lấy điện thoại, áp nó vào tai, rồi chạy đi tìm Day. Im lặng một hồi lâu.

"Cụ ơi, dậy đi", đứa trẻ thì thầm. "Có người muốn hỏi về bà cố".

"Ai…"

"Dậy đi, có người gọi điện về các tế bào của bà cố".

"Ai? Ở đâu?"

"Tế bào của bà cố, trong điện thoại… dậy đi".

"Tế bào của bà ấy ở đâu?"

"Đây", thằng bé nói, đưa điện thoại cho David.

"Nghe đây".

"Xin chào, ông có phải là David Lacks?"

"Phải".

Tôi xưng tên với ông ấy và bắt đầu giải thích lý do gọi điện đến, nhưng trước khi có thể nói được gì, ông ấy đã thở dài sườn sượt.

"Muốn-biết-về-cái-này-hả", ông ấy lẩm bẩm bằng phương ngữ miền Nam đặc sệt, líu lưỡi như thể ông ta đã bị đột quỵ. "Cô có các tế bào của bà nhà tôi ư?"

"Phải", tôi nói, nghĩ rằng có lẽ ông ấy đang hỏi có phải tôi gọi điện vì các tế bào của vợ ông ấy.

https://thuviensach.vn

“Thế à?” – ông ta nói, đột nhiên tỉnh táo. “Cô có các tế bào của bà nhà tôi? Bà ấy có biết cô gọi đến?”

“Vâng”, tôi đáp, nghĩ rằng có lẽ ông ấy đang hỏi liệu Deborah có biết tôi đang gọi cho ông ấy.

“Thế thì để các tế bào của bà ấy nói chuyện với cô và để cho tôi yên”, ông ta cáu. “Tôi chịu đủ với các người rồi”. Và ông ta cúp máy.

https://thuviensach.vn

7

CÁI CHẾT VÀ SỰ SỐNG CỦA NUÔI CẤY TẾ BÀO

Ngày 10 tháng 4 năm 1951, ba tuần sau khi Henrietta bắt đầu xạ trị, George Gey xuất hiện trên đài WAAM ở Baltimore trong một chương trình đặc biệt về những công trình nghiên cứu của ông. Trong tiếng nhạc nền kịch tính, người dẫn chương trình nói: "Tối nay, chúng ta sẽ biết tại sao các nhà khoa học tin rằng ung thư là thứ có thể chế ngự được".

Máy quay chĩa thẳng vào George đang ngồi ở chiếc bàn đặt cạnh một bức tường treo đầy những bức ảnh tế bào. Mặt ông dài, bảnh bao, với chiếc mũi thẳng, cặp kính nhựa hai tròng màu đen, và bộ ria mép kiểu Charlie Chaplin. Ông ngồi thẳng lưng, bộ vest bằng vải tuýt được là cẩn thận, khăn tay màu trắng cài ở túi ngực, tóc vuốt ngược ra sau bóng lộn. Mắt ông nhìn thẳng vào máy quay, rồi lại hướng ra phía khác, ngón tay gõ nhẹ xuống bàn, mặt không biểu lộ cảm xúc gì.

"Các tế bào thường tạo nên cơ thể của chúng ta là những vật thể cực nhỏ, 5.000 tế bào này mới chỉ bằng đầu của một cây kim", ông ấy nói, hơi lớn giọng và khoa trương. "Các tế bào thường trở thành tế bào ung thư như thế nào vẫn còn là một bí ẩn".

Ông giải thích khái quát cho khán giả về cấu trúc của tế bào và bệnh ung thư bằng cách dùng các biểu đồ và một cây gậy dài bằng gỗ.

Ông chiếu những đoạn phim về các tế bào đang di chuyển dọc màn hình, các cạnh của chúng nhích từng chút một vào khoảng trống bên cạnh chúng. Rồi ông phóng to một tế bào ung thư, khả năng cao là HeLa, các cạnh của nó tròn và mịn, cho đến

https://thuviensach.vn

khi tế bào bắt đầu rung lắc dữ dội, tách ra thành năm tế bào ung thư.

Một lúc sau ông nói: "Giờ hãy để tôi cho các bạn xem cái lọ đựng một lượng lớn các tế bào ung thư mà chúng tôi đã nuôi cấy". Ông cầm chai thủy tinh trong suốt có kích cỡ nửa lít chứa đầy các tế bào của Henrietta và lắc nó trên tay trong lúc giải thích rằng phòng thí nghiệm của ông đang sử dụng các tế bào này để tìm cách ngăn chặn bệnh ung thư. Ông nói: "Từ các nghiên cứu nền tảng như thế này, chúng ta sẽ có thể tìm ra cách phá hủy các tế bào ung thư hoặc tiêu diệt chúng một cách triệt để".

Để điều đó có thể xảy ra, Gey đã gửi các tế bào của Henrietta cho bất kỳ nhà khoa học nào muốn sử dụng chúng để nghiên cứu. Tuy nhiên, vận chuyển các tế bào sống qua đường bưu điện – một cách vận chuyển thông dụng ngày nay – lại chưa có lúc bấy giờ. Thay vào đó, Gey gửi chúng bằng đường hàng không, trong các ống nghiệm với một vài giọt môi trường nuôi cấy, chỉ vừa đủ để giữ cho chúng sống trong một khoảng thời gian ngắn. Đôi khi các phi công hoặc tiếp viên nhét những ống nghiệm vào túi áo của họ, để giữ cho các tế bào ở nhiệt độ cơ thể như lúc chúng được nuôi trong tủ nuôi cấy tế bào[17]. Lúc khác, khi các tế bào bị đặt ở khoang chở hàng, Gey nhét chúng vào những cái lỗ mà ông đã đẽo trên các tảng băng để giữ cho chúng khỏi bị nóng, rồi đặt tảng băng vào thùng bìa cứng chèn mùn cưa để hút nước. Khi các kiện hàng đã sẵn sàng để vận chuyển, Gey sẽ thông báo cho người nhận rằng các tế bào sắp "di căn" đến thành phố của họ, và họ sẽ đứng đợi để lấy ngay, rồi vội vã mang tế bào trở về phòng thí nghiệm của mình. Nếu mọi việc diễn ra thuận lợi, các tế bào sẽ sống sót. Nếu không, Gey sẽ đóng một kiện khác và thử lại một lần nữa.

Ông đã gửi các kiện hàng chứa tế bào HeLa đến các nhà nghiên cứu ở Texas, Ấn Độ, New York, Amsterdam, và nhiều nơi khác nữa. Các nhà nghiên cứu đó lại đưa chúng cho nhiều nhà nghiên cứu khác, và cứ thế họ lại tiếp tục đưa chúng cho những

https://thuviensach.vn

người khác. Các tế bào của Henrietta đã leo lên các ngọn núi ở Chile trong những chiếc túi vắt ngang lưng những con la thồ hàng. Và khi Gey bay từ phòng thí nghiệm này đến phòng thí nghiệm khác, để diễn giải kỹ thuật nuôi cấy của mình và hỗ trợ thiết lập các phòng thí nghiệm mới, ông luôn mang theo một vài ống nghiệm chứa các tế bào của Henrietta trong túi áo ngực. Khi các nhà khoa học đến thăm phòng thí nghiệm của Gey để học hỏi kỹ thuật của ông, ông thường cho họ một hoặc hai ống nghiệm HeLa mang về. Trong những bức thư, Gey và một số đồng nghiệp của ông bắt đầu gọi các tế bào ấy là "những đứa con cưng" của mình.

Các tế bào HeLa là thứ vô cùng quý giá bởi vì chúng cho phép các nhà khoa học thực hiện các thí nghiệm mà họ không thể thực hiện trên cơ thể người. Họ cắt các tế bào HeLa ra và cho nó tiếp xúc với vô số các độc tố, phóng xạ, và các bệnh lây nhiễm. Họ đã oanh tạc chúng bằng các loại thuốc, với hy vọng sẽ tìm ra một loại có thể giết chết những tế bào ác tính mà không phá hủy các tế bào khỏe mạnh. Họ nghiên cứu quá trình ức chế miễn dịch và sự phát triển của bệnh ung thư bằng cách tiêm HeLa vào những con chuột bị suy giảm miễn dịch, và đang phát triển các khối u ác tính tương tự của Henrietta. Nếu các tế bào chết trong quá trình thực hiện thí nghiệm thì cũng chẳng thành vấn đề – các nhà nghiên cứu có thể quay lại với nguồn dự trữ HeLa vô hạn và bắt đầu lại.

Mặc cho sự lan rộng của HeLa và hàng loạt các nghiên cứu nở rộ theo sau, không hề có bất kỳ một tin tức nào về sự ra đời của dòng tế bào HeLa kỳ diệu này cũng như cách chúng có thể hỗ trợ ngăn chặn bệnh ung thư. Trong lần Gey xuất hiện trên truyền hình, ông đã không nhắc đến Henrietta hay gọi tên các tế bào của bà, nên công chúng không biết gì về HeLa. Thậm chí nếu biết, chắc họ cũng không mấy quan tâm. Suốt nhiều thập niên trước đó, giới truyền thông đã đưa tin rằng nuôi cấy tế bào sẽ cứu thế giới khỏi bệnh tật và biến con người thành bất tử, nhưng đến năm 1951, công chúng không còn tin vào điều đó

https://thuviensach.vn

nữa. Nuôi cấy tế bào trở nên ít kỳ diệu hơn những thứ diễn ra trong một bộ phim khoa học viễn tưởng kinh dị.

Tất cả bắt đầu vào ngày 17 tháng 1 năm 1912, khi Alexis Carrel, một bác sĩ phẫu thuật người Pháp ở Viện Rockefeller, đã nuôi thành công "tim gà bất tử".

Các nhà khoa học đã tìm cách nuôi tế bào sống từ trước thế kỷ 20, nhưng các mẫu vật của họ luôn chết. Chính vì vậy, nhiều nhà nghiên cứu đã tin rằng giữ cho các mô sống bên ngoài cơ thể là một việc bất khả thi. Nhưng Carrel quyết tâm chứng minh rằng họ đã sai. Ở tuổi 39, ông đã phát minh ra kỹ thuật đầu tiên để khâu các mạch máu và đã sử dụng kỹ thuật này để thực hiện giải phẫu bắc cầu mạch vành và phát triển các phương pháp cấy ghép nội tạng. Ông hy vọng một ngày không xa sẽ có thể nuôi toàn bộ nội tạng trong phòng thí nghiệm, lấp đầy các căn hầm khổng lồ với phổi, gan, thận, và các mô mà ông có thể gửi qua đường bưu điện để thực hiện cấy ghép. Như bước đầu tiên, ông đã đưa một mẩu mô tim gà vào nuôi cấy. Thí nghiệm đã thành công trước sự kinh ngạc của tất cả mọi người. Những tế bào tim ấy vẫn tiếp tục đập như thể nó vẫn còn ở trong cơ thể của con gà.

Nhiều tháng sau, Carrel đã giành giải Nobel vì kỹ thuật khâu nối mạch máu và các cống hiến của ông trong việc ghép tạng, và ngay lập tức ông trở thành người nổi tiếng. Giải thưởng Nobel ấy không liên quan gì đến tim gà, nhưng các bài báo viết về giải thưởng của ông lại lồng ghép các tế bào tim gà bất tử với việc cấy ghép nội tạng, và đột nhiên nghe như thể ông đã tìm thấy suối nguồn của tuổi trẻ. Tiêu đề các bài báo trên khắp thế giới đã viết:

PHÉP MÀU MỚI CỦA CARREL MỞ ĐƯỜNG
CHO VIỆC ĐẨY LÙI TUỔI GIÀ!...

CÁC NHÀ KHOA HỌC ĐÃ NUÔI CẤY TIM GÀ BẤT TỬ...

https://thuviensach.vn

PHẢI CHĂNG CÁI CHẾT KHÔNG PHẢI LÀ KHÔNG THỂ TRÁNH KHỎI

Các nhà khoa học cho rằng các tế bào tim gà của Carrel là một trong những bước tiến quan trọng nhất của thế kỷ, và rằng nuôi cấy tế bào sẽ vén màn bí mật đằng sau mọi thứ, từ việc ăn uống và giới tính đến "âm nhạc của Bach, những bài thơ của Milton, [và] sự lỗi lạc của Michelangelo". Carrel là đấng cứu thế của khoa học. Các tạp chí đã gọi môi trường nuôi cấy của ông là "tiên đan của tuổi trẻ" và cho rằng tắm trong nó có thể khiến người ta trở thành bất tử.

Tuy nhiên Carrel không hứng thú với sự bất tử dành cho đám đông. Ông là một người theo thuyết ưu sinh: ghép tạng và kéo dài sự sống là cách để duy trì chủng tộc người da trắng thượng đẳng, mà theo ông thì những người thượng đẳng này đang bị vấy bẩn bởi lũ người thấp kém hơn, ngu đần hơn, như là những người nghèo, những người không được học hành, và những người không phải người da trắng. Ông mơ đến một cuộc sống vĩnh cửu của những người mà ông cho là xứng đáng, và cái chết hoặc việc buộc triệt sản là thứ dành cho tất cả những người còn lại. Ông thậm chí còn khen ngợi Hitler vì "các biện pháp mạnh" mà hắn đã thực hiện cho lý tưởng đó.

Tính lập dị của Carrel đã lan vào cơn mê loạn của truyền thông về các công trình của ông. Ông là một người đàn ông Pháp mập mạp có tật nói nhanh với cặp mắt bị loạn sắc tố – một mắt màu nâu, mắt còn lại màu xanh da trời – ông hiếm khi ra ngoài mà không đội mũ phẫu thuật của mình. Ông đã mù quáng khi tin rằng ánh sáng có thể giết chết các tế bào nuôi cấy, nên phòng thí nghiệm của ông trông như một tấm ảnh âm bản của tổ chức Ku Klux Klan[18], nơi các kỹ thuật viên làm việc trong những bộ áo chùng dài màu đen, đầu đội mũ trùm màu đen che kín mặt chỉ để hở đôi mắt. Họ ngồi trên những chiếc ghế đẩu đen, bên cạnh những chiếc bàn đen trong căn phòng không có bóng nắng đổ xuống sàn nhà, trần và bốn bức tường

https://thuviensach.vn

được sơn đen kịt. Ánh sáng duy nhất là từ cửa sổ áp mái bám đầy bụi.

Ông là một người thần bí tin vào thần giao cách cảm và khả năng nhìn thấu những thứ vô hình, và ông nghĩ sẽ khả thi để con người sống đến vài thế kỷ bằng cách sử dụng kỹ thuật tạm ngừng sự sống. Cuối cùng ông đã biến căn hộ của mình thành một giáo đường, bắt đầu thuyết giảng về những phép màu y học, và nói với các phóng viên rằng ông mơ ước được chuyển đến Nam Mỹ và trở thành một kẻ độc tài. Các nhà khoa học khác tách dần khỏi ông, phê phán ông vì đã tỏ ra phi khoa học, nhưng phần lớn người Mỹ da trắng đã tôn thờ các ý tưởng của ông và coi ông như một thiên tài và một người dẫn lối linh hồn.

Reader's Digest đã cho đăng các loạt bài do Carrel viết để khuyên phụ nữ rằng "người chồng không nên bị kích thích hoạt động tình dục bởi người vợ có ham muốn quá mạnh", vì tình dục làm kiệt quệ trí óc. Trong cuốn sách bán chạy nhất của ông, *Man, the Unknown* (Đàn ông, Điều chưa biết), ông đã kiến nghị sửa đổi những gì mà ông tin là "một sai sót" trong Hiến pháp Hoa Kỳ khi hứa hẹn sự bình đẳng cho tất cả mọi người. "Những kẻ kém thông minh và những thiên tài không nên được bình đẳng trước pháp luật", ông đã viết. "Những kẻ ngốc, những kẻ đần độn, những người bị đầu óc phân tán, không thể tập trung, không thể cố gắng, không có quyền được học lên cao".

Sách của ông đã bán được hơn hai triệu bản và được dịch sang 20 thứ tiếng. Hàng nghìn người đã đến dự các buổi diễn thuyết của Carrel, đôi khi phải cần đến cảnh sát có trang bị vũ trang chống bạo loạn để giữ trật tự khi các tòa nhà chật kín người đến dự và những người hâm mộ bị từ chối cho vào.

Xuyên suốt tất cả những chuyện đó, báo giới và công chúng vẫn bị ám ảnh với tim gà bất tử của Carrel. Mỗi năm vào ngày đầu năm mới, tờ *New York World Telegram* lại gọi cho Carrel để kiểm tra các tế bào; và trong suốt nhiều thập niên, cứ đến ngày 17 tháng 1 hằng năm, Carrel và các trợ lý của ông lại xếp hàng trong những bộ áo vest đen và hát "Chúc mừng Sinh nhật" cho

https://thuviensach.vn

các tế bào. Một số tờ báo và tạp chí không ngừng đăng cùng một mẩu tin hết lần này đến lần khác:

CÁC TẾ BÀO TIM GÀ ĐÃ SỐNG ĐƯỢC MƯỜI NĂM...

MƯỜI BỐN NĂM... HAI MƯƠI NĂM...

Mỗi lần, các bản tin lại hứa hẹn rằng những tế bào này sẽ thay đổi bộ mặt của ngành y học, nhưng trên thực tế chúng chưa bao giờ làm được. Trong khi ấy, những luận điệu của Carrel về các tế bào ngày càng trở nên quái dị.

Có lần Carrel đã nói các tế bào "sẽ đạt đến thể tích lớn hơn cả thể tích của hệ Mặt trời". *The Literary Digest* đưa tin rằng các tế bào hiện có thể "đã phủ kín bề mặt Trái đất", và một tạp chí lá cải ở Anh nói rằng chúng có thể "tạo thành một con gà trống... đủ lớn để vượt qua Đại Tây Dương chỉ với một sải chân, [một con chim] khổng lồ đến mức khi nó đậu xuống quả địa cầu mang tên Trái đất này, trông nó sẽ giống như chú gà trên cái chong chóng gió". Hàng loạt các cuốn sách bán chạy cảnh báo về những nguy hiểm của việc nuôi cấy tế bào: một dự báo cho rằng 70% trẻ em sẽ sớm được nuôi cấy trong phòng thí nghiệm; một dự báo khác hình dung ra việc nuôi cấy tế bào sẽ sản sinh ra "Những người Da màu" khổng lồ và những con cóc hai đầu.

Cơn ác mộng về việc nuôi cấy tế bào đã thực sự tìm được đường vào phòng khách của người Mỹ trong một tập phát sóng của Lights Out, một chương trình kinh dị trên đài phát thanh những năm 1930, kể về một vị bác sĩ hư cấu có tên Alberts, người đã nuôi cấy tim gà bất tử trong phòng thí nghiệm của mình. Nó phát triển vượt khỏi tầm kiểm soát, tràn xuống đường như con ma khát máu, nuốt chửng tất cả người và vật trên đường đi. Chỉ trong hai tuần nó đã phá hủy toàn bộ đất nước.

Các tế bào tim gà thực đã chẳng hề kỳ diệu như người ta hình dung. Thậm chí, hóa ra các tế bào đó đã không sống lâu đến vậy. Nhiều năm sau khi Carrel qua đời trong lúc ông đang chờ bị xét xử vì hợp tác với Đức Quốc xã, nhà khoa học Leonard Hayflick bắt đầu nghi ngờ. Không ai có thể lặp lại công trình của Carrel,

https://thuviensach.vn

và hơn nữa nó lại có vẻ trái ngược với nguyên lý cơ bản trong sinh học: các tế bào thường chỉ có thể phân chia một số lần nhất định trước khi chết. Sau khi tìm hiểu, Hayflick đưa ra kết luận rằng các tế bào tim gà ban đầu đã chết không lâu sau khi Carrel đưa chúng vào nuôi cấy, và có thể vô tình hay hữu ý, Carrel đã đưa các tế bào mới vào đĩa nuôi cấy mỗi khi ông "cho chúng ăn" bằng cách sử dụng "dịch phôi" mà ông đã tạo ra từ các mô tế bào đã được nghiền. Ít nhất một trong số các trợ lý trong phòng thí nghiệm cũ của Carrel đã xác nhận những nghi ngờ của Hayflick. Nhưng không ai có thể kiểm chứng giả thiết đó, vì hai năm sau cái chết của Carrel, trợ lý của ông đã thẳng tay ném các tế bào tim gà nổi tiếng vào thùng rác.

Dù sao đi nữa, đến năm 1951, khi các tế bào của Henrietta Lacks bắt đầu sinh sôi trong phòng thí nghiệm của Gey – chỉ 5 năm sau khi "cái chết" của tim gà bất tử được công bố rộng rãi – hình ảnh về các tế bào bất tử trong mắt công chúng đã bị bôi xấu. Nuôi cấy tế bào đồng nghĩa với chủ nghĩa phân biệt chủng tộc, khoa học viễn tưởng ghê rợn, Đức Quốc xã, và dầu rắn[19]. Chẳng có gì đáng để ăn mừng. Thậm chí, không ai buồn bận tâm đến nó.

https://thuviensach.vn

8

"NGƯỜI BỆNH KHỐN KHỔ"

Đầu tháng 6, Henrietta nói với các bác sĩ của mình nhiều lần rằng cô nghĩ bệnh ung thư vẫn đang lây lan, rằng cô có thể cảm nhận nó đang di chuyển trong người mình, nhưng họ không phát hiện ra điều gì bất ổn. "Bệnh nhân nói rằng cô ta thấy khá khỏe", một bác sĩ ghi vào bệnh án của cô: "nhưng cô ấy vẫn than phiền vì hơi khó chịu ở bụng dưới... Không có dấu hiệu tái phát. Tái khám sau một tháng".

Không có bằng chứng nào cho thấy Henrietta đã chất vấn lại ông ta; cũng như hầu hết những bệnh nhân những năm 1950, cô nghe theo bất cứ điều gì bác sĩ nói. Đây là thời điểm mà "lừa gạt có nhân đức" rất phổ biến – các bác sĩ thường giấu bệnh nhân những thông tin cơ bản nhất, không cho họ biết chút gì về chẩn đoán. Họ tin rằng tốt nhất không để bệnh nhân lo lắng hay buồn phiền vì những thuật ngữ đáng sợ mà có thể họ không hiểu, chẳng hạn như ung thư. Các bác sĩ biết mình đang làm gì, và hầu hết bệnh nhân đều không nghi ngờ điều đó.

Đặc biệt là các bệnh nhân da màu ở khu bệnh công. Vào năm 1951, ở Baltimore, sự phân biệt đối xử là luật lệ, và mọi người ngầm hiểu rằng người da màu không được chất vấn những đánh giá chuyên môn của người da trắng. Với nhiều người da màu được chữa trị đã là tốt lắm rồi, bởi sự phân biệt đối xử ở các bệnh viện là rất phổ biến.

Không có cách nào để biết liệu Henrietta có nhận được sự chăm sóc và chữa trị khác biệt nếu cô là người da trắng hay không. Theo lời Howard Jones, Henrietta đã được chăm sóc chẳng khác gì các bệnh nhân da trắng; lấy sinh thiết, điều trị radium, và xạ trị đều là tiêu chuẩn lúc bấy giờ. Tuy nhiên một số nghiên cứu đã chỉ ra rằng các bệnh nhân da màu được điều trị

https://thuviensach.vn

và nhập viện khi họ ở giai đoạn bệnh đã phát triển nặng hơn so với các bệnh nhân da trắng. Và khi nhập viện, họ được cấp ít thuốc giảm đau hơn, và có tỷ lệ tử vong cao hơn.

Tất cả những gì chúng ta có thể biết chắc chắn là những gì được ghi trong bệnh án của cô: vài tuần sau khi bác sĩ nói với Henrietta rằng cô đã ổn, cô đã trở lại Hopkins, nói rằng "sự khó chịu" mà cô đã than phiền trước đó giờ đây đã trở thành "cơn đau" ở cả hai bên bụng. Nhưng ghi chép của ông bác sĩ vẫn giống hệt vài tuần trước: "Không có dấu hiệu tái phát. Tái khám sau một tháng".

Hai tuần rưỡi sau, bụng Henrietta đau dữ dội, và cô gần như không thể đi tiểu. Cơn đau khiến cô gặp khó khăn trong việc đi lại. Cô lại đến Hopkins. Các bác sĩ đặt ống thông tiểu để làm rỗng bàng quang của cô, rồi cho cô về. Ba ngày sau, khi cô trở lại và một lần nữa than phiền về cơn đau, bác sĩ ấn lên bụng của cô, cảm thấy một khối "cứng như đá". Phim X-quang cho thấy nó dính với thành khung chậu của cô, gần như chặn hoàn toàn niệu đạo. Bác sĩ trực đã gọi cho Jones và các bác sĩ khác đã chữa trị cho Henrietta. Tất cả họ đều khám cho cô, nhìn phim X-quang và nói: "Không thể mổ". Chỉ vài tuần sau lần chẩn đoán cuối, nói rằng cô vẫn khỏe mạnh, một trong số các bác sĩ đã viết: "Bệnh nhân có vẻ mắc bệnh mạn tính. Cô ta rõ ràng đang rất đau". Ông cho cô về nhà để tĩnh dưỡng.

Sau này, Sadie đã miêu tả sự tiều tụy của Henrietta: "Henrietta không tàn tạ, diện mạo của chị ấy, cơ thể của chị ấy không xấu đi. Nhiều người khi nằm trên giường bệnh vì ung thư, trông họ thật tệ. Nhưng Henrietta thì không. Thứ duy nhất cô có thể nhận ra là đôi mắt của chị ấy. Đôi mắt của chị ấy cho thấy rằng chị ấy sẽ không thể sống thêm được nữa".

Cho đến lúc đó, không ai biết Henrietta bị bệnh, ngoại trừ Sadie, Margaret, và Day. Rồi, đột nhiên, tất cả mọi người đều biết. Khi Day và các anh em đang trên đường về nhà từ Sparrows Point sau khi tan ca, họ có thể nghe thấy tiếng Henrietta từ một

https://thuviensach.vn

khu phố bên cạnh, kêu gào, cầu xin Chúa hãy cứu giúp cô. Khi Day đưa cô đến Hopkins để chụp X-quang vào tuần sau đó, các khối u cứng như đá đã lấp đầy khoang bụng: một khối ở tử cung, hai khối ở hai bên thận và một khối ở ống tiểu. Chỉ một tháng sau lần chẩn đoán rằng cô vẫn ổn, một bác sĩ khác lại viết: "Dựa trên tốc độ lây lan nhanh chóng của khối u, việc chữa trị có vẻ không khả quan". Ông nói: phương án duy nhất là "tiếp tục xạ trị với hy vọng có thể giảm đau cho bệnh nhân".

Henrietta không thể đi bộ từ nhà ra xe ô tô, nhưng cả Day lẫn các anh chị em khác đều không thể đưa cô đến Hopkins hằng ngày. Họ đã không nhận ra là cô đang chết dần. Họ nghĩ các bác sĩ vẫn đang tìm cách chữa trị cho cô.

Mỗi ngày, các bác sĩ lại tăng liều xạ trị cho Henrietta, với hy vọng nó sẽ làm các khối u teo lại và làm giảm đau cho đến khi cô chết. Mỗi ngày, lớp da trên bụng của cô ngày càng đen, còn cơn đau thì ngày càng tồi tệ.

Vào ngày 8 tháng 8, chỉ một tuần sau sinh nhật lần thứ 31 của cô, Henrietta đã đến Hopkins để xạ trị, nhưng lần này cô nói cô muốn ở lại. Bác sĩ viết: "Bệnh nhân than phiền thảm thiết về cơn đau và có vẻ thực sự đau đớn. Bệnh nhân phải đi một quãng đường khá xa để đến điều trị, bệnh nhân đáng được nằm viện để có thể được chăm sóc tốt hơn".

Sau khi cô được nhập viện, một y tá đã lấy máu để dự trữ, phòng khi cô cần truyền máu. Cô y tá đã ghi nhãn trên ống nghiệm là DA MÀU. Một bác sĩ lại đặt chân của Henrietta lên kiềng để chân của bàn khám, lấy thêm một vài tế bào từ cổ tử cung của cô theo yêu cầu của George Gey, vì Gey muốn xem liệu mẫu tế bào lần hai có phát triển như mẫu lần đầu hay không. Nhưng cơ thể của cô đã bị nhiễm các độc tố – những chất thường được thải ra ngoài qua đường tiết niệu, nên các tế bào lần này đã chết ngay lập tức khi được đem đi nuôi cấy.

Một vài ngày đầu, bọn trẻ đến thăm Henrietta cùng Day, nhưng khi chúng ra về, cô đã khóc than suốt nhiều tiếng đồng

https://thuviensach.vn

hồ. Không lâu sau đó các y tá đã nói với Day rằng anh không thể đưa bọn trẻ đến nữa, vì nó khiến Henriatta quá đau buồn. Sau đó, Day thường đỗ chiếc Buick đằng sau Hopkins mỗi ngày vào một giờ cố định và ngồi trên đám cỏ nhỏ ở Đường Wolfe cùng bọn trẻ, ngay bên dưới cửa sổ phòng của Henrietta. Cô nhấc mình ra khỏi giường, ấn tay và áp mặt lên cửa kính, rồi nhìn lũ trẻ chơi trên bãi cỏ. Nhưng chỉ vài ngày sau, Henrietta đã không thể tự bước đến cửa sổ được nữa.

Các bác sĩ đã tìm đủ mọi cách để làm giảm cơn đau cho cô, nhưng vô vọng. "Demerol có vẻ không hiệu quả", một bác sĩ viết, nên ông đã thử Mocfin. "Cũng không có hiệu quả". Ông lại cho cô dùng Dromoran. "Có hiệu quả", ông viết. Nhưng không được lâu. Cuối cùng một trong số các bác sĩ đã tiêm cồn nguyên chất thẳng vào cột sống của cô. "Tiêm cồn thất bại", ông viết.

Các khối u mới xuất hiện hằng ngày – ở các hạch bạch huyết, ở xương hông, môi âm hộ – và hầu như ngày nào cô cũng bị sốt trên 40 độ. Các bác sĩ đã dừng xạ trị và có vẻ như họ đã bị căn bệnh này đánh bại. "Henrietta vẫn đang khốn khổ", họ viết. "Cô ta rên rỉ". "Cô ta nôn mửa liên tục và nói rằng cô ta ói ra tất cả những gì ăn vào". "Bệnh nhân buồn cùng cực... rất lo lắng". "Theo tôi thấy, chúng ta đang làm tất cả những gì có thể".

Không có ghi chép nào cho thấy George Gey đã đến thăm Henrietta ở bệnh viện, hay nói với cô biết về các tế bào của cô. Và tất cả mọi người mà tôi đã nói chuyện, những người có liên quan đến việc này, đều nói rằng Gey và Henrietta chưa từng gặp mặt. Tất cả mọi người, trừ Laure Aurelian, một nhà vi sinh vật học, đồng nghiệp của Gey ở Hopkins.

"Tôi sẽ không bao giờ quên điều đó", Aurelian nói. "George nói với tôi rằng ông ấy đã cúi người bên giường bệnh của Henrietta và nói: 'Các tế bào của cô sẽ khiến cô trở nên bất tử'. Ông ấy đã nói với Henrietta rằng các tế bào của cô sẽ giúp cứu sống vô số người, và cô ấy đã mỉm cười. Cô ấy nói với Gey rằng cô ấy cảm thấy vui vì nỗi đau của mình có thể mang đến điều tốt đẹp cho người khác".

https://thuviensach.vn

9

TURNER STATION

Vài ngày sau cuộc trò chuyện đầu tiên của tôi với Day, tôi lái xe từ Pittsburgh đến Baltimore để gặp con trai ông, David "Sonny" Lacks Jr. Cuối cùng anh ta cũng gọi lại cho tôi và đồng ý gặp, nói rằng anh ta đã phát mệt vì số điện thoại của tôi không ngừng xuất hiện trong máy nhắn tin của anh ta. Lúc ấy tôi không biết rằng anh ta đã gọi năm cuộc điện thoại cho Pattillo trong cơn hoảng loạn, hỏi đủ thứ về tôi trước khi quyết định trả lời.

Kế hoạch là tôi sẽ nhắn cho Sonny khi đến Baltimore. Rồi anh ta sẽ đến đón và đưa tôi tới nhà anh trai, Lawrence, để gặp cha của họ, và – nếu tôi may mắn – sẽ gặp cả Deborah. Bởi vậy tôi đã thuê phòng ở Holiday Inn trong thị trấn, ngồi xuống giường, đặt điện thoại trên đùi, và bấm số của Sonny. Không có ai trả lời.

Tôi nhìn chằm chằm qua cửa sổ phòng khách sạn vào một tòa tháp cao bằng gạch kiểu Gothic bên kia đường với một chiếc đồng hồ lớn ở trên đỉnh. Nó được làm bằng bạc đã xỉn vì thời tiết, với những chữ cái lớn, B-R-O-M-O-S-E-L-T-Z-E-R tạo thành một vòng tròn quanh mặt. Tôi nhìn kim đồng hồ dịch chuyển chậm rãi qua các chữ cái, cứ vài phút lại nhắn cho Sonny, và đợi điện thoại đổ chuông.

Cuối cùng tôi chộp lấy cuốn danh bạ điện thoại Baltimore dày cộp, mở vần L, và lướt ngón tay dọc hàng dài những cái tên: *Annette Lacks… Charles Lacks…* Tôi đã nghĩ tôi sẽ gọi cho tất cả những người tên Lacks trong cuốn danh bạ và hỏi họ có biết Henrietta hay không. Nhưng tôi không có điện thoại di động và không muốn điện thoại bàn bị bận[20] nên tôi lại nhắn tin cho Sonny, rồi nằm xuống giường, điện thoại và cuốn danh bạ vẫn đặt trên đùi. Tôi đọc lại bản sao đã ố vàng của bài báo về gia đình

https://thuviensach.vn

Lacks trên tờ *Rolling Stone* năm 1976, được viết bởi Michael Rogers – phóng viên đầu tiên liên lạc với gia đình Lacks. Tôi đã đọc nó nhiều lần, nhưng tôi muốn từng từ từng chữ phải mới mẻ và hằn sâu trong tâm trí tôi.

Ở quá nửa bài báo, Rogers viết: "Tôi đang ngồi trên tầng bảy của Holiday Inn ở trung tâm Baltimore. Bên ngoài ô cửa sổ cách nhiệt là chiếc đồng hồ khổng lồ với các chữ số bị thay thế bởi những chữ cái B-R-O-M-O-S-E-L-T-Z-E-R; trên đùi là chiếc điện thoại và cuốn danh bạ của Baltimore".

Tôi bật dậy, đột nhiên cảm thấy như thể tôi đã bị hút vào một tập phim của Vùng Chạng vạng. Hơn hai thập niên trước – khi tôi chỉ mới ba tuổi – Rogers cũng đã đọc chính những trang danh bạ này. Ông viết: "Khi gọi được một nửa số người trong danh bạ có họ Lacks, tôi thấy hầu như ai cũng biết Henrietta". Vì vậy tôi lại mở cuốn danh bạ ra và quay số, hy vọng sẽ tìm được một người quen biết bà. Nhưng họ không nghe máy, họ cúp máy giữa chừng, hoặc nói rằng chưa từng nghe nói đến Henrietta. Tôi lôi bài báo cũ ra, trong đó tôi tìm thấy địa chỉ của Henrietta ở Turner Station – 713 Đại lộ New Pittsburgh. Trong bốn tấm bản đồ, tôi tìm được một tấm của Turner Station mà không bị các mục quảng cáo hay các phần bản đồ chằng chịt của các khu vực lân cận che khuất.

Hóa ra là Turner Station không chỉ bị che khuất trên bản đồ. Để đến đó, tôi phải lái xe qua bức tường xi măng và hàng rào ngăn cách Turner Station với đường cao tốc liên bang, rồi băng qua nhiều đường ray, đi qua các nhà thờ ngoài mặt phố cũ, và những dãy nhà được đóng ván[21], và một trạm phát điện to bằng cả sân bóng bầu dục đang kêu ù ù. Cuối cùng tôi mới nhìn thấy một tấm biển sẫm màu bằng gỗ, đề dòng chữ: CHÀO MỪNG ĐẾN TURNERS STATION ở bãi đỗ xe của một quán bar bị cháy xém với những tấm rèm có tua màu hồng.

Đến tận bây giờ, không ai biết chắc chắn thị trấn có tên là gì, cũng như cách đánh vần nó. Đôi khi được viết ở dạng số nhiều (Turners Station), khi thì có sở hữu cách (Turner's Station), và

https://thuviensach.vn

thường là được viết ở dạng số ít (Turner Station). Nghĩa ban đầu của cái tên ấy là "May Mắn", nhưng thị trấn này chưa bao giờ được như vậy.

Khi Henrietta đặt chân đến nơi này những năm 1940, thị trấn đang trên đà phát triển. Nhưng Thế chiến Thứ hai kết thúc đã làm cho Sparrows Point đi vào giai đoạn thoái trào. Công ty Điện lực và Khí đốt Baltimore đã ủi 300 căn nhà để dọn chỗ cho nhà máy năng lượng mới, khiến hơn 1.300 người vô gia cư, hầu hết trong số đó là người da màu. Ngày càng nhiều đất được sử dụng cho công nghiệp, đồng nghĩa với việc càng nhiều ngôi nhà bị dỡ bỏ. Người dân chuyển đến phía Đông Baltimore hoặc quay trở về nông thôn, và đến cuối những năm 1950, dân số của Turner Station giảm chỉ còn một nửa. Khi tôi đến đó, thị trấn chỉ còn khoảng 1.000 người và vẫn đang giảm dần, vì có rất ít công ăn việc làm.

Vào thời của Henrietta, Turner Station là một thị trấn mà bạn không bao giờ phải khóa cửa nhà. Giờ thì trên cánh đồng, nơi các con của Henrietta từng nô đùa, đã mọc lên một dự án nhà ở được bao quanh bởi bức tường an ninh bằng gạch và xi măng dài bốn kilomet. Các cửa hàng, hộp đêm, quán cà phê, và trường học đã đóng cửa, còn những kẻ buôn ma tuý, các băng đảng, và bạo lực thì ngày càng gia tăng. Nhưng Turner Station vẫn có hơn chục nhà thờ.

Trong bài báo mà tôi lấy địa chỉ của Henrietta có trích lời một người phụ nữ địa phương, Courtney Speed, chủ hữu một tiệm tạp hóa và là người đã lập quỹ xây dựng bảo tàng Henrietta Lacks. Nhưng khi tôi tìm đến địa chỉ lẽ ra phải là Cửa hàng Tạp hóa Speed, tôi chỉ thấy một căn nhà di động màu xám đầy gỉ sắt, với những ô cửa sổ đã vỡ được bịt lại bằng dây. Tấm biển ở trước nhà chỉ sơn hình một bông hồng đỏ, và dòng chữ LÀM MỚI TÂM LINH, TÁI SINH KHẢI TƯỢNG (Châm ngôn 29:18). Quanh bậc thềm trước cửa có sáu người đàn ông đang ngồi tụ tập nói cười. Người lớn tuổi nhất, khoảng 30, mặc quần vải màu đỏ, dây đeo quần màu đỏ, áo sơ mi màu đen, và đội mũ. Một người khác mặc

https://thuviensach.vn

một chiếc áo khoác trượt tuyết rộng quá khổ màu đỏ và trắng. Vây quanh họ là những thanh niên trẻ với các tông da nâu khác nhau, mặc quần thụng. Hai người đàn ông mặc đồ đỏ ngừng nói, nhìn tôi từ từ lái xe đến gần, rồi lại tiếp tục cười.

Turner Station rộng chưa đến 2,5 km2, đường chân trời song song với những cần cẩu vận chuyển hàng to bằng cả tòa nhà chọc trời và các ống khói nhả ra những đám mây dày đặc từ Sparrows Point. Trong lúc tôi lái xe vòng quanh để tìm Cửa hàng Tạp hóa Speed, bọn trẻ ngừng nô đùa trên đường phố để nhìn chằm chằm và vẫy tay. Chúng chạy giữa các ngôi nhà xây bằng gạch đỏ giống nhau, qua các bà mẹ đang phơi đồ, để đi theo tôi trong lúc mẹ chúng cũng mỉm cười và vẫy tay.

Tôi lái xe qua căn nhà di động có những người đàn ông ngồi bên ngoài rất nhiều lần, tới nỗi họ bắt đầu vẫy tay với tôi mỗi lần tôi đi qua. Tôi cũng lòng vòng nhiều lần quanh nhà cũ của Henrietta. Đó là một trong bốn căn của một tòa nhà bằng gạch màu nâu, với hàng rào bằng xích, cỏ mọc cao vài thước trước nhà, và ba bậc thang dẫn lên hiên nhà xây bằng xi măng. Một đứa trẻ nhìn tôi từ sau cánh cửa nhà Henrietta, vẫy tay chào tôi khi đang chơi với một cây gậy.

Tôi vẫy tay lại với tất cả mọi người và giả vờ ngạc nhiên mỗi khi thấy bọn trẻ chạy theo tôi xuất hiện ở những con phố khác nhau, nhưng tôi không dừng lại để hỏi đường. Tôi quá bồn chồn. Người dân ở Turner Station chỉ nhìn tôi, mỉm cười, và lắc đầu như thể muốn nói: *Cái cô gái da trắng đó cứ lái xe vòng quanh để làm gì vậy?*

Cuối cùng tôi nhìn thấy Nhà thờ New Shiloh Baptist, theo một bài báo đã nhắc thì đây là địa điểm diễn ra các cuộc họp của cộng đồng về việc xây dựng bảo tàng Henrietta Lacks. Nhưng nó đã đóng cửa. Khi tôi đang áp mặt vào cửa kính ở bên ngoài, một chiếc xe dài màu đen tấp vào. Một người đàn ông bảnh bao, nhẵn nhụi, khoảng 40 tuổi nhảy xuống, với cặp kính mạ vàng, áo vest đen, mũ beret đen, và chìa khóa nhà thờ. Ông ấy đẩy cặp kính xuống chóp mũi rồi nhìn tôi, hỏi tôi có cần giúp gì không.

https://thuviensach.vn

Tôi nói với ông ấy lý do tôi đến đây.

“Chưa bao giờ nghe nói đến bà ấy”, ông ấy đáp.

“Không nhiều người biết bà ấy”, tôi nói, và bảo với ông rằng tôi đã đọc được thông tin rằng ai đó đã treo tấm biển tưởng nhớ Henrietta ở Cửa hàng Tạp hóa Speed.

“Ồ, Speed hả?” – ông ấy nói, bỗng nhiên tươi cười và đặt một tay lên vai tôi. “Ta có thể đưa cô đến đó!” Ông ấy bảo tôi hãy lên xe và theo sau ông ấy.

Mọi người trên phố vẫy tay và hét to khi chúng tôi đi qua: “Chào Cha Jackson!” “Cha khỏe chứ?” Ông ấy gật đầu và chào lại: “Mọi người khỏe chứ?” “Chúa ban phước lành cho các con!” Chỉ cách đó hai dãy phố, chúng tôi dừng lại trước căn nhà di động màu xám với những người đàn ông ngồi bên ngoài, và vị cha xứ dừng hẳn xe, vẫy tay bảo tôi bước ra. Đám đàn ông đang ngồi ở bậc thang mỉm cười, và đưa cả hai tay ra bắt tay vị cha xứ: “Chào cha, cha dẫn theo bạn hả?”

“Phải”, ông ấy bảo với họ. “Cô ấy đến đây để nói chuyện với bà Speed”.

Người đàn ông mặc quần đỏ và dây đeo quần màu đỏ hóa ra lại là con trai cả của bà Speed, tên anh ta là Keith – nói bà ấy đã ra ngoài, và không biết khi nào sẽ quay lại, nên bảo tôi hãy ngồi xuống cùng bọn họ và đợi. Khi tôi ngồi xuống, người đàn ông mặc áo khoác trượt tuyết màu đỏ và trắng mỉm cười rạng rỡ, và nói với tôi rằng anh ta cũng là con trai của bà Speed, tên là Mike. Cùng những người con khác của bà: Cyrus, Joe, và Tyrone. Tất cả những người đàn ông trên bậc thềm đó đều là con trai của bà, thậm chí là gần như tất cả những người bước vào cửa tiệm đó cũng vậy. Chẳng mấy chốc, tôi đã đếm được 15 người, và nói: “Đợi một chút. Bà ấy có 15 người con sao?”

“Ồ!” Mike hét lên. “Cô không biết Mẹ Speed, phải không? Ồ, tôi ngưỡng mộ bà lắm – bà rất kiên cường! Bà ấy đã giữ cho Turner Station đi vào nề nếp! Bà ấy không sợ ai hết!”

https://thuviensach.vn

Tất cả những người đàn ông trên bậc thềm đều gật đầu và nói: "Đúng vậy".

"Cô không cần phải sợ nếu có đứa nào dám đến đây và tìm cách tấn công Mẹ mỗi khi chúng tôi không có nhà", Mike nói. "Vì bà ấy sẽ khiến chúng phải sợ chết khiếp!" Các con trai của bà Speed đồng thanh nói amen trong lúc Mike kể chuyện: "Có lần một gã đã xông vào cửa hàng và hét: 'Tao sẽ đến quầy thu ngân và bắt mày'. Tôi đang trốn sau lưng Mẹ vì sợ! Cô có biết mẹ tôi đã làm gì không? Bà ấy lắc đầu và giơ tay lên, rồi nói: 'Lại đây! Lại đây Nếu mày nghĩ mày đủ điên, thì cứ thử coi!'"

Mike vỗ vào lưng tôi, và các anh em của anh ấy cười to.

Đúng lúc đó, Courtney Speed xuất hiện ở cuối cầu thang, mái tóc dài màu đen của bà cuộn hờ trên đầu, những lọn tóc rủ xuống quanh khuôn mặt đẹp, thon gọn, xinh xắn, và không tuổi của bà. Bà có đôi mắt tuyệt đẹp màu nâu nhạt pha với một chút màu xanh dương ở quanh viền con ngươi. Dáng vẻ của bà thanh tú, không hề có một nét thô kệch. Bà ôm túi đồ trước ngực và thì thầm: "Nhưng gã đàn ông đó có nhảy qua quầy để tóm ta không?"

Mike hét lên và cười ngặt nghẽo đến nỗi anh ấy không thể trả lời.

Bà nhìn Mike, bình tĩnh, và mỉm cười. "*Ta hỏi, hắn có nhảy không?*"

"Không, hắn đã không nhảy!" Mike nói, cười toe toét. "Hắn đã vắt chân lên cổ mà chạy! Đó là lý do vì sao Mẹ không cần có súng trong cửa hàng. Bà ấy không cần đến súng!"

"Ta không thích súng", bà ấy nói, rồi quay sang tôi mỉm cười. "Cô khỏe chứ?" Bà bước lên cầu thang và tiến vào cửa hàng, tất cả chúng tôi đi theo.

"Mẹ", Keith nói: "Cha xứ đã dẫn cô này đến đây. Tên cô ấy là Rebecca. Cô ấy đến đây để nói chuyện với mẹ".

https://thuviensach.vn

Courtney Speed nở nụ cười tuyệt đẹp, hơi bẽn lẽn, đôi mắt bà sáng ngời và ấm tình mẫu tử. “Chúa phù hộ cho cô, cô gái”, bà ấy nói.

Bên trong cửa hàng, sàn nhà được phủ gần kín bằng những chiếc hộp các-tông đã được gỡ ra và xếp phẳng – chúng đã bị sờn cũ vì dấu chân đi qua đi lại nhiều năm. Các kệ được xếp dọc mỗi bức tường, một số trống trơn, số khác chất đầy Bánh mì Wonder, gạo, giấy vệ sinh, và móng lợn. Trên một chiếc kệ, bà Speed đã chất hàng trăm ấn bản của tờ Baltimore Sun từ những năm 1970, khi chồng của bà qua đời. Bà nói bà đã từ bỏ việc thay cửa sổ mỗi khi có người phá cửa để đột nhập vào cửa hàng vì chuyện đó xảy ra suốt. Bà treo những tấm biển viết tay lên mọi bức tường của cửa hàng: một tấm viết “Sam Người Tuyết”, các tấm khác là của các câu lạc bộ thể thao, các nhóm nhà thờ, các lớp miễn phí luyện GED[22] và dạy đọc viết cho người lớn. Khi trẻ con đến mua khoai tây chiên, kẹo, hay soda, bà Speed bắt chúng tự tính số tiền thừa mà bà nợ chúng và đứa nào tính đúng sẽ được bà cho một viên kẹo socola Hershey miễn phí.

Bà Speed bắt tay vào xếp lại đồ trên giá để nhãn của chúng quay ra ngoài, rồi hỏi: “Làm thế nào mà cô tìm được đường đến đây?”

Tôi nói với bà về bốn tấm bản đồ, rồi bà ném một hộp mỡ lợn lên kệ. “Bây giờ thì chúng tôi phải đối mặt với hội chứng bốn bản đồ”, bà ấy nói. “Bọn họ cứ không ngừng tìm cách đẩy chúng tôi ra khỏi Trái đất, nhưng Chúa không để họ làm vậy. Tạ ơn Chúa, Ngài ấy mang đến cho chúng tôi những người chúng tôi thực sự cần trò chuyện”.

Bà lau tay vào áo sơ mi trắng của mình. “Giờ thì Ngài đã mang cô đến đây, tôi có thể giúp gì được cô?”

“Tôi hy vọng được biết thêm về Henrietta Lacks”, tôi đáp. Courtney thở gấp, mặt bà bỗng trở nên tái mét. Bà ấy lùi lại vài bước và rít lên: “Cô biết ông Cofield ư? Có phải ông ta đã cử cô đến đây?”

https://thuviensach.vn

Tôi bối rối. Tôi nói với bà ấy rằng tôi chưa từng nghe nói đến Cofield, và không ai cử tôi đến cả.

"Làm thế nào mà cô biết tôi?" – bà ấy gắt, lùi lại xa hơn.

Tôi lôi tờ báo nhàu nát từ trong túi ra và đưa cho bà.

"Cô đã nói chuyện với gia đình họ chưa?" – bà ấy hỏi.

"Tôi đang tìm cách để nói chuyện với họ", tôi đáp. "Tôi đã nói chuyện với Deborah một lần, và đáng lẽ tôi phải gặp Sonny ngày hôm nay, nhưng anh ta đã không tới".

Bà gật đầu, như thể muốn nói Ta biết mà. "Tôi không thể nói gì với cô cho đến khi cô có được sự đồng ý của gia đình họ. Tôi không thể mạo hiểm được".

"Còn tấm biển cô làm cho bảo tàng thì sao?" – tôi hỏi. "Tôi có thể xem nó được không?"

"Nó không ở đây", bà ấy gắt lên. "Không có gì ở đây cả, vì những điều tồi tệ cứ không ngừng xảy ra xung quanh chuyện này".

Bà nhìn tôi một hồi lâu, rồi mặt bà dịu lại. Một tay bà cầm lấy tay tôi, tay còn lại chạm vào mặt tôi.

"Tôi thích cặp mắt của cô", bà ấy nói. "Đi theo tôi".

Bà vội vã bước ra cửa và đi xuống những bậc thang để đến chỗ chiếc xe station wagon cũ màu nâu của mình. Một người đàn ông đang ngồi ở ghế cạnh ghế lái, nhìn thẳng xuống con đường như thể chiếc xe đang di chuyển. Ông ta thậm chí không ngẩng lên nhìn trong lúc bà bước vào xe và nói: "Đi theo tôi".

Chúng tôi lái xe xuyên Turner Station để đến bãi đỗ xe của thư viện công cộng. Khi tôi mở cửa xe của mình, Courtney xuất hiện, vỗ tay, mỉm cười rạng rỡ, và nhún nhảy. Bà nói luôn miệng: "Ngày 1 tháng 2 là ngày Henrietta Lacks ở đây, tại Hạt Baltimore". "Ngày 1 tháng 2 tới đây sẽ có một sự kiện mở màn lớn ở thư viện này! Chúng tôi vẫn đang cố gắng thành lập bảo tàng, mặc dù vụ Cofield đã mang đến cho chúng tôi rất nhiều

https://thuviensach.vn

rắc rối – đã khiến Deborah khiếp sợ. Đáng lẽ bây bảo tàng đã xong – chúng tôi đã gần hoàn thiện trước khi tất cả những việc kinh khủng đó diễn ra. Nhưng tôi mừng vì Ngài đã cử cô đến", bà ấy nói, chỉ tay lên trời. "Câu chuyện này *phải* được kể ra! Cầu nguyện Chúa, người ta *phải* biết đến Henrietta!"

"Cofield là ai cơ ạ?" – tôi hỏi.

Bà nhăn mặt và lấy tay che miệng. "Tôi không thể nói cho đến khi gia đình họ đồng ý", bà đáp, rồi nắm lấy tay tôi và chạy vào thư viện.

"Đây là Rebecca", bà ấy nói với thủ thư, lại nhún nhảy. "Cô ấy đang viết về Henrietta Lacks!"

"Ồ, thật tuyệt vời!" – người thủ thư nói. Rồi bà nhìn Courtney hỏi: "Chị đã nói với cô ấy chưa?"

"Tôi cần cuộn băng", Courtney đáp.

Bà thủ thư đi dọc theo giá băng đĩa, kéo một chiếc hộp màu trắng ra, rồi đưa nó cho Courtney.

Courtney kẹp cuộn băng dưới tay, cầm lấy tay tôi, rồi kéo tôi quay lại bãi đỗ xe. Bà nhảy lên xe của mình và phóng đi, vẫy tay bảo tôi theo sau. Chúng tôi dừng lại bên ngoài một cửa hàng tiện lợi trong lúc người đàn ông ngồi ở ghế trước xe của bà bước xuống và mua một ổ bánh mì, rồi bà thả ông ta xuống trước nhà ông ta trong lúc hét với lại cho tôi biết: "Đó là ông anh họ bị điếc của tôi! Không thể tự lái xe!"

Cuối cùng bà dẫn tôi đến cửa hiệu làm đẹp nhỏ của mình, cách Cửa hàng Tạp hóa Speed không xa. Bà mở hai chốt cửa chính và phẩy tay trong không khí: "Có mùi như thể có chuột bị dính bẫy". Cửa hiệu hẹp, với những chiếc ghế cắt tóc xếp dọc một bên tường và những chiếc máy sấy xếp dọc phía bên tường còn lại. Bồn gội đầu được kê trên miếng gỗ ép, nước từ bồn được xả xuống một cái xô lớn màu trắng, những bức tường quanh bồn bị bắn đầy thuốc nhuộm tóc qua bao năm tháng. Bên cạnh bồn gội là tấm biển ghi giá: Cắt và tạo kiểu: 10 đô. Là và uốn: 7

https://thuviensach.vn

đô. Tựa vào bức tường phía sau, trên tủ đồ nghề, là bức ảnh chụp Henrietta Lacks tay đặt trên hông, trong khung gỗ nhạt màu hơi to so với khổ ảnh.

Tôi chỉ vào bức ảnh và nhướn mày. Courtney lắc đầu.

"Tôi sẽ nói với cô tất cả những gì tôi biết", bà thì thầm, "ngay sau khi cô nói chuyện với gia đình họ và được họ cho phép. Tôi không muốn có thêm rắc rối nữa. Và tôi không muốn Deborah lại đổ bệnh vì chuyện này".

Bà chỉ vào một chiếc ghế cắt tóc bọc nhựa vinyl màu đỏ bị nứt mà bà xoay lại để đối diện với một chiếc tivi nhỏ cạnh các máy sấy tóc. "Cô phải xem cuộn băng này", bà nói, rồi đưa cho tôi chiếc điều khiển và một bộ chìa khóa dự phòng. Bà bắt đầu bước ra khỏi cửa, rồi quay lại nói: "Đừng mở cánh cửa này cho bất kỳ ai ngoại trừ tôi, rõ chưa? Và đừng bỏ sót chi tiết nào trong cuộn băng – hãy tua lại, xem nó hai lần nếu cần, nhưng đừng bỏ sót thứ gì".

Rồi bà bỏ đi và khóa cửa lại.

Trên màn hình tivi trước mặt tôi là bộ phim tài liệu dài một tiếng của đài BBC về Henrietta và các tế bào HeLa, mang tên *Xác thịt về đâu*[23], mà tôi đã tìm cách để có được một bản suốt nhiều tháng trời. Mở đầu bộ phim là bản nhạc ngọt ngào và một thiếu nữ da màu không phải Henrietta đang nhảy múa trước máy quay. Một người đàn ông người Anh bắt đầu dẫn chuyện, giọng của ông ta có vẻ cường điệu, như thể ông ta đang kể một câu chuyện ma có thật.

Ông ta nói: "Vào năm 1951, một người phụ nữ đã qua đời ở Baltimore, Mỹ", rồi dừng lại để tạo hiệu ứng. "Tên của bà là Henrietta Lacks". Tiếng nhạc lớn dần và rùng rợn hơn trong lúc ông ta kể lại câu chuyện về các tế bào của bà: "Các tế bào này đã thay đổi nền y học hiện đại... Chúng đã định hình chính sách của nhiều quốc gia và nhiều tổng thống. Chúng thậm chí còn liên quan đến Chiến tranh Lạnh. Vì các nhà khoa học tin rằng các tế bào của bà mang bí mật về cách chế ngự cái chết..."

https://thuviensach.vn

Điều khiến tôi chú ý là những hình ảnh về Clover, một thị trấn đồn điền cũ phía Nam Virginia, nơi họ hàng của Henrietta dường như vẫn sinh sống. Hình ảnh cuối cùng được chiếu là anh họ của Henrietta, Fred Garret, đứng bên cạnh ngôi nhà nô lệ cũ ở Clover, lưng quay lại với nghĩa trang gia đình nơi người dẫn chuyện nói Henrietta được chôn ở đó trong một ngôi mộ không bia.

Fred chỉ vào nghĩa trang và nhìn thẳng vào máy quay.

"Quý vị nghĩ những tế bào đó có còn sống không?" – ông ấy hỏi. "Tôi muốn nói đến những tế bào nằm trong mộ". Ông ấy dừng lại, rồi bật cười một tràng dài, rung cả người. "Ồ không có chuyện đó đâu", ông ấy nói, "Tôi không nghĩ là chúng còn sống dưới mộ. Nhưng chúng vẫn còn sống trong các ống nghiệm. Đó là một phép màu".

Màn hình tối om và tôi nhận ra, nếu chồng con của Henrietta không chịu nói chuyện với tôi, tôi cần phải đến Clover và tìm các anh em họ của bà.

Đêm đó, ở khách sạn, cuối cùng tôi cũng nói chuyện được với Sonny qua điện thoại. Anh ta nói với tôi rằng anh ta đã thay đổi ý định về việc gặp tôi. Tôi nhờ anh ta giúp tôi liên lạc với gia đình của anh ta ở Clover. Anh ta bảo tôi hãy tự đến đó mà tìm họ. Rồi anh ta cười và chúc tôi may mắn.

https://thuviensach.vn

10

PHÍA BÊN KIA ĐƯỜNG RAY

Clover nằm cách Đường 360 vài ngọn đồi uốn lượn ở phía Nam Virginia, ngay sau Lạch Difficult ở bên bờ sông Tử Thần. Tôi đặt chân đến thị trấn vào một ngày bầu trời trong xanh của tháng 12, không khí ấm áp như tháng 5, với một tờ ghi chú màu vàng chứa thông tin mà Sonny đã cho tôi: "Họ vẫn chưa tìm thấy mộ của bà. Hãy đến đó vào ban ngày – không có đèn điện, tối hơn cả bóng tối. Hỏi đường đến Thị trấn Lacks".

Trung tâm Clover bắt đầu từ một trạm xăng với dòng chữ RIP được sơn dọc mặt trước, và kết thúc ở một lô đất trống nơi từng có nhà ga mà Henrietta đã bắt tàu đến Baltimore. Mái nhà của rạp chiếu phim cũ trên Phố Chính đã sập nhiều năm trước, màn hình của rạp nằm trơ trên cánh đồng cỏ dại. Các cửa hiệu khác thì trông giống như có người bỏ đi ăn trưa nhiều thập niên trước và không thèm quay trở lại: một bức tường của cửa hàng quần áo Abbott xếp đầy những chiếc hộp đựng ủng lao động hiệu Red Wing còn mới cao tới tận trần nhà và bám đầy bụi; bên trong quầy bán hàng dài bằng kính, ở dưới chiếc máy thu ngân cổ, là từng hàng áo sơ mi nam, vẫn được gấp ngay ngắn trong túi ni-lông. Phòng chờ của nhà hàng Rosie chứa đầy những chiếc ghế bành, đi-văng và thảm lông, tất cả đều phủ một lớp bụi dày. Tấm biển ở cửa sổ ghi MỞ CỬA CẢ TUẦN, ngay phía trên tấm biển khác ghi ĐÓNG CỬA. Trong siêu thị Gregory và Martin, những chiếc xe đẩy hàng – vẫn còn chứa đồ – nằm im lìm trên các lối đi cạnh những lon đồ hộp từ nhiều thập niên trước, và đồng hồ treo tường chưa hề di chuyển quá 6 giờ 34 phút kể từ khi Martin đóng cửa hàng và chuyển sang nghề mai táng vào những năm 1980.

https://thuviensach.vn

Ngay cả với những đứa trẻ nghiện ngập và một thế hệ già nua đang chết dần, Clover vẫn không có đủ người chết để nuôi sống một ông thầy hậu sự: vào năm 1974, dân số ở đây là 227 người, năm 1998 là 198 người. Cũng vào năm đó, Clover mất cấp thị trấn. Nơi này vẫn có một số nhà thờ và một số cửa hiệu làm đẹp, nhưng chúng hiếm khi mở cửa. Cửa hiệu duy nhất vẫn hoạt động bình thường ở trung tâm thị trấn là bưu điện bằng gạch, chỉ có một phòng, nhưng đã đóng cửa khi tôi đến.

Phố Chính như một nơi bạn có thể ngồi chơi hàng giờ mà không hề bắt gặp một người khách bộ hành hay một chiếc xe ôtô nào. Nhưng có một người đàn ông đang đứng trước cửa Rosie, tựa vào chiếc xe đạp gắn động cơ màu đỏ của ông ta, đợi để vẫy xe đi ngang qua. Ông ta là một người da trắng mập lùn với hai gò má đỏ ửng, có vẻ trong độ tuổi 50 đến 70. Người dân địa phương gọi ông ta là Kẻ Chào Hỏi, và ông ta dành phần lớn thời gian cuộc đời mình ở góc đường ấy để vẫy tay với bất kỳ ai ngang qua, mặt không biểu lộ cảm xúc. Tôi hỏi liệu ông ta có thể chỉ đường cho tôi đến Thị trấn Lacks được không. Tôi định sẽ tìm các hộp thư có gắn tên Lacks và gõ cửa từng nhà để hỏi về Henrietta. Người đàn ông chẳng nói một lời, chỉ vẫy tay với tôi, rồi từ từ chỉ ra đằng sau lưng ông ta, phía bên kia đường ray.

Ranh giới giữa Thị trấn Lacks và phần còn lại của Clover là một vùng hoang vắng. Ở một bên của con đường hai làn xe từ trung tâm thị trấn là những ngọn đồi uốn lượn bao la bát ngát, khu đất rộng hàng mẫu nuôi ngựa, một hồ nước nhỏ, một căn nhà được gìn giữ cẩn thận nằm cách xa đường, một chiếc xe tải con, và một hàng rào trắng. Đối diện bên kia đường là căn lán nhỏ, chỉ có một phòng, rộng khoảng 2 mét và dài 3,5 mét; nó được xây bằng gỗ chưa được sơn, với các lỗ hổng lớn giữa những tấm ván lát tường, làm chỗ cho các cây dây leo và cỏ dại mọc đầy.

Căn lán đó là điểm khởi đầu của Thị trấn Lacks, con đường độc đạo trải dài khoảng 1,5 km nối hàng chục ngôi nhà với nhau – một số nhà được sơn màu vàng sáng hoặc xanh lá cây, số khác

https://thuviensach.vn

không được sơn, bị sụt lún hoặc gần như bị thiêu trụi. Những căn lều thời nô lệ nằm cạnh các căn nhà bằng gạch xỉ và nhà di động, một số căn có chảo vệ tinh và xích đu ngoài mái hiên, số khác bị gỉ sét và bị chôn vùi một phần. Tôi lái xe dọc chiều dài đường Thị trấn Lacks hết lần này đến lần khác, qua tấm biển HẾT ĐỊA PHẬN NHÀ NƯỚC QUẢN LÝ, nơi con đường chuyển sang đá sỏi, qua sân bóng rổ nằm lọt thỏm trên cánh đồng thuốc lá – thực chất chỉ là một trảng đất đỏ với cái rổ gắn trên đỉnh của thân cây đã trụi vì sương gió.

Bộ giảm thanh trên chiếc xe Honda màu đen cũ nát của tôi đã rớt ra ở đâu đó giữa Pittsburgh và Clover, vì thế mọi người trong Thị trấn Lacks đều biết mỗi khi tôi chạy xe qua. Họ bước ra mái hiên hoặc nhìn qua cửa sổ. Cuối cùng, trong lần thứ ba hoặc lần thứ tư, một người đàn ông có vẻ đã 70 tuổi, bước ra khỏi căn lều bằng gỗ gồm hai phòng ngủ màu xanh lá, mặc một chiếc áo len màu xanh sáng, một cái khăn đồng màu, và chiếc mũ màu đen. Ông ấy vẫy cánh tay cứng ngắc với tôi, nhướn chân mày.

"Cô bị lạc hả?" – ông ấy hét lên để át tiếng động cơ.

Tôi hạ cửa kính và nói không hẳn vậy.

"Thế cô đang định đi đâu?" – ông ấy nói. "Vì tôi biết cô không phải người ở đây".

Tôi hỏi ông ấy có biết Henrietta không.

Ông ấy mỉm cười và giới thiệu tên mình là Cootie, em họ của Henrietta.

Tên thật của ông là Hector Henry – mọi người bắt đầu gọi ông là Cootie từ vài thập niên trước, khi ông bị bại liệt, nhưng ông cũng không hiểu vì sao. Nước da của Cootie đủ sáng để làm người Mỹ Latinh, nên khi bị bệnh lúc chín tuổi, bác sĩ da trắng ở địa phương đã lén đưa Cootie vào bệnh viện gần nhất, nói với họ rằng Cootie là con của ông, vì các bệnh viện không chữa trị cho người da đen. Cootie đã sống một năm bên trong chiếc phổi

https://thuviensach.vn

bằng sắt – thứ giúp ông hít thở. Ông không ngừng ra vào bệnh viện kể từ đó.

Bệnh bại liệt đã khiến ông bị liệt một phần ở cổ và hai cánh tay, với những tổn thương thần kinh kèm những cơn đau dai dẳng. Ông luôn đeo một chiếc khăn choàng cổ bất kể thời tiết, vì hơi ấm sẽ giúp làm giảm cơn đau.

Tôi nói với ông lý do tôi đến đây, và ông ấy chỉ khắp con đường.

"Mọi người trong Thị trấn Lacks đều có họ hàng với Henrietta, nhưng chị ấy đã mất từ rất lâu rồi, đến cả những ký ức về chị ấy nay cũng đã phai nhạt", ông nói. "Mọi thứ về Henrietta đều đã chết, ngoại trừ những tế bào ấy".

Ông chỉ vào xe của tôi. "Tắt thứ ồn ào này đi và hãy vào nhà. Tôi sẽ đãi cô chút nước hoa quả".

Cửa trước nhà ông mở ra, dẫn vào một căn bếp nhỏ có máy pha cà phê, máy nướng bánh mì kiểu cũ, và một cái bếp củi cũ có hai chiếc nồi đặt ở trên, một chiếc trống không, chiếc còn lại chứa đầy ớt. Ông đã sơn các bức tường trong bếp cùng một màu xanh ôliu sẫm như bên ngoài, và mắc đầy những ổ điện và vỉ đập ruồi. Ông vừa mới lắp hệ thống nước trong nhà nhưng vẫn thích dùng hệ thống ở bên ngoài hơn.

Mặc dù hai cánh tay của Cootie hầu như chẳng thể cử động được, nhưng ông đã tự xây căn nhà này, tự học xây dựng trong quá trình làm, đóng những bức tường bằng gỗ ép và trát thạch cao bên trong. Nhưng do quên không làm hệ thống cách nhiệt, ngay sau khi hoàn thành, ông đã gỡ bốn bức tường xuống và bắt đầu lại từ đầu. Vài năm sau đó, toàn bộ căn lán đã bốc cháy khi ông ngủ bên dưới tấm chăn điện, rồi ông lại xây lại từ đầu. Bốn bức tường có hơi bị cong, theo lời ông nói, nhưng ông đã dùng rất nhiều đinh, nên ông nghĩ nó sẽ không bao giờ sập xuống được.

https://thuviensach.vn

Cootie đưa cho tôi ly nước hoa quả màu đỏ và đẩy tôi ra khỏi căn bếp để bước vào phòng khách tối tăm lát gỗ. Phòng khách không có sofa, chỉ có một vài chiếc ghế gấp bằng kim loại và một chiếc ghế cắt tóc ghim xuống sàn nhà lót vải sơn[24], lớp đệm của nó được phủ kín hoàn toàn bằng băng dính. Cootie từng là thợ cắt tóc của Thị trấn Lacks suốt nhiều thập niên. "Chiếc ghế như thế giờ có giá 1.200 đô, nhưng khi ấy tôi đã mua nó với giá tám đô", ông nói lớn từ nhà bếp. "Giá cắt tóc lúc bấy giờ chỉ có một đô – đôi khi tôi cắt cho 58 người mỗi ngày". Cuối cùng ông nghỉ cắt vì không thể giơ tay đủ lâu nữa.

Một chiếc loa nhỏ đặt cạnh tường đang om sòm phát chương trình tín ngưỡng. Vị mục sư đang gào thét điều gì đó về việc Chúa đã chữa bệnh viêm gan cho một vị thính giả gọi điện đến.

Cootie mở chiếc ghế gập cho tôi, rồi bước vào phòng ngủ. Ông nhấc đệm lên bằng một tay, kê đầu vào để giữ cho nó khỏi đổ, rồi bắt đầu lục lọi đống giấy tờ bên dưới.

"Tôi biết tôi có thông tin về Henrietta ở đâu đó trong đống này", ông lẩm bẩm dưới tấm đệm. "Tôi đã để nó ở nơi quái quỷ nào rồi... Cô có biết các quốc gia khác đang mua chị ấy với giá 25 đô, đôi khi là 50 đô không? Gia đình chị ấy không được lấy một xu từ số tiền đó".

Sau khi có vẻ đã lục đến hàng trăm tờ giấy, ông quay trở lại phòng khách.

"Đây là bức ảnh duy nhất của chị ấy mà tôi có", ông nói, chỉ vào bản sao của bài báo *Rolling Stone* với bức ảnh Henrietta tay chống trên hông. "Tôi không biết nó viết gì. Tôi không đi học, tất cả những gì tôi biết đều nhờ tự học. Nhưng tôi vẫn không thể đếm, và tôi gần như không thể đọc hay viết tên của mình vì tay tôi bị run". Ông hỏi bài báo có nói gì về tuổi thơ của Henrietta ở Clover không. Tôi lắc đầu.

"Mọi người ai cũng yêu quý Henrietta vì chị ấy là một người rất tốt", ông nói. "Chị ấy thật đáng mến, luôn luôn mỉm cười, luôn chăm sóc cho chúng tôi tận tình mỗi khi chúng tôi đến

https://thuviensach.vn

nhà. Ngay cả khi đã đổ bệnh, chị ấy vẫn không phải người biết mở miệng than vãn 'Tôi cảm thấy không khỏe và tôi sẽ trút giận lên đầu mọi người'. Chị ấy không như vậy, ngay cả chị ấy đang bị đau. Nhưng chị ấy có vẻ không hiểu chuyện gì đang xảy ra. Chị ấy đã không muốn nghĩ rằng mình đang chết".

Ông lắc đầu. "Cô biết không, họ nói nếu chúng tôi có thể tập hợp tất cả các phần của chị ấy[25] về, chị ấy sẽ nặng hơn 360 kg". "Và Henrietta chưa bao giờ là một phụ nữ to lớn mập mạp. Giờ chị ấy[26] vẫn còn đang tiếp tục lớn thêm".

Ở đằng sau, vị mục sư trên đài phát thanh đang hét "Tạ ơn Chúa!" hết lần này đến lần khác trong lúc Cootie nói.

"Chị ấy đã chăm sóc cho tôi khi bệnh bại liệt của tôi chuyển biến xấu", ông kể. "Chị ấy vẫn luôn nói rằng chị ấy muốn chữa lành cho tôi nhưng không thể, vì tôi đã bị bại liệt trước khi chị ấy đổ bệnh[27], nhưng chị ấy đã nhìn thấy căn bệnh chuyển biến tệ đến mức nào. Tôi nghĩ đó là lý do vì sao chị ấy dùng các tế bào để giúp loại bỏ căn bệnh ấy cho những người khác". Ông ngập ngừng. "Ở đây không ai hiểu tại sao chị ấy thì chết còn thứ đó lại sống. Đó là điều bí ẩn".

Ông nhìn quanh phòng, gật đầu về phía khoảng không giữa bức tường và trần nhà, nơi ông để tỏi và hành khô.

"Cô biết không, rất nhiều thứ là do con người tạo ra", ông ấy bảo tôi, hạ giọng xuống thì thầm. "Cô biết ý tôi là gì khi nói *con người tạo ra*, phải không?"

Tôi lắc đầu.

"Tà thuật", ông ấy thì thầm. "Có người nói căn bệnh của Henrietta và các tế bào đó là do ai đó làm, có người lại nói là do bác sĩ làm".

Trong lúc ông nói, giọng của vị mục sư trên đài phát thành ngày càng lớn hơn: "Chúa sẽ cứu rỗi bạn, nhưng bạn phải gọi cho tôi ngay bây giờ. Nếu con gái hay chị gái của tôi bị ung thư, tôi sẽ gọi điện ngay lập tức, vì thời gian không còn nhiều!"

https://thuviensach.vn

Cootie nói át tiếng đài phát thanh. “Các bác sĩ nói họ chưa bao giờ thấy trường hợp nào như của Henrietta! Tôi cược rằng đó là do người hoặc ma làm, chỉ có một trong hai”.

Rồi ông ấy nói với tôi về những hồn ma ở Thị trấn Lacks, đôi khi chúng ghé thăm nhà dân và gây ra bệnh tật. Ông ấy nói đã nhìn thấy hồn ma của một người đàn ông ở trong nhà mình, có lần tựa vào tường bên cạnh bếp củi, lần khác là cạnh giường. Nhưng ông ấy bảo hồn ma nguy hiểm nhất là con lợn không đầu, không đuôi, nặng vài tấn mà ông ấy đã nhìn thấy khi nó lang thang khắp Thị trấn Lacks nhiều năm về trước. Những mắt xích của dây xích gãy treo lủng lẳng trên chiếc cổ nhuốm máu của nó, kéo lê dọc theo những con đường đất và kêu lẻng kẻng khi nó bước đi.

“Tôi đã nhìn thấy thứ đó băng qua đường để đến nghĩa trang gia đình”, Cootie nói. “Hồn ma đó đứng ngay giữa đường ngoài kia, những sợi xích của nó lắc lư và đu đưa trong gió”. Cootie nói nó đã nhìn ông và dậm chân, đá tung đất đỏ quanh người nó, chuẩn bị để tấn công. Ngay lúc đó, một chiếc xe chỉ còn một bên đèn đã lạch cạch tiến tới.

“Chiếc xe lại gần, rọi đèn vào nó, tôi thề đó là một con lợn”. Rồi hồn ma đó biến mất. “Tôi vẫn nghe thấy tiếng xích bị kéo đi”, ông nói. Cootie nghĩ chiếc xe đó đã cứu ông khỏi mắc một căn bệnh mới.

“Tôi không chắc có phải một hồn ma nào đó đã mang Henrietta đi mất hay là một tên bác sĩ”, Cootie nói, “nhưng tôi biết bệnh ung thư của chị ấy không phải là bệnh ung thư bình thường, vì bệnh ung thư bình thường sẽ không tiếp tục phát triển sau khi người bệnh đã chết”.

https://thuviensach.vn

11

"CON QUỶ MANG TÊN NỖI ĐAU"

Đến tháng 9, cơ thể của Henrietta hầu như đã bị các khối u chiếm lĩnh. Chúng mọc trên cơ hoành, bàng quang, và phổi của cô. Chúng làm tắc ruột, và khiến bụng của cô phình ra như thể cô đang mang thai sáu tháng. Cô phải truyền máu hết lần này đến lần khác vì thận của cô không thể lọc chất độc từ máu, khiến cô nôn mửa vì chất độc từ chính cơ thể mình. Cô đã phải truyền máu nhiều đến nỗi một bác sĩ đã viết vào bệnh án của cô rằng phải dừng mọi cuộc truyền máu "cho đến khi sự thâm hụt của ngân hàng máu do truyền cho Henrietta được bù đắp".

Khi em họ của Henrietta, Emmett Lacks, nghe một người ở Sparrows Point nói rằng Henrietta đang ốm và phải truyền máu, anh đã ném ống thép đang cắt dở xuống và chạy đi tìm em trai và một vài người bạn. Họ là những người lao động, đầy thép và amiăng trong phổi, và những năm tháng vất vả in hằn dưới các vết chai sạn và các móng tay nứt nẻ. Tất cả bọn họ đều đã ngủ trên sàn nhà của Henrietta, ăn mì Ý do cô nấu khi họ mới từ quê lên Baltimore, cũng như bất cứ khi nào họ hết tiền. Cô đã cùng họ đi xe điện đến Sparrows Point rồi lại cùng đi về, để đảm bảo họ không đi lạc trong những tuần đầu ở thành phố. Cô đã làm cơm trưa cho họ cho đến khi họ đủ khả năng tự lực cánh sinh, rồi gói thêm thức ăn để họ mang đến nơi làm việc trong khi khi chờ lương. Cô đã đùa với họ rằng họ cần có vợ và bạn gái, rồi đôi khi còn giúp họ tìm những mối tốt. Emmett đã ở nhà Henrietta lâu đến mức anh có giường riêng ở hành lang, ngay trên cầu thang. Anh vừa mới dọn ra ngoài vài tháng trước.

Lần cuối Emmett gặp Henrietta, ngay trước khi anh dọn ra ngoài, anh đã đưa cô đến thăm Elsie ở Crownsville. Họ tìm thấy cô bé đang ngồi đằng sau hàng rào thép gai trong góc vườn bên

https://thuviensach.vn

ngoài phòng ngủ tập thể bằng gạch nơi cô bé ngủ. Khi nhìn thấy họ đến gần, cô đã phát lên tiếng như tiếng chim, rồi chạy về phía họ, và chỉ đứng đó, nhìn chăm chú. Henrietta quàng tay qua người Elsie, nhìn thẳng vào mắt cô bé một hồi lâu, rồi quay sang Emmett.

"Có vẻ như con bé đã khá hơn", Henrietta nói. "Phải, Elsie nhìn có vẻ ổn và sạch sẽ". Họ ngồi trong im lặng một hồi lâu. Henrietta có vẻ an tâm khi thấy Elsie khỏe mạnh. Đó là lần cuối Henrietta đến thăm Elsie – Emmett nhận ra rằng cô đã biết mình đang nói lời từ biệt với con. Điều cô không biết là sau lần đó không còn ai đến thăm Elsie nữa.

Vài tháng sau, khi Emmett nghe nói Henrietta cần được truyền máu, anh và em trai cùng sáu người bạn đã chen chúc ngồi lên một chiếc xe tải và đi thẳng đến Hopkins. Một y tá dẫn họ qua khu chữa bệnh cho người da màu, qua nhiều dãy giường bệnh để đến bên chiếc giường nơi Henrietta đang nằm. Cô đã héo hon tiều tụy, từ hơn 63 kg sụt xuống còn 45 kg. Sadie và chị gái Gladys của Henrietta ngồi bên cạnh cô, mắt họ sưng mọng vì khóc quá nhiều và thiếu ngủ. Gladys đã đi từ Clover đến đây bằng xe buýt Greyhound[28] ngay khi nghe tin Henrietta đang nằm viện. Hai người bọn họ chưa bao giờ thân thiết, và người ta vẫn thường trêu chọc Gladys rằng cô ta quá xấu người xấu nết để làm chị của Henrietta. Nhưng Henrietta là người thân, Gladys đang ngồi bên cạnh cô, ôm ghì chiếc gối trong lòng.

Cô y tá đứng trong góc và quan sát trong lúc tám người đàn ông to lớn xúm xít vây quanh giường bệnh. Khi Henrietta tìm cách cử động cánh tay để tự mình ngồi dậy, Emmett nhìn thấy những sợi dây đang quấn quanh cổ tay và cổ chân của cô, buộc cô xuống giường.

"Cậu đang làm gì ở đây?" – Henrietta rên rỉ.

"Bọn em đến để giúp chữa bệnh cho chị", Emmett nói trong tiếng đồng thanh "Phải" từ những người đàn ông.

Henrietta không nói một lời. Cô chỉ tựa đầu xuống gối.

https://thuviensach.vn

Bỗng nhiên cơ thể cô cứng đơ như một tấm gỗ. Henrietta hét lên khi y tá chạy đến bên giường, buộc chặt dây quấn quanh hai tay và chân của cô để giữ cho cô khỏi lăn xuống đất trong lúc quẫy đạp như nhiều lần trước đó. Gladys nhét chiếc gối đang ôm trong lòng vào miệng Henrietta, để ngăn cô không cắn phải lưỡi trong lúc co giật vì đau. Sadie khóc và vuốt tóc Henrietta.

Emmett nói với tôi nhiều năm sau đó: "Chúa ơi, Henrietta bật dậy khỏi giường và rên rỉ như thể chị ấy bị quỷ nhập".

Y tá đuổi Emmett và các anh em của anh ra khỏi khu bệnh để đến căn phòng giành riêng cho việc lấy máu của người da màu, họ đã hiến gần 4 lít máu. Khi Emmett rời khỏi giường bệnh của Henrietta, anh ngoái lại nhìn, vừa đúng lúc cơn đau đã dịu và Gladys rút chiếc gối ra khỏi miệng Henrietta.

"Đó là ký ức tôi sẽ mang theo xuống mồ", Emmett nói. "Khi cơn đau đến, có vẻ như tâm trí của chị ấy đã lên tiếng: *Henrietta, tốt hơn mày nên đi thôi.* Chưa bao giờ tôi nhìn thấy Henrietta ốm đến vậy. Người con gái dịu dàng nhất mà cô có thể gặp, và xinh đẹp nhất trên đời. Nhưng các tế bào đó, các tế bào của chị ấy lại là một thứ gì đó khác hẳn. Chẳng có gì lạ khi họ không bao giờ giết được chúng... Căn bệnh ung thư đó là một thứ khủng khiếp".

Không lâu sau khi Emmett và các bạn anh ghé thăm, vào bốn giờ chiều ngày 24 tháng 9 năm 1951, một bác sĩ đã tiêm Mocfin liều cao cho Henrietta và ghi vào bệnh án của cô rằng: "Ngừng cấp thuốc và dừng điều trị, ngoại trừ thuốc giảm đau". Hai ngày sau, Henrietta thức dậy, hoảng sợ và mơ hồ, muốn được biết cô đang ở đâu và các bác sĩ đã làm gì với mình. Trong một khoảnh khắc, cô đã quên tên của mình. Không lâu sau đó, cô quay sang Gladys và nói rằng mình sắp chết.

"Chị hãy đảm bảo Day sẽ chăm sóc cho bọn trẻ", Henrietta nói với chị gái, nước mắt chảy xuống hai gò má. "Nhất là Deborah bé nhỏ của em". Deborah chỉ mới hơn một tuổi khi Henrietta nhập viện. Henrietta đã muốn được bế Deborah, mặc

https://thuviensach.vn

cho con bé những bộ quần áo đẹp và tết tóc cho nó, để dạy nó sơn móng tay, uốn tóc, và cách xử sự với bọn con trai.

Henrietta nhìn Gladys và thì thầm: “Đừng để các con của em phải chịu khổ sau khi em chết”.

Rồi cô xoay người, quay lưng lại với Gladys, và nhắm mắt.

Gladys rời khỏi bệnh viện, lên chiếc xe buýt Greyhound trở về Clover. Tối hôm đó, Gladys gọi cho Day: “Henrietta sẽ ra đi vào tối nay. Nó muốn cậu chăm sóc lũ trẻ – tôi đã nói sẽ chuyển lời đến cậu. Đừng để chúng phải chịu khổ”.

Henrietta qua đời lúc 12:15 phút sáng ngày 4 tháng 10 năm 1951.

https://thuviensach.vn

PHẦN II

CÁI CHẾT

https://thuviensach.vn

12

GIÔNG TỐ

Không có lời cáo phó nào được viết cho Henrietta Lacks, nhưng tin tức về cái chết của cô nhanh chóng được truyền đến phòng thí nghiệm của Gey. Trong lúc thi thể của Henrietta được giữ đông trong tủ lạnh "dành cho người da màu", Gey đã hỏi các bác sĩ của cô liệu họ có tiến hành giải phẫu tử thi hay không. Các chuyên gia nuôi cấy tế bào trên khắp thế giới đang tìm cách tạo ra một thư viện các tế bào bất tử như HeLa, nên Gey muốn lấy mẫu vật từ các cơ quan nội tạng của Henrietta nhiều nhất có thể, để xem chúng có thể phát triển như HeLa hay không. Nhưng để có được các mẫu vật đó sau khi Henrietta đã chết thì phải có sự cho phép của chồng cô.

Mặc dù không có luật hay giáo điều đạo đức nào yêu cầu các bác sĩ phải xin phép trước khi lấy tế bào từ một bệnh nhân đang sống, luật lại ghi rất rõ rằng việc thực hiện giải phẫu tử thi hoặc cắt rời bất kỳ thứ gì từ thi thể mà không có sự đồng ý là phạm pháp.

Theo những gì Day còn nhớ, có người ở Hopkins đã gọi điện để báo rằng Henrietta đã chết và xin phép được giải phẫu tử thi của cô, nhưng Day đã từ chối. Khi anh cùng một người anh em họ đến Hopkins để nhận thi thể của Henrietta và ký một số giấy tờ, các bác sĩ lại hỏi về việc giải phẫu tử thi cô. Họ nói họ muốn thực hiện một số xét nghiệm mà một ngày nào đó có thể sẽ giúp được các con của anh. Người anh em họ của Day cho rằng cũng chẳng có hại gì, nên cuối cùng Day đã đồng ý và ký vào giấy cho phép thực hiện giải phẫu tử thi.

Không lâu sau, thi thể của Henrietta đã nằm trên chiếc bàn bằng thép không gỉ trong nhà xác sâu hoắm dưới tầng hầm, và trợ lý của Gey, Mary, đứng trước ngưỡng cửa, thở gấp, như thể cô

https://thuviensach.vn

sắp ngất xỉu. Cô chưa bao giờ nhìn thấy một xác chết. Giờ cô đang ở đây với một cái xác, một chồng đĩa petri, cùng nhà nghiên cứu bệnh học, bác sĩ Wilbur, đứng khom người bên chiếc bàn giải phẫu. Hai cánh tay của Henrietta được gấp sau đầu, bàn tay nắm chặt. Mary bước về phía bàn, thì thầm với chính mình: *Mày đừng có làm trò hề và lăn ra ngất xỉu đấy.*

Cô đi vòng qua cánh tay của Henrietta và đứng vào vị trí của mình bên cạnh Wilbur, hông sát bên nách của Henrietta. Wilbur cất lời chào, cô đáp lại. Rồi họ im lặng. Day muốn thi thể của Henrietta xuất hiện trong tang lễ, nên ông chỉ cho phép giải phẫu cục bộ, có nghĩa là không được mổ ngực và không được cắt tay chân hay đầu. Mary mở từng đĩa petri, chìa chúng ra để thu thập mẫu bệnh trong lúc Wilbur cắt chúng khỏi thi thể của Henrietta: bàng quang, ruột, tử cung, thận, âm đạo, buồng trứng, ruột thừa, gan, tim, phổi. Sau khi đặt từng mẫu vật lên đĩa, Wilbur cho các mảnh cổ tử cung bị khối u che phủ vào các thùng chứa đựng đầy fomanđêhít để sử dụng sau này.

Nguyên nhân tử vong chính là tăng urê máu giai đoạn cuối: nhiễm độc máu vì tích tụ các chất độc mà thông thường sẽ được thải ra khỏi cơ thể qua đường nước tiểu. Các khối u đã làm tắc nghẽn hoàn toàn niệu đạo của Henrietta, khiến các bác sĩ không thể nhét ống thông vào bàng quang để xả tiểu. Các khối u to bằng những quả bóng chày đã chèn ép và chiếm chỗ của thận, bàng quang, buồng trứng, và tử cung của cô. Và các nội tạng khác đã bị những khối u nhỏ màu trắng che phủ, trông như thể có người đã nhét đầy những viên ngọc trai vào đó.

Mary đứng bên cạnh Wilbur, chờ đợi trong lúc ông khâu bụng của Henrietta lại. Cô muốn chạy ra khỏi nhà xác và quay trở về phòng thí nghiệm, nhưng thay vào đó, cô nhìn chằm chằm vào hai tay, hai chân của Henrietta – hay bất cứ thứ gì khác để khỏi phải nhìn vào cặp mắt vô hồn của cô. Khi mắt Mary lướt qua hai bàn chân của Henrietta, cô thở gấp: các móng chân của Henrietta được sơn màu đỏ tươi đã bong tróc.

https://thuviensach.vn

Nhiều năm sau Mary nói với tôi: “Khi nhìn vào những móng chân đó, tôi đã mém ngất xỉu. Tôi đã nghĩ, *Chúa ơi, cô ấy là một người bằng xương bằng thịt.* Tôi bắt đầu tưởng tượng ra cảnh cô ấy ngồi trong phòng tắm để sơn móng chân, và lần đầu tiên ý nghĩ ấy xuất hiện trong đầu tôi, rằng các tế bào mà chúng tôi đã làm việc suốt bấy lâu nay, đã gửi đi khắp nơi trên thế giới, được lấy từ một người phụ nữ hữu hình. Tôi chưa từng nghĩ về nó theo cách ấy”.

Vài ngày sau, thi thể của Henrietta đã ở trên chuyến tàu dài và quanh co từ Baltimore đến Clover trong một chiếc thùng bằng gỗ thông đơn giản, đó là tất cả những gì mà Day có thể mua. Người lo việc hậu sự nhận quan tài của Henrietta ở trạm Clover và đẩy nó vào khoang sau của chiếc xe tải hoen rỉ. Ông chạy qua trung tâm Thị trấn Clover, qua cửa hàng kim khí nơi Henrietta thường xem những người đàn ông da trắng ngồi chơi cờ, tiến vào đường Thị trấn Lacks, rẽ ngoặt ngay trước The Shack, nơi cô đã đến khiêu vũ chỉ vài tháng trước. Khi xe chở quan tài đến Thị trấn Lacks, các anh em họ của Henrietta đổ ra hiên nhà để ngắm nhìn cô, họ đặt tay trên hông hoặc ôm chặt lũ trẻ trong lúc lắc đầu và thì thầm với Chúa.

Cootie chậm chạp tiến vào vườn, nhìn thẳng vào cơn mưa đang trút nước và hét lên: “Chúa nhân từ, hãy để người phụ nữ tội nghiệp ấy được an nghỉ, Ngài nghe rõ chứ? Nó đã chịu đựng đủ rồi!”

Những tiếng amen đồng thanh từ hiên nhà bên cạnh.

Cách đó 400 mét, Gladys và Sadie ngồi trên những bậc thang bằng gỗ đã gãy của căn Nhà Chung, với chiếc váy dài màu hồng đặt trên đùi và chiếc giỏ dưới chân chứa đầy đồ trang điểm, máy uốn tóc, sơn móng tay màu đỏ, và hai đồng xu mà họ sẽ dùng để đặt lên mắt Henrietta giúp chúng nhắm lại trong tang lễ. Họ nhìn trong im lặng khi chiếc xe chở quan tài băng qua cánh đồng giữa con đường và Nhà Chung, các bánh xe ngập trong vũng đất đỏ.

https://thuviensach.vn

Cliff và Fred đứng trong nghĩa trang sau nhà, quần áo của họ ướt sũng và nặng nề vì thấm nước mưa. Họ đã dành cả ngày để đào xới mặt đất đầy đá của nghĩa trang, chuẩn bị huyệt mộ cho Henrietta. Họ đào một chỗ, rồi một chỗ khác, họ di chuyển mỗi khi xẻng chạm phải quan tài của một người họ hàng không rõ tên đã được chôn mà không có bia mộ. Cuối cùng họ tìm được một chỗ trống cho Henrietta gần mộ của mẹ cô.

Khi Cliff và Fred nghe thấy tiếng xe chở quan tài, họ bước về phía Nhà Chung để phụ một tay đưa Henrietta xuống. Họ đưa cô vào hành lang, mở thùng gỗ thông, và Sadie bật khóc. Điều khiến Sadie đau lòng nhất không phải là thi thể vô hồn của Henrietta, mà là móng chân của cô: Henrietta thà chết chứ không để lớp sơn móng của mình bong tróc đến vậy.

“Chúa ơi”, Sadie nói. “Hennie chắc hẳn phải đau còn hơn cả cái chết”.

Thi thể của Henrietta nằm ở hành lang của căn Nhà Chung trong vài ngày, cửa bỏ ngỏ hai đầu để gió lạnh thổi vào nhằm giữ cho thi thể của cô khỏi thối rữa. Gia đình và hàng xóm lội qua cánh đồng để phúng viếng, và cơn mưa vẫn không ngừng trút xuống trong suốt quãng thời gian ấy.

Buổi sáng diễn ra tang lễ, Day lội qua bùn lầy cùng Deborah, Joe, Sonny, và Lawrance. Nhưng không có Elsie. Cô bé vẫn ở Crownsville và thậm chí còn không biết mẹ mình đã chết.

Họ hàng nhà Lacks không còn nhớ nhiều về buổi tang lễ – họ nghĩ có ai đó nói vài lời, chắc hẳn có một hoặc hai bài ca đưa tiễn. Nhưng tất cả đều nhớ những gì xảy ra sau đó. Khi Cliff và Fred hạ quan tài của Henrietta xuống huyệt và bắt đầu phủ đất lên thì bầu trời chuyển một màu đen kịt như gỉ đường. Mưa rơi nặng hạt và vội vã, cùng với tiếng sấm gầm lên rền rĩ, tiếng khóc của những đứa trẻ. Rồi một trận cuồng phong cuốn đi mái nhà bằng kim loại của chuồng gia súc bên dưới nghĩa trang, hất nó bay lên phía trên mộ của Henrietta, những thanh kim loại dài của nó phấp phới như đôi cánh của một con chim bạc khổng lồ.

https://thuviensach.vn

Gió làm nổi lửa đốt cháy cánh đồng thuốc lá, làm bật gốc cây, thổi tung đường dây điện, cuốn chúng bay suốt nhiều dặm. Không chỉ có thế, cơn cuồng phong còn hất tung căn lán gỗ của một trong những người anh em họ của Henrietta, khiến ông văng từ phòng khách ra tới vườn, rồi căn lán rớt xuống và đè chết ông ngay tức khắc.

Khi người anh em họ Peter của Henrietta nhớ lại cái ngày đó, ông chỉ lắc đầu và bật cười: “Hennie không phải kiểu người thích vòng vo. Đáng lẽ chúng tôi phải biết cô ấy đang muốn nói với chúng tôi một điều gì đó qua cơn mưa giông”.

https://thuviensach.vn

13

NHÀ MÁY HELA

Không lâu sau cái chết của Henrietta, kế hoạch xây dựng nhà máy HeLa bắt đầu – một nhà máy khổng lồ có thể sản xuất hàng nghìn tỷ tế bào HeLa mỗi tuần. Nó được xây dựng với mục đích duy nhất: giúp ngăn chặn bệnh bại liệt.

Cuối năm 1951, thế giới đang ở giữa đại dịch bại liệt lớn nhất trong lịch sử. Trường học bị đóng cửa và các bậc phụ huynh hoảng loạn; mọi người khao khát mong chờ một loại vắc-xin có thể ngăn chặn dịch bệnh này. Vào tháng 2 năm 1952, Jonas Salk ở Đại học Pittsburg tuyên bố rằng ông đã phát triển được một loại vắc-xin bại liệt đầu tiên trên thế giới, nhưng ông không thể tiêm vắc-xin này cho trẻ em cho đến khi ông thử nghiệm trên diện rộng để chứng minh được tính an toàn và hiệu quả của nó. Để làm vậy, ông cần một lượng tế bào nuôi cấy lớn với quy mô công nghiệp, điều chưa ai từng làm trước đó.

Quỹ Quốc gia Phòng chống Bại liệt Trẻ em (NFIP) – một tổ chức từ thiện do tổng thống Franklin Delano Roosevelt thành lập, người cũng bị liệt do bệnh bại liệt – đã tổ chức một thử nghiệm lớn nhất từ trước đến nay để kiểm định vắc-xin này. Salk sẽ tiêm vắc-xin cho hai triệu trẻ em và NFIP sẽ kiểm tra máu của chúng để xem chúng có trở nên miễn dịch với căn bệnh này không. Để làm được điều này thì cần hàng triệu các phản ứng trung hòa bằng cách trộn lẫn huyết thanh của những đứa trẻ vừa được tiêm vắc-xin với virus bại liệt và các tế bào nuôi cấy. Nếu vắc-xin có hiệu quả, huyết thanh của những đứa trẻ được tiêm chủng sẽ ức chế virus và bảo vệ các tế bào. Ngược lại, virus sẽ tấn công các tế bào, tạo ra những tổn thương mà các nhà khoa học sẽ có thể nhìn thấy qua kính hiển vi.

https://thuviensach.vn

Khó khăn là, vào thời điểm đó, các tế bào sử dụng trong phản ứng trung hòa được lấy từ khỉ, chúng sẽ bị giết trong quá trình tiến hành thí nghiệm. Vấn đề không phải là sự trăn trở đối với việc bảo tồn động vật – thời đó chưa như bây giờ – mà vì giá của những con khỉ rất cao. Thực hiện hàng triệu thí nghiệm trung hòa dùng tế bào khỉ sẽ tốn hàng triệu đô la. Nên NFIP ra sức tìm kiếm một dòng tế bào có thể nuôi ở quy mô lớn và rẻ hơn so với sử dụng tế bào khỉ.

Ngay lập tức NFIP liên lạc với Gey và một số chuyên gia nuôi cấy tế bào khác để tìm sự trợ giúp, và Gey nhận ra đây là một cơ hội vàng cho ngành. Chiến dịch March of Dimes[29] của NFIP đang thu về trung bình 50 triệu đô la tiền quyên góp mỗi năm, và giám đốc của tổ chức này muốn dành phần lớn số tiền đó cho các chuyên gia nuôi cấy tế bào để tìm ra cách sản xuất tế bào hàng loạt, điều mà họ cũng đã muốn làm suốt nhiều năm nay.

Thời điểm không thể thích hợp hơn: tình cờ là, không lâu sau khi NFIP liên lạc với Gey, ông đã nhận ra rằng các tế bào của Henrietta phát triển không giống với bất kỳ tế bào người nào mà ông từng nhìn thấy.

Hầu hết các tế bào nuôi cấy mọc thành một lớp đơn trên bề mặt của cục máu đông được đặt trong bình nuôi cấy bằng thủy tinh, có nghĩa chúng sẽ nhanh chóng bao phủ hết bề mặt. Muốn tăng số lượng tế bào thì mất rất nhiều công: các nhà khoa học phải liên tục tách các tế bào từ một ống rồi chia chúng vào nhiều ống nghiệm mới, để cho chúng có thêm diện tích phát triển. HeLa thì khác. Chúng không quá kén chọn – chúng không cần phải bám vào bề mặt để sinh sôi. Chúng có thể sống trôi nổi và phân chia trong môi trường nuôi cấy, khi môi trường này đang được khuấy liên tục bởi một thiết bị từ tính[30]. Đây một kỹ thuật quan trọng mà Gey đã phát triển, ngày nay kỹ thuật này được gọi là nuôi cấy huyền phù tế bào. Điều này có nghĩa là các tế bào HeLa không bị giới hạn bởi không gian như các tế bào khác – chúng có thể phân chia cho đến khi hết môi trường nuôi cấy. Càng nhiều môi trường, càng nhiều tế bào. Nếu HeLa nhạy

https://thuviensach.vn

cảm với virus bại liệt – điều mà không phải tế bào nào cũng có – nó sẽ giải quyết được nhu cầu sản xuất tế bào hàng loạt và làm cho việc kiểm nghiệm vắc-xin trở nên khả thi mà không cần phải dùng hàng triệu tế bào khỉ.

Vì thế vào tháng 4 năm 1952, Gey và một đồng nghiệp của ông từ hội đồng tư vấn NFIP – William Scherer, một nghiên cứu sinh sau tiến sĩ trẻ tuổi ở Đại học Minnesota – đã thử cho virus bại liệt lây nhiễm vào các tế bào HeLa. Chỉ sau vài ngày họ đã nhận ra rằng HeLa nhạy cảm với virus bại liệt hơn các tế bào nuôi cấy khác. Khi nhận ra điều này, họ biết họ đã tìm được chính xác thứ mà NFIP đang tìm kiếm.

Họ cũng biết rằng, trước khi sản xuất tế bào hàng loạt, họ cần phải tìm ra một phương pháp mới để vận chuyển chúng. Hệ thống vận chuyển qua đường hàng không của Gey chỉ tạm ổn khi gửi một vài tế bào cho các đồng nghiệp ở nơi này nơi khác, nhưng nó quá đắt đỏ để vận chuyển số lượng lớn. Và việc nuôi cấy hàng tỷ tế bào sẽ chẳng giúp được gì cho ai nếu họ không thể chuyển những tế bào đó đến nơi chúng cần đến. Vì thế họ bắt đầu thử nghiệm.

Vào ngày lễ Tưởng niệm Liệt sĩ[31] năm 1952, Gey đã gom vài ống nghiệm chứa tế bào HeLa và một lượng môi trường nuôi cấy đủ để cho chúng sinh tồn trong vài ngày và đóng chúng vào một chiếc hộp thiếc có lót bần bên trong cùng với đá lạnh để phòng ngừa quá tải nhiệt. Rồi ông viết bản chỉ dẫn chi tiết cách nuôi và xử lý chúng, sau đó cử Mary đến bưu điện để gửi chúng cho Scherer ở Minnesota. Mọi bưu điện ở Baltimore đều đóng cửa vào ngày lễ trừ chi nhánh chính ở trung tâm. Mary phải bắt vài tuyến xe điện để đến đó, nhưng cuối cùng cô cũng đã đến nơi. Bốn ngày sau đó kiện hàng đến Minneapolis, Scherer đặt các tế bào vào tủ ấm và chúng bắt đầu phát triển. Đó là lần đầu tiên các tế bào sống được vận chuyển thành công qua đường bưu điện.

Trong vài tháng sau đó, để thử nghiệm các phương thức vận chuyển khác nhau, và để đảm bảo các tế bào có thể tồn tại sau

https://thuviensach.vn

những chuyến đi dài ở bất cứ điều kiện thời tiết nào – Gey và Scherer đã gửi các ống nghiệm chứa tế bào sống HeLa đi vòng quanh nước Mỹ bằng máy bay, tàu và xe tải, từ Minneapolis đến Norwich đến New York và ngược lại. Chỉ một ống nghiệm bị chết.

Khi NFIP nghe tin rằng HeLa nhạy cảm với virus bại liệt và dễ nuôi cấy với số lượng lớn và giá thành rẻ, ngay lập tức họ đã ký hợp đồng với William Scherer để giám sát việc thành lập Trung tâm Phân phối HeLa ở Viện Tuskegee, một trong những đại học dành cho người da màu danh giá nhất cả nước. NFIP đã chọn Viện Tuskegee cho dự án này vì Charles Bynum, người điều hành "Những Hoạt động của Người Da đen" cho quỹ NFIP. Bynum – một giáo viên dạy khoa học và một nhà hoạt động xã hội vì nhân quyền, người da đen đầu tiên làm giám đốc điều hành của quỹ – đã sắp xếp để trung tâm phân phối này được đặt tại Tuskegee vì nó sẽ mang về hàng trăm nghìn đô la tiền kinh phí, đem đến vô số việc làm và cơ hội đào tạo cho các nhà nghiên cứu da đen trẻ.

Chỉ trong vòng vài tháng, tại Tuskegee, một đội ngũ gồm sáu nhà khoa học và kỹ thuật viên da đen đã xây dựng một nhà máy không giống bất kỳ nhà máy nào trước kia. Các bức tường của nhà máy được bao quanh bởi những chiếc nồi hấp áp suất cao bằng thép công nghiệp dùng cho việc khử trùng bằng hơi nước; từng hàng từng hàng rất nhiều các bể trộn cơ học khổng lồ chứa đầy môi trường nuôi cấy; các tủ ấm nuôi cấy tế bào; những bình nuôi cấy bằng thủy tinh xếp san sát bên cạnh nhau; và các máy bơm tế bào tự động – những cỗ máy cao với các cánh tay kim loại dài và mảnh để bơm các tế bào HeLa vào từng ống nghiệm một. Đội ngũ ở Tuskegee đã pha trộn hàng nghìn lít môi trường nuôi cấy Gey mỗi tuần, dùng muối, khoáng, và huyết thanh mà họ đã thu thập từ nhiều học sinh, binh lính, và các nông dân trồng bông – những người đi bán máu lấy tiền sau khi đọc được mẩu tin quảng cáo trên tờ báo địa phương.

https://thuviensach.vn

Một vài kỹ thuật viên giữ vai trò kiểm soát chất lượng cả quy trình, họ kiểm tra hàng trăm nghìn môi trường nuôi cấy mỗi tuần dưới kính hiển vi, đảm bảo rằng các tế bào vẫn còn sống và khỏe mạnh. Những người khác chịu trách nhiệm gửi các tế bào đến các nhà nghiên cứu ở 23 trung tâm xét nghiệm bại liệt trên khắp cả nước theo một lịch trình nghiêm ngặt.

Cuối cùng, đội ngũ nhân viên ở Tuskegee đã lên tới 35 nhà nghiên cứu và kỹ thuật viên, họ đã sản xuất ra 20.000 ống nghiệm chứa HeLa – khoảng 6 nghìn tỷ tế bào – mỗi tuần. Đó là nhà máy sản xuất tế bào đầu tiên trong lịch sử, và nó bắt đầu từ một lọ nhỏ chứa HeLa mà Gey đã gửi cho Scherer trong lần thử nghiệm vận chuyển đầu tiên của họ, không lâu sau khi Henrietta qua đời.

Nhờ các tế bào đó, các nhà nghiên cứu đã giúp chứng minh rằng vắc-xin Salk có hiệu quả. Không lâu sau, *New York Times* đã cho đăng các bức ảnh của những người phụ nữ da đen đang cúi người nhìn vào kính hiển vi để kiểm tra tế bào, những đôi bàn tay màu đen đang cầm ống nghiệm chứa HeLa, và tiêu đề của bài báo là:

ĐỘI NGŨ NHÂN VIÊN TUSKEGEE

GIÚP CHỐNG LẠI CĂN BỆNH BẠI LIỆT TRẺ EM

Các nhóm những nhà nghiên cứu da đen giữ vai trò chủ chốt trong việc thẩm định vắc-xin của Tiến sĩ Salk

CÁC TẾ BÀO HELA ĐANG ĐƯỢC NUÔI CẤY

Các nhà khoa học và kỹ thuật viên da đen, nhiều trong số họ là phụ nữ, đã sử dụng tế bào của một phụ nữ da đen để giúp cứu sống hàng triệu người dân Mỹ mà đa phần là người da trắng. Và họ đã làm điều đó trong khuôn viên của cùng một trường đại học – ở cùng một thời điểm – mà các nhân viên liên bang đang tiến hành những nghiên cứu đầy tai tiếng về căn bệnh giang mai.

https://thuviensach.vn

Ban đầu Trung tâm Tuskegee chỉ cung cấp tế bào HeLa cho các phòng thí nghiệm xét nghiệm bại liệt. Nhưng khi thấy rõ rằng không có nguy cơ bị thiếu hụt HeLa, họ bắt đầu gửi các tế bào đến bất kỳ nhà khoa học nào muốn mua chúng, với giá 10 đô mỗi lọ, chưa tính phí vận chuyển hàng không. Khi các nhà nghiên cứu muốn tìm hiểu về cách các tế bào phản ứng với một loại hóa chất hoặc môi trường nhất định nào đó, hay cách chúng sản sinh một loại protein, họ sẽ tìm đến các tế bào của Henrietta. Lý do họ dùng HeLa là vì, dù là tế bào ung thư, chúng vẫn có những đặc điểm cơ bản của các tế bào thường: Chúng sản xuất protein và tương tác với nhau như những tế bào bình thường, chúng phân chia và sản sinh năng lượng, chúng biểu hiện và điều hòa các gen. Vì nhạy cảm với sự lây nhiễm nên các tế bào HeLa đã trở thành một công cụ tối ưu cho việc tổng hợp và nghiên cứu bất cứ thứ gì trong nuôi cấy, từ các vi khuẩn và hoocmon cho đến protein và đặc biệt là virus.

Các virus sinh sản bằng việc truyền một phần vật chất di truyền sang tế bào chủ, tái lập trình tế bào chủ để nó sản sinh ra thêm nhiều virus mới, chứ bản thân virus không thể tự sinh sản được. Khi xét đến sự nhân lên của virus – bên cạnh nhiều yếu tố khác – việc HeLa là một tế bào ung thư ác tính khiến nó càng trở nên hữu dụng hơn. Các tế bào HeLa tăng sinh nhanh hơn tế bào thường, bởi vậy chúng cho kết quả nhanh hơn. HeLa như một con ngựa thồ: nó khỏe mạnh, rẻ tiền, và có ở khắp nơi.

Những năm đầu thập niên 1950, các nhà khoa học chỉ mới đang bắt đầu biết nhiều hơn về virus, nên khi các tế bào của Henrietta được đưa đến các phòng thí nghiệm khắp cả nước, họ đã bắt đầu cho chúng tiếp xúc với đủ loại virus khác nhau – từ herpes, sởi, quai bị, đậu gà, đến viêm não ngựa – để nghiên cứu cách virus xâm nhập vào các tế bào, sinh sôi, và lan truyền.

Những tế bào của Henrietta đã giúp cho ngành nghiên cứu virus còn non trẻ khởi sắc hơn. Những năm sau khi Henrietta mất, bằng việc sử dụng những ống nghiệm đầu tiên chứa tế bào HeLa, các nhà nghiên cứu trên khắp thế giới đã tạo ra được một

https://thuviensach.vn

số tiến bộ khoa học quan trọng trong một thời gian ngắn. Đầu tiên, một nhóm các nhà nghiên cứu đã sử dụng HeLa để phát triển phương pháp làm đông lạnh tế bào mà không làm tổn thương hay thay đổi chúng. Điều này đã giúp việc vận chuyển các tế bào đi khắp thế giới trở nên khả thi – các tế bào đông lạnh được chuyển đi bằng phương pháp đã được chuẩn hóa dùng trong vận chuyển thực phẩm hay tinh trùng để lai giống gia súc. Nó cũng đồng nghĩa với việc các nhà nghiên cứu có thể trữ tế bào giữa các thí nghiệm mà không cần phải lo lắng về việc cho chúng ăn hay giữ cho chúng không bị nhiễm khuẩn. Nhưng điều khiến các nhà khoa học phấn khích nhất là việc đông lạnh tế bào đã giúp họ có thể làm ngưng tế bào ở những giai đoạn phát triển khác nhau.

Làm đông lạnh một tế bào cũng giống như việc bấm nút "tạm dừng": phân chia tế bào, trao đổi chất, và mọi quá trình khác chỉ đơn giản ngừng lại, rồi lại sẽ tiếp tục sau khi được rã đông, như thể bạn vừa bấm lại nút "chạy". Giờ đây các nhà khoa học đã có thể tạm ngưng tế bào ở nhiều giai đoạn khác nhau trong một thí nghiệm để so sánh xem những tế bào này phản ứng như thế nào với một loại thuốc sau một tuần, rồi hai tuần, rồi sáu tuần sau khi tiếp xúc với loại thuốc đó. Họ có thể so sánh các tế bào giống hệt nhau ở nhiều thời điểm khác nhau để nghiên cứu cách chúng thay đổi qua thời gian. Và bằng việc làm đông lạnh tế bào ở các giai đoạn khác nhau, họ tin rằng mình có thể nhìn thấy thời điểm một tế bào bình thường trở nên ác tính, một hiện tượng họ gọi là *sự chuyển dạng ngẫu nhiên.*

Làm đông lạnh tế bào chỉ là tiến bộ bước đầu trong nhiều tiến bộ vượt bậc mà HeLa đã mang lại cho ngành nuôi cấy tế bào. Một trong những thành tựu lớn nhất là sự chuẩn hóa ngành này, một việc ở thời điểm đó còn khá ngổn ngang. Gey và các đồng nghiệp của ông đã than phiền rằng họ mất quá nhiều thời gian để pha môi trường nuôi cấy và giữ cho các tế bào sinh tồn. Nhưng trên hết, họ lo lắng rằng vì mỗi người dùng những thành phần môi trường, công thức, tế bào, và kỹ thuật nuôi cấy khác nhau, chẳng mấy ai biết về phương pháp của đồng nghiệp,

https://thuviensach.vn

nên rất khó, nếu không muốn nói là bất khả thi, để lặp lại các thí nghiệm của nhau. Và khả năng tái lặp thí nghiệm là một phần không thể thiếu trong khoa học: không một phát minh nào được coi là có giá trị trừ phi những người khác lặp lại công trình ấy và cũng làm ra kết quả y hệt. Họ lo lắng rằng không có sự chuẩn hóa các nguyên liệu và phương pháp thì ngành nuôi cấy tế bào sẽ mãi trì trệ.

Gey và một vài đồng nghiệp khác đã tổ chức một hội đồng để pháp triển các phương pháp nhằm "đơn giản và chuẩn hóa kỹ thuật nuôi cấy tế bào". Họ đồng thời cũng thuyết phục hai công ty cung ứng vật tư sinh học mới thành lập là Liên hiệp Vi sinh học và Phòng Thí nghiệm Difco bắt đầu sản xuất và bán các nguyên vật liệu để làm môi trường nuôi cấy, rồi dạy họ các kỹ thuật cần thiết để làm vậy. Các công ty này đã bắt đầu bán các thành phần của môi trường, nhưng các nhà nuôi cấy tế bào vẫn phải tự mình điều chế, và mỗi người lại dùng một công thức và nguyên liệu khác nhau.

Việc chuẩn hóa đã không khả thi cho đến khi xảy ra một số sự kiện: đầu tiên, Tuskegee bắt đầu sản xuất HeLa hàng loạt; thứ hai, một nhà nghiên cứu tên Harry Eagle ở Viện Y tế Quốc gia (NIH) đã sử dụng HeLa để phát triển môi trường nuôi cấy chuẩn đầu tiên, nó có thể được pha chế với thể tích lớn và vận chuyển đến nơi cần thiết, sẵn sàng để sử dụng; và thứ ba, Egle, Gey, cùng một vài người khác đã dùng HeLa để xác định loại nút ống nghiệm và loại vật liệu thủy tinh nào ít độc hại nhất với các tế bào.

Chỉ khi đó, lần đầu tiên các nhà nghiên cứu khắp thế giới mới có thể làm việc với cùng một loại tế bào, nuôi cấy trong cùng một loại môi trường, sử dụng cùng một loại thiết bị, và tất cả những thứ đó đều có thể mua và được vận chuyển đến phòng thí nghiệm của họ. Không lâu sau, họ thậm chí đã có thể làm việc với các dòng tế bào nhân bản vô tính đầu tiên, một điều mà họ đã muốn làm suốt nhiều năm.

https://thuviensach.vn

Ngày nay, khi chúng ta nghe đến từ *nhân bản vô tính*, chúng ta hình dung đến việc các nhà nghiên cứu tạo ra những động vật sống hoàn chỉnh – như Dolly, con cừu được nhân bản vô tính nổi tiếng – sử dụng DNA từ một cá thể. Nhưng ở đây chúng ta mới chỉ nói tới việc nhân bản vô tính các tế bào đơn lẻ – các tế bào của Henrietta.

Để hiểu tại sao nhân bản vô tính tế bào lại quan trọng, bạn cần biết hai điều: Đầu tiên, HeLa đã không phát triển từ một trong những tế bào của Henrietta. Nó phát triển từ một mẩu khối u của bà, gồm nhiều tế bào khác nhau. Thứ hai, các tế bào khác nhau thường phản ứng khác nhau, ngay cả khi chúng được lấy từ cùng một nguồn, có nghĩa là một số tế bào phát triển nhanh hơn các tế bào khác, một số sản sinh ra nhiều virus bại liệt hơn, và một số đề kháng với các loại thuốc kháng sinh nhất định. Với HeLa, một nhóm các nhà nghiên cứu ở Colorado đã tạo ra các dòng tế bào nhân bản vô tính đầu tiên – mỗi dòng tế bào xuất phát từ một tế bào gốc riêng lẻ, với những đặc điểm riêng biệt từ tế bào gốc ban đầu đó. Không lâu sau, ngành khoa học không chỉ có HeLa, mà còn có hàng trăm, rồi hàng nghìn dòng tế bào nhân bản vô tính khác.

Công nghệ nhân bản vô tính và nuôi cấy tế bào sử dụng HeLa đã mở đường cho nhiều tiến bộ khoa học về sau như phân tách tế bào gốc, nhân bản vô tính động vật và thụ tinh nhân tạo. Đồng thời, với vai trò một tế bào người chuẩn tại hầu hết các phòng thí nghiệm, HeLa đã được sử dụng trong các nghiên cứu mở đường cho sự tiến bộ của ngành di truyền học người.

Đã từ lâu các nhà nghiên cứu vẫn luôn tin rằng tế bào người chứa 48 nhiễm sắc thể, các chuỗi DNA bên trong tế bào chứa toàn bộ thông tin di truyền của chúng ta. Nhưng các nhiễm sắc thể thường không nằm tách rời nhau, nên không thể đếm chính xác số lượng nhiễm sắc thể. Rồi, năm 1953, một nhà di truyền học ở Texas đã vô tình trộn nhầm một dung dịch với HeLa và một vài loại tế bào khác. Hóa ra sai lầm đó lại là một may mắn. Các nhiễm sắc thể trong các tế bào phình lên và tản ra, và lần

https://thuviensach.vn

đầu tiên, các nhà khoa học đã có thể nhìn thấy chúng một cách rõ ràng. Khám phá tình cờ đó là một trong những tiến bộ đầu tiên giúp hai nhà nghiên cứu ở Tây Ban Nha và Thụy Điển khám phá ra rằng tế bào người bình thường có 46 nhiễm sắc thể.

Một khi các nhà khoa học đã biết tế bào người phải có bao nhiêu nhiễm sắc thể, họ có thể nhận biết nếu một bệnh nhân có nhiều hơn hay ít hơn con số nhiễm sắc thể đó, nhờ vậy mà việc chẩn đoán các bệnh di truyền trở nên khả thi. Không lâu sau đó các nhà nghiên cứu khắp thế giới đã bắt đầu xác định được những bệnh rối loạn nhiễm sắc thể, khám phá ra rằng các bệnh nhân mắc hội chứng Down có thêm một nhiễm sắc thể số 21, các bệnh nhân mắc hội chứng Klinefelter có thêm một nhiễm sắc thể giới tính, và các bệnh nhân mắc hội chứng Turner thiếu toàn bộ hoặc thiếu một phần của một nhiễm sắc thể giới tính.

Với tất cả các tiến bộ trong ngành, nhu cầu sử dụng HeLa ngày càng nhiều, và Tuskegee không đủ lớn để cung ứng. Chủ sở hữu của Liên hiệp Vi sinh học – một quân nhân tên Samuel Reader – chẳng biết gì về khoa học, nhưng đối tác kinh doanh của ông là Monroe Vincent – một nhà nuôi cấy tế bào – lại hiểu rất rõ tiềm năng của thị trường này. Rất nhiều các nhà khoa học cần tế bào, nhưng rất ít người có thời gian hay khả năng để nuôi cấy tế bào với số lượng đủ lớn. Họ chỉ muốn mua chúng. Vì vậy, Reader và Vincent đã cùng nhau sử dụng các tế bào HeLa như một bước đệm để thành lập trung tâm phân phối tế bào vì lợi nhuận đầu tiên với quy mô công nghiệp.

Tất cả đều bắt đầu bằng thứ mà Reader trìu mến gọi là Nhà máy Tế bào của mình. Ở Bethesda, Maryland, giữa một nhà kho trống từng là nhà máy Fritos, ông đã cho xây một căn phòng bao quanh bằng kính, bên trong phòng có hàng trăm giá đựng ống nghiệm được gắn trên một băng chuyền. Bên ngoài căn phòng kính, ông thiết kế tương tự như của Tuskegee, với các bể chứa môi trường nuôi cấy, nhưng lớn hơn rất nhiều. Khi tế bào đã sẵn sàng để được gửi đi, ông ấy sẽ rung một hồi chuông lớn và tất cả các nhân viên trong tòa nhà, bao gồm cả thủ thư sẽ dừng những

https://thuviensach.vn

việc họ đang làm, rửa tay sạch sẽ, lấy mũ và áo choàng, rồi xếp hàng ở băng chuyền. Một số người cho tế bào vào ống nghiệm, số khác đậy nắp cao su, dán kín, hoặc xếp chúng vào tủ ấm tạm thời để chờ được đóng gói và chuyển đi.

Các khách hàng lớn nhất của Liên hiệp Vi sinh học là những phòng thí nghiệm như NIH, nơi đặt mua hàng triệu tế bào HeLa theo một lịch trình cố định. Nhưng các nhà khoa học trên khắp thế giới cũng có thể gọi đến để đặt hàng, với không đến 50 đô, và Liên hiệp Vi sinh học sẽ chuyển các lọ chứa tế bào HeLa đến cho họ chỉ sau một đêm. Reader ký hợp đồng với một vài hãng máy bay lớn, và bất cứ khi nào có đơn hàng, ông sẽ cử một nhân viên vận chuyển đưa các tế bào đến để bắt kịp chuyến bay sớm nhất, rồi các tế bào sẽ được tiếp nhận tại sân bay và đưa đến các phòng thí nghiệm bằng taxi. Dần dần, ngành công nghiệp hàng tỷ đô buôn bán nguyên liệu sinh học con người được ra đời.

Reader đã tuyển những chuyên viên hàng đầu trong ngành để cho ông biết những sản phẩm nào đang có nhu cầu cao nhất, và chỉ cho ông cách tạo ra chúng. Một trong số các nhà khoa học đã tham vấn cho Reader là Leonard Hayflick, người được cho là chuyên gia nuôi cấy tế bào nổi tiếng thời kỳ đầu còn sống đến ngày nay. Khi tôi trao đổi với ông, ông đã nói: “Liên hiệp Vi sinh học và Sam Reader là một cuộc cách mạng không thể bàn cãi trong ngành, và tôi không phải người dùng từ *cách mạng* một cách bừa bãi”.

Khi việc kinh doanh của Reader lớn dần, nhu cầu tế bào từ Tuskegee tuột dốc. Không lâu sau, NFIP đã đóng cửa trung tâm sản xuất HeLa của họ vì những nơi như Liên hiệp Vi sinh học giờ đây đã cung ứng cho các nhà khoa học lượng tế bào họ cần. Và không lâu sau, HeLa không còn là loại tế bào duy nhất được mua và bán: với môi trường nuôi cấy và thiết bị được chuẩn hóa, nuôi cấy tế bào trở nên dễ dàng hơn, và các nhà nghiên cứu bắt đầu nuôi đủ loại nuôi tế bào. Tuy nhiên không có loại tế bào nào được nuôi với số lượng lớn như HeLa.

https://thuviensach.vn

Khi Chiến tranh Lạnh leo thang, một số nhà khoa học đã cho tế bào của Henrietta tiếp xúc với những liều phóng xạ cực lớn để nghiên cứu xem các bom nguyên tử phá hủy tế bào như thế nào và tìm cách chữa lành những tổn thương đó. Các nhà khoa học khác đã đặt HeLa vào những chiếc máy ly tâm đặc biệt xoay nhanh đến nỗi áp lực bên trong cao hơn trọng lực 100.000 lần, để xem chuyện gì sẽ xảy ra với tế bào người trong môi trường khắc nghiệt như ở dưới biển sâu hay trong những chuyến du hành vũ trụ.

Tiềm năng dường như vô hạn. Có thời điểm, giám đốc giáo dục y tế của Hội Cơ Đốc Dành cho Phụ nữ trẻ (YWCA) đã nghe tin về nuôi cấy mô và đã viết một lá thư gửi nhóm các nhà nghiên cứu, nói rằng bà hy vọng họ có thể dùng chúng để giúp các phụ nữ lớn tuổi hơn của YWCA. Bà viết: "Những người phụ nữ này đã than phiền rằng da ở mặt và cổ của họ ngày càng lộ rõ dấu vết của thời gian. Tôi nghĩ, nếu các ngài đã biết cách giữ cho mô tế bào sinh tồn thì phải có cách tương tự để làm cho nguồn tế bào dự trữ trong cơ thể đi đến các vùng cổ và mặt".

HeLa đã không thể trao trả tuổi xuân cho cổ của những người phụ nữ này, nhưng các công ty dược phẩm và mỹ phẩm khắp nước Mỹ lẫn châu Âu đã sớm sử dụng HeLa thay vì sử dụng động vật, để thử nghiệm xem liệu các sản phẩm và dược phẩm mới có gây tổn thương cho tế bào hay không. Các nhà nghiên cứu đã cắt đôi các tế bào HeLa để chứng minh rằng các tế bào có thể tiếp tục sinh tồn sau khi nhân của chúng đã bị loại bỏ và sử dụng HeLa để phát triển các phương pháp tiêm các chất vào tế bào mà không phá hủy chúng. Họ dùng HeLa để kiểm tra những ảnh hưởng của các steroit, thuốc hóa trị, hoocmon, vitamin, và áp lực môi trường; họ lây nhiễm tế bào với lao, salmonela[32], và các loại vi khuẩn gây viêm âm đạo.

Do yêu cầu của chính phủ Mỹ, năm 1953, Gey đã mang các tế bào HeLa đến Viễn Đông để nghiên cứu bệnh sốt xuất huyết, căn bệnh đang giết hàng loạt binh lính Mỹ. Tại Hopkins, ông đã tiêm HeLa vào chuột đồng để xem chúng có thể gây ung thư hay

https://thuviensach.vn

không. Tuy nhiên, phần lớn thời gian ông đã cố gắng không tập trung vào HeLa nữa. Thay vào đó, ông tìm cách nuôi các tế bào thường và các tế bào ung thư lấy từ cùng một bệnh nhân, để ông có thể so sánh chúng với nhau. Nhưng dường như Gey vẫn không ngừng bị các nhà khoa học khác hỏi về HeLa và nuôi cấy tế bào. Các nhà nghiên cứu tìm đến phòng thí nghiệm của ông vài lần mỗi tuần để học hỏi kỹ thuật nuôi cấy, và ông thường phải đến các phòng thí nghiệm trên khắp thế giới để giúp họ thiết lập cơ sở vật chất cho nuôi cấy tế bào.

Nhiều đồng nghiệp đã thúc giục Gey phải đăng tải các bài nghiên cứu để được công nhận những thành tựu của mình, nhưng ông luôn nói mình quá bận rộn. Ở nhà ông thường thức trắng đêm để làm việc. Ông đăng ký xin ra hạn đề tài, thường xuyên mất vài tháng trời để trả lời thư, và có thời điểm ông tiếp tục trả lương cho một nhân viên đã qua đời suốt ba tháng trước khi có người nhận ra. Mary và Margaret phải mất một năm không ngừng nhắc nhở thì George mới chịu viết bài về nuôi cấy HeLa – cuối cùng, ông đã viết một bản tóm tắt ngắn cho một hội thảo, và Margaret đã nộp nó để được xuất bản. Sau đó, bà thường xuyên viết và nộp các bài nghiên cứu thay ông.

Đến giữa thập niên 1950, khi ngày càng nhiều các nhà nghiên cứu bắt tay vào nuôi cấy tế bào, Gey bắt đầu mệt mỏi. Ông đã viết thư cho bạn bè và các đồng nghiệp: “Phải có người đứng ra tuyên bố, ít nhất vào thời điểm hiện tại, rằng: ‘Cả thế giới đã trở nên điên cuồng vì nuôi cấy tế bào và các tiềm năng của nó’. Tôi hy vọng rằng một số chuyện rùm beng về nuôi cấy tế bào này ít nhất cũng có vài điểm tốt, giúp được một số người... Nhưng trên hết, tôi hy vọng mọi thứ sẽ ổn định hơn”.

Gey đã cảm thấy có chút bực bội vì sự ồn ào quanh HeLa. Sau cùng thì vẫn còn nhiều tế bào khác để nghiên cứu, bao gồm một số tế bào mà chính ông đã phát triển: A.Fi và D-I Re, mỗi tế bào đều được đặt theo tên của bệnh nhân mà nó bắt nguồn. Ông thường giới thiệu chúng với các nhà nghiên cứu, nhưng chúng khó nuôi cấy hơn nên không thể phổ biến như HeLa. Gey cảm

https://thuviensach.vn

thấy nhẹ nhõm vì các công ty đã đứng ra phân phối HeLa để ông không cần phải nuôi cấy chúng cho các nhà khoa học khác nữa, nhưng ông không thích một thực tế là các tế bào HeLa giờ đây đã hoàn toàn vượt ra khỏi sự kiểm soát của ông.

Từ khi nhà máy sản xuất HeLa ở Tuskegee ra đời, Gey đã không ngừng viết những lá thư gửi các nhà khoa học khác, cố gắng để giới hạn cách họ sử dụng các tế bào của Henrietta. Có lần, ông đã viết thư gửi người bạn lâu năm đồng thời là một đồng nghiệp của ông – Charles Pomerat – than phiền về việc các nhà khoa học khác, bao gồm một số người ở phòng thí nghiệm của Pomerat, đang sử dụng HeLa cho các nghiên cứu mà Gey là người "có khả năng làm tốt nhất" và thậm chí một số nghiên cứu đã được Gey hoàn thành, nhưng chưa công bố. Pomerat hồi âm:

> Về sự... phản đối của cậu trước việc chủng HeLa được sử dụng rộng rãi, tôi không hiểu cậu có thể hy vọng ngăn chặn được điều này bằng cách nào khi chính cậu là người đã phát tán chủng tế bào rộng rãi đến mức giờ đây nó có thể được mua bán một cách công khai. Việc này chẳng khác gì yêu cầu người ta không được thí nghiệm trên chuột hamster nữa! Tôi hiểu cậu công khai HeLa vì lòng tốt và bởi thế cậu cảm thấy bứt rứt khi tất cả mọi người đều muốn nhúng tay vào.

Pomerate đã khuyên rằng Gey nên hoàn thành nghiên cứu về HeLa của mình trước khi "phát tán [HeLa] với công chúng, vì một khi đã công bố, nó sẽ trở thành tài sản khoa học chung".

Nhưng Gey đã không làm điều đó. Và một khi HeLa đã trở thành "tài sản khoa học chung", người ta bắt đầu thắc mắc về người phụ nữ đằng sau các tế bào này.

https://thuviensach.vn

14

HELEN LANE

Có quá nhiều người biết tên của Henrietta nên không tránh khỏi việc có người để lộ tên của cô. Gey đã nói tên của cô với William Scherer và Jerome Syverton ở Minneapolis, và các nhân viên ở NFIP, rồi những người này chắc hẳn đã nói với đội ngũ nhân viên ở Tuskegee. Tất cả mọi người trong phòng thí nghiệm của Gey đều biết tên cô, cũng như Howard Jones, Richard TeLinde, và các bác sĩ khác điều trị cho cô ở Hopkins.

Quả nhiên là vậy, vào ngày 2 tháng 11 năm 1953, tờ *Minneapolis Star* đã trở thành đơn vị đầu tiên công khai tên của người phụ nữ đằng sau các tế bào HeLa. Có điều, vị ký giả đã nhầm tên của cô. Bài báo viết: HeLa "được lấy từ một người phụ nữ ở Baltimore tên là Henrietta Lakes".

Không ai biết ai là người đã để lộ cái tên gần-chính-xác này cho tờ *Minneapolis Star*. Ngay sau khi bài báo đó được đăng, Gey đã nhận được một lá thư từ Jerome Syverton, trong đó viết: "Tôi viết thư này để khẳng định với anh là cả tôi lẫn Bill[33] đều không cung cấp cho tờ *Minneapolis Star* tên của bệnh nhân. Như anh đã biết, Bill và tôi đều tán thành với ý kiến của anh rằng dòng tế bào này được gọi là HeLa và tên của bệnh nhân không nên được nhắc tới".

Tuy nhiên cái tên đã bị lộ ra. Và hai ngày sau khi bài báo được đăng tải, Roland H. Berg, người phát ngôn báo chí ở NFIP, đã gửi cho Gey một lá thư nói rằng ông dự định viết một bài báo chi tiết hơn về các tế bào HeLa cho một tạp chí nổi tiếng. Trong thư Berg viết ông rất "tò mò về tính khoa học và yếu tố thị hiếu của câu chuyện này", và ông muốn được tìm hiểu rõ hơn về nó.

https://thuviensach.vn

Gey hồi âm cho Berg rằng: "Tôi đã trao đổi với bác sĩ TeLinde về vấn đề này, và ông ấy đồng ý để câu chuyện này được đăng tải trên một tờ báo lớn. Nhưng, chúng ta phải giấu tên của bệnh nhân".

Tuy nhiên, Berg khăng khăng:

> Có lẽ tôi nên giải thích cho anh rõ hơn về ý tưởng của tôi với bài báo này, đặc biệt là về quan điểm của anh trong việc giữ kín tên của bệnh nhân... Để cung cấp thông tin cho công chúng, anh đồng thời phải kích thích họ... Anh không thể thu hút sự chú ý của người đọc trừ phi câu chuyện của anh có các yếu tố con người đáng chú ý. Và từ chút ít thông tin mà tôi biết, thì câu chuyện về những tế bào HeLa có các yếu tố đó.
>
> Điểm cốt lõi của câu chuyện này là để miêu tả cách mà các tế bào lấy từ Henrietta Lakes đang được nuôi cấy và sử dụng vì lợi ích của nhân loại... Với một câu chuyện như thế này, cái tên là điểm chủ chốt. Nếu tôi tiếp tục theo đuổi nhiệm vụ này, kế hoạch của tôi là sẽ phỏng vấn họ hàng của bà Lakes. Tôi sẽ không cho đăng câu chuyện này mà không có sự chấp thuận và hợp tác hoàn toàn từ phía gia đình của bà Lakes. Anh có thể không biết, nhưng tình cờ là danh tính của bệnh nhân đã có trong hồ sơ công cộng vì các tờ báo đã nêu rõ tên của bà ấy. Ví dụ, tôi có thể chỉ cho anh biết bài báo trên tờ *Minneapolis Star*, ra ngày 2 tháng 11 năm 1953.
>
> Tôi hoàn toàn thông cảm với những lý do khiến anh muốn giấu kín tên của bệnh nhân để đảm bảo quyền riêng tư cho bà ấy. Nhưng, tôi tin rằng với kiểu bài báo mà tôi đang định viết, quyền riêng tư của mọi cá nhân hoàn toàn được đảm bảo.

https://thuviensach.vn

Berg không giải thích bằng cách nào mà việc công khai danh tính của Henrietta với công chúng lại bảo vệ quyền riêng tư hay lợi ích của gia đình cô. Thậm chí, làm vậy có nghĩa sẽ mãi mãi gắn kết Henrietta và gia đình cô với các tế bào và với bất kỳ thông tin y học nào được nghiên cứu từ DNA của họ. Điều này sẽ không bảo vệ quyền riêng tư của gia đình Lacks, mà chắc chắn sẽ làm thay đổi cuộc sống của họ. Họ sẽ nhận ra rằng các tế bào của Henrietta vẫn còn sống, rằng chúng đã bị lấy đi, bị mua, bị bán, và bị đem ra sử dụng trong các nghiên cứu mà cô hay gia đình cô không hề hay biết.

Gey đã gửi lá thư này đến TeLinde và những người khác ở Hopkins, bao gồm trưởng phòng truyền thông, để tham vấn xem phải làm gì.

"Tôi không hiểu tại sao không thể viết được một bài báo thú vị chỉ vì không được đăng tên của cô ấy", TeLinde đáp. "Vì không có lý do gì để phải công khai tên của bệnh nhân, tôi nghĩ chúng ta không nên mạo hiểm vướng vào rắc rối do để lộ tên bệnh nhân".

TeLinde đã không nói ông sợ sẽ vướng vào "rắc rối" gì khi cung cấp tên của Henrietta. Giữ kín thông tin của bệnh nhân đã trở thành một quy chuẩn, nhưng nó không phải là luật, nên không phải là không thể tiết lộ. Thực tế, ông đã hồi âm cho Gey rằng: "Nếu cậu thực sự phản đối ý kiến của tôi trong việc này thì tôi sẵn sàng trao đổi với cậu".

Gey đã trả lời Berg rằng: "Một câu chuyện thú vị có thể được xây dựng quanh một cái tên giả". Nhưng ông không hoàn toàn phản đối việc cung cấp tên thật của cô. Ông viết: "Vẫn có cơ hội để luận điểm của anh thắng thế. Tôi hoàn toàn hiểu tầm quan trọng của các yếu tố kích thích độc giả trong một bài báo như thế này và bởi vậy đề nghị anh đến gặp trực tiếp bác sĩ TeLinde và tôi".

Gey đã không nói với Berg rằng tờ *Minneapolis Star* đã đăng sai tên của Henrietta, và cuối cùng Berg cũng không viết bài báo

https://thuviensach.vn

đó. Nhưng giới truyền thông không bỏ qua. Vài tháng sau, một phóng viên từ tạp chí *Collier* có tên Bill Davidson đã liên lạc với Gey – ông có ý định viết một bài báo tương tự như bài mà Berg đã đề nghị. Lần này Gey đã có lập trường cứng rắn hơn, có lẽ vì Davidson không liên quan tới một trong số các tổ chức tài trợ chính của Gey như Berg. Gey đồng ý phỏng vấn với hai điều kiện: ông phải đọc và phê duyệt bài báo trước khi đăng tải, và tạp chí không được đăng câu chuyện cá nhân hay tên họ đầy đủ của bệnh nhân.

Biên tập viên phụ trách bài báo đã phản đối. Cũng như Berg, bà viết rằng "câu chuyện về người đằng sau các tế bào này sẽ khiến người đọc quan tâm". Nhưng Gey không nhân nhượng. Nếu bà muốn ông hay bất kỳ đồng nghiệp nào của ông trao đổi với Davidson thì tờ Collier phải đăng bài báo mà không có tên của bệnh nhân.

Cuối cùng biên tập viên đã đồng ý, và vào ngày 14 tháng 5 năm 1954, Collier đã đăng tải một bài báo về sức mạnh và triển vọng của nuôi cấy tế bào. Sau khi xem các tế bào HeLa phân chia trên màn ảnh, Davidson đã viết: "như thể là được nhìn lướt qua sự bất tử". Ông viết rằng nhờ nuôi cấy tế bào, thế giới đã "bước qua ngưỡng cửa của một thời đại mới đầy hy vọng, nơi mà ung thư, các chứng bệnh tâm thần và thậm chí là hầu hết các căn bệnh đang được coi là vô phương cứu chữa sẽ không còn hành hạ loài người nữa". Và phần lớn là nhờ các tế bào của một người phụ nữ, "một nữ anh hùng không được ngợi ca của ngành y học". Bài báo nói tên của bà là Helen L., "một phụ nữ trẻ đang ở độ tuổi 30 khi cô ấy nhập viện Johns Hopkins với căn bệnh ung thư cổ tử cung không thể cứu chữa". Bài báo cũng viết rằng Gey đã nuôi các tế bào của Helen L. từ một mẫu vật được lấy sau khi cô qua đời chứ không phải trước khi cô qua đời.

Không có ghi chép nào cho biết hai tin tức sai lệch ấy đến từ đâu, nhưng có thể đoán rằng chúng được truyền ra từ bệnh viện Hopkins. Như đã đồng ý, biên tập viên của Collier đã gửi bài báo cho Gey đọc trước khi đăng tải. Một tuần sau, bà nhận được bản

https://thuviensach.vn

chỉnh sửa từ Joseph Kelly, trưởng phòng truyền thông của Hopkins. Kelly đã viết lại bài báo, có lẽ dưới sự trợ giúp của Gey, sửa lại một số lỗi khoa học nhưng vẫn để lại hai thông tin không chính xác: thời gian nuôi cấy các tế bào và cái tên Helen L.

Vài thập niên sau, khi phóng viên của tờ *Rolling Stone* hỏi Margaret Gey cái tên Helen Lane đến từ đâu, bà nói: "Ồ, tôi không biết. Một phóng viên ở Minneapolis đã nghe nhầm. Đáng lẽ tên của bệnh nhân không được nhắc đến. Chỉ là có người đã nhầm".

Một trong số các đồng nghiệp của Gey nói với tôi rằng Gey đã tạo ra cái tên giả để đánh lạc hướng các nhà báo, khiến họ không thể lần ra danh tính thật của Henrietta. Nếu đúng vậy thì cách này đã có hiệu quả. Kể từ khi bài báo được đăng trên *Collier* cho đến tận thập niên 1970, người phụ nữ đằng sau các tế bào HeLa thường được biết đến dưới cái tên Helen Lane, và đôi khi là Helen Larson, nhưng không bao giờ là Henrietta Lacks. Vì vậy, gia đình Lacks đã không biết các tế bào của Henrietta vẫn còn sống.

https://thuviensach.vn

15

"QUÁ NHỎ ĐỂ NHỚ"

Sau tang lễ của Henrietta, họ hàng đến từ Clover và Turner Station để phụ nấu nướng và chăm sóc cho bọn trẻ. Từng đoàn hàng chục người đến rồi đi, mang theo cả con cháu. Một trong số họ, mà không ai còn nhớ chính xác là người nào, đã đến cùng căn bệnh lao. Chỉ vài tuần sau cái chết của Henrietta, Sonny, Deborah, và cậu bé Joe – tất cả đều ở độ tuổi từ một đến bốn – đã nhiễm lao.

Bác sĩ đã trả Deborah về nhà với những viên thuốc lao to như những viên đạn, nhưng em trai Joe của cô thì khác. Cậu bé còn chưa tròn một tuổi, và bệnh lao đã gần như giết chết cậu. Joe bị ho ra máu trong buồng cách ly và phải nằm viện gần một năm trời khi mới lên hai. Sau đó, cả tuổi thơ của cậu bé đã bị đẩy từ tay người họ hàng đến người họ hàng khác.

Vì Day làm hai việc một lúc, Lawrence đã bỏ học và dành phần lớn thời gian chăm sóc cho các em trai và Deborah, nhưng giờ cậu muốn ra khỏi nhà để đến các quán bida. Ở tuổi 16, cậu vẫn còn quá trẻ để vào những nơi như vậy, nên cậu đã nói dối tuổi của mình và kiếm được một tấm thẻ bầu cử, nói rằng cậu đã 18 tuổi. Không ai có thể chứng minh cậu đang nói dối vì cậu đã được sinh ra trên sàn Nhà Chung và không có cả giấy khai sinh lẫn thẻ an ninh xã hội. Nhưng kế hoạch của cậu đã phản tác dụng. Do chiến tranh Triều Tiên, Quốc hội vừa hạ độ tuổi tối thiểu đi nghĩa vụ quân sự xuống thành 18,5 tuổi, nên Lawrence đã phải nhập ngũ ở tuổi 16. Cậu được cử đến Virginia, nơi cậu đóng quân trong hai năm tại một đội cứu thương ở Fort Belvoir. Vì Lawrence vắng nhà, phải có người khác đứng ra chăm sóc cho bọn trẻ nhà Lacks.

https://thuviensach.vn

Không ai nói với Sonny, Deborah, hay Joe biết chuyện gì đã xảy ra với mẹ của chúng, và chúng cũng sợ không dám hỏi. Thời ấy, luật lệ trong gia đình là làm theo những gì người lớn nói bằng không bạn sẽ bị đánh đòn. Chúng phải ngồi, khoanh tay, và không được nói một lời trừ phi có người hỏi. Tất cả những gì bọn trẻ biết là, ngày hôm trước mẹ của chúng còn ở đó, ngày hôm sau đã đi mất. Cô không bao giờ quay trở lại, và Ethel thế vào chỗ của cô.

Ethel là người phụ nữ mà Sadie và Henrietta từng tránh mặt trên sàn nhảy, người mà Sadie và Margaret thề là cô ta đã ghen với Henrietta. Họ gọi cô ta là "mụ đàn bà đáng ghét", và khi cô ta và chồng là Galen, chuyển đến – nói rằng để giúp chăm sóc bọn trẻ – Sadie và Margaret đã nghi ngờ rằng cô ta đang tìm cách chuyển đến sống cùng Day. Không lâu sau, đã có những tin đồn rằng Ethel đang ngủ với Day thay vì Galen. Đến nay, rất nhiều người họ hàng của Henrietta vẫn nghĩ Ethel chuyển đến sống ở căn nhà đó và bắt đầu lại với Day để xả hết những thù hằn của cô ta với Henrietta bằng cách tra tấn bọn trẻ.

Các con của Henrietta đã lớn lên trong cái đói. Mỗi sáng, Ethel chỉ cho chúng ăn một cái bánh quy nguội ngắt rồi bắt chúng nhịn đói đến tận bữa tối. Cô ta gắn then cửa và bu-lông vào tủ lạnh và chạn bát để bọn trẻ không thể ăn vụng. Chúng không được bỏ đá vào nước vì nó gây ra tiếng động. Nếu chúng ngoan, thi thoảng cô ta sẽ cho chúng một mẩu xúc xích nguội, hoặc đổ dầu mỡ chảy ra từ thịt lợn muối xông khói lên bánh quy của chúng, hoặc pha nước với dấm và đường cho chúng uống như một món tráng miệng. Nhưng chẳng mấy khi cô ta nghĩ chúng ngoan.

Lawrence giải ngũ năm 1953 và dọn đến sống ở nhà của riêng mình – cậu đã không biết Ethel đang làm những gì với các em trai của mình và Deborah. Khi lũ trẻ lớn lên, Ethel bắt chúng dậy từ sớm tinh mơ để dọn dẹp nhà cửa, nấu nướng, đi chợ, và giặt giũ. Đến hè, cô ta dẫn chúng đến Clover, bắt chúng xuống đồng và bắt sâu trên lá cây thuốc lá bằng tay không. Nhựa thuốc

https://thuviensach.vn

lá làm ố các ngón tay và khiến chúng như muốn bệnh khi lỡ nếm phải. Nhưng rồi chúng cũng quen dần. Bọn trẻ nhà Lacks phải làm việc từ sáng sớm đến tối mịt. Chúng không được phép nghỉ giải lao, và không được uống nước hay ăn cơm cho đến tận bữa tối, ngay cả khi trời nắng như cháy da cháy thịt. Ethel đứng nhìn chúng từ cửa sổ hay trên chiếc sofa, và nếu một trong số chúng ngừng làm việc trước khi cô ta cho phép, cô ta sẽ đánh tất cả chúng đến khi chảy máu mới thôi. Có lần Ethel đánh Sonny bằng một sợi dây điện mạnh đến nỗi nó phải nhập viện. Nhưng Joe mới là người phải gánh chịu những cơn thịnh nộ khủng khiếp nhất của Ethel.

Đôi khi Ethel đánh Joe mà không cần lý do: trong lúc nó đang ngủ trên giường hoặc đang ngồi ở bàn ăn. Cô ta đấm nó hoặc đánh nó bằng bất kỳ thứ gì ở gần: giày, ghế, gậy. Cô ta bắt nó đứng bằng một chân ở một góc trong căn hầm tối tăm, mũi dí sát vào tường, bụi rớt đầy xuống mắt. Đôi lúc cô ta lại trói nó bằng dây thừng và để mặc nó nằm dưới tầng hầm suốt nhiều giờ đồng hồ. Những lần khác cô ta lại để mặc thằng bé ở dưới hầm suốt đêm. Nếu một chân của Joe không co lên trong lúc cô ta đi kiểm tra, cô ta sẽ dùng thắt lưng quất vào lưng nó. Nếu nó khóc, cô ta sẽ quất mạnh hơn. Sonny và Deborah không thể làm gì để giúp Joe; nếu chúng mở miệng nói gì, Ethel sẽ đánh tất cả còn nặng hơn. Nhưng sau một thời gian, những trận đòn không còn làm Joe phiền muộn nữa. Nó không còn cảm thấy đau đớn, nó chỉ thấy giận dữ.

Không dưới vài lần, cảnh sát đã đến nhà để nhắc Day và Ethel lôi Joe xuống khỏi nóc nhà, nơi nó nằm sấp bụng và bắn những người lạ đang đi trên vỉa hè bằng khẩu súng hơi. Khi cảnh sát hỏi nó nghĩ gì khi làm việc ấy, Joe bảo với họ rằng nó đang tập làm một tay bắn tỉa, việc mà nó muốn làm khi lớn lên. Họ nghĩ nó đang giỡn.

Joe lớn lên thành một đứa trẻ xấu tính nhất và hay giận dữ nhất mà người nhà Lacks từng biết. Cả gia đình nghĩ rằng chắc

https://thuviensach.vn

hẳn điều gì đó đã xảy ra với não của nó khi lớn nó đang lên trong bụng Henrietta cùng căn bệnh ung thư ấy.

Năm 1959, Lawrence chuyển đến một căn nhà mới với bạn gái, Bobbette Cooper. Năm năm trước, Bobbette đã nhìn thấy Lawrence đi trên phố trong bộ quân phục, và ngay lập tức đem lòng si mê. Bà của cô đã cảnh báo: "Đứng dính vào thằng ấy, mắt nó màu xanh lá cây, quân phục của nó màu xanh lá cây, xe của nó cũng màu xanh lá cây. Mày không thể tin tưởng nó được đâu". Nhưng Bobbette đã không nghe. Khi họ dọn đến nhà mới, Bobbette đang 20 và Lawrence 24; họ đã có con đầu lòng trong cùng năm đó. Họ cũng phát hiện ra rằng Ethel thường xuyên đánh đập Deborah và các em trai của Lawrence. Bobbette đã khăng khăng đề nghị cả gia đình dọn đến ở với cô và Lawrence, cô sẽ giúp nuôi Sonny, Deborah, và Joe như thể chúng là con của mình.

Lúc ấy Deborah 10 tuổi. Và mặc dù dọn ra khỏi nhà của Ethel đã ngăn chặn việc bạo hành với các anh em của cô, nhưng nó không ngừng lại với Deborah. Vì chồng của Ethel, Galen, mới là rắc rối lớn nhất của cô, và ông ta tìm thấy cô ở bất cứ nơi nào cô đến.

Deborah đã tìm cách nói với Day khi Galen chạm vào cô theo cách mà cô nghĩ ông ta không nên, nhưng Day đã không tin cô. Và Ethel thì chỉ gọi Deborah bằng những từ mà cô chưa bao giờ được nghe, như *đồ khốn* hay *con điếm*. Mỗi khi ngồi trên xe mà Day là người lái còn Ethel đang ngồi ở ghế bên cạnh ghế lái, mọi người thì đang uống rượu, Deborah sẽ ngồi ở ghế sau, nép sát vào cửa xe để tránh xa Galen hết mức có thể. Nhưng hắn ta chỉ việc nhích lại gần. Khi Day đang lái xe, tay quàng quanh người Ethel, thì ở ghế sau Galen lại sờ soạng Deborah, luồn tay dưới áo cô bé, thọc vào trong quần, giữa hai chân. Sau lần đầu tiên bị Galen sờ soạng, Deborah đã thề sẽ không bao giờ mặc quần jeans với khuy bấm thay vì khóa nữa. Nhưng ngay cả khóa cũng không ngăn được Galen; cả thắt lưng cũng vậy. Nên Deborah chỉ ngồi nhìn đăm đăm ra ngoài cửa kính, thầm cầu nguyện cho

https://thuviensach.vn

Day lái nhanh hơn, trong lúc đẩy tay của Galen ra hết lần này đến lần khác.

Rồi một hôm hắn gọi cho Deborah: "Dale, đến đây lấy tiền. Ethel muốn mày đi mua soda cho bà ấy".

Khi Deborah đến nhà Galen, cô nhìn thấy hắn ta đang nằm trần truồng trên giường. Cô chưa bao giờ nhìn thấy dương vật của đàn ông và cũng không biết nó được dùng để làm gì khi cương cứng và tại sao ông ta lại vuốt ve nó. Cô chỉ biết việc này là sai trái.

"Ethel muốn sáu lon soda", Galen nói với Deborah, rồi vỗ lên đệm. "Tiền ở đây".

Deborah nhìn đăm đăm xuống sàn nhà và chạy nhanh hết mức có thể, chộp lấy tiền khỏi giường, cúi người tránh khi hắn ta tìm cách túm lấy cô, rồi chạy xuống cầu thang trong lúc hắn ta đuổi theo, vẫn trần truồng và đang la hét: "Quay lại đây cho đến khi tao xong việc với mày, Dale! Con điếm thối! Đợi đến khi tao mách với cha mày!" Deborah đã trốn thoát, khiến hắn ta càng thêm tức giận.

Mặc dù bị đánh đập và lạm dụng, Deborah vẫn cảm thấy gần gũi với Galen hơn với Day. Khi không đánh Deborah, Galen luôn tỏ ra quan tâm tới cô và cho cô những món quà. Hắn ta đã mua cho cô những bộ quần áo đẹp và dắt cô đi ăn kem. Trong những khoảnh khắc đó, Deborah đã vờ như ông ta là bố của mình, và cô đã cảm thấy mình như một cô bé bình thường. Nhưng sau lần hắn ta đuổi cô khắp nhà trong tình trạng không một mảnh vải che thân, những món quà và sự quan tâm không còn đáng nữa, cuối cùng, cô nói với Galen rằng cô không muốn bất kỳ món quà nào nữa.

"Tao sẽ cho mày một đôi giày mới", hắn nói, rồi ngập ngừng, xoa tay cô. "Mày không phải lo. Tao sẽ đeo bao cao su, mày không phải lo sẽ dính bầu". Deborah chưa bao giờ nghe nói đến bao cao su, và cô không biết dính bầu là gì, cô chỉ biết cô muốn hắn để cho cô được yên.

https://thuviensach.vn

Deborah bắt đầu đi cọ sàn nhà và ủi quần áo cho người khác để nhận lấy những đồng lương ít ỏi. Cô thường cố gắng đi bộ về nhà một mình sau giờ làm, nhưng Galen vẫn đón cô giữa đường và tìm cách sờ soạng cô trên xe. Một hôm, không lâu sau ngày sinh nhật lần thứ 12 của Deborah, hắn ta đã tấp xe lại gần và bảo cô lên xe. Nhưng lần này Deborah cứ thế bước đi.

Galen đỗ phịch xe lại và hét: "Mày lên xe ngay!"

Deborah từ chối. "Tại sao tôi phải lên?" – cô đáp. "Tôi chẳng làm gì sai cả, trời vẫn còn sáng và tôi chỉ đang đi bộ trên đường".

"Cha mày đang tìm mày", hắn quát.

"Thế thì để ông ta đến đón tôi! Ông đã làm những việc không nên làm với cơ thể tôi", cô quát lại. "Tôi không muốn ở gần ông khi chỉ có một mình nữa. Chúa đã cho tôi đủ khôn để nhận ra điều đó".

Cô quay người bỏ chạy nhưng hắn đánh cô, túm lấy cô, và ném cô vào xe, rồi tiếp tục lạm dụng. Vài tuần sau, khi Deborah đang trên đường về nhà từ nơi làm việc cùng một cậu bé hàng xóm tên là Alfred "Cheetah" Carter, Galen đã tấp lại gần họ, gắt gỏng bảo cô lên xe. Khi Deborah từ chối, Galen đã phóng như bay trên đường, bánh xe gào rít. Vài phút sau, hắn lại tấp tới gần cô, lần này, Day ngồi ở ghế bên cạnh. Galen nhảy xuống xe, chửi rủa và gào thét, nói rằng cô là một con điếm. Hắn chộp lấy tay Deborah, ném cô lên xe, và đấm mạnh vào mặt cô. Cha cô không nói một lời, chỉ nhìn chằm chằm qua cửa kính.

Deborah khóc suốt quãng đường về nhà Bobbette và Lawrence, máu rỉ xuống từ chân mày bị rách, rồi cô nhảy ra khỏi xe và chạy thẳng vào nhà, chui vào tủ quần áo nơi cô vẫn trốn mỗi khi buồn bực, rồi đóng chặt cửa lại. Bobbette nhìn thấy Deborah khóc lóc chạy vào nhà và thấy máu trên mặt cô nên đuổi theo. Deborah ngồi trong rên rỉ, Bobbette đập cửa và hỏi: "Dale, có chuyện gì vậy?"

https://thuviensach.vn

Bobbette đã là một thành viên của gia đình đủ lâu để biết rằng các anh em họ trong nhà luôn tằng tịu với nhau. Nhưng cô không biết gì về việc Galen đang lạm dụng Deborah, vì Deborah chưa bao giờ nói với ai – cô sợ mình sẽ gặp phải rắc rối.

Bobbette kéo Deborah ra khỏi tủ quần áo, đặt hai tay lên vai cô, và nói: "Dale, nếu em không nói với chị, chị sẽ không biết gì hết. Chị biết em yêu Galen như thể ông ta là cha của em, nhưng em phải nói với chị chuyện gì đang diễn ra".

Deborah nói với Bobbette rằng Galen đã đánh cô, và đôi khi hắn ta buông lời tục tĩu với cô khi hai người ở trên xe. Cô không nhắc gì đến chuyện Galen đã sàm sỡ cô, vì cô biết chắc Bobbette sẽ giết ông ta. Cô sợ nếu Galen chết và Bobbette phải vào tù, cô sẽ mất hai người quan tâm đến cô nhất trên đời.

Bobbette đã hùng hổ chạy đến nhà Galen và Ethel, rồi tông mạnh cửa, hét lên rằng nếu bất kỳ ai trong số họ đụng đến bọn trẻ nhà Lacks một lần nữa, cô sẽ giết chết họ.

Không lâu sau, Deborah hỏi Bobbette *mang bầu* là gì. Bobbette giải thích với cô, rồi nắm vai Deborah, bảo cô hãy nghe cho kỹ. "Chị biết cha mẹ em và họ hàng đều quan hệ phức tạp với nhau, nhưng em không bao giờ được làm vậy, Dale. Họ hàng không được quan hệ với nhau. Điều ấy trái với tự nhiên".

Deborah gật đầu.

"Em phải hứa với chị", Bobbette nói, "Em phải chống trả nếu họ tìm cách đụng vào em. Chị không quan tâm liệu em có phải đánh trả hay không. Đừng bao giờ để họ đụng vào em".

Deborah hứa rằng cô sẽ làm vậy.

"Em phải đi học", Bobbette nói. "Đừng dính dáng đến các anh em họ, và đừng có con cho đến khi trưởng thành".

Deborah đã không nghĩ đến chuyện sớm có con, nhưng khi cô bước sang tuổi 13, cô đã nghĩ đến chuyện cưới cậu bé hàng xóm mà ai cũng gọi là Cheetah, chủ yếu vì cô nghĩ Galen sẽ

https://thuviensach.vn

ngừng sàm sỡ cô nếu cô có chồng. Cô cũng nghĩ đến chuyện bỏ học.

Cũng như các anh em của mình, Deborah đã gặp khó khăn ở trường vì cô không thể nghe những gì giáo viên nói. Không ai trong số bọn trẻ nhà Lacks có thể nghe rõ trừ phi người nói đang đứng cạnh và nói thật to, thật chậm. Nhưng họ đã được dạy phải im lặng khi người lớn nói, nên họ không bao giờ nói với các giáo viên rằng họ không theo kịp bài vở. Không ai trong số họ nhận ra mức độ điếc của mình, cũng như không nghĩ đến việc đeo máy trợ thính, cho đến mãi về sau.

Khi Deborah nói với Bobbette rằng cô muốn bỏ học, Bobbette đã nói: "Ngồi hàng đầu nếu em không thể nghe. Chị không quan tâm em sẽ làm gì, nhưng em cần có một cái bằng, đó là hy vọng duy nhất của em".

Nên Deborah đã tiếp tục ở lại trường. Cô dành những mùa hè ở Clover, và khi lớn hơn, các anh họ đã tìm cách túm lấy cô và sàm sỡ. Đôi khi họ kéo cô ra cánh đồng hoặc phía sau nhà. Deborah đã đánh trả, bằng răng và nắm đấm, rồi chúng cũng sớm để cho cô được yên. Chúng nhạo báng cô, nói cô xấu xí, và rằng: "Dale thật xấu tính, nó sinh ra đã xấu tính và sẽ mãi xấu tính". Nhưng ba, bốn anh em họ đã ngỏ lời cầu hôn với Deborah và cô chỉ cười, đáp lại: "Anh điên hả? Đây không phải trò đùa. Làm vậy sẽ ảnh hưởng đến con cái".

Bobbette đã nói với Deborah rằng có lẽ cô và các anh em của cô có vấn đề thính lực vì cha mẹ cô là anh em họ. Deborah biết những người họ hàng khác có con cái bị lùn bẩm sinh, hoặc não không phát triển. Cô luôn tự hỏi liệu đó có phải là lý do Elsie bị tật.

Suốt thời thơ ấu Deborah đã không biết mình có một chị gái. Khi Day cho cô biết, tất cả những gì ông nói là Elsie bị điếc và đần độn, rằng cô đã chết ở viện khi 15 tuổi. Deborah rất đau buồn. Cô hỏi liệu có ai đã tìm cách dạy Elsie thủ ngữ[34] hay không. Không ai cả.

https://thuviensach.vn

Deborah năn nỉ Lawrence hãy kể cho cô nghe về chị gái của họ, nhưng tất cả những gì cậu nói là cô ấy rất xinh đẹp, và cậu phải đi theo cô mọi lúc mọi nơi để có thể bảo vệ cô. Deborah không thể thôi nghĩ rằng vì Elsie không thể nói, chị ấy không thể khước từ lũ con trai như Deborah đã làm, hoặc kể cho người khác biết khi có chuyện xấu xảy ra. Deborah đeo bám Lawrence và nài nỉ cậu kể cho cô biết tất cả những gì cậu nhớ về Elsie và mẹ của họ. Cuối cùng Lawrence bật khóc và Deborah ngừng hỏi.

Khi đang học cấp ba, Deborah thường khóc và thức suốt đêm nghĩ về những việc đau buồn có thể đã xảy ra với mẹ và chị gái của mình. Cô thường hỏi Day và anh em họ của cha mẹ cô rằng: "Chuyện gì đã xảy ra với chị gái của con? Mẹ con là ai? Chuyện gì đã xảy ra với mẹ con?" Hết lần này đến lần khác Day chỉ nói một điều duy nhất: "Tên bà ấy là Henrietta Lacks, và bà ấy đã chết khi mày còn quá nhỏ để nhớ".

https://thuviensach.vn

16

"SỐNG VĨNH CỬU Ở MỘT NƠI"

Trong lần gặp đầu tiên giữa tôi với người em họ Cootie của Henrietta , khi chúng tôi ngồi uống nước ép hoa quả, ông đã nói với tôi rằng không ai nhắc đến Henrietta. Không nhắc đến từ khi bà đổ bệnh, sau khi bà chết, và cho đến bây giờ. "Chúng tôi không nhắc đến những từ như *ung thư*", ông ấy nói, "và chúng tôi không kể chuyện về người đã mất". Theo lời ông, tại thời điểm đó, gia đình đã tiếp tục sống quá lâu mà không nhắc đến Henrietta, gần như là bà chưa bao giờ tồn tại, ngoại trừ những đứa con và các tế bào của bà.

"Nghe có vẻ thật kỳ lạ", ông nói, "nhưng các tế bào đó đã sống lâu hơn ký ức về chị ấy".

Ông nói nếu tôi muốn biết về Henrietta, tôi phải đi đến cuối đường và nói chuyện với Cliff, người đã lớn lên cùng Henrietta như một người anh em ruột.

Khi tôi tấp xe vào lối đi nhà Cliff, ông đã nghĩ tôi là một tín đồ của Nhân chứng Giê-hô-va[35] hoặc một nhân viên bán bảo hiểm, vì những người da trắng duy nhất ghé qua nhà ông thường là một trong hai nhóm người đó. Dù vậy, ông vẫn mỉm cười và vẫy tay: "Cô khỏe chứ?"

Cliff đã ngoài 70 và vẫn trông nom kho thuốc lá phía sau nông trại mà cha ông đã xây nhiều thập niên trước, ông kiểm tra lò sưởi vài lần mỗi ngày để đảm bảo rằng chúng vẫn ở mức 50^0C. Trong nhà Cliff, những bức tường trắng và xanh đã sẫm màu vì những vết dầu và bụi bặm. Ông chặn lối đi lên tầng hai bằng bìa cứng và chăn để hơi ấm khỏi bay lên trên và lọt ra ngoài qua các ô cửa trống. Ông lấy băng dính, báo để bít những cái lỗ trên trần nhà, trên tường, và cửa sổ. Ông ngủ dưới tầng

https://thuviensach.vn

một, trên một cái giường đơn mỏng tanh không có ga trải, được đặt đối diện tủ lạnh và bếp lò, bên cạnh cái bàn gấp nơi ông xếp đầy những lọ thuốc mà ông đã quên mất là thuốc gì. Có lẽ là thuốc điều trị ung thư tuyến tiền liệt. Có lẽ là thuốc điều trị huyết áp cao.

Cliff dành phần lớn thời gian của mình ở hiên nhà, ngồi trên chiếc ghế bành kẻ sọc cũ đến mức hầu như chỉ còn đệm và lò xo, và vẫy tay với mọi chiếc xe đi qua. Cliff cao khoảng 1m8, dù đã còng vài phân. Ông có làn da nâu sáng, khô và sần sùi như da cá sấu, đôi mắt màu lục ở chính giữa, và xanh dương đậm ở viền. Nhiều thập niên làm việc trong các xưởng đóng tàu và những cánh đồng thuốc lá đã khiến hai bàn tay ông cứng như vải bố, các móng tay vàng khè, nứt nẻ, và sờn đến tận biểu bì. Trong lúc nói, Cliff nhìn chằm chằm xuống mặt đất và bẻ các ngón tay bị viêm khớp của ông, ngón nọ chồng lên ngón kia, như thể ông đang bắt chéo các ngón tay để cầu nguyện[36]. Rồi ông gỡ các ngón tay ra và lặp lại như vậy.

Khi nghe tôi đang viết một cuốn sách về Henrietta, ông đứng dậy khỏi ghế, mặc áo khoác vào, lại gần xe của tôi, và hét lên: “Đi nào, tôi sẽ đưa cô đến mộ của chị ấy”.

Đi khoảng nửa dặm trên đường Thị trấn Lacks, Cliff bảo tôi đỗ xe trước một căn nhà làm bằng gạch xỉ và bìa ép rộng không quá 30 m^2.

Ông đẩy cánh cửa bằng thép gai và gỗ dẫn đến đồng cỏ và ra hiệu cho tôi bước vào. Cuối đồng cỏ, lẩn sau những rặng cây, là một căn lán thời nô lệ được che bằng các tấm ván với những cái lỗ đủ to để nhìn xuyên qua. Cửa sổ của nó không có kính và được bao xung quanh bằng những lớp ván mỏng cùng những tấm biển quảng cáo Coca-Cola hoen rỉ từ những năm 1950. Căn nhà xiêu vẹo, bốn góc của nó đặt trên những tảng đá đủ kích cỡ. Những tảng đá ấy đã nâng đỡ căn nhà suốt hơn 200 năm, sàn nhà cách mặt đất một khoảng đủ cao để một đứa trẻ có thể bò bên dưới.

https://thuviensach.vn

“Đó là Nhà Chung nơi Henrietta đã lớn lên!” Cliff hét, chỉ tay vào căn nhà. Chúng tôi bước về phía ấy trên nền đất đỏ và những chiếc lá khô lạo xạo dưới chân, không khí có mùi của hoa hồng dại, mùi thông, và mùi của đàn bò.

“Henrietta đã giữ cho nó tươm tất – một căn Nhà Chung thực sự. Giờ tôi chẳng còn nhận ra nó nữa”.

Sàn nhà bên trong phủ đầy rơm và phân; nó đã bị sập ở một số chỗ vì sức nặng của những con bò – giờ đây chúng được tự do đi lại trong khu đất. Ở tầng trên, trong căn phòng nơi Henrietta từng ngủ cùng Day, một vài vết tích của sự sống nằm rải rác trên sàn: chiếc ủng rách rưới với các lỗ xỏ dây bằng kim loại nhưng không có dây, một chai soda TruAde dán nhãn màu trắng và đỏ, một chiếc giày nữ hở ngón nhỏ xíu. Tôi thắc mắc liệu có phải giày của Henrietta.

“Có thể!” – Cliff nói. “Đúng là trông như giày của Henrietta”. Ông chỉ vào nơi từng là bức tường màu đen đã đổ xuống nhiều năm trước, chỉ còn sót lại hai khung cửa sổ cao. “Đây là nơi Henrietta từng ngủ”.

Henrietta thường nằm sấp bụng và nhìn ra ngoài từ những ô cửa này, xuống cánh rừng và nghĩa trang gia đình. Nghĩa trang là một khoảng đất trống rộng chừng 1.000 m^2. Trên đó các bia mộ nằm rải rác, và được bao quanh bởi những sợi thép gai. Cũng chính những con bò giẫm nát sàn Nhà Chung đã phá hủy vài phần của hàng rào nghĩa trang. Chúng bỏ lại những đống phân và dấu chân trên các ngôi mộ; giẫm nát những bó hoa – chỉ còn trơ lại cành và ruy băng; và đạp đổ vài bia mộ đang nằm chỏng chơ trên mặt đất.

Khi chúng tôi ra ngoài, Cliff lắc đầu và nhặt những mảnh vỡ của tấm biển nát vụn lên. Một mảnh viết CHÚNG CON YÊU, mảnh khác ghi MẸ.

Một số bia mộ được tự làm bằng bê tông; số khác được mua ở cửa hàng và bằng cẩm thạch. “Đó là của những người có chút tiền”, Cliff nói, chỉ vào một tấm bia bằng cẩm thạch. Nhiều ngôi

https://thuviensach.vn

mộ được đánh dấu bằng những miếng kim loại to bằng tấm thẻ chỉ mục gắn trên những cây gậy, trên đó ghi tên và ngày tháng; số còn lại không được đánh dấu.

"Chúng tôi thường đánh dấu các ngôi mộ bằng một tảng đá để có thể tìm chúng", Cliff nói. "Nhưng nghĩa trang này đã từng bị một chiếc xe ủi dọn sạch, nên hầu hết những tảng đá đã biến mất". Theo lời ông, có nhiều người được chôn ở nghĩa trang dòng họ Lacks, nhiều năm trước nghĩa trang đã hết chỗ, nên họ bắt đầu đặt các ngôi mộ xếp chồng lên nhau.

Ông chỉ vào một cái hố trên mặt đất không có gì đánh dấu bên cạnh: "Đây là mộ của một người bạn tốt của tôi". Rồi ông bắt đầu chỉ quanh nghĩa trang vào những cái hố to bằng thân người. "Nhìn thấy chỗ kia không... và chỗ kia... cả chỗ kia nữa. Chúng đều là những ngôi mộ không có bia. Chúng bị sụt xuống sau một thời gian, khi đất đã lắng xuống quanh thi thể". Thỉnh thoảng ông lại chỉ vào một tảng đá nhỏ trống trơn và nói đó là của một người anh em họ hay một bà dì.

"Đó là mộ của mẹ Henrietta", ông chỉ vào tấm bia đơn độc gần mép rìa trang, vây quanh bởi những rặng cây và những bụi hồng dại.

Nó cao vài thước, mặt trước sờn cũ và đen đúa vì thời gian và thời tiết. Trên bia khắc:

ELIZA

VỢ CỦA J. R.

PLEASANT

SINH NGÀY 12 THÁNG 7 NĂM 1888

MẤT NGÀY 28 THÁNG 10 NĂM 1924

RA ĐI NHƯNG KHÔNG BỊ LÃNG QUÊN

Chỉ đến khi đọc ngày tháng ghi trên đó, tôi mới nhẩm tính: Henrietta chỉ chưa tròn bốn tuổi khi mất mẹ, cùng độ tuổi với Sonny khi Henrietta chết.

https://thuviensach.vn

“Henrietta thường đến đây để trò chuyện với mẹ, chăm sóc cho mộ của bà. Giờ thì Henrietta cũng nằm ở đâu đó gần đây cùng với mẹ của mình”, Cliff nói, chỉ tay về phía khoảng đất trống giữa mộ của Eliza và ngọn cây gần đó, cách khoảng bốn mét rưỡi. “Không có bia, nên tôi không thể cho cô biết chính xác chị ấy nằm ở đâu, nhưng các thành viên trong gia đình thường được chôn cạnh nhau. Nên chắc hẳn chị ấy nằm đâu đó gần đây”.

Ông chỉ vào ba cái hố to trong khoảng rừng thưa gần mộ của Eliza và nói: “Đâu đó trong ba cái kia là mộ của Henrietta”.

Chúng tôi đứng im lặng trong lúc Cliff đá chân xuống đất.

“Tôi không biết chuyện gì đã xảy ra với các tế bào của Henrietta”, cuối cùng ông nói. “Quanh đây không ai nói về nó cả. Tôi chỉ biết chị ấy mang trong mình một thứ gì đó hiếm thấy, vì chị ấy đã chết từ rất lâu, nhưng các tế bào của chị ấy vẫn còn sống, và đó là một điều kỳ diệu”. Ông lại đá xuống đất. “Tôi nghe nói họ đã thực hiện rất nhiều nghiên cứu và một số tế bào của chị ấy đã giúp cho việc chữa trị các loại bệnh khác. Một phép màu, đó là tất cả những gì tôi có thể nói”.

Rồi đột nhiên ông thét lên với mặt đất, như thể ông đang nói chuyện trực tiếp với Henrietta. “Họ đặt tên cho chúng là HeLa! Và chúng vẫn còn sống!” Ông lại đá xuống đất.

Vài phút sau, tự dưng ông chỉ xuống đất và nói: “Cô biết không, người da trắng và người da đen đều được chôn ở đây, chất chồng lên nhau. Tôi nghĩ có lẽ ông tổ da trắng và các anh em của ông cũng được chôn ở đây. Không thể biết chính xác nơi này có những ai”. Cliff nói ông chỉ biết chắc một điều, rằng tổ tiên người da trắng của dòng họ Lacks được chôn dưới họ hàng da đen là một điều tuyệt vời.

“Họ đã sống vĩnh cửu ở cùng một nơi”, ông nói với tôi, rồi bật cười. “Giờ này chắc họ đã giải quyết xong các mâu thuẫn của mình rồi!”

https://thuviensach.vn

Bà tổ của Henrietta là một nô lệ tên Mourning. Một người đàn ông da trắng tên John Smith Pleasants đã được thừa hưởng Mourning và chồng của bà, ông George, từ tay cha của mình, một trong các chủ nô lệ đầu tiên ở Clover. Cha của Pleasants xuất thân từ một gia đình của tín đồ phái Giáo Hữu[37], và một trong số các họ hàng xa của ông là người đầu tiên đấu tranh thành công để giải phóng các nô lệ của họ thông qua tòa án Virginia. Nhưng Pleasants đã không tiếp nối truyền thống phản đối chủ nghĩa nô lệ của gia đình.

Mourning và George làm nô dịch trong đồn điền thuốc lá ở Clover. Con trai của họ, cụ nội của Henrietta, Edmund, đã thừa hưởng họ của chủ, bỏ đi chữ s để trở thành Pleasant. Về sau ông được trả tự do ở tuổi 40, chỉ để nhập viện tâm thần vì bệnh mất trí. Nhưng trước khi được trả tự do, ông đã sinh ra nhiều đứa con, tất cả đều trở thành nô lệ, bao gồm một người con gái tên Henrietta Pleasant – là cô của bố của Henrietta Lacks.

Bên họ ngoại của Henrietta, ông tổ là một người đàn ông da trắng tên Albert Lacks, người đã thừa hưởng một phần Đồn điền Lacks vào năm 1885, khi cha ông chia đất cho ba cậu con trai: Winston, Benjamin và Albert.

Winston Lacks là một người đàn ông da trắng lực lưỡng với bộ râu quai nón dài đến bụng, ông uống rượu hầu như mỗi ngày ở một quán rượu khuất bên dưới tầng hầm của một cửa hàng tiện dụng. Khi Winston uống say và bắt đầu gây gổ, người quanh đó biết đã đến lúc cử một người tỉnh táo nhất cưỡi ngựa đi đón, Fannie. Không có ghi chép gì về cuộc sống của Fannie, nhưng nhiều khả năng bà là một nô lệ của nhà Lacks, và cũng như hầu hết các nô lệ Lacks khác, những người đã ở lại đồn điền như những người lĩnh canh[38], bà chưa bao giờ rời khỏi đó. Bà thường đi cùng Winston trên chiếc xe ngựa của ông, và khi ông uống say, bà sẽ xông vào quán rượu, túm bộ râu quai nón dài của ông, kéo ông ra khỏi quầy và đưa về nhà.

https://thuviensach.vn

Những người anh em khác, Albert và Benjamin, có một cuộc sống kín đáo hơn, không để lại nhiều dấu tích, ngoài bản di chúc và giấy tờ nhà đất. Hầu hết những người da màu nhà Lacks mà tôi đã nói chuyện trong nhiều năm đều gọi Benjamin Lacks là "ông tổ da trắng", mặc dù một số người vẫn gọi ông là "Ben Độc Ác", như cha mẹ họ đã từng gọi.

Khi Albert qua đời vào ngày 26 tháng 2 năm 1889, chế độ nô lệ đã bị bãi bỏ, nhưng rất ít người da đen đủ khả năng sở hữu đất đai. Nhưng Albert đã viết di chúc chia đất cho năm người "da màu", mỗi người khoảng 40.000 m^2. Một trong số họ là ông của Henrietta và Day, Tommy Lacks. Di chúc của Albert không giải thích gì về mối quan hệ giữa ông và những người thừa kế này, nhưng người dân ở Thị trấn Lacks nói rằng họ là con của ông với cựu nô lệ tên Maria.

Sau khi Albert qua đời, anh trai của ông, Benjamin, đã đệ đơn kiện để lấy lại một phần đất khỏi tay những người thừa kế da đen nhà Lacks, nói rằng đó là đất của cha ông, nên ông có quyền chọn bất cứ phần nào ông muốn. Tòa án đã đồng ý và chia Đồn điền Lacks thành hai phần "có giá trị như nhau". Khu dưới, nằm bên một con sông, thuộc về Benjamin Lacks, còn khu trên, giờ đây được biết đến dưới cái tên Thị trấn Lacks, thuộc về những người da đen Lacks.

16 năm sau phán quyết của tòa, khi Benjamin Lacks đọc di chúc của riêng ông chỉ vài ngày trước khi chết, ông đã trao những phần đất nhỏ cho các chị em gái của mình, rồi chia 50.000 m^2 còn lại và bầy ngựa cho bảy người thừa kế "da màu", bao gồm cháu của ông, Tommy Lacks. Không có ghi chép nào cho biết Benjamin hay Albert Lacks đã kết hôn hay có con là người da trắng, và cũng như với trường hợp của Albert, không có ghi chép nào chứng tỏ những người thừa kế da đen trong di chúc của Benjamin là con ông. Nhưng ông gọi họ là "những đứa con da đen" của mình, và theo những lời truyền miệng từ những người Lacks da đen thì tất cả những ai đang sống trên đất Clover, nơi từng là Đồn điền Lacks, đều xuất thân từ một

https://thuviensach.vn

trong hai người anh em da trắng này với các cô tình nhân da đen từng là nô lệ của họ.

Khi tôi đặt chân đến Clover, vấn đề chủng tộc vẫn còn hiện hữu. Roseland là một "gã da màu tốt bụng" quản lý quán Rosie trước khi nó phải đóng cửa; Bobcat là "người đàn ông *da trắng*" điều hành một siêu thị nhỏ; Henrietta đã từng đến St. Matthew, một "nhà thờ *da màu*". Một trong những điều đầu tiên Cootie nói khi tôi gặp ông ấy là: "Cô không cư xử kỳ lạ khi ở cạnh tôi vì tôi là người da đen. Cô không phải dân xứ này".

Tất cả những người tôi từng nói chuyện đều thề rằng quan hệ chủng tộc chưa bao giờ căng thẳng ở Clover. Nhưng họ cũng nói rằng Thị trấn Lacks chỉ cách Lynch Tree chưa đến 20 km, và mãi đến những năm 1980, Ku Klux Klan vẫn thường tổ chức những cuộc họp trên sân bóng chày của một ngôi trường cách Phố Chính của Clover chưa đến 15 km.

Đứng giữa nghĩa trang, Cliff nói với tôi: "Những người Lacks da trắng biết họ hàng của mình được chôn ở đây cùng người của chúng tôi, vì chúng tôi là gia đình của họ. Họ biết nhưng không bao giờ thừa nhận. Họ chỉ nói: 'Những người Lacks da đen đó không phải họ hàng!'"

Khi tôi đến gặp Carlton và Ruby Lacks, những người Lacks da trắng lớn tuổi nhất ở Clover, họ mỉm cười và trò chuyện rôm rả trong lúc dẫn tôi đến phòng khách chứa đầy những chiếc ghế bành màu xanh dương pastel và những chiếc cờ liên minh miền Nam[39] – vài chiếc gắn trong gạt tàn, vài chiếc trên bàn uống nước, và một chiếc chuẩn kích cỡ gắn trên giá ở góc tường. Cũng như Henrietta và Day, Carlton và Ruby là anh em họ rồi trở thành vợ chồng. Họ đều có quan hệ máu mủ với Robin Lacks, cha của Albert, Ben, và Winston Lacks, có nghĩa họ là anh em họ của Henrietta và Day.

Carlton và Ruby đã kết hôn được nhiều thập niên và có nhiều con, nhiều cháu, nhiều chắt đến mức họ không thể đếm nổi. Tất cả những gì họ có thể nhớ là cả thảy có hơn 100 người. Carlton

https://thuviensach.vn

là một người ốm yếu ở độ tuổi cuối 80, với nước da nhợt nhạt đến nỗi trông nó như trong suốt. Những chỏm tóc và lông mọc lởm chởm trên đầu, chân mày, đôi tai, và lỗ mũi, trông như những sợi bông dài quá khổ khi ông ngồi ung dung trên ghế và lẩm bẩm về những năm tháng làm thủ quỹ ở kho thuốc lá.

"Tôi đã viết những tờ séc", ông ấy nói, chủ yếu với chính mình. "Tôi là ông vua thuốc lá".

Ruby cũng ở độ tuổi cuối 80, tâm trí còn minh mẫn và trẻ trung hơn nhiều so với cơ thể mảnh khảnh của bà. Bà chen ngang lời Carlton, kể cho tôi về họ hàng của họ, những người đã trồng trọt trên Đồn điền Lacks, và mối quan hệ của họ với Ben và Albert Lacks. Khi tôi nhắc đến Henrietta ở Thị trấn Lacks, Ruby dựng thẳng người dậy.

"Đó là người da màu!" – bà ấy quát. "Tôi không biết cô đang nói gì. Không phải cô đang định bàn về những kẻ da màu đấy chứ?"

Tôi nói với bà rằng tôi muốn tìm hiểu rõ hơn về cả nhà Lacks da đen lẫn da trắng.

"Thật ra chúng tôi không biết nhau", bà ấy nói, "hồi ấy người da trắng và da đen không giao thiệp với nhau, không như bây giờ, tôi chẳng thể nói là mình thích điều đó vì tôi không nghĩ là như vậy là tốt". Bà ngập ngừng rồi lắc đầu. "Giao thiệp với họ, ở trường học, tại nhà thờ, và đủ mọi nơi, khiến người da trắng và da đen quan hệ với nhau và kết hôn và tất cả mọi thứ... Tôi không thể hiểu được điều đó".

Khi tôi hỏi bà và Carlton có quan hệ máu mủ như thế nào với những người nhà Lacks da đen, họ nhìn nhau từ hai phía của bàn uống nước như thể tôi vừa hỏi có phải họ sinh ra từ Sao Hỏa.

"Ông chú của bố tôi đã nuôi nhiều nô lệ Lacks da màu", Ruby nói. "Hẳn họ đã thừa hưởng cái tên ấy từ đó. Họ đã lấy tên Lacks

https://thuviensach.vn

khi rời bỏ đồn điền. Đó là lời giải thích duy nhất tôi có thể nghĩ ra".

Sau này, tôi đã hỏi chị gái Gladys của Henrietta rằng bà nghĩ gì về giải thiết này. Mặc dù Gladys sống cách Carlton và Ruby Lacks chưa đến 1,5 km suốt 90 năm trời, bà chưa bao giờ nghe nói về họ.

"Lacks da trắng và da đen là họ hàng", Gladys nói, "nhưng chúng tôi không giao thiệp với nhau".

Bà chỉ xuống phía dưới chiếc sofa mà tôi đang ngồi.

"Lấy cho mẹ lá thư của Lillian", bà nói với con trai Gary của mình.

Theo những gì Gladys biết, tất cả anh chị em khác của Henrietta đều đã mất, trừ cô em út Lillian. Lần cuối cùng mọi người nghe tin về Lillian là lá thư mà cô gửi vào những năm 1980. Gladys đã giữ lá thư này trong hộp đựng giày cất dưới sofa. Lillian viết: "Em nghe nói bố đã chết trong một trận hỏa hoạn", bà hỏi đó có phải là sự thật hay không. Phải: ông đã chết năm 1969, hai thập niên trước khi bà gửi lá thư đó. Nhưng điều Lillian thực sự muốn biết là ai đã ngồi lê đôi mách về cuộc đời của bà. Bà nói mình đã trúng sổ xố và nghĩ có người đang tìm cách giết bà vì những người da trắng không ngừng tìm đến bà để hỏi về cuộc sống và gia đình bà ở Clover, đặc biệt là về Henrietta. "Họ biết những điều mà tôi còn không biết", bà viết. "Tôi nghĩ các người không nên kể bất kỳ chuyện gì với người khác". Từ đó không ai nghe tin tức gì về bà nữa.

"Lillian đã đổi quốc tịch thành người Puerto Rico", Gladys giữ lá thư trước ngực và nói.

Tôi nhìn Gary, người đang ngồi bên cạnh bà.

"Lillian có làn da rất sáng, sáng hơn cả mẹ tôi", Gary giải thích. "Dì ấy đã kết hôn với một người Puerto Rico ở New York. Vì có thể nói dối, nên bà đã từ bỏ xuất thân da đen của mình,

https://thuviensach.vn

chuyển thành người Puerto Rico vì bà không muốn làm người da đen nữa".

https://thuviensach.vn

17

"BẤT HỢP PHÁP, VÔ NHÂN ĐẠO, VÀ ĐÁNG LÊN ÁN"

Khi HeLa phát triển như cỏ dại trong các phòng thí nghiệm khắp thế giới, một nhà virus học tên Chester Southam đã nảy ra một ý nghĩ đáng sợ: Liệu các tế bào ung thư của Henrietta có thể làm các nhà khoa học đang tiến hành thí nghiệm với chúng bị nhiễm bệnh không? Gey và một số người khác đã chứng minh rằng chuột có thể phát triển khối u khi bị tiêm HeLa vào cơ thể. Tại sao con người lại không?

Các nhà nghiên cứu đã hít thở không khí quanh tế bào HeLa, chạm vào chúng, chuyển chúng từ lọ này sang lọ khác, thậm chí còn ăn trưa bên những chiếc bàn đặt cạnh chúng. Một người đã dùng chúng để phát triển vắc-xin phòng virus tương tự như virus gây cảm lạnh, và ông đã tiêm vắc-xin này cùng với các mảnh tế bào HeLa vào hơn 400 người. Nhưng vẫn không ai biết liệu một người nào đó có thể nhiễm ung thư từ HeLa hay các tế bào ung thư khác hay không.

Southam viết: "Các nhà nghiên cứu có nguy cơ mắc ung thư nếu họ tình cờ bị nhiễm các tế bào ung thư từ phòng thí nghiệm trong quá trình làm việc. Và sử dụng tế bào ung thư để sản xuất vắc-xin ngừa virus cũng có thể gây nguy hiểm cho bệnh nhân nếu các tế bào ung thư hoặc sản phẩm từ các tế bào ấy được tiêm vào người họ".

Southam là một nhà nghiên cứu bệnh ung thư có tiếng và là trưởng khoa virus học ở Viện Nghiên cứu Ung thư Sloan-Kettering.

Ông và nhiều nhà khoa học khác tin rằng bệnh ung thư được gây ra bởi một loại virus hoặc do sự suy giảm hệ thống miễn

https://thuviensach.vn

dịch, nên Southam quyết định dùng HeLa để kiểm chứng các giả thuyết này.

Vào tháng 2 năm 1954, Southam đã bơm dung dịch muối pha với HeLa vào một chiếc xi-lanh. Ông chọc kim tiêm vào cánh tay của một người phụ nữ vừa nhập viện vì bệnh bạch cầu, sau đó đẩy pít tông, và bơm khoảng năm triệu tế bào của Henrietta vào tay người phụ nữ này. Sau đó, Southem dùng một kim tiêm khác để xăm một vết nhỏ bằng mực Ấn Độ cạnh vết sưng ở vị trí tiêm HeLa trên cánh tay bà ấy. Bằng cách đó, ông có thể biết phải kiểm tra ở đâu sau vài ngày, vài tuần, vài tháng, để biết liệu căn bệnh ung thư của Henrietta có phát triển trên cánh tay của bệnh nhân này hay không. Ông đã lặp lại quá trình này với hơn chục bệnh nhân ung thư khác. Ông nói với họ rằng ông đang kiểm tra hệ thống miễn dịch của họ; ông đã không nói gì về việc ông đang tiêm cho họ các tế bào ác tính của một bệnh nhân khác.

Chỉ sau vài giờ, cánh tay của các bệnh nhân này đã ửng đỏ và sưng tấy. Năm đến 10 ngày sau, các cục bướu cứng bắt đầu mọc lên tại vị trí tiêm. Southem đã cắt ra vài cục bướu để kiểm chứng xem chúng có phải là các tế bào ung thư ác tính hay không. Nhưng ông đã để lại một vài cục để xem hệ thống miễn dịch của bệnh nhân có kháng cự lại các khối u hay không, hoặc để xem liệu mầm bệnh có lây lan không. Chỉ sau vài tuần, một số khối u đã phát triển với kích cỡ hai centimet – cùng kích cỡ với khối u của Henrietta khi bà nhập viện để xạ trị.

Cuối cùng Southem cắt bỏ hầu hết các khối u, và các khối u mà ông không cắt bỏ đã tự biến mất sau vài tháng. Nhưng ở bốn bệnh nhân, các cục bướu đã mọc trở lại. Ông lại cắt chúng, nhưng chúng không ngừng mọc đi mọc lại. Ở một bệnh nhân, các tế bào ung thư đã di căn đến các hạch bạch huyết.

Vì bản thân các bệnh nhân đó đã mang sẵn trong người mầm bệnh ung thư, nên để so sánh Southam muốn xem những người khỏe mạnh sẽ phản ứng thế nào khi tiêm các tế bào vào cơ thể họ. Vào tháng 5 năm 1956, ông đã đăng một mẩu quảng cáo

https://thuviensach.vn

trên tờ tin tức của Trại Cải tạo Bang Ohio: *Tìm 25 người tình nguyện tham gia các nghiên cứu ung thư*. Vài ngày sau ông nhận được hồi đáp từ 96 tình nguyện viên, rồi nhanh chóng tăng lên thành 150 người.

Ông chọn nhà tù Ohio vì các tù nhân ở đây đã tham gia vài dự án nghiên cứu khác mà không phản kháng, bao gồm một nghiên cứu mà trong đó các đối tượng được tiêm vào người một loại bệnh có nguy cơ chết người mang tên tularemia[40]. Phải tới 15 năm sau đó, các nghiên cứu sử dụng tù nhân mới được xem xét kỹ lưỡng và kiểm soát chặt chẽ, vì các tù nhân được coi là những đối tượng dễ bị lạm dụng, có khả năng không được thông tin đầy đủ trước khi chấp nhận tham gia vào các thí nghiệm. Nhưng vào thời điểm những năm 1950 đó, các tù nhân trên khắp cả nước đang được sử dụng cho đủ loại nghiên cứu – từ việc thử các loại vũ khí hóa học đến việc xác định những ảnh hưởng của việc chụp X-quang tinh hoàn đến lượng tinh trùng.

Southam đã bắt đầu tiêm các tế bào HeLa vào các tù nhân từ tháng 6 năm 1956. Đồng nghiệp của Southam là Alice Moore, đã mang các tế bào này từ New York đến Ohio trong một chiếc túi xách tay. 65 tù nhân – những kẻ giết người, biển thủ, trộm cướp, và lừa gạt – đã ngồi xếp hàng trên những chiếc ghế băng đợi đến lượt tiêm. Một số người mặc áo bệnh nhân màu trắng, số khác mặc đồ lao động bằng vải thô màu xanh da trời.

Không lâu sau, các khối u đã mọc trên tay các tù nhân cũng giống như đã mọc ở các bệnh nhân ung thư. Báo chí đã đăng hết bài này đến bài khác về những tù nhân can trường ở Trại Cải tạo Bang Ohio, khen ngợi họ là "những người khỏe mạnh đầu tiên đồng ý tham gia vào các thí nghiệm ung thư nguy hiểm". Họ trích lời một người rằng: "Sẽ là nói dối nếu bảo tôi không sợ. Anh nằm ở đó trong buồng giam, biết rằng mình mang mầm bệnh ung thư trên tay... Chà, anh biết cảm giác thế nào rồi đấy!"

Hết lần này đến lần khác, các phóng viên đã hỏi: "Tại sao anh tình nguyện tham gia thí nghiệm này?"

https://thuviensach.vn

Câu trả lời của các tù nhân lặp đi lặp lại một điệp khúc: "Tôi đã đối xử vô cùng bất công với một cô gái, và tôi nghĩ việc này sẽ bù đắp phần nào cho việc đó".

"Tôi tin mình đã làm những việc sai trái, và trong mắt xã hội, hành động này của tôi sẽ chuộc lại lỗi lầm".

Southam đã tiêm nhiều mũi chứa tế bào ung thư cho mỗi tù nhân, và không như các bệnh nhân ở giai đoạn cuối, những người này đã hoàn toàn kháng cự lại mầm bệnh. Và với mỗi lần tiêm mới, cơ thể họ lại phản ứng nhanh hơn. Điều này cho thấy rằng có vẻ như các tế bào đang làm tăng cường hệ thống miễn dịch của những người này đối với bệnh ung thư. Khi Southam thông báo kết quả, báo chí đã reo hò gọi nó là một phát hiện vượt bậc mà một ngày nào đó có thể dẫn đến sự ra đời của vắc-xin chống ung thư.

Những năm sau đó, Chester Southam đã tiêm HeLa và các tế bào ung thư còn sống khác vào hơn 600 người cho nghiên cứu của mình, một nửa trong số đó là các bệnh nhân ung thư. Ông cũng bắt đầu tiêm chúng vào tất cả các bệnh nhân phải phẫu thuật phụ khoa ở Bệnh viện Sloan-Kettering hoặc Bệnh viện James Ewing. Nếu có giải thích, ông cũng chỉ đơn giản nói là ông đang kiểm tra xem họ có bị ung thư hay không. Và ông đã thực sự tin rằng: vì những người bị ung thư dường như thải loại các tế bào này chậm hơn người khỏe mạnh, nên Southam cho rằng bằng cách đo thời gian thải loại, ông sẽ có thể phát hiện ra những người mắc bệnh ung thư chưa được chẩn đoán.

Trong báo cáo mà về sau ông sẽ lặp đi lặp lại trong những buổi điều trần về nghiên cứu của mình, Southam đã viết: "Việc các tế bào này là ung thư hay không cũng không quan trọng, vì chúng là các vật thể lạ đối với người được tiêm và bởi vậy sẽ bị thải loại. Trở ngại duy nhất trong việc sử dụng các tế bào ung thư là chứng sợ hãi vô căn cứ và sự thiếu hiểu biết quanh từ *ung thư*".

https://thuviensach.vn

Southam viết, vì "chứng sợ hãi vô căn cứ và sự thiếu hiểu biết đó", nên ông đã không nói với các bệnh nhân rằng những tế bào này là tế bào ung thư, vì ông không muốn tạo ra những lo lắng không cần thiết. Ông viết sau này: "Việc sử dụng từ đáng ngại như 'ung thư' với bất kỳ quy trình lâm sàng nào trên cơ thể người bệnh là một nguy cơ tiềm ẩn đối với sức khỏe của bệnh nhân, vì nó có thể ngụ ý rằng họ được chẩn đoán mắc bệnh ung thư (dù đúng hay sai) và rằng khả năng sống sót của họ không cao... Để tránh các chấn thương tâm lý đáng ngại, nhưng không quan trọng về mặt y khoa... giữ kín thông tin đó là truyền thống đáng tôn trọng của nghề y".

Nhưng Southam không phải là bác sĩ của họ và cũng không phải là ông đang giấu những thông tin không tốt về tình hình sức khỏe của bệnh nhân vì sợ họ suy sụp. Sự lừa gạt ấy là vì lợi ích của chính ông, ông đã giấu những thông tin này vì các bệnh nhân có thể sẽ từ chối không tham gia vào thí nghiệm này nếu họ biết ông đang tiêm cho họ thứ gì. Và chắc hẳn Southam sẽ tiếp tục làm vậy trong nhiều năm nữa nếu ông không đưa ra một thỏa thuận với Emanuel Mandel, viện trưởng Bệnh viện Do Thái về các bệnh Mạn tính ở Brooklyn (JCDH) vào ngày 5 tháng 7 năm 1963, để sử dụng các bệnh nhân của bệnh viện này cho nghiên cứu của mình.

Kế hoạch là Mandel sẽ cử các bác sĩ của JCDH tiêm tế bào ung thư vào 22 bệnh nhân cho thí nghiệm của Southam. Nhưng khi ông bảo nhân viên của mình tiêm các tế bào mà không nói với bệnh nhân rằng đó là các tế bào ung thư, ba bác sĩ người Do Thái trẻ tuổi đã từ chối, họ nói rằng họ sẽ không tiến hành thí nghiệm trên cơ thể bệnh nhân mà không có sự đồng ý của bệnh nhân. Cả ba người đều biết về các nghiên cứu mà Đức Quốc xã đã thực hiện trên người những tù binh Do Thái. Họ cũng biết về các Phiên tòa Nuremberg nổi tiếng.

Mười sáu năm trước, vào ngày 20 tháng 8 năm 1947, một phiên tòa chiến tranh quốc tế tại Nuremberg, Đức, do Mỹ chủ trì, đã tuyên án bảy bác sĩ của Đức Quốc xã phải nhận hình phạt

https://thuviensach.vn

treo cổ. Tội của họ là đã thực hiện các thí nghiệm không thể tưởng tượng nổi trên cơ thể những người Do Thái mà không có sự đồng ý của những người này, chẳng hạn như khâu những người anh em ruột vào nhau để tạo ra những cặp song sinh dính liền, hay mổ xẻ những người còn sống để nghiên cứu chức năng của các cơ quan trong cơ thể.

Phiên tòa đã đặt ra 10 quy tắc đạo đức mà giờ đây được biết đến dưới cái tên Quy Tắc Nuremberg để quản lý tất cả các thí nghiệm trên cơ thể con người khắp thế giới. Dòng đầu tiên trong đạo luật đó viết rằng: "Sự chấp thuận một cách tình nguyện của các đối tượng thí nghiệm[41] là tối quan trọng". Ý tưởng ấy mang tính cách mạng. Lời tuyên thệ Hippocrates được viết vào thế kỷ thứ tư TCN đã không yêu cầu sự chấp thuận của bệnh nhân. Và mặc dù Hiệp hội Y học Mỹ đã đặt ra các điều luật bảo vệ động vật thí nghiệm vào năm 1910, vẫn không có quy tắc nào dành cho con người cho đến khi Nuremberg ra đời.

Nhưng Quy tắc Nuremberg, cũng như các quy tắc khác ra đời trước đó, không phải là luật pháp. Về cơ bản, nó là một danh sách các khuyến cáo. Quy tắc này không phải lúc nào cũng được dạy ở các trường y, và nhiều nhà nghiên cứu người Mỹ – bao gồm Southam – đã tự nhận rằng họ không biết về sự tồn tại của nó. Những người biết về nó thì thường nghĩ về nó như "quy tắc Đức Quốc xã", một thứ được sinh ra để áp dụng cho những kẻ man rợ và các nhà độc tài, chứ không phải cho các bác sĩ Mỹ.

Năm 1954, khi Southam bắt đầu tiêm tế bào HeLa vào cơ thể con người, chưa có một cơ quan chính thức nào ở Mỹ giám sát việc nghiên cứu. Từ đầu thế kỷ, các chính trị gia đã đề xuất những điều luật tiểu bang và liên bang với hy vọng kiểm soát được các thí nghiệm trên cơ thể con người, nhưng bác sĩ và các nhà nghiên cứu luôn phản đối. Các dự luật không ngừng bị bác bỏ vì sợ can thiệp vào sự phát triển của khoa học, mặc dù ở các nước khác, mà khôi hài thay bao gồm cả nước Phổ[42], đã ban hành các điều luật quản lý thí nghiệm trên cơ thể con người từ những năm 1891.

https://thuviensach.vn

Ở Mỹ, cách duy nhất để buộc thực thi các quy tắc đạo đức trong nghiên cứu là dựa vào tòa án dân sự. Tại đó, các luật sư có thể dùng Quy tắc Nuremberg để quyết định liệu một nhà khoa học có hay không hoạt động trên khuôn khổ đạo đức nghề nghiệp. Nhưng để đưa một nhà nghiên cứu ra hầu tòa cần có tiền, có cách, và có ý thức rằng bạn đang bị lợi dụng cho nghiên cứu của họ.

Thuật ngữ sự chấp thuận sau khi được giải thích (hay chấp thuận sau khi được thông tin đầy đủ, hay chấp thuận có giải thích) xuất hiện lần đầu tiên trong các văn bản luật pháp vào năm 1957, tại một phiên tòa dân sự về trường hợp của bệnh nhân tên Martin Salgo. Ông đã được gây mê để chuẩn bị cho ca mổ mà ông tưởng là đơn giản, để rồi thức dậy và bị liệt hoàn toàn từ eo trở xuống. Bác sĩ đã không nói với ông về rủi ro của ca phẫu thuật. Thẩm phán đã xét vị bác sĩ có tội, cho rằng: "Một bác sĩ sẽ bị coi là làm trái nghĩa vụ của mình với bệnh nhân và phải chịu trách nhiệm pháp lý nếu giấu diếm các thông tin cần thiết để bệnh nhân đưa ra quyết định đồng ý với các phương án điều trị". Thẩm phán đã viết rằng cần "cung cấp tất cả các thông tin cần thiết để có được sự *chấp thuận*".

Sự chấp thuận sau khi được giải thích tập trung vào những gì mà các bác sĩ phải nói với bệnh nhân; có rất ít những đề cập về cách áp dụng nó cho nghiên cứu như của Southam mà ở đó đối tượng nghiên cứu không phải là bệnh nhân của nhà khoa học. Và nhiều thập niên sau đó mới có người đặt ra câu hỏi liệu *sự chấp thuận sau khi được giải thích* có thể áp dụng cho trường hợp của Henrietta hay không, khi các nhà nghiên cứu thực hiện thí nghiệm mà không có sự đồng ý của bệnh nhân trên những tế bào không còn trong cơ thể bệnh nhân nữa.

Nhưng với ba bác sĩ từ chối tham gia vào nghiên cứu của Southam, việc tiêm các tế bào ung thư vào cơ thể bệnh nhân mà không có sự đồng ý của họ rõ ràng là sự vi phạm những quyền cơ bản của con người và trái với Quy tắc Nuremberg. Nhưng Mandel lại không thấy vậy. Ông ta đã phân công một bác sĩ nội

https://thuviensach.vn

trú tiêm cho bệnh nhân, và vào ngày 27 tháng 8 năm 1963, ba bác sĩ người Do Thái đã viết đơn xin nghỉ việc, nêu rõ lý do là vì các nghiên cứu không phù hợp đạo đức, rồi gửi chúng cho Mandel và ít nhất một phóng viên. Khi Mandel nhận được đơn xin nghỉ việc của họ, ông triệu tập một cuộc họp với một trong ba bác sĩ ấy, rồi buộc cho họ tội quá nhạy cảm vì nguồn gốc Do Thái của mình.

Một thành viên của hội đồng quản trị bệnh viện, luật sư William Hyman, đã không nghĩ rằng ba bác sĩ này đang phản ứng thái quá. Khi nghe tin về việc các bác sĩ từ chức, ông đã yêu cầu được xem bệnh án của các bệnh nhân trong nghiên cứu ấy. Nhưng yêu cầu của ông đã bị từ chối. Chỉ vài ngày sau vụ các bác sĩ từ chức, tờ *New York Times* đã đăng một mẩu tin với tiêu đề THỤY ĐIỂN PHẠT CHUYÊN GIA NGHIÊN CỨU UNG THƯ, nói về một nhà nghiên cứu bệnh ung thư tên Bertil Bjorklund. Ông này đã tiêm thẳng vào ven của chính mình và các bệnh nhân một lượng lớn vắc-xin được làm từ các tế bào HeLa mà ông lấy từ phòng thí nghiệm của George Gey, họ đã đùa rằng thay vì mang đi tiêm, Bjorklund có thể đổ đầy các tế bào HeLa vào một cái bể – hoặc thậm chí là một cái hồ – rồi nhảy xuống mà bơi để được miễn nhiễm. Việc tiêm các tế bào HeLa đã khiến Bjorklund bị đuổi khỏi phòng thí nghiệm, và Hyman hy vọng hình phạt tương tự sẽ xảy ra với Southam. Vì vậy vào tháng 12 năm 1963, ông đã kiện bệnh viện để lấy các bệnh án liên quan đến nghiên cứu này.

Hyman đã so sánh nghiên cứu của Southam với các nghiên cứu của Đức Quốc xã và có lời khai của ba bác sĩ đã từ chức – họ miêu tả thí nghiệm của Southam bằng những từ như *trái pháp luật, vô nhân đạo và đáng lên án.* Hyman cũng nhận được bản khai từ một vị bác sĩ thứ tư, giải thích rằng các bệnh nhân trong nghiên cứu đó không thể ký đơn tự nguyện tham gia ngay cả khi nếu Southam có xin phép họ: Một người mắc bệnh Parkinson và không thể nói, những người khác chỉ biết tiếng I-đít[43], một người mắc bệnh đa xơ cứng và bị rối loạn tâm thần trầm cảm. Dù sao thì, Hyman đã viết: “Tôi đã được cho biết là

https://thuviensach.vn

không cần thiết phải có sự chấp thuận của bệnh nhân... và rằng nhiều khả năng các bệnh nhân Do Thái sẽ không đồng ý để bị tiêm các tế bào ung thư sống vào người".

Điều đó đã thu hút sự chú ý của giới truyền thông. Bệnh viện đã gọi vụ kiện này là "gây hiểu lầm và dối trá". Nhưng các báo và tạp chí đã cho đăng những bản tin, trên đó viết:

CÁC BỆNH NHÂN KHÔNG ĐƯỢC BIẾT MÌNH BỊ TIÊM

TẾ BÀO UNG THƯ... CÁC CHUYÊN GIA NGHIÊN CỨU

BỊ BUỘC TỘI VÔ ĐẠO ĐỨC KHI TIÊM TẾ BÀO UNG THƯ

Họ nói rằng Quy tắc Nuremberg có vẻ không được áp dụng ở Mỹ, và không có luật nào bảo vệ các đối tượng nghiên cứu. Tạp chí *Science* đã gọi đó là "tranh luận nảy lửa nhất về đạo đức nghề y kể từ các phiên tòa Nuremberg", và "tình trạng hiện tại có thể là hiểm họa với tất cả mọi người". Một phóng viên ở Science đã hỏi Southam tại sao ông không tự tiêm cho chính mình nếu các mũi tiêm ấy an toàn như ông đã thề.

Southam trả lời: "Nghĩ mà xem, có rất ít các chuyên gia về bệnh ung thư, và sẽ thật ngu ngốc nếu mạo hiểm dù chỉ một chút".

Những bệnh nhân bị Southam tiêm các tế bào ung thư mà không được cho biết đã đọc những bài báo này và liên lạc với các phóng viên. Người đứng đầu ngành Tư pháp Bang New York, Louis Lefkowitz cũng hay tin về nghiên cứu của Southam từ giới truyền thông, và ngay lập tức bắt đầu cuộc điều tra của chính mình. Trong một tài liệu chỉ trích dài năm trang đầy những dấu chấm than, ông đã buộc tội Southam và Mandel là gian trá và thiếu chuyên nghiệp, yêu cầu Hội đồng Quản trị Trường Đại học Bang New York tước chứng chỉ hành nghề của họ. Lefkowitz viết: "Một trong những quyền bất khả xâm phạm của con người là quyền được quyết định những gì có thể làm với cơ thể của chính mình. Các bệnh nhân này có quyền được biết... về các thành phần bên trong xi-lanh đó, và nếu việc biết các

https://thuviensach.vn

thành phần bên trong xi-lanh là nguyên nhân của sợ hãi và lo lắng hay khiến họ e ngại, thì họ có quyền được sợ, được e ngại và được nói KHÔNG với thí nghiệm".

Nhiều bác sĩ khác đã đứng ra làm chứng trước Hội đồng Quản trị Trường Đại học Bang New York và giới truyền thông để bảo vệ Southam, nói rằng họ cũng đã thực hiện nhiều nghiên cứu tương tự suốt nhiều thập niên. Họ cãi rằng, cho các đối tượng nghiên cứu biết toàn bộ thông tin là không cần thiết và không cần phải được sự đồng ý trong mọi trường hợp. Họ nói hành động của Southam được xem là chuẩn mực đạo đức trong ngành. Các luật sư của Southam đã bào chữa: "Nếu toàn ngành đang làm điều tương tự thì sao lại được coi là 'không chuyên nghiệp'?"

Điều này đã làm Hội đồng Quản trị lo sợ. Vào ngày 10 tháng 6 năm 1965, Ủy ban Xử lý Khiếu nại Y tế đã khép Southam và Mandel tội "dối trá, lừa gạt, và không chuyên nghiệp trong quá trình hành nghề y" và kiến nghị treo chứng chỉ hành nghề của họ một năm. Hội đồng Quản trị đã viết: "Theo các ghi chép, một số bác sĩ cho rằng họ có thể làm bất cứ điều gì... và sự chấp thuận của bệnh nhân chỉ là thủ tục không cần thiết. Chúng tôi không đồng tình với quan điểm này".

Quyết định của họ đã kêu gọi "các hướng dẫn cụ thể hơn về nghiên cứu lâm sàng", họ nói: "Chúng tôi tin rằng các quy định này sẽ đóng vai trò như lời cảnh tỉnh nghiêm túc, rằng đam mê nghiên cứu không được vượt quá giới hạn đến mức vi phạm các quyền con người cơ bản".

Việc tước chứng chỉ hành nghề của Southam và Mandel đã không được thực thi, thay vào đó họ chỉ bị đình chỉ một năm. Vụ việc có vẻ không làm ảnh hưởng đến sự nghiệp của Southam: không lâu sau khi hết hạn đình chỉ hành nghề, Southam đã được chọn là chủ tịch Hiệp hội Nghiên cứu Ung thư Hoa Kỳ. Nhưng vụ rùm beng của ông đã dẫn đến một trong những thay đổi lớn nhất trong lịch sử thực hiện các thí nghiệm trên con người.

https://thuviensach.vn

Trước khi Hội đồng Quản trị Trường Đại học Bang New York đưa ra quyết định, những tin tức tiêu cực về nghiên cứu của Southam đã gây sự chú ý của NIH – tổ chức đã tài trợ cho nghiên cứu của ông, và vì thế, NIH đã yêu cầu tất cả các nhà nghiên cứu phải có sự đồng ý của bệnh nhân trong các nghiên cứu liên quan đến con người. Sau vụ việc của Southam, NIH đã điều tra tất cả các viện được họ tài trợ và nhận ra rằng chỉ 9 trong số 52 viện có đặt ra chính sách bảo vệ quyền lợi của đối tượng nghiên cứu. Chỉ 16 viện sử dụng văn bản để xin phép sự chấp thuận của bệnh nhân. NIH đưa ra kết luận rằng: "Khi thực hiện một thí nghiệm có liên quan đến bệnh nhân, sự phán xét của người làm nghiên cứu là không đủ để được coi như một nền tảng cho kết luận căn bản về quy tắc và đạo đức trong mối quan hệ giữa người làm nghiên cứu và bệnh nhân".

Kết quả là NIH tuyên bố, để đủ tư cách nhận tài trợ, tất cả các đề xuất nghiên cứu có đối tượng là con người phải được chấp thuận bởi hội đồng kiểm duyệt – một tổ chức độc lập được cấu thành bởi các chuyên gia và người dân thuộc nhiều chủng tộc, tầng lớp, và xuất thân khác nhau – để đảm bảo rằng các đề xuất nghiên cứu đó hội đủ những yêu cầu đạo đức của NIH, bao gồm bản chấp thuận của đối tượng nghiên cứu sau khi họ được thông tin đầy đủ.

Các nhà khoa học cho rằng vậy là ngành nghiên cứu y khoa đã tàn. Trong bức thư gửi biên tập viên báo *Science*, một người trong số họ đã cảnh báo: "Khi chúng ta bị hạn chế trong việc tiến hành các nghiên cứu vô hại về hành vi của bệnh ung thư ở con người... thì có thể nói 1966 sẽ là năm mà tất cả các tiến bộ y học bị ngừng trệ".

Cuối năm đó, một bác sĩ gây mê ở Harvard tên Henry K. Beecher đã đăng một nghiên cứu trên *New England Journal of Medicine* cho biết nghiên cứu của Southam chỉ là một trong hàng trăm các nghiên cứu phi đạo đức tương tự. Beecher đã đăng kèm một danh sách gồm 22 trường hợp tồi tệ nhất, bao gồm các nhà nghiên cứu tiêm virus viêm gan vào trẻ em và

https://thuviensach.vn

những người đã đầu độc bệnh nhân đang hôn mê bằng cacbon điôxít. Nghiên cứu của Southam là ví dụ thứ 17.

Bất chấp nỗi e ngại của các nhà nghiên cứu, việc siết chặt vấn đề đạo đức đã không làm trì trệ các tiến bộ khoa học. Ngược lại, các nghiên cứu còn ngày càng nở rộ. Và đa phần các nghiên cứu đó đều có sự hiện diện của HeLa.

https://thuviensach.vn

18

"THỂ LẠI KỲ DỊ NHẤT"

Đến những năm 1960, các nhà khoa học đùa rằng các tế bào HeLa khỏe đến mức chúng có thể sống sót trong các ống thoát nước hoặc trên tay nắm cửa. Chúng có mặt ở khắp nơi. Người bình thường cũng có thể nuôi cấy HeLa ở nhà bằng cách sử dụng các chỉ dẫn từ bài báo bạn-tự-làm (do-it-yourself) trên tạp chí *Scientific American*. Không những thế, cả các nhà khoa học Mỹ và Nga đều đã tìm được cách nuôi cấy HeLa trong vũ trụ.

Các tế bào của Henrietta đã có mặt trên vệ tinh thứ hai được phóng lên quỹ đạo trong chương trình không gian của Nga năm 1960. Ngay sau đó, NASA đã phóng vài lọ HeLa vào vũ trụ theo vệ tinh *Người Thám Hiểm XVIII*. Nhờ những nghiên cứu trên động vật trong môi trường mô phỏng không trọng lực, các nhà khoa học đã phát hiện ra rằng du hành vũ trụ có thể gây ra những thay đổi tim mạch, thoái hóa xương và cơ, giảm lượng hồng cầu. Và họ cũng biết rằng mức độ phóng xạ ở bên ngoài tầng ô-zôn cao hơn bên trong. Nhưng họ không biết những điều đó sẽ ảnh hưởng thế nào đến cơ thể con người: Liệu nó có làm thay đổi hay giết chết các tế bào?

Khi những người đầu tiên bay vào vũ trụ, HeLa đã đi cùng để các nhà nghiên cứu có thể tìm hiểu những ảnh hưởng của việc du hành không gian lên các tế bào, cùng nhu cầu dinh dưỡng của chúng khi ở đó, và cách các tế bào ung thư ác tính lẫn tế bào thường phản ứng khác nhau như thế nào trong môi trường không trọng lực. Những gì họ phát hiện rất đáng kinh ngạc: hết lần này đến lần khác, các tế bào thường phát triển bình thường khi ở trong quỹ đạo, nhưng HeLa lại trở nên mạnh hơn, phân chia nhanh hơn sau mỗi chuyến du hành.

https://thuviensach.vn

Và HeLa không phải là các tế bào duy nhất có biểu hiện bất thường. Từ đầu thập niên, các nhà nghiên cứu đã nhận thấy hai điều về mọi tế bào nuôi cấy. Đầu tiên, có vẻ như mọi tế bào bình thường được nuôi cấy cuối cùng cũng sẽ chết hoặc chuyển dạng ngẫu nhiên thành ác tính. Hiện tượng này rất lý thú đối với những nhà nghiên cứu đang tìm hiểu cơ chế phát triển của ung thư, vì nó là dấu hiệu cho biết họ có thể sẽ tìm được thời khắc một tế bào thường trở thành ác tính. Nhưng đây lại là điều đáng quan ngại đối với những người đang tìm cách sử dụng nuôi cấy tế bào để phát triển các phương pháp trị liệu y học mới.

George Hyatt, một bác sĩ trong Hải quân đang cộng tác với Viện Ung thư Quốc gia, đã trực tiếp trải nghiệm hiện tượng này. Ông đã nuôi cấy các tế bào da người để điều trị cho những người lính bị bỏng nặng, rồi ông tạo ra một vết thương hở trên cánh tay của viên sĩ quan trẻ và bôi các tế bào lên đó, hy vọng chúng sẽ phát triển và tạo thành lớp da mới. Nếu thành công, có nghĩa các bác sĩ sẽ có thể sử dụng kỹ thuật cấy ghép tế bào da để điều trị các vết thương trên chiến trường. Các tế bào đã phát triển, nhưng khi Hyatt kiểm tra sinh thiết vài tuần sau đó, chúng đã biến thành các tế bào ung thư ác tính. Ông đã hoảng hốt loại bỏ các tế bào và từ đó không tìm cách cấy ghép tế bào da nữa.

Một điều bất thường khác về nuôi cấy tế bào mà các nhà khoa học đã nhận ra là một khi các tế bào chuyển dạng thành ác tính, chúng có những biểu hiện giống nhau: phân chia giống nhau và sản sinh ra những loại protein và enzyme giống nhau, mặc dù trước khi trở thành ác tính chúng đã sản sinh ra những loại khác nhau. Lewis Coriell – một chuyên gia nuôi cấy tế bào có tiếng – đã nghĩ rằng ông có lời giải thích cho hiện tượng này. Ông cho đăng một bài nghiên cứu nói rằng: có lẽ các tế bào "chuyển dạng" đã biểu hiện giống nhau không phải vì chúng đã trở thành ác tính, mà vì chúng bị nhiễm phải một thứ nào đó – nhiều khả năng là một loại virus hoặc vi khuẩn – đã khiến chúng có những phản ứng tương tự nhau. Bên cạnh đó, ông cũng đã chỉ ra một khả năng mà các nhà nghiên cứu khác đã không nghĩ đến: dường như tất cả các tế bào chuyển dạng đều

https://thuviensach.vn

có biểu hiện tương tự HeLa, có nghĩa HeLa chính là yếu tố lây nhiễm.

Không lâu sau khi bài báo của ông được đăng, Coriell và một số chuyên gia nuôi cấy mô hàng đầu khác đã triệu tập một cuộc họp khẩn cấp để bàn về tình trạng của ngành, mà họ lo ngại rằng đang trở thành một thảm họa. Như một nhà nghiên cứu đã nhận xét, họ đã thành thục các kỹ thuật nuôi cấy tế bào và đơn giản hóa chúng đến mức "đến một tay nghiệp dư cũng có thể nuôi cấy tế bào".

Những năm gần đây, bằng việc sử dụng các mẫu mô từ chính bản thân, gia đình và bệnh nhân của mình, các nhà nghiên cứu đã có thể nuôi cấy đủ loại tế bào một cách dễ dàng đến kinh ngạc – từ tế bào ung thư tuyến tiền liệt, ruột thừa, bao quy đầu, hay thậm chí là giác mạc. Họ đã sử dụng thư viện tế bào ngày càng lớn ấy để có được những phát hiện mang tính lịch sử: rằng thuốc lá là nguyên nhân của bệnh ung thư phổi; tia X và một số hóa chất nhất định đã làm tế bào thường chuyển dạng thành tế bào ác tính như thế nào; tại sao các tế bào thường lại ngừng phân chia trong khi tế bào ác tính lại không. Và Viện Ung thư Quốc gia đã sử dụng đủ loại tế bào, bao gồm HeLa, để thử nghiệm 30.000 loại hóa chất và các chất chiết xuất từ thực vật, mở đường cho nhiều loại thuốc hóa trị có hiệu quả và được sử dụng rộng rãi ngày nay, bao gồm Vincristine và Taxol.

Mặc dù đang tiến hành những nghiên cứu rất quan trọng, nhiều nhà khoa học vẫn có vẻ bất cẩn trong quá trình nuôi cấy tế bào. Ít người ghi chép đầy đủ về nguồn gốc của tế bào: chúng được lấy từ người hiến tặng nào. Và thậm chí nếu có ghi nhãn các tế bào này, nhiều người cũng ghi nhầm. Đối với các nhà khoa học đang làm những nghiên cứu mà không đòi hỏi phải sử dụng dòng tế bào chuyên biệt, như kiểm tra ảnh hưởng của phóng xạ lên DNA, việc không biết loại tế bào mà họ đang sử dụng có thể không ảnh hưởng đến kết quả của nghiên cứu. Nhưng trong những nghiên cứu đòi hỏi phải sử dụng một dòng tế bào cụ thể thì việc các tế bào đã bị lây nhiễm hoặc bị gắn sai nhãn sẽ làm

https://thuviensach.vn

cho kết quả của nghiên cứu đó không còn giá trị. Các chuyên gia nuôi cấy tế bào, những người đã triệu tập cuộc họp, nói rằng sự chuẩn xác là yếu tố căn bản trong khoa học, và các nhà nghiên cứu nên biết họ đang sử dụng loại tế bào nào, và liệu chúng có bị lây nhiễm hay không.

Theo Robert Stevenson, một trong các nhà nghiên cứu tham dự cuộc họp, mục đích của họ là giữ cho ngành khỏi "rơi vào một đống hỗn độn". Họ đã khuyến khích các nhà nghiên cứu sử dụng những phương pháp bảo vệ, như dùng tủ cấy có cài đặt hệ thống hút gió để hút không khí và các chất có khả năng gây nhiễm qua hệ thống lọc. Và họ đề nghị NIH thiết lập một bộ sưu tập các tế bào: một ngân hàng trung ương nơi tất cả các tế bào được xét nghiệm, phân loại, và lưu trữ dưới sự kiểm soát nghiêm ngặt nhất, sử dụng các kỹ thuật vô trùng tân tiến nhất. NIH đã đồng ý và thành lập Hội đồng Tập hợp Tế bào Nuôi cấy gồm các chuyên gia nuôi cấy tế bào, bao gồm William Scherer, Lew Coriell, và Robert Stevenson. Nhiệm vụ của họ là thành lập một ngân hàng tế bào liên bang phi lợi nhuận nằm trong Ngân hàng Chủng chuẩn Hoa Kỳ (American Type Culture Collection – ATCC), một tổ chức đang cung cấp và kiểm soát độ thuần chủng của vi khuẩn, nấm, và các loại virus từ năm 1925, nhưng chưa có tế bào nuôi cấy.

Các nhà nghiên cứu trong Hội đồng Tập hợp đã đặt mục tiêu sẽ tạo ra một kho Fort Knox[44] gồm những tế bào tinh khiết, chưa bị nhiễm. Họ vận chuyển tế bào trong những chiếc vali được khóa kín và lập nên một danh sách các tiêu chuẩn mà mọi tế bào phải hội đủ trước khi được đưa lưu trữ trong ngân hàng này: mỗi tế bào phải được kiểm tra cặn kẽ để chắc chắn là chúng chưa bị nhiễm và phải được lấy trực tiếp từ nguồn.

Tế bào đầu tiên trong bộ sưu tập của ATCC là tế bào L, dòng tế bào chuột bất tử được nuôi cấy bởi Wilton Earle. Với tế bào thứ hai, hội đồng đã liên lạc với Gey để xin một mẫu từ tế bào HeLa gốc. Nhưng Gey đã đưa tất cả các tế bào HeLa gốc cho những nhà nghiên cứu khác và không giữ lại một tế bào nào cho mình.

https://thuviensach.vn

Cuối cùng ông đã tìm lại được một số tế bào HeLa gốc ở phòng thí nghiệm của William Scherer, người đã sử dụng HeLa cho nghiên cứu bại liệt của mình.

Ban đầu hội đồng chỉ có thể xét nghiệm tình trạng nhiễm khuẩn và virus ở các mẫu tế bào, nhưng không lâu sau, một số thành viên của hội đồng đã phát triển một xét nghiệm để kiểm tra sự lây nhiễm chéo, từ đó họ có thể biết được rằng liệu các tế bào đã được dán nhãn đúng, hay thực ra là của một loài khác. Họ nhanh chóng phát hiện ra rằng trong 10 dòng tế bào được cho là của chín loài khác nhau – gồm chó, lợn, và vịt – thì chín dòng tế bào là từ linh trưởng. Họ nhanh chóng dán nhãn mới cho các dòng tế bào đó và có vẻ như tình hình đã được kiểm soát mà không bị điều tiếng gì.

Hóa ra, giới truyền thông đang tập trung sự chú ý vào một mẩu tin khác có liên quan đến HeLa mà cũng lý thú chẳng khác gì tim gà bất tử của Alexis Carrel. Tất cả đều được bắt đầu bằng giao phối tế bào.

Năm 1960, các nhà nghiên cứu người Pháp đã phát hiện ra rằng những tế bào bị lây nhiễm bởi một số loại virus nhất định trong nuôi cấy sẽ dính vào nhau và đôi lúc còn hợp nhất. Khi hợp nhất, các vật chất di truyền từ hai tế bào sẽ gộp lại, như khi tinh trùng gặp trứng. Thuật ngữ chuyên ngành cho quá trình này gọi là *dung hợp tế bào sôma*, nhưng một số nhà nghiên cứu gọi nó là "giao phối tế bào". Nó khác với sự dung hợp giữa tinh-trùng-và-trứng ở nhiều điểm quan trọng: các tế bào sôma là tế bào sinh dưỡng trong cơ thể, như tế bào da, và sự kết hợp của chúng sẽ tạo ra các tế bào con cứ sau vài giờ. Nhưng có lẽ điều quan trọng nhất là, sự giao phối tế bào hoàn toàn được kiểm soát bởi các nhà nghiên cứu.

Xét về mặt di truyền, con người không phải là những đối tượng thích hợp cho nghiên cứu. Chúng ta giao hợp với bất kỳ ai chúng ta thích và chúng ta không thích bị các nhà khoa học nói phải giao hợp với ai. Và không như thực vật hay chuột, chúng ta

https://thuviensach.vn

phải mất hàng thập niên để sinh đủ số lượng con cái cho các nhà nghiên cứu tập hợp đủ dữ liệu có ý nghĩa. Từ giữa thế kỷ 19, các nhà khoa học đã nghiên cứu gen di truyền bằng cách lai giống động vật và thực vật theo nhiều cách riêng biệt – lai đậu hạt nhăn với đậu hạt trơn, chuột nâu với chuột trắng, rồi lai con cái của chúng với nhau để xem các tính trạng di truyền được chuyển từ thế hệ này sang thế hệ khác như thế nào. Nhưng họ không thể nghiên cứu gen di truyền của con người theo cách đó. Giao phối tế bào đã giải quyết vấn đề này, vì nó đồng nghĩa với việc các nhà nghiên cứu có thể kết hợp tế bào với bất kỳ tính trạng nào họ muốn để tìm hiểu cách các tính trạng đó được truyền cho thế hệ sau như thế nào.

Năm 1965, hai nhà khoa học người Anh, Harry Harris và John Watkins, đã nâng tầm giao phối tế bào lên một mức quan trọng khác. Họ dung hợp tế bào HeLa với tế bào chuột và tạo ra tế bào lai người- động vật đầu tiên – các tế bào lai mang trong mình một nửa lượng DNA từ Henrietta và một nửa lượng DNA từ chuột. Bằng cách đó, họ có thể nghiên cứu chức năng của các loại gen và cách thức hoạt động của chúng.

Ngoài lai HeLa-chuột, Harris cũng đã dung hợp HeLa với các tế bào gà đã mất khả năng phân chia. Ông nghĩ rằng khi các tế bào gà ấy dung hợp với HeLa, một thứ gì đó trong HeLa sẽ khiến chúng hoạt động trở lại. Ông đã đúng. Ông không biết thực chất nó diễn ra như thế nào, nhưng phát hiện của ông đã chứng minh rằng trong tế bào có các nhân tố có khả năng điều hòa gen. Và nếu các nhà khoa học có thể tìm ra cách vô hiệu hóa các gen bệnh, họ có thể tạo ra một liệu pháp gen.

Không lâu sau nghiên cứu HeLa-gà của Harris, hai nhà nghiên cứu ở Đại học New York đã phát hiện ra rằng theo thời gian các tế bào lai người-chuột sẽ mất đi nhiễm sắc thể người của chúng, chỉ còn lại nhiễm sắc thể chuột. Điều này cho phép các nhà khoa học lập biểu đồ gen trên các nhiễm sắc thể bằng việc theo dõi thứ tự biến mất của các tính trạng di truyền. Nếu một nhiễm sắc thể biến mất và một loại enzyme cụ thể nào đó

https://thuviensach.vn

không được tạo ra nữa thì họ sẽ biết loại gen mã hóa cho enzyme đó hẳn phải nằm trong nhiễm sắc thể vừa biến mất ấy.

Các nhà nghiên cứu trên khắp Bắc Mỹ và châu Âu đã bắt đầu tiến hành dung hợp các tế bào và dùng chúng để lập biểu đồ tính trạng di truyền cho từng nhiễm sắc thể cụ thể, tạo ra những bước tiến đầu tiên cho biểu đồ gen người mà chúng ta đang có ngày hôm nay. Họ cũng dùng những thể lai tạo này để tạo ra những kháng thể đơn dòng đầu tiên, để tạo ra những loại protein đặc biệt mà sau này được dùng trong điều trị ung thư như Herceptin và để phân biệt các nhóm máu nhằm nâng cao độ an toàn khi truyền máu. Họ cũng dùng các tế bào lai để nghiên cứu vai trò của hệ miễn dịch trong cấy ghép nội tạng. Các thể lai tạo đã chứng minh rằng DNA từ hai cá thể riêng biệt, hay thậm chí là hai loài riêng biệt, có thể cùng tồn tại *bên trong* các tế bào mà không loại bỏ lẫn nhau, điều này có nghĩa là cơ chế loại bỏ các nội tạng cấy ghép phải bắt nguồn từ *bên ngoài* các tế bào.

Các nhà khoa học ngây ngất vì những thể lai này, nhưng khắp nước Mỹ và Anh, công chúng lại hoảng loạn khi giới truyền thông cho đăng hết bài báo giật gân này đến bài báo giật gân khác như:

CÁC TẾ BÀO NGƯỜI-ĐỘNG VẬT ĐƯỢC LAI TẠO TRONG PHÒNG THÍ NGHIỆM... TIẾP THEO CÓ THỂ SẼ LÀ NGƯỜI-CÂY... CÁC NHÀ KHOA HỌC ĐANG TẠO RA NHỮNG CON QUÁI VẬT.

Thời báo *Times* ở London đã gọi các tế bào HeLa-chuột là "thể lai kỳ dị nhất từng thấy ở các phòng thí nghiệm – hay thậm chí là trên đời". Tờ *Washington Post* viết rằng: "Chúng ta không thể chấp nhận sự tồn tại của bất cứ thể người-chuột nhân tạo nào". Họ gọi nghiên cứu này là "một thứ khủng khiếp" và yêu cầu các nhà khoa học hãy để loài người được yên và "hãy quay lại mà làm nghiên cứu với nấm men và các loại nấm khác". Một bài báo

https://thuviensach.vn

đã cho đăng bức ảnh của một sinh vật nửa người nửa chuột với cái đuôi dài đầy vảy, bài khác cho đăng bức họa một người phụ nữ lai hà mã đang đọc báo ở điểm chờ xe buýt. Giới truyền thông Anh gọi các tế bào lai HeLa là "một đòn công kích vào sự sống", và miêu tả Harris như một nhà khoa học điên khùng. Còn Harris lại thêm dầu vào lửa vì ông đã tạo ra một cơn náo loạn khi xuất hiện trong phóng sự của đài BBC và nói trứng của người và khỉ đã có thể kết hợp với nhau để tạo thành "người khỉ".

Harris và Watkins đã viết thư gửi biên tập viên các báo để than phiền rằng họ đã bị trích dẫn sai lệch, rằng những bài báo đã giật tít để "bóp méo, xuyên tạc và làm dân chúng khiếp sợ". Họ trấn an công chúng rằng họ chỉ đang tạo ra các tế bào, không "tìm cách tạo nên những con nhân mã". Nhưng không có tác dụng. Một khảo sát cho thấy nghiên cứu của họ chỉ nhận được toàn những ý kiến tiêu cực từ công chúng, bị cho là vô nghĩa và nguy hiểm, một ví dụ của "người trần mắt thịt đòi làm Chúa". Và từ đó vấn đề truyền thông của ngành nuôi cấy tế bào chỉ ngày càng tồi tệ.

https://thuviensach.vn

19

"THỜI ĐIỂM QUAN TRỌNG NHẤT TRÊN ĐỜI LÀ HIỆN TẠI"

Gần đến năm cuối cấp ở phổ thông, ở độ tuổi 16, Deborah đã mang thai đứa con đầu lòng. Bobbette khóc hết nước mắt khi phát hiện ra điều đó. Deborah không đến trường nữa, nhưng Bobbette nói: "Đừng vội mừng, em sẽ phải tốt nghiệp". Deborah cãi lại, nói rằng cô không thể đến trường với cái bụng bầu.

"Không phải lo", Bobbette nói, "em sẽ đến trường nữ sinh đặc biệt, nơi sẽ có những học sinh mang bầu như em".

Deborah không chịu, nhưng Bobbette đã điền đơn thay cô và kéo cô đến đó vào ngày đầu tiên của năm học. Vào ngày 10 tháng 11 năm 1966, Deborah sinh hạ Alfred Jr. (Alfred Con); cô đã đặt tên con theo tên của cha, Alfred "Cheetah" Carter, cậu bé mà Galen đã từng tỏ ra ghen tuông. Mỗi sáng, Bobbette lại làm bữa trưa cho Deborah, kéo cô đến trường, rồi dành cả ngày lẫn đêm chăm sóc Alfred để Deborah có thể tiếp tục đi học. Khi Deborah tốt nghiệp, Bobbette bắt cô phải đi làm dù Deborah có thích hay không. Bobbette ở đây để giúp đỡ hai mẹ con Deborah.

Các anh trai của Deborah cũng đang có cuộc sống tạm ổn. Lawrence đã mở cửa hàng tiện dụng ở tầng hầm của một căn nhà mặt phố; Sonny đã tốt nghiệp cấp ba, gia nhập lực lượng không quân và trở thành một cậu thanh niên đẹp trai và được lòng rất nhiều các cô gái. Cậu hay la cà khắp chốn, nhưng hầu như không dính vào rắc rối. Nhưng em trai của họ, Joe, lại là một câu chuyện khác.

Joe hay cãi lại các thầy cô và gây lộn với những học sinh khác. Cậu bỏ học ở lớp bảy, phải hầu tòa vì "tấn công bằng vũ lực" ngay sau lần sinh nhật thứ 17. Cậu nhập ngũ ở tuổi 18, nhưng tính tình nóng nảy và thái độ ương ngạnh đã khiến cậu gặp

https://thuviensach.vn

nhiều rắc rối hơn ở đó. Cậu đánh lộn với cấp trên và các đồng đội. Đôi lúc cậu phải nhập viện, nhưng chủ yếu, những lần gây gổ đã khiến cậu phải vào khu cách ly, một cái hố đen với những bức tường bằng đất tương tự tầng hầm mà Ethel từng nhốt cậu khi còn nhỏ. Cậu thích ở trong cái hố đó vì không còn ai làm phiền cậu nữa. Ngay khi họ thả cậu ra, Joe lại gây gổ với đồng đội khác hoặc cãi nhau với một cấp trên, và họ lại nhốt cậu vào hố đen. Cậu phục vụ trong quân đội chín tháng, chủ yếu ngồi trong hố đen, và ngày càng nóng tính hơn. Sau nhiều lần kiểm tra tâm lý và điều trị, Joe buộc phải giải ngũ vì không thể thích ứng với cuộc sống quân đội.

Gia đình họ đã hy vọng môi trường quân đội sẽ giúp cậu kiềm chế cơn thịnh nộ, dạy cho cậu chút quy tắc và sự kính trọng với bề trên. Nhưng thay vào đó, cậu giải ngũ với tình khí nóng nảy và giận dữ hơn bao giờ hết.

Khoảng một tuần sau khi Joe giải ngũ, một cậu thanh niên hàng xóm cao gầy, tên Ivy, lại gần Joe, tay cầm con dao và hỏi cậu có muốn đánh lộn không. Hầu hết những người khác sẽ không dám làm thế. Mặc dù Joe thấp hơn cậu ta 10 phân và chỉ nặng 70 kg, nhưng người trong khu phố gọi cậu là Joe Điên vì cậu có vẻ thích bạo lực. Nhưng Ivy không bận tâm. Cậu ta đã rượu chè và dùng heroin nhiều năm, người đầy sẹo vì những cuộc đụng độ. Cậu ta nói với Joe rằng cậu ta sẽ giết Joe.

Ban đầu Joe ngó lơ Ivy. Rồi, khoảng ba tháng sau, vào ngày 12 tháng 9 năm 1970, Joe đang đi trên một con phố ở Đông Baltimore cùng bạn của mình là June. Đó là tối thứ Bảy, họ đã uống rượu, và vừa bắt chuyện với một nhóm thiếu nữ thì ba cậu thanh niên khác bước về phía họ. Một trong số đó là Eldridge Lee Ivy.

Khi Ivy nhìn thấy Joe và June đang nói chuyện với các cô gái, cậu ta đã hét lên, nói rằng một trong số ấy là chị em họ của cậu ta, và họ liệu hồn đừng ve vãn cô ấy.

“Tao ngứa mắt với mày rồi đấy”, June hét trả.

https://thuviensach.vn

Hai người họ bắt đầu cãi cọ, rồi khi Ivy dọa sẽ đấm vào mặt June, Joe nhảy vào giữa hai người họ, bình tĩnh bảo Ivy không được làm vậy.

Ivy túm lấy cổ Joe, bóp mạnh, trong lúc hai người bạn của cậu ta tìm cách ngăn cản. Joe đám đá và hét lên: "Tao sẽ giết chết mày!" Nhưng Ivy đã đánh cậu chảy máu trong lúc June đứng nhìn, kinh hãi.

Tối hôm đó Joe gõ cửa nhà Deborah. Cậu nhìn chằm chằm về phía trước, người đầm đìa máu, cặp mắt giận dữ trong lúc Deborah lau mặt cho cậu và đặt cậu nằm xuống sofa cho tỉnh rượu, không quên đưa một túi đá để cậu tự chườm. Cậu nhìn chằm chằm vào bức tường suốt đêm, trông đáng sợ và giận dữ hơn bất cứ người nào Deborah từng thấy trên đời.

Sáng hôm sau, Joe vào bếp nhà Deborah và lấy con dao thái thịt có cán bằng gỗ màu đen của cô. Hai ngày sau, ngày 15 tháng 9 năm 1970, Joe đến nơi làm việc – cậu đang làm tài xế cho một công ty xe tải địa phương. Tầm năm giờ chiều, cậu và một đồng nghiệp đã cùng nhau uống một phần năm chai whiskey Old Granddad, rồi thêm nửa lít nữa. Trời vẫn còn sáng khi Joe tan làm. Cậu đã đi bộ đến ngã tư đường Lanvale cắt với Đại lộ Montford ở Đông Baltimore – Ivy đang đứng trước bậc thềm nhà mình và nói chuyện với một số người bạn. Joe băng qua đường và nói: "Chào Ivy", rồi đâm vào ngực cậu ta bằng con dao của Deborah. Lưỡi dao xuyên thẳng vào tim Ivy. Cậu ta lảo đảo, Joe ở ngay đằng sau, rồi Ivy ngã úp mặt xuống vũng máu của chính mình: "Tao chết mất – gọi cứu thương đi!" Nhưng đã quá muộn. Khi nhân viên cứu hỏa[45] đến thì Ivy đã chết.

Joe rời khỏi hiện trường, vứt dao vào con hẻm gần đó, rồi hướng đến bốt điện thoại để gọi cho bố, nhưng cảnh sát đã nhanh tay hơn cậu. Họ nói với Day rằng con trai ông đã giết một thanh niên. Sonny và Lawrence bảo bố hãy đưa Joe về Clover, giấu cậu ở những cánh đồng thuốc lá, nơi cậu có thể trốn vòng lao lý và được an toàn. Nhưng Deborah bảo họ đã điên rồi.

https://thuviensach.vn

“Nó phải ra đầu thú”, cô bảo họ. “Cảnh sát đã ra lệnh truy nã cho dù nó sống hay chết”.

Nhưng cánh đàn ông không chịu nghe. Day cho Joe 20 đô và đưa cậu lên chiếc xe buýt Trailways về Clover.

Ở Thị trấn Lacks, Joe uống rượu suốt ngày, gây gổ với anh em họ hàng, và dọa giết vài người trong số họ, bao gồm Cootie. Sau tuần đầu tiên, Cootie gọi cho Day, nói rằng phải có người đến đưa Joe đi trước khi cậu ta giết thêm một người nữa hoặc có thể cậu ta sẽ bị bắn chết. Sonny đã mượn xe của Day, đón Joe từ Clover và đưa cậu đến D.C[46] để ở cùng một người bạn. Nhưng Joe cũng không thể sống hòa thuận với người bạn ở đó. Sáng hôm sau, cậu đã gọi cho Sonny và nói: “Đến đón tôi, tôi muốn đi đầu thú”.

Sáng 29 tháng 9 năm 1970, Joe bước vào trụ sở cảnh sát Baltimore và bình tĩnh nói: “Tôi là Joe Lacks. Tôi bị truy nã vì đã giết Ivy”. Rồi cậu điền vào tờ đơn này:

> *Bị cáo có đang làm việc?* Không
>
> *Tiền mặt hoặc trong ngân hàng?* Không
>
> *Tên cha mẹ?* David Lacks
>
> *Họ đã đến gặp bị cáo?* Không
>
> *Bị cáo có bạn hoặc thành viên gia đình có thể thuê luật sư?* Không. Không có tiền

Sau đó Joe đợi. Cậu biết mình sẽ nhận tội trong phiên tòa, cậu chỉ muốn nó diễn ra nhanh chóng. Sau năm tháng ngồi tù đợi ra hầu tòa, Joe đã viết bức thư này gửi đến Tòa Hình sự:

> Kính gửi Ngài hay Thưa Quan tòa,

https://thuviensach.vn

Thời điểm quan trọng nhất trên đời là hiện tại, trong không khí hôm nay vì tụi lỗi, không tôi sẽ nói là vì nhận thức sai nhầm mà tôi đã tự đặc mình vào.[47] Một sai nhầm không chủ ý. Cảm thấy thật khổ sở vì khín tôi ăn năn, Mong được có một phiên tòa xét xử khẩn cấp để Cho tôi biết điều gì đang chờ phía trước, tôi cảm thấy mình đáng bị trừng phạt hay bị đánh đập vì lũi lầm của mình, tôi đã sẵn sàng để đón nhận nó.

Joe Lack

(Phiên tòa xét xử khẩn cấp)

(Cảm ơn)

(Thưa quan tòa)

Cuối cùng, vào ngày mùng 6 tháng 4 năm 1971, bảy tháng sau cái chết của Ivy, Joe đã đứng trong phòng xử án và nhận tội giết người cấp độ hai. Sonny đứng gần đó nhìn. Thẩm phán đã không ngừng cảnh báo Joe rằng nếu nhận tội, cậu sẽ không còn quyền có một phiên tòa xét xử, quyền khai báo và trình bày chứng cứ, và quyền kháng cáo. Trong lúc bà thẩm phán nói, cậu chỉ đáp: “vâng thưa bà” và “không thưa bà”. Cậu nói với bà rằng rượu đã khiến cậu làm vậy, cậu không cố ý giết Ivy.

“Tôi chỉ định đánh vào vai của cậu ta, nhưng cậu ta đã hoảng loạn và quay người bỏ chạy nên con dao đã đâm trúng ngực”, Joe nói. “Tôi chỉ định làm cậu ta bị thương để cậu ta không thể đánh tôi... Vào buổi tối thứ Bảy lúc tôi và cậu ta gây gổ, cậu ta đã nói cậu ta sẽ giết tôi. Tôi hy vọng bà hiểu rằng tôi chỉ đang bảo vệ mạng sống của mình. Tôi không có ý gây tổn thương cho ai cả”.

Nhưng cậu hàng xóm 14 tuổi của Ivy, người đã chứng kiến mọi chuyện, nói rằng Joe đã đi thẳng đến chỗ bọn họ và đâm vào ngực Ivy, rồi tìm cách đâm thêm một nhát nữa vào lưng trong lúc Ivy lảo đảo chạy đi.

https://thuviensach.vn

Khi Joe bước ra khỏi bục (khai báo), luật sư được chỉ định của cậu đã lại gần thẩm phán và đưa ra lời biện hộ cuối cùng:

> Điều duy nhất tôi muốn nói thêm là tôi đã nói chuyện với anh trai của chàng thanh niên này, và vấn đề mà cậu ấy gặp phải trong quân đội cũng là vấn đề đã dẫn cậu ấy đến tình cảnh ngày nay. Vì một số lý do, tại thời điểm nào đó trong đời, cậu ấy đã mắc hội chứng phức cảm tự ti và dường như tương đối nặng. Và có vẻ như mỗi khi mâu thuẫn với người khác, cậu ấy xử lý nó một cách hung bạo, nhiều hơn những người khác... xin nói thêm, cậu ấy đã được tư vấn tâm lý trong quân đội, nhưng chưa bao giờ được nhập viện.

Không biết gì về cuộc sống hay tình trạng bạo hành mà Joe phải chịu đựng khi còn là một đứa trẻ, vị luật sư đã nói: "Cậu ấy cảm thấy cần phải bảo vệ bản thân nhiều hơn những người khác. Và có khả năng điều này đã khiến cậu ấy mất kiểm soát, trong khi sự việc không là gì với một người bình thường".

"Có phải mọi người gọi cậu là Joe Điên?" – vị thẩm phán hỏi.

"Một số bạn bè gọi tôi như vậy", Joe đáp.

"Cậu có biết vì sao mọi người gọi cậu như vậy?"

"Không thưa bà", Joe nói.

Thẩm phán chấp nhận lời nhận tội của Joe, nhưng yêu cầu được thấy bệnh án và các báo cáo tâm lý trước khi quyết định án phạt. Các giấy tờ đó được niêm phong, nhưng bất kể thông tin trong đó là gì thì chúng cũng đã khiến bà thẩm phán đưa ra quyết định phạt tù Joe 15 năm thay vì mức 30 năm. Họ đưa Joe đến Nhà tù Maryland ở Hagerstown, một nhà tù có mức bảo vệ trung bình, cách khoảng 120 km về phía Tây Baltimore.

Ban đầu, Joe sống trong tù cũng tương tự như đã sống trong quân đội: bị nhốt vào ngục tối vì không chịu phục tùng và liên tục gây gổ. Nhưng cuối cùng cậu đã thôi đánh nhau và tập trung vào tĩnh tâm. Joe đã tìm thấy Đạo Hồi và bắt đầu dành thời gian

https://thuviensach.vn

học kinh Koran trong buồng giam của mình. Không lâu sau cậu đã đổi tên thành Zakariyya Bari Abdul Rahman.

Trong lúc đó ở bên ngoài, mọi việc trông có vẻ ổn với anh em nhà Lacks. Sonny đã xuất ngũ còn Lawrence kiếm được việc tốt trong ngành đường sắt. Nhưng mọi chuyện không được suôn sẻ với Deborah. Trước khi Zakariyya vào tù, Deborah đã kết hôn cùng Cheetah trong chiếc váy bằng vải chiffon màu xanh giữa phòng khách nhà Bobbette và Lawrence. Lúc ấy cô 18 tuổi. Khi gặp nhau lần đầu, Cheetah đã ném một quả bóng bowling vào Deborah ở vỉa hè trước nhà cô. Deborah nghĩ cậu ta chỉ đang đùa giỡn, nhưng mọi chuyện ngày càng trở nên tồi tệ hơn sau khi họ kết hôn. Không lâu sau khi đứa con thứ hai của họ là LaTonya chào đời, Cheetah đã nghiện ngập và bắt đầu đánh đập Deborah mỗi lúc phê thuốc. Rồi anh ta bắt đầu đàn đúm tiệc tùng, biến mất cùng những người phụ nữ khác nhiều đêm dài, và chỉ quay về để bán thuốc phiện bên ngoài căn nhà của họ, trong lúc các con của Deborah ngồi và nhìn bố chúng.

Một hôm, khi Deborah đang đứng rửa bát, hai tay ngập trong bong bóng xà phòng, Cheetah chạy vào bếp và gầm lên rằng cô đang ngủ với những người đàn ông khác sau lưng anh ta. Rồi anh ta đánh cô.

"Đừng làm vậy nữa", Deborah nói, đứng yên như tượng, hai tay vẫn ngập trong nước rửa bát.

Cheetah chộp lấy một cái đĩa đã khô từ giá bát và đập vào mặt Deborah, khiến chiếc đĩa vỡ tan.

"Đừng bao giờ đụng tay vào người tôi nữa!" – Deborah gào lên, rút tay khỏi bồn rửa bát, chộp lấy con dao ăn bít-tết.

Cheetah giơ tay định đánh cô lần nữa, nhưng anh ta lóng ngóng vì thuốc phiện và rượu. Deborah dùng tay còn lại chặn anh ta lại và ghìm anh ta vào tường. Cô dí mũi dao vào ngực anh ta đủ sâu để cắt qua da, rồi kéo nó xuống quá rốn, khiến Cheetah gào lên rằng Deborah đã điên rồi.

https://thuviensach.vn

Anh ta để cho cô yên được vài ngày, nhưng cuối cùng lại về nhà trong tình trạng say xỉn và phê thuốc, rồi tiếp tục đánh đập cô. Một hôm khi Cheetah đang đánh cô giữa phòng khách, Deborah đã hét lên: "Tại sao lúc nào anh cũng cãi cọ và gây chuyện với tôi vậy?" Khi anh ta không trả lời, Deborah đã quyết định cô muốn anh ta phải chết. Anh ta quay người và lảo đảo bước về phía cầu thang, vẫn la hét, và Deborah đã đẩy anh ta mạnh hết mức có thể. Anh ta ngã xuống cầu thang và chảy máu. Deborah đứng phía trên nhìn, chẳng cảm thấy gì hết – không sợ hãi, không cảm xúc. Khi thấy anh ta nhúc nhích, Deborah đã bước xuống cầu thang và kéo anh ta qua tầng hầm, ra ngoài vỉa hè. Đang là giữa mùa đông và tuyết đang rơi. Deborah bỏ anh ta nằm trên đất trước cửa nhà họ, không áo khoác, rồi cô đóng mạnh cửa và lên nhà đi ngủ.

Sáng hôm sau cô thức dậy, hy vọng anh ta đã chết cóng, nhưng thay vào đó, anh ta đang ngồi trước hiên nhà, bầm dập và lạnh cóng.

"Hình như có người đã đánh tôi", anh ta bảo cô.

Cô để anh ta vào nhà, vừa tắm rửa, cho anh ta ăn, và vừa nghĩ anh ta mới thật ngu ngốc làm sao. Trong lúc Cheetah ngủ để lấy lại sức, Deborah đã gọi cho Bobbette: "Đủ rồi, tối nay hắn sẽ chết".

"Em đang nói gì vậy?" – Bobbette hỏi.

"Em có một cái mỏ lết", Deborah nói. "Em sẽ đập vỡ đầu hắn. Em chịu đựng đủ rồi".

"Đừng làm vậy, Dale", Bobbette nói. "Hãy nhìn xem Zakariyya đang ở đâu – cậu ấy đang ngồi tù. Em mà giết chồng, các con của em sẽ ra sao? Vứt ngay cái mỏ lết đó đi".

Ngày hôm sau, khi Cheetah đã đi làm, một chiếc xe tải chuyển đồ đạc tấp vào nhà họ. Deborah đã đưa các con và mọi thứ họ sở hữu đi, rồi trốn ở nhà cha đẻ của mình cho đến khi cô có thể tìm được cho mình một căn hộ mới. Trong lúc Deborah

https://thuviensach.vn

làm hai việc một lúc và vật lộn với cuộc sống của một bà mẹ đơn thân, cô không biết rằng cô sắp phải nghe một tin tức còn khó đương đầu hơn là những gì Cheetah đã làm.

https://thuviensach.vn

20

QUẢ BOM HELA

Vào tháng 9 năm 1966, nhà di truyền học Stanley Gartler đã bước lên bục phát biểu trong khách sạn Bedford, Pennsylvania. Tại đó, trước mặt George Gey và nhiều nhà nuôi cấy tế bào kỳ cựu khác, Gartler tuyên bố ông đã tìm ra một "vấn đề kỹ thuật" trong lĩnh vực của họ.

Gartler tham dự Hội thảo Tổng kết Mười năm Lần hai về Nuôi cấy Tế bào Mô và Cơ quan trong Cơ thể với hơn 700 nhà khoa học khác. Họ đến từ các viện nghiên cứu và các công ty công nghệ sinh học ở New York, Anh, Hà Lan, Alaska, Nhật Bản, và khắp nơi trên thế giới để thảo luận về tương lai của ngành nuôi cấy tế bào. Cả khán phòng tràn ngập sự hào hứng khi mọi người nói về nhân bản tế bào và các thể lai tạo, lập biểu đồ gen người và sử dụng công nghệ nuôi cấy tế bào để chữa bệnh ung thư.

Rất ít người ở đó từng nghe nói đến Stanley Gartler, nhưng ngay sau đây mọi việc sẽ khác. Gartler nghiêng người lại gần mic và nói với các thính giả rằng trong quá trình tìm kiếm những chỉ thị di truyền mới cho nghiên cứu của mình, ông nhận thấy rằng 18 dòng tế bào được sử dụng nhiều nhất có chung một đặc điểm: chúng đều chứa một chỉ thị di truyền hiếm thấy mang tên glucose-6-phosphate dehydrogenase-A (G6PD-A), một loại enzyme hầu như chỉ có ở những người Mỹ da đen. Và thậm chí nó còn hiếm gặp ngay cả ở những người Mỹ da đen.

"Tôi vẫn chưa thể xác minh được nguồn gốc chủng tộc của tất cả 18 dòng tế bào này", Gartler nói. "Nhưng ít nhất một vài trong số chúng là của người da trắng, và ít nhất một trong số

https://thuviensach.vn

chúng, HeLa, là của người da đen". Ông biết điều này vì vài tháng trước ông đã viết thư cho George Gey:

> Tôi muốn tìm hiểu nguồn gốc chủng tộc của người mà anh đã lấy tế bào HeLa. Tôi đã kiểm tra nhiều nghiên cứu trước đây, những nghiên cứu mô tả sự phát triển của dòng tế bào HeLa, nhưng vẫn không thể tìm thấy bất kỳ thông tin nào về chủng tộc của người hiến tặng.

Khi Gey trả lời rằng các tế bào HeLa được lấy từ "một phụ nữ da màu", Gartler biết ông đã tìm ra nguồn gốc của vấn đề.

"Có vẻ lời giải thích dễ hiểu nhất là", ông nói, "tất cả các dòng tế bào này đều là các tế bào HeLa".

Các nhà khoa học đều biết rằng họ phải giữ cho môi trường nuôi cấy không bị nhiễm vi khuẩn và virus, và họ cũng biết các tế bào có khả năng nhiễm từ môi trường nuôi cấy này sang môi trường nuôi cấy khác nếu chúng tiếp xúc với nhau trong quá trình nuôi cấy. Nhưng khi làm việc với tế bào HeLa, họ không biết mình đang phải đương đầu với thứ gì. Hóa ra các tế bào của Henrietta có thể trôi nổi trong không khí cùng với những hạt bụi. Chúng có thể di chuyển từ môi trường nuôi cấy này sang môi trường nuôi cấy khác qua những đôi bàn tay chưa được rửa sạch hoặc những ống hút pipet đã qua sử dụng; chúng có thể di chuyển từ phòng thí nghiệm này qua phòng thí nghiệm khác nhờ bám vào áo khoác và giày của các nhà nghiên cứu, hoặc qua hệ thống thông gió. Và sức sống của chúng rất mãnh liệt: chỉ cần một tế bào HeLa bám vào đĩa nuôi cấy, nó sẽ chiếm quyền kiểm soát, tiêu thụ hết môi trường và lấp đầy khoảng trống.

Phát hiện của Gartler đã không được đón nhận nhiệt tình. Suốt 15 năm kể từ khi George Gey nuôi cấy các tế bào HeLa đầu tiên, số lượng những bài báo khoa học có liên quan đến nuôi cấy tế bào đã tăng hơn ba lần mỗi năm. Các nhà khoa học đã dành nhiều triệu đô la để thực hiện những nghiên cứu trên các tế bào đó nhằm tìm hiểu đặc tính của từng loại mô, so sánh chúng với

https://thuviensach.vn

nhau, kiểm tra các phản ứng đặc hiệu của từng loại tế bào đối với các loại thuốc, hóa chất hay môi trường khác nhau. Nếu tất cả các tế bào đó hóa ra đều là HeLa thì có nghĩa là hàng triệu đô la đã bị lãng phí, và các nhà nghiên cứu – những người đã công bố rằng các tế bào này có biểu hiện khác nhau trong nuôi cấy – sẽ phải giải trình nhiều điều.

Nhiều năm sau, Robert Stevenson, một trong những chủ tịch đầu tiên của Ngân hàng Chủng chuẩn Hoa Kỳ (ATCC), đã miêu tả cho tôi về bài diễn thuyết của Gartler như thế này: "Ông ta đã xuất hiện giữa cuộc họp mà không có kiến thức nền tảng về nuôi cấy tế bào và ném một cục cứt thối vào hũ rượu".

Stevenson và các thành viên khác của Hội đồng Tập hợp Tế bào Nuôi cấy ngồi chết lặng giữa khán phòng trong lúc Gartler chỉ vào một biểu đồ trên tường liệt kê 18 dòng tế bào đã bị nhiễm HeLa, cùng với những cái tên của những người hoặc những nơi ông đã lấy chúng. Ít nhất sáu dòng tế bào bị nhiễm được lấy từ ATCC. Điều này có nghĩa là HeLa đã xâm nhập vào Fort Knox.

Tại thời điểm đó, bộ sưu tập của ATCC đã có vài chục loại tế bào khác nhau, tất cả đều được đảm bảo là không bị nhiễm virus hay vi khuẩn, và đã được xét nghiệm để chắc chắn rằng chúng không bị nhiễm các tế bào của loài khác. Nhưng không có thí nghiệm nào có thể kiểm tra liệu một tế bào người có bị nhiễm một tế bào người khác hay không. Và dưới mắt trần, hầu hết các tế bào nuôi cấy trông đều giống nhau.

Giờ thì về cơ bản Gartler đang nói với khán thính giả rằng tất cả những năm qua, các nhà nghiên cứu những tưởng họ đang tạo ra một thư viện tế bào mô của người, nhưng thực ra họ chỉ đang nuôi cấy rồi nuôi cấy lại HeLa. Ông chỉ ra rằng vài năm trước, khi các nhà khoa học bắt đầu cẩn trọng hơn trong việc nuôi cấy nhằm tránh hiện tượng tế bào của loài này nhiễm sang tế bào của các loài khác – chẳng hạn như thao tác trong buồng cấy vô trùng – thì bỗng nhiên việc nuôi cấy những dòng tế bào mới trở nên khó khăn hơn. Thực tế là, "kể từ đó, rất ít dòng tế

https://thuviensach.vn

bào người mới được công bố". Hơn nữa, cũng không có ví dụ mới nào về "tế bào nuôi cấy của người bị chuyển dạng ngẫu nhiên" kể từ đó.

Tất cả khán thính giả đều biết điều ấy có nghĩa gì. Ngoài việc chỉ ra rằng có lẽ họ đã lãng phí hơn một thập niên và nhiều triệu đô, Gartler đang ngụ ý rằng sự chuyển dạng ngẫu nhiên – một trong những phát hiện đáng mừng nhất có khả năng mở đường cho việc chữa trị ung thư – thực ra không tồn tại. Ông nói rằng các tế bào lành đã không ngẫu nhiên trở thành ác tính, chúng chỉ đơn giản là bị HeLa xâm lấn.

Gartler kết thúc bài diễn thuyết bằng câu nói: "Ở những nơi mà các nhà khoa học nghĩ rằng họ biết dòng tế bào của họ bắt nguồn từ mô nào trong cơ thể, ví dụ như gan… hoặc tủy xương, thì những công trình nghiên cứu đó nên được xem xét lại một cách nghiêm túc, và theo tôi là tốt nhất nên quẳng chúng vào sọt rác".

Cả khán phòng im lặng, không nói nên lời, cho đến khi T. C. Hsu, người chủ trì phiên hội nghị, lên tiếng. Hsu là một nhà di truyền học thuộc Đại học Texas; những nghiên cứu của ông với HeLa và nhiều tế bào khác đã giúp ích cho việc tìm ra chính xác số lượng nhiễm sắc thể ở người.

"Vài năm trước tôi đã ngỏ ý nghi ngờ sự lây nhiễm giữa các dòng tế bào", Hsu nói. "Nên tôi rất mừng vì bài báo khoa học của Tiến sĩ Gartler và tôi chắc rằng ông đã khiến nhiều người ở đây bất bình".

Hsu đã nói đúng, và những người đó nhanh chóng đặt câu hỏi.

"Ông đã giữ chúng ở phòng thí nghiệm của mình trong bao lâu?" – một nhà khoa học hỏi, ngụ ý rằng chính Gartler là người đã làm các tế bào bị nhiễm sau khi lấy chúng về phòng thí nghiệm của mình.

https://thuviensach.vn

“Chúng đã được đem ra phân tích trước khi nuôi cấy ở phòng thí nghiệm của tôi”, Gartler đáp.

“Chúng không được gửi đến tay ông trong tình trạng đông lạnh chứ?” – nhà khoa học ấy lại hỏi, biết rằng tình trạng lây nhiễm có thể diễn ra trong quá trình rã đông.

Gartler nói việc đó không quan trọng – các tế bào không cần phải được rã đông trước khi xét nghiệm.

Một nhà khoa học khác muốn biết liệu sự tương đồng mà Gartler nhìn thấy ở các dòng tế bào có phải là do ảnh hưởng của chuyển dạng ngẫu nhiên, khiến cho tất cả các tế bào có biểu hiện giống nhau.

Cuối cùng, Robert Stevenson của Hội đồng Tập hợp Tế bào Nuôi cấy lên tiếng: “Có vẻ như cần phải điều tra rõ hơn... để xem liệu chúng ta có phải bắt đầu lại việc tách các dòng tế bào người mới hay không”.

Hsu đã ngắt lời: “Tôi muốn dành quyền ưu tiên đặc biệt cho những người đã bắt đầu nuôi cấy các dòng tế bào này, những người mà Tiến sĩ Gartler đã chỉ trích. Nếu các vị có lời phản biện nào, chúng tôi rất muốn được nghe”.

Robert Chang của Đại học Harvard, người đã sử dụng rộng rãi dòng tế bào Gan Chang mà Gartler đã liệt kê trong danh sách các dòng tế bào bị nhiễm HeLa, nhìn giận dữ từ ghế của mình. Chang đã sử dụng các tế bào này để khám phá ra những loại enzyme và gen đặc hiệu ở tế bào gan. Nếu Gartler nói đúng và các tế bào này thực chất bắt nguồn từ cổ tử cung của Henrietta, tất cả các nghiên cứu về gan dựa trên những tế bào này của Chang sẽ trở nên vô dụng.

Leonard Hayflick có mối liên hệ cá nhân đặc biệt với dòng tế bào WISH của mình, dòng tế bào mà Gartler đã liệt kê là bị lây nhiễm: ông đã phát triển chúng từ màng ối nơi cô con gái chưa chào đời của ông đã từng trú ngụ. Ông hỏi Gartler liệu G6PD-A có thể tìm được ở các mẫu lấy từ người da trắng hay không.

https://thuviensach.vn

“Chưa có báo cáo nào cho thấy G6PD-A có mặt ở các đối tượng người da trắng”, Gartler đáp.

Cùng ngày hôm đó – trong một bài báo cáo ở phiên hội nghị do George Gey chủ trì – Leonard Hayflick đã trình bày một bài báo khoa học về “những sự thật và giả định” trong sự chuyển dạng ngẫu nhiên ở các tế bào nuôi cấy. Trước khi bắt đầu diễn thuyết, Hayflick đứng trước bục phát biểu và tuyên bố rằng vì các tế bào WISH được cho là xét nghiệm dương tính với một chỉ thị di truyền chỉ được tìm thấy ở người da đen, ông đã gọi cho vợ trong giờ nghỉ giải lao và hỏi liệu ông có thực sự là cha của đứa trẻ hay không. “Bà ấy đã khẳng định với tôi rằng nỗi sợ lớn nhất của tôi là không có căn cứ”, Hayflick nói. Cả khán phòng nổ tung trong tiếng cười, và không còn ai công khai nói về các phát hiện của Gartler nữa.

Nhưng một số người đã nghiêm túc cân nhắc những gì Gartler nói: trước khi rời khỏi hội nghị, Stevenson đã hẹn một số nhà nghiên cứu hàng đầu đi ăn trưa. Ông bảo họ hãy quay về phòng thí nghiệm của mình và tiến hành xét nghiệm G6PD-A để xem vấn đề này nghiêm trọng đến đâu. Và rất nhiều trong số các dòng tế bào của họ đã cho kết quả dương tính, bao gồm các tế bào da mà George Hyatt đã ghép vào tay của một sĩ quan những năm về trước. Vì lúc bấy giờ Hyatt không có các tế bào HeLa trong phòng thí nghiệm của mình, chúng hẳn phải bị lây nhiễm trước khi được chuyển đến. Và mặc dù rất ít người nhận ra điều đó, sự việc tương tự đang diễn ra ở các phòng thí nghiệm trên khắp thế giới.

Tuy nhiên, nhiều nhà khoa học vẫn không chịu tin rằng sự lây nhiễm HeLa là thật. Sau hội nghị mà Gartler đã thả thứ được biết đến như “quả bom HeLa”, hầu hết các nhà nghiên cứu vẫn tiếp tục làm thí nghiệm với những tế bào mà ông nói rằng đã bị nhiễm. Nhưng Stevenson và một số nhà khoa học khác đã nhận thức được tính nghiêm trọng của vấn đề lây nhiễm HeLa, nên họ bắt đầu phát triển các xét nghiệm di truyền có thể nhận diện cụ thể tế bào HeLa trong nuôi cấy thay vì chỉ xét nghiệm sự có

https://thuviensach.vn

mặt của G6PD-A. Và các xét nghiệm di truyền đó cuối cùng sẽ dẫn họ đến gia đình của Henrietta.

https://thuviensach.vn

21
NHỮNG BÁC SĨ BÓNG ĐÊM

Hai tháng sau khi Sonny Lacks cho tôi leo cây, tôi lại ngồi đợi anh ta, lần này là ở đại sảnh của nhà nghỉ Baltimore Holiday. Đó là ngày đầu năm mới, và anh ta đã muộn gần hai tiếng đồng hồ. Tôi đã nghĩ anh ta sẽ lại cho tôi leo cây. Trong lúc tôi chuẩn bị ra về thì nghe thấy một người đàn ông lớn tiếng nói: "Vậy ra cô là Rebecca!"

Đột nhiên Sonny đứng cạnh tôi với nụ cười bẽn lẽn và dịu dàng, hàm răng thưa khiến anh ta trông như một thiếu niên 50 tuổi. Anh ta cười và vỗ vào lưng tôi.

"Cô không chịu bỏ cuộc nhỉ?" – anh ta nói. "Phải thừa nhận, trên đời này chỉ có một người cứng đầu hơn cô, đó là em gái Dale của tôi". Anh ta cười rạng rỡ và chỉnh lại chiếc mũ lưỡi trai màu đen của mình. "Tôi đã tìm cách thuyết phục nó cùng đến, nhưng nó không chịu".

Sonny có nụ cười rạng rỡ và đôi mắt tinh quái gần như nhắm tịt mỗi khi anh ta cười. Gương mặt anh ta dịu dàng, điển trai và thân thiện. Anh ta gầy, cùng lắm chỉ cao đến 1m75, với bộ ria mép được cắt tỉa cẩn thận. Anh ta với tay lấy túi xách của tôi: "Được rồi, lên đường thôi".

Tôi đi theo anh ta đến gần chiếc Volvo mà anh ta đã không buồn khóa và vẫn để máy nổ trong bãi đỗ xe gần khách sạn. Anh ta đã mượn chiếc xe này của một trong số các cô con gái của mình. "Không ai muốn ngồi trên chiếc xe tải cũ kỹ của tôi", anh ta nói, nhẹ nhàng vào số. "Cô đã chuẩn bị đi gặp Kahuna[48] Lớn rồi chứ?"

"Kahuna Lớn?"

https://thuviensach.vn

“Phải”, anh ta đáp, cười rạng rỡ. “Deborah nói cô phải nói chuyện với anh Lawrence của chúng tôi trước khi những người khác nói chuyện với cô. Anh ấy sẽ kiểm tra cô, rồi quyết định sau. Nếu anh ấy đồng ý, có thể những người còn lại sẽ tiếp chuyện cô”.

Chúng tôi lái xe qua vài con phố trong im lặng.

“Lawrence là người duy nhất trong số các anh chị em chúng tôi còn nhớ về mẹ”, cuối cùng Sonny lên tiếng. “Deborah và tôi chẳng biết gì về bà”. Rồi, không rời mắt khỏi đường, Sonny đã cho tôi biết tất cả những gì anh biết về mẹ của mình.

“Tất cả mọi người đều nói bà rất thân thiện và giỏi nấu ăn”, anh nói. “Rất xinh đẹp nữa. Các tế bào của bà đã nổ tung trong những quả bom hạt nhân. Nhờ tế bào của bà mà có tất cả những phát minh mới – những phép màu y học như vắc-xin bại liệt, một số loại thuốc trị ung thư và những bệnh khác nữa, thậm chí cả AIDS. Bà thích chăm sóc người khác, nên cũng hợp lý khi bà đã làm tất cả những việc ấy thông qua các tế bào của mình. Ý tôi là, mọi người lúc nào cũng nói bà rất hiếu khách, dọn dẹp nhà cửa, nấu bữa sáng cho tất cả mọi người, ngay cả khi có đến 20 người”.

Anh ta rẽ vào con hẻm trống bên cạnh những căn nhà liền kề bằng gạch đỏ rồi nhìn vào tôi lần đầu tiên kể từ khi chúng tôi bước lên xe.

“Đây là nơi chúng tôi đưa các nhà khoa học và phóng viên đến, những người muốn biết rõ hơn về mẹ tôi. Là nơi cả gia đình tôi quây hội đồng họ”, anh ta nói, rồi cười to. “Nhưng cô có vẻ tử tế, nên tôi sẽ giúp cô và không đưa thằng em của tôi đến lần này”.

Tôi xuống xe và Sonny lái đi, hét lên: “Chúc may mắn!” qua cửa kính.

Tất cả những gì tôi biết về các anh em trai của Sonny là họ rất nóng tính. Một trong số họ đã từng giết người – tôi không biết

https://thuviensach.vn

chính xác là ai và vì sao. Vài tháng trước, khi Deborah cho tôi số điện thoại của Lawrence và thề sẽ không bao giờ nói chuyện với tôi, cô đã dặn: "Các anh em của tôi hay tức giận khi những người da trắng đến và hỏi về mẹ chúng tôi".

Khi tôi đi qua một cái sân hẹp – một nửa sân được láng xi măng – nối từ con hẻm tới nhà của Lawrence, một làn khói bay ra từ cửa bếp nơi chiếc tivi nhỏ đặt trên cái bàn gấp phát ra tiếng lè rè. Tôi gõ cửa, rồi đứng đợi. Không có tiếng trả lời. Tôi thò đầu vào bếp. Những miếng thịt lợn béo ngậy đang cháy trên bếp. Tôi gọi to. Vẫn không có tiếng trả lời.

Tôi hít một hơi thật sâu rồi bước vào. Khi tôi vừa đóng cửa, Lawrence xuất hiện, to gấp đôi tôi, thân hình cao một mét tám, nặng 125 kg, chiếm gọn chiều rộng của căn bếp hẹp, một tay đặt lên bàn, tay còn lại tựa tường.

"Xin chào, cô Rebecca", anh ta nói, nhìn tôi từ đầu đến chân. "Cô muốn nếm thử món thịt tôi đang nấu chứ?" Đã gần một thập niên kể từ lần cuối tôi ăn thịt lợn, nhưng đột nhiên điều đó có vẻ không còn liên quan. "Sao tôi có thể từ chối được chứ", tôi đáp.

Một nụ cười dịu dàng nở trên gương mặt của Lawrence. Anh đã 64 tuổi, nhưng ngoài những lọn tóc bạc, trông anh ta có vẻ trẻ hơn thế vài chục tuổi, với nước da mịn màu hạt dẻ và đôi mắt nâu trẻ trung. Anh ta kéo cạp quần bò màu xanh rộng thùng thình, chùi tay vào chiếc áo phông dính đầy dầu mỡ và vỗ tay.

"Được rồi", anh ta nói, "tốt lắm. Tốt lắm. Tôi sẽ rán cho cô vài quả trứng nữa. Cô gầy quá".

Trong lúc nấu, Lawrence nói chuyện về cuộc sống ở miền quê. "Khi những người lớn tuổi vào thị trấn để bán thuốc lá, họ thường mang về cho bọn trẻ chúng tôi một miếng xúc xích để chia nhau. Thi thoảng, nếu chúng tôi ngoan, họ sẽ để chúng tôi chấm bánh mì với mỡ thịt lợn muối xông khói". Trí nhớ của anh ấy rất đáng nể. Anh ấy vẽ những hình miêu tả cỗ xe ngựa mà

https://thuviensach.vn

Day đã tự tay làm bằng các thanh gỗ khổ 5x10 cm. Lawrence dùng những sợi dây và khăn ăn để chỉ cho tôi thấy cách anh thường buộc thuốc lá để đem phơi khô lúc còn nhỏ.

Nhưng khi tôi hỏi về mẹ, Lawrence đột nhiên im lặng. Cuối cùng, anh ấy nói: "Bà rất xinh đẹp". Rồi lại nói về thuốc lá. Tôi lại tiếp tục hỏi về Henrietta và anh ấy đáp: "Cha tôi thường đua ngựa dọc theo con đường Thị trấn Lacks cùng các bạn của ông". Chúng tôi cứ quẩn quanh như vậy cho đến khi anh ấy thở dài và nói mình không nhớ gì về mẹ. Thậm chí Lawrence nói anh ấy không nhớ gì về phần lớn tuổi niên thiếu của mình.

"Tôi đã xóa nó khỏi tâm trí vì những đau khổ và buồn bã". Và anh ấy không có ý định gợi nhớ về quãng thời gian đó.

"Ký ức duy nhất tôi giữ về mẹ là bà rất nghiêm khắc". Lawrence kể bà thường bắt anh giặt tã bằng tay; anh đem chúng đi phơi, rồi bà lại ném chúng xuống nước, nói chúng chưa sạch. Nhưng lần duy nhất bà đánh Lawrence là lúc anh đi bơi ở bến tàu Turner Station. "Bà đã bảo tôi đi lấy một cây gậy cho bà đánh, rồi lại bắt tôi đi tìm một cây khác lớn hơn, và lớn hơn, cho đến khi bà buộc chúng lại với nhau rồi nện vào mông tôi".

Trong lúc anh ấy kể, căn bếp lại đầy khói – cả hai chúng tôi đã quên mất rằng anh ấy đang nấu ăn. Lawrence xua tôi ra khỏi căn bếp, bảo tôi vào phòng khách ngồi trước tấm lót đĩa bằng nhựa có trang trí hình Giáng Sinh, đặt một đĩa đầy gồm trứng chiên và miếng thịt lợn cháy to bằng bàn tay tôi, nhưng dày hơn nhiều. Rồi anh ấy ngồi xuống chiếc ghế gỗ bên cạnh, đặt khuỷu tay lên đầu gối, và nhìn chằm chằm xuống sàn nhà trong im lặng khi tôi ăn.

"Cô đang viết một cuốn sách về mẹ tôi", cuối cùng anh ấy nói.

Tôi gật đầu trong lúc nhai.

"Các tế bào của bà đã lớn bằng cả thế giới, đủ để che phủ cả Trái đất", anh ấy nói, mắt ngấn lệ trong lúc vung tay tạo thành một quả địa cầu quanh người. "Thật kỳ quái... Chúng cứ thế lớn

https://thuviensach.vn

dần lớn dần mãi, không ngừng chiến đấu với bất kể những gì chúng phải đương đầu".

Anh ấy tựa người xuống ghế, gương mặt của anh ấy chỉ cách mặt tôi vài phân, và thì thầm: "Cô có biết tôi đã nghe thấy gì không? Tôi nghe nói đến năm 2050, trẻ con sẽ được tiêm huyết thanh làm từ tế bào của mẹ tôi để có thể sống đến 800 tuổi". Anh ấy cười với tôi như thể muốn nói: *tôi cược rằng mẹ của cô không thể làm tốt hơn thế*. "Chúng sẽ chữa tất cả các loại bệnh. Chúng là một phép màu".

Lawrence ngả lưng xuống ghế và nhìn chằm chằm xuống chân, nụ cười vụt tắt. Sau một hồi lâu, anh ấy ngẩng lên và nhìn vào mắt tôi.

"Cô có thể cho tôi biết các tế bào của mẹ tôi thực sự đã làm được những gì không?" – anh ấy thì thầm. "Tôi biết chúng đã làm được điều gì đó quan trọng, nhưng không ai nói với chúng tôi".

Khi tôi hỏi anh ấy có biết một tế bào là gì không, anh ấy nhìn chằm chằm xuống hai chân như thể một cậu học trò vừa bị gọi trả bài nhưng chưa làm bài tập về nhà.

"Sơ sơ", anh ấy đáp. "Không hẳn".

Tôi xé một tờ giấy từ cuốn sổ tay, vẽ một vòng tròn lớn với chấm đen nhỏ bên trong, và giải thích cho anh ấy hiểu về tế bào, rồi kể về một số điều mà HeLa đã làm cho nền khoa học, và ngành nuôi cấy tế bào đã phát triển đến mức nào kể từ đó.

"Thậm chí hiện nay các nhà khoa học đã có thể nuôi cấy giác mạc", tôi nói, thọc tay vào túi xách để tìm bài báo mà tôi đã cắt. Tôi đưa nó cho anh ấy và bảo rằng, nhờ việc sử dụng các kỹ thuật nuôi cấy mà HeLa giúp phát triển, các nhà khoa học đã có thể lấy mẫu giác mạc của một người, nuôi cấy nó trong môi trường, rồi ghép vào mắt của người khác để trị mù lòa.

"Thật không thể tin được", Lawrence nói, và lắc đầu. "Đó là một phép màu!"

https://thuviensach.vn

Đột nhiên, Sonny mở toang cửa, hét lớn: "Cô Rebecca vẫn còn sống chứ?" Anh ấy tựa vào ngưỡng cửa giữa phòng ăn và phòng khách.

"Có vẻ như cô đã vượt qua bài kiểm tra", Sonny nói, chỉ vào cái đĩa đã vơi một nửa của tôi.

"Cô Rebecca đang kể cho tôi nghe về các tế bào của mẹ", Lawrence nói. "Cô ấy đã kể cho tôi nghe nhiều chuyện thật thú vị. Cậu có biết các tế bào của mẹ sẽ giúp Stevie Wonder[49] nhìn được không?"

"Ừm, thực ra thì, không phải các tế bào *của bà ấy* sẽ được cấy vào mắt người", tôi lắp bắp nói. "Các nhà khoa học đã sử dụng kỹ thuật được phát triển nhờ các tế bào của bà để tạo ra giác mạc *của người khác*".

"Đó là một phép màu", Sonny nói. "Tôi đã không hề biết điều đó, nhưng hôm trước Tổng thống Clinton đã nói vắc-xin bại liệt là một trong những điều quan trọng nhất xảy ra trong thế kỷ 20, và các tế bào của bà cũng có liên quan".

"Đó là một phép màu", Lawrence nói.

"Việc này cũng vậy", Sonny nói, từ từ dang tay ra và đứng sang một bên để lộ người cha 84 tuổi của mình, Day, khập khễnh đi trên đôi chân yếu ớt đằng sau.

Day đã không rời khỏi nhà suốt một tuần vì bị chảy máu cam không ngừng. Giờ ông đang đứng giữa lối đi trong chiếc quần jeans bạc màu, áo sơ mi vải flannel, và đôi dép lê màu xanh lam bằng nhựa, mặc dù đang là tháng 1. Ông gầy và yếu ớt, hầu như chẳng thể đứng vững. Khuôn mặt màu nâu sáng trông cứng cáp hơn vì tuổi già, nứt nẻ nhưng vẫn mềm mại, như một đôi ủng đã sờn cũ. Mái tóc bạc của ông khuất dưới chiếc mũ màu đen giống hệt của Sonny.

"Ông ấy bị hoại tử ở chân", Sonny nói, chỉ vào các ngón chân của Day, chúng tối màu hơn các bộ phận khác trên cơ thể và đầy những vết lở loét. "Chân ông ấy quá đau để đi giày thường".

https://thuviensach.vn

Tình trạng hoại tử đã lan từ các ngón chân lên đầu gối. Bác sĩ của ông nói phải cắt bỏ các ngón chân, nhưng Day đã từ chối. Ông nói ông không muốn các bác sĩ cắt gọt cơ thể của ông như họ đã làm với Henrietta. Ở tuổi 52, Sonny cũng có suy nghĩ tương tự; các bác sĩ nói anh cần phẫu thuật nong mạch vành, nhưng anh thề sẽ không bao giờ đồng ý.

Day ngồi bên cạnh tôi, cặp kính râm màu nâu bằng nhựa che đôi mắt không ngừng nhỏ lệ.

"Bố", Lawrence hét lên, "bố có biết các tế bào của mẹ sẽ giúp Stevie Wonder nhìn được không?"

Day lắc đầu từ tốn. "Không", ông lẩm bẩm. "Đến giờ mới biết. Mặc dù tao cũng không lấy làm ngạc nhiên".

Rồi có tiếng dậm chân thình thịch trên trần và tiếng loạch xoạch của một người đang đi đi lại lại. Lawrence nhảy khỏi bàn và đi vào bếp. "Vợ tôi là một con rồng lửa khi không có cà phê vào buổi sáng", anh ấy nói. "Tôi phải đi pha cho bà ấy một tách". Trong khi lúc đó đang là hai giờ chiều.

Vài phút sau, Bobbette Lacks bước xuống cầu thang, từ từ đi qua phòng khách, mặc một chiếc áo choàng bông màu xanh bạc màu. Mọi người ngừng trò chuyện trong lúc chị ấy đi ngang qua và bước vào bếp, nhưng chị không nói một lời, cũng không nhìn một ai.

Bobbette trông có vẻ là một người ồn ào đang cố giữ yên lặng, một người phụ nữ có tiếng cười hào sảng và cơn thịnh nộ chực bùng lên bất cứ lúc nào. Chị ấy đầy vẻ *Đừng giỡn mặt với tôi*, gương mặt nghiêm nghị và nhìn chằm chằm về phía trước. Chị ấy biết tại sao tôi có mặt ở đây, và có nhiều điều muốn nói, nhưng cực kỳ mệt mỏi trước ý nghĩ lại phải trò chuyện với một người da trắng muốn có thứ gì đó từ gia đình này.

Chị ấy biến mất vào căn bếp và Sonny nhét một mẩu giấy nhàu nát vào tay Day – một tờ giấy in bức hình của Henrietta với hai tay chống nạnh. Anh ấy chộp chiếc máy ghi âm của tôi

https://thuviensach.vn

từ giữa bàn, đưa cho Day, và nói: "Được rồi, cô Rebecca có một vài câu hỏi dành cho bố. Hãy nói với cô ấy những gì bố biết".

Day nhận chiếc máy ghi âm từ tay Sonny và chẳng nói gì.

"Cô ấy chỉ muốn biết những điều Dale lúc nào cũng hỏi bố", Sonny nói.

Tôi hỏi Sonny liệu ông có thể gọi Deborah đến, và những người đàn ông nhà Lacks lắc đầu, bật cười.

"Lúc này Dale không muốn nói chuyện với ai cả", Sonny nói.

"Vì nó đã quá mệt mỏi", Day cằn nhằn. "Họ không ngừng hỏi đủ thứ, và nó không ngừng trả lời, nhưng chẳng nhận lại được gì. Đến một cái bưu thiếp cũng không".

"Phải", Sonny đáp, "đúng vậy. Tất cả những gì họ muốn là biết mọi việc. Đó cũng là điều cô Rebecca muốn. Nên nói đi bố, làm cho xong chuyện".

Nhưng Day không muốn nói về cuộc sống của Henrietta.

"Điều đầu tiên tôi được nghe là bà ấy bị ung thư", Day nói, lặp lại câu chuyện mà ông đã nói hàng chục lần cho các phóng viên suốt nhiều năm, hầu như không sai một chữ. "Hopkins đã gọi cho tôi, nói hãy đến bệnh viện vì bà ấy đã chết. Họ xin tôi cho họ Henrietta và tôi từ chối. Tôi nói: 'Tôi không biết các ông đã làm gì, nhưng các ông đã giết chết bà ấy. Đừng tiếp tục cắt xẻo bà ấy nữa'. Nhưng sau khi em họ tôi nói cũng chẳng có hại gì, tôi đã đồng ý".

Day nghiến ba chiếc răng còn sót lại. "Tôi không ký giấy tờ gì hết", ông ấy nói. "Tôi chỉ bảo họ rằng họ có thể làm *giải phiẫu*. Chỉ thế thôi. Các bác sĩ chẳng nói thêm gì về việc giữ cho bà ấy còn sống trong ống nghiệm hay nuôi tế bào. Tất cả những gì họ nói là muốn làm *giải phiẫu* để xem họ có thể giúp các con tôi hay không. Và tôi chỉ biết rằng: họ là bác sĩ, cô phải làm theo những gì họ nói. Tôi không hiểu biết bằng họ. Họ nói nếu tôi cho họ cơ thể của vợ tôi, họ có thể sử dụng chúng để nghiên cứu về ung thư và có thể giúp được con cháu tôi".

https://thuviensach.vn

“Phải!” – Sonny hét lên. “Họ nói nó sẽ có ích cho con cháu của ông ấy phòng khi chúng bị ung thư. Ông ấy có năm đứa con, ông ấy còn biết làm gì hơn?”

“Họ biết các tế bào ấy đang được nuôi dưỡng khi tôi đến đó gặp họ vào lúc bà ấy chết”, Day nói, và lắc đầu. “Nhưng họ chẳng nói gì với tôi. Họ chỉ hỏi liệu họ có thể mổ xẻ cơ thể của bà ấy để tìm hiểu về bệnh ung thư đó hay không”.

“Vậy bố trông chờ gì từ Hopkins?” – Bobbette hét lên từ trong bếp, nơi chị đang xem một chương trình phim truyền hình dài tập. “Tôi thậm chí sẽ không đến đó để cắt móng chân”.

“Ừm hừm”, Day hét lại, dậm chiếc gậy màu bạc xuống sàn như một dấu chấm than.

“Hồi ấy họ làm đủ trò”, Sonny nói. “Nhất là với những người da đen. John Hopkins nổi tiếng với những thí nghiệm ở người da đen. Họ bắt cóc người da đen trên đường…”

“Đúng vậy!” – Bobbette nói, xuất hiện trước cửa nhà bếp với cốc cà phê của mình. “Ai cũng biết điều đó”.

“Họ ngang nhiên bắt cóc người da đen trên đường”, Sonny nói.

“Bắt cóc người da đen!” – Bobbette hét, ngày càng lớn giọng.

“Làm các thí nghiệm trên người họ!” – Sonny hét.

“Cô sẽ lấy làm ngạc nhiên nếu biết có bao nhiêu người bị mất tích ở Đông Baltimore khi tôi còn là một đứa trẻ”, Bobbette nói và lắc đầu. “Để tôi nói cho cô biết, tôi đã sống ở đây vào những năm 1950 khi họ giữ Henrietta, và chúng tôi không được phép lại gần Hopkins. Hồi còn nhỏ, chúng tôi phải đề phòng khi trời tối, bằng không Hopkins sẽ bắt chúng tôi”.

Nhà Lacks không phải là những người duy nhất được nghe đồn rằng Hopkins và các bệnh viện khác thường bắt cóc người da đen. Từ những năm 1800, lịch sử truyền miệng của cộng

https://thuviensach.vn

đồng người da đen đã chứa đầy những câu chuyện về "các bác sĩ bóng đêm" bắt cóc người da đen để làm thí nghiệm. Và có một phần sự thật đáng ghê sợ đằng sau những câu chuyện ấy.

Một số câu chuyện được dựng lên bởi các chủ đồn điền người da trắng, họ lợi dụng tín ngưỡng lâu đời của người châu Phi về những hồn ma gây bệnh và cái chết. Để ngăn ngừa nô lệ bỏ trốn hay tụ họp vào ban đêm, các chủ nô đã thêu dệt những câu chuyện về các thí nghiệm đáng sợ được thực hiện với người da đen, rồi trùm ga trải giường màu trắng lên người và lượn lờ trong đêm, giả làm các bóng ma đi phát tán bệnh tật hoặc bắt cóc họ để làm thí nghiệm. Những tấm ga trải giường màu trắng đó đã truyền cảm hứng cho việc sử dụng áo choàng trắng có mũ đội đầu của Ku Klux Klan.

Nhưng các bác sĩ bóng đêm không chỉ là những nhân vật hư cấu được dựng lên như một trò dọa nạt. Nhiều bác sĩ đã lấy nô lệ ra thử nghiệm thuốc và giải phẫu để phát triển các kỹ thuật mổ mới, thường là không có thuốc gây mê. Nỗi sợ các bác sĩ bóng đêm chỉ gia tăng ở đầu những năm 1900 khi người da đen di cư về phía Bắc tới Washington, D.C. và Baltimore, và tin tức được lan truyền rằng các trường y đang ngã giá mua thi thể. Những cái xác của người da đen liên tục bị đào lên để bán cho các nghiên cứu, và một chợ đen bán thi thể người da đen cho các lớp giải phẫu học ở các trường đại học phía Bắc được hình thành với nguồn cung từ phía Nam. Các thi thể thường được chuyển đến – mỗi lần hơn chục cái – trong những cái thùng ghi *nhựa thông.*

Vì lịch sử đó nên những người da đen gần Hopkins từ lâu đã tin rằng các bệnh viện được xây giữa khu dân cư của người da đen nghèo vì lợi ích của các nhà khoa học – để cho họ dễ tiếp cận với các đối tượng nghiên cứu tiềm năng. Thực chất, nó được xây vì lợi ích của những người dân nghèo ở Baltimore.

Johns Hopkins được sinh ra ở đồn điền thuốc lá tại Maryland, nơi về sau cha ông đã giải phóng các nô lệ của mình 60 năm trước ngày Giải phóng Nô lệ. Ông đã kiếm được hàng triệu đô nhờ công việc ở ngân hàng và kinh doanh tạp hóa, bán rượu

https://thuviensach.vn

whiskey của riêng mình. Ông chưa từng kết hôn và không có con. Do đó vào năm 1873, không lâu trước khi qua đời, ông đã hiến tặng 7 triệu đô để thành lập một trường y và bệnh viện thiện nguyện. Ông đã viết một lá thư gửi 12 người mà ông chọn làm ban quản trị, nêu rõ nguyện vọng của mình. Trong thư, ông giải thích rằng mục đích của Bệnh viện Hopkins là giúp đỡ những người không đủ tiền để chữa trị ở bất kỳ nơi nào khác:

> Các bệnh nhân nghèo trong thành phố và những vùng lân cận, bất kể giới tính, tuổi tác, màu da, những người cần được điều trị và phẫu thuật, những người có thể đến bệnh viện mà không gây nguy hiểm cho các bệnh nhân khác, những người nghèo ở thành phố cũng như trên cả nước, những người gặp tai ương, đều được nhận vào bệnh viện này mà không cần trả viện phí.

Ông đặc biệt nói rõ rằng những bệnh nhân duy nhất phải trả tiền là những người có thể dễ dàng chi trả, và mọi nguồn thu họ mang đến đều được dùng để chữa trị cho những người không đủ sức chi trả. Ông cũng để dành thêm tài sản 2 triệu đô, và 20 nghìn đô tiền mặt mỗi năm để giúp đỡ các trẻ em da đen.

> Từ nay về sau, đây sẽ là nhiệm vụ của các ngài để cung cấp... những khu nhà thích hợp nhằm thu nhận, nuôi dưỡng và giáo dục trẻ em da màu mồ côi. Tôi yêu cầu các ngài cung cấp nơi ăn ở cho ba đến bốn trăm trẻ em thuộc tầng lớp này; các ngài cũng được quyền để nhận những trẻ em da màu bị mồ côi cha hoặc mẹ, do các ngài tùy ý lựa chọn, và trong một số trường hợp đặc biệt, hãy nhận cả những trẻ em da màu không mồ côi nhưng có hoàn cảnh đặc biệt cần đến sự trợ giúp từ thiện.

Hopkins đã qua đời không lâu sau khi viết lá thư đó. Ban quản trị mà ông đã chọn – nhiều trong số họ là bạn bè và gia đình – đã tạo ra một trong những trường y khoa hàng đầu của

https://thuviensach.vn

cả nước, với các khu bệnh công dành hàng triệu đô để chữa trị miễn phí cho người nghèo, phần lớn trong số đó là người da đen.

Nhưng lịch sử của Hopkins không hoàn toàn trong sạch khi có liên quan đến các bệnh nhân da đen. Năm 1969, một nhà nghiên cứu ở Hopkins đã sử dụng các mẫu máu của hơn 7.000 trẻ em gần đó – đa phần thuộc những gia đình da đen nghèo – để tìm hiểu về xu hướng di truyền các hành vi tội phạm. Nhà nghiên cứu ấy đã không xin phép bệnh nhân. Liên đoàn Tự do Dân quyền Hoa Kỳ đã đệ đơn kiện, nói nghiên cứu này vi phạm quyền công dân của lũ trẻ và làm trái quy định bảo mật thông tin giữa bác sĩ-bệnh nhân bằng việc công khai kết quả với nhà nước và tòa án thanh thiếu niên. Nghiên cứu này đã bị tạm hoãn, nhưng tiếp tục trở lại vài tháng sau đó khi đã có sự chấp thuận của bệnh nhân.

Cuối những năm 1990, hai người phụ nữ đã kiện Hopkins, nói các nhà nghiên cứu của bệnh viện đã để con cái của họ tiếp xúc với chì một cách có chủ đích, và không thông báo ngay với họ khi kết quả xét nghiệm máu của bọn trẻ cho thấy hàm lượng chì trong máu đã tăng lên, ngay cả khi một trong số chúng đã bị ngộ độc chì. Đây là một phần của thí nghiệm kiểm tra các phương pháp khử chì, và tất cả các gia đình có liên quan đều là người da đen. Các nhà nghiên cứu đã xử lý nhiều căn nhà theo các cấp độ khác nhau, rồi khuyến khích chủ nhà cho những gia đình có trẻ em thuê để họ có thể theo dõi nồng độ chì trong người chúng. Ban đầu, vụ kiện bị bãi bỏ. Trong tòa phúc thẩm, một vị quan tòa đã so sánh nghiên cứu này với vụ tiêm HeLa của Southam, nghiên cứu Tuskegee, và các nghiên cứu của Đức Quốc xã, rồi cuối cùng vụ kiện được hai bên tự dàn xếp[50]. Bộ Y tế và Dịch vụ Nhân sinh đã tiến hành điều tra và kết luận rằng bản chấp thuận mà nghiên cứu này đã sử dụng "không cung cấp đầy đủ chi tiết" về nghiên cứu.

Nhưng khi người ta nói về lịch sử mối quan hệ giữa Hopkins và cộng đồng người da đen, câu chuyện tồi tệ nhất mà họ

https://thuviensach.vn

thường nhắc đến là về Henrietta Lacks – mà theo lời họ là người phụ nữ đa đen đã bị lợi dụng bởi các nhà nghiên cứu da trắng.

Ngồi trong phòng khách của Lawrence, Sonny và Bobbette hét qua hét lại suốt một tiếng trời về chuyện Hopkins đã bắt cóc người da đen. Cuối cùng, Sonny ngả lưng xuống ghế và nói: "John Hopkin chẳng cho chúng tôi biết thông tin gì cả. Đó là phần tội tệ nhất. Không phải phần đáng buồn nhất, mà là tồi tệ nhất, vì tôi không biết liệu họ không cho chúng tôi biết vì họ đang thu được lợi nhuận từ nó, hay chỉ là họ muốn che giấu không cho chúng tôi biết. Tôi nghĩ họ đang thu lợi từ nó, vì họ đang bán các tế bào của bà trên khắp thế giới".

"Hopkins nói họ đã cho không số tế bào đó", Lawrence hét lên, "nhưng họ đã kiếm được hàng triệu đô! Thật không công bằng. Bà là người quan trọng nhất trên thế giới vậy mà gia đình của bà đang phải sống trong cảnh nghèo túng. Nếu mẹ tôi thực sự quan trọng với nền khoa học đến như vậy, tại sao chúng tôi thậm chí không có bảo hiểm y tế?"

Day bị ung thư tuyến tiền liệt và nhiễm độc amiăng phổi. Sonny có bệnh tim, và Deborah bị viêm khớp, loãng xương, bị điếc, trầm cảm và mắc chứng lo âu. Với tất cả những bệnh đó, cộng thêm toàn bộ gia đình bị huyết áp cao và tiểu đường, nên cả nhà Lacks nghĩ họ đang ủng hộ ngành dược, và một số bác sĩ. Nhưng bảo hiểm của họ lúc có lúc không. Một số người được bảo hiểm Medicare[51], số khác hưởng bảo hiểm theo vợ chồng nhưng thất thường. Chủ yếu họ không được bảo hiểm hoặc không có tiền để điều trị.

Trong lúc những người đàn ông nhà Lacks nói về Hopkins và bảo hiểm, Bobbette cười khẩy trong khinh bỉ và bước lại gần ghế nằm của mình ở phòng khách. "Huyết áp của tôi lên cao nhưng tôi sẽ không chết vì chuyện này". Chị ấy nói chuyện này chẳng đáng để đau đầu. Nhưng vẫn không thể ngăn mình khỏi tức giận. "Ai cũng biết người da đen biến mất vì Hopkins đang làm

https://thuviensach.vn

những thí nghiệm trên cơ thể họ!" – chị ấy hét lớn. "Tôi tin phần lớn điều đó là sự thật".

"Có lẽ vậy", Sonny nói. "Cũng có thể phần lớn chỉ là chuyện hoang tưởng. Chẳng có cách nào để biết chính xác. Nhưng có một điều chúng tôi biết chắc, các tế bào của mẹ tôi không phải là chuyện thần thoại".

Day lại gõ gậy xuống sàn.

"Cô có biết chuyện gì là hoang đường không?" – Bobbette gắt gỏng nói từ ghế nằm. "Mọi người bảo Henrietta Lacks đã hiến tặng các tế bào đó. Bà ấy chẳng hiến tặng thứ gì cả. Họ đã lấy chúng mà không thèm hỏi". Chị ấy thở sâu để giữ bình tĩnh. "Henrietta sẽ thực sự nổi nóng nếu được biết tiến sĩ Gey đã không nói một lời với gia đình bà – chúng tôi chẳng biết gì về các tế bào đó và ông ta cũng chẳng thèm bận tâm. Họ chọc cho chúng tôi điên tiết. Tôi không ngừng hỏi mọi người: 'Tại sao họ không nói gì với gia đình tôi?' Họ biết phải liên hệ với chúng tôi bằng cách nào! Nếu tiến sĩ Gey chưa chết, tôi nghĩ tôi sẽ giết ông ta".

https://thuviensach.vn

22

"DANH TIẾNG MÀ BÀ ẤY ĐÁNG ĐƯỢC NHẬN"

Một buổi chiều cuối xuân năm 1970, George Gey đứng bên bờ sông Potomac trong đôi ủng lội nước ưa thích của mình. Ông và một số nhà nghiên cứu của Hopkins thường cùng nhau câu cá vào ngày thứ Tư hằng tuần trong suốt nhiều năm nay. Đột nhiên, Gey cảm thấy kiệt quệ, ông chẳng thể giữ vững cần câu được nữa. Bạn bè kéo ông qua bờ đê, đến chiếc xe Jeep màu trắng mà ông đã mua bằng tiền thưởng từ nghiên cứu về bệnh ung thư.

Không lâu sau buổi đi câu đó, ở tuổi 71, Gey được biết mình đã mắc căn bệnh mà ông dành cả đời để tìm cách chữa trị. Và ông bị chứng bệnh nguy hiểm nhất của nó: ung thư tụy. Gey biết nếu không phẫu thuật, ông sẽ chết trong vòng vài tháng. Nếu phẫu thuật, ông sẽ sống thêm được một thời gian. Hoặc cũng có thể không.

Vào ngày 8 tháng 8 năm 1970, khoảng 6 giờ sáng, Margaret đã gọi cho từng thành viên trong phòng thí nghiệm Gey, bao gồm một nghiên cứu sinh sau tiến sĩ vừa bay một chuyến bay đêm từ châu Âu đến.

"Hãy đến phòng thí nghiệm ngay lập tức", bà nói với họ. "Có một việc khẩn cấp cần được thực hiện trong buổi sáng hôm nay". Bà không nói với họ đó là việc gì.

Trước khi bước vào phòng mổ, George đã nói với các bác sĩ là ông muốn họ lấy mẫu bệnh phẩm từ khối u của ông, cũng như bác sĩ Wharton đã làm với khối u của Henrietta nhiều thập niên trước. Gey đã đưa cho các nhân viên của mình những chỉ dẫn chi tiết về cách nuôi cấy GeGe, một dòng tế bào ung thư được lấy

https://thuviensach.vn

từ tuyến tụy của ông. Ông hy vọng các tế bào của ông cũng sẽ trở thành bất tử như các tế bào của Henrietta.

"Làm việc cả ngày lẫn đêm nếu cần thiết", Gey nói với các nghiên cứu sinh sau tiến sĩ và các trợ lý của mình. "Hãy biến điều đó trở thành hiện thực".

Khi Gey đã được gây mê trên bàn mổ, bác sĩ phẫu thuật tiến hành ca mổ và nhận ra căn bệnh của ông không thể phẫu thuật – nó đã lan khắp dạ dày, lá lách, gan, và ruột của Gey. Họ lo ngại rằng ông sẽ chết nếu họ động vào các khối u. Bất chấp nguyện vọng của Gey, họ đã khâu ông lại mà không lấy mẫu. Khi Gey tỉnh lại sau khi hết thuốc gây mê và nhận ra sẽ không có dòng tế bào GeGe nào cả, ông rất tức giận. Nếu căn bệnh này sẽ giết chết ông, ông muốn nó phải trở nên hữu ích cho nền khoa học.

Ngay khi đủ khỏe để đi lại, Gey bắt đầu liên lạc với các nhà nghiên cứu khắp cả nước, hỏi ai đang nghiên cứu về ung thư tuyến tụy và cần bệnh nhân để làm thí nghiệm. Ông nhận được vô vàn hồi âm, một số từ những nhà khoa học mà ông chưa hề nghe nói đến, số khác từ bạn bè và đồng nghiệp.

Trong ba tháng kể từ ca phẫu thuật cho tới lúc chết, Gey đã đến phòng khám Mayo ở Minnesota điều trị một tuần với loại thuốc đang được thử nghiệm của Nhật Bản. Loại thuốc này khiến ông kiệt quệ. Con trai ông, George Jr., người vừa tốt nghiệp trường y, đã ở bên cạnh Gey trong suốt quá trình ấy và chăm sóc chu đáo cho ông. Sau khi rời phòng khám Mayo, Gey đã dành vài ngày tại viện Sloan-Kettering ở thành phố New York cho một nghiên cứu khác. Ngoài ra ông đã tiến hành hóa trị ở Hopkins, sử dụng một loại thuốc chưa được cấp phép để sử dụng trên con người.

Khi được chẩn đoán mắc bệnh, Gey cao gần 2 mét và đang nặng 97,5 kg, nhưng ông tiều tụy nhanh chóng. Ông thường cúi gập người vì đau ở bụng, nôn mửa liên tục, và chẳng mấy chốc các đợt điều trị đã khiến ông phải chôn chân trên chiếc xe lăn. Nhưng ông vẫn tiếp tục có mặt ở các phòng thí nghiệm và viết

https://thuviensach.vn

thư cho đồng nghiệp. Không lâu trước khi chết, ông đã nói với trợ lý cũ của mình là Mary Kubicek rằng nếu có người hỏi về Henrietta, cứ thoải mái nói ra tên của bà, vì đã quá nhiều năm trôi qua. Nhưng Mary không hề nói với ai.

George Gey qua đời ngày 8 tháng 11 năm 1970.

Vài tháng sau cái chết của Gey, Howard Jones và một số đồng nghiệp khác ở Hopkins, bao gồm Victor Mckusick, một nhà nghiên cứu di truyền học hàng đầu, đã quyết định viết một bài báo về lịch sử dòng tế bào HeLa, để tưởng nhớ sự nghiệp của Gey. Trước khi viết, Jones đã lôi bệnh án của Henrietta ra để nhớ lại mọi chi tiết của trường hợp ấy. Khi nhìn ảnh chụp sinh thiết khối u của bà, ông nhanh chóng nhận ra Henrietta đã bị chẩn đoán sai. Để chắc chắn, ông lôi mẫu sinh thiết được bảo quản từ năm 1951 ra.

Tháng 12 năm 1971, khi Jones và các đồng nghiệp cho đăng bài báo tưởng nhớ George Gey trên tạp chí *Obstetrics and Gynecology*, họ đã báo cáo rằng chuyên gia bệnh học đầu tiên đã "chẩn đoán nhầm" và "xếp loại nhầm" căn bệnh ung thư của Henrietta. Khối u của bà thuộc dạng xâm lấn nhưng không phải ung thư biểu mô dạng biểu bì như chẩn đoán ban đầu. Bài nghiên cứu nói, thực ra, nó thuộc dạng "ung thư biểu mô tuyến ác tính ở cổ tử cung", có nghĩa là nó bắt nguồn từ các mô tuyến ở cổ tử cung thay vì mô biểu bì.

Chẩn đoán sai loại bệnh này ở thời đó không phải là hiếm gặp. Năm 1951, cùng năm mà Jones đã tiến hành xét nghiệm sinh thiết khối u của Henrietta, các nhà nghiên cứu ở Đại học Columbia đã báo cáo rằng hai loại ung thư này thường dễ bị nhầm lẫn với nhau.

Theo Howard Jones và các chuyên gia về ung thư phụ khoa khác mà tôi đã trò chuyện, chẩn đoán chính xác cũng không làm thay đổi cách chữa trị cho Henrietta. Cho tới năm 1951, có ít nhất 12 nghiên cứu đã nhận thấy rằng ung thư biểu mô dạng biểu bì và ung thư biểu mô tuyến ở cổ tử cung có phản ứng như

https://thuviensach.vn

nhau với xạ trị – vốn là phương pháp điều trị cho cả hai loại bệnh.

Mặc dù nó không làm thay đổi phương pháp điều trị của Henrietta, chẩn đoán mới này đã làm sáng tỏ tại sao căn bệnh này lại di căn khắp cơ thể bà nhanh hơn rất nhiều so với những gì các bác sĩ có thể ngờ tới. Ung thư biểu mô tuyến ở cổ tử cung thường hung hãn hơn ung thư dạng biểu bì. (Hóa ra, bệnh giang mai của bà cũng là một yếu tố dẫn đến kết quả này – bệnh giang mai làm suy giảm hệ thống miễn dịch và cho phép ung thư lây lan nhanh hơn mức bình thường.)

Dù sao đi nữa, Jones và các đồng nghiệp cũng đã viết rằng, sự chẩn đoán mới "cũng chỉ là một ghi chú thêm thắt vào câu chuyện về sự tài tình của George Gey... Người ta vẫn thường nói khám phá khoa học là kết quả của sự hội tụ: đúng người, đúng nơi và đúng thời điểm". Họ nói Gey chính là người đó. Và HeLa là kết quả của sự may mắn ấy. Họ viết: "Nếu được tự do phát triển trong điều kiện nuôi cấy tối ưu, hẳn [HeLa] đã lan tràn khắp thế giới". "Mẫu sinh thiết... đã mang lại cho bệnh nhân, Henrietta Lacks hay còn gọi là HeLa, sự bất tử mà đến nay đã được 20 năm. Liệu bà ta có sống vĩnh viễn nếu tiếp tục được nuôi dưỡng bởi bàn tay của thế hệ tương lai? Đến nay, Henrietta Lacks, ban đầu được biết đến dưới cái tên Henrietta và nay là HeLa, đã sống tổng cộng 51 năm".

Đây là lần đầu tiên tên thật của Henrietta được xuất hiện một cách công khai. Đồng thời, lần đầu tiên họ cũng cho đăng bức ảnh, giờ đây đã có mặt ở khắp nơi, chụp Henrietta đang đứng, hai tay chống hông. Dòng chú thích cho bức ảnh viết: "Henrietta Lacks (HeLa)". Qua bài báo đó, bác sĩ của Henrietta và các đồng nghiệp của ông đã vĩnh viễn gắn Henrietta, Lawrence, Sonny, Deborah, Zakariyya, con cháu của họ, và các thế hệ nhà Lacks tương lai với các tế bào HeLa cũng như DNA trong người họ. Và danh tính của Henrietta cũng sớm lan truyền từ phòng thí nghiệm này sang phòng thí nghiệm khác một cách nhanh chóng hệt như các tế bào của bà.

https://thuviensach.vn

Chỉ ba tuần sau khi cái tên của Henrietta được công bố lần đầu tiên, Richard Nixon đã phê duyệt Đạo luật Quốc gia về Ung thư và phát động Cuộc chiến chống Ung thư, dành 1,5 tỷ đô la cho các nghiên cứu về bệnh ung thư trong ba năm sau đó. Bằng hành động mà nhiều người cho rằng để đánh lạc hướng sự chú ý khỏi Chiến tranh Việt Nam, Nixon tuyên bố rằng các nhà khoa học sẽ tìm ra phương pháp chữa bệnh ung thư trong vòng năm năm tới, vừa đúng dịp kỷ niệm 200 năm thành lập Hợp chúng quốc Hoa Kỳ.

Nguồn tài trợ mới này đã mang theo áp lực chính trị lớn cho các nhà khoa học hòng đáp ứng thời hạn mà ngài tổng thống đặt ra. Các nhà khoa học đua nhau tìm kiếm thứ mà họ tin là loại virus ung thư khó nắm bắt, với hy vọng có thể phát triển một loại vắc-xin để ngăn ngừa virus này. Tháng 5 năm 1972, Nixon cam kết các nhà khoa học Mỹ và Nga sẽ bắt tay nhau thực hiện một chương trình trao đổi kỹ thuật y sinh để tìm ra loại virus này.

Mặc dù phần lớn Cuộc chiến chống Ung thư được dựa trên những nghiên cứu sử dụng nuôi cấy tế bào, nhưng ít người biết rằng các tế bào này đã bị nhiễm HeLa. Một nhà báo của *Washington Post* đã có mặt tại cuộc hội thảo khi Gartler công bố vấn đề lây nhiễm, nhưng đã không đăng tin tức ấy. Nhiều nhà khoa học vẫn đang phủ nhận rằng vấn đề này có thực; thậm chí một số người còn đang thực hiện các nghiên cứu để phủ nhận phát hiện của Gartler.

Nhưng vấn đề không dừng lại ở đó. Gần cuối năm 1972, khi các nhà khoa học Nga tuyên bố rằng họ đã tìm được một loại virus gây ung thư trong các tế bào lấy từ những bệnh nhân bị ung thư người Nga, chính phủ Mỹ đã lấy những mẫu tế bào ấy và trao tận tay các nhà khoa học ở Phòng Thí nghiệm Nghiên cứu Y sinh Hải quân ở California để kiểm tra. Hóa ra là chúng không phải các tế bào của những bệnh nhân người Nga. Chúng là của Henrietta Lacks.

https://thuviensach.vn

Người phát hiện ra điều đó là Walter Nelson-Rees, một chuyên gia nghiên cứu nhiễm sắc thể, giám đốc nuôi cấy tế bào ở phòng thí nghiệm Hải quân. Nelson-Rees đã có mặt trong khán phòng khi Gartler trình bày nghiên cứu gây sửng sốt của mình, và ông là một trong số ít các nhà khoa học đã tin vào nghiên cứu đó. Kể từ đó Nelson-Rees đã được Viện Ung thư Quốc gia tuyển dụng để giúp ngăn chặn vấn đề lây nhiễm, và ông được biết đến như là một "thanh tra", người đã cho đăng "Danh sách Nạn nhân của HeLa" trên tờ Science, liệt kê tất cả các dòng tế bào mà ông phát hiện bị lây nhiễm, kèm theo tên của các nhà nghiên cứu đã cung cấp chúng cho ông. Khi phát hiện tế bào của họ bị nhiễm HeLa, ông đã không cảnh báo các nhà nghiên cứu này trước; thay vào đó, ông cho đăng luôn tên của họ trên báo, chẳng khác gì gắn chữ H màu đỏ chóe lên cửa phòng thí nghiệm của họ.

Bất chấp những bằng chứng, hầu hết các nhà nghiên cứu vẫn không chịu tin rằng các tế bào nuôi cấy của họ đã bị lây nhiễm. Và giới truyền thông cũng không để ý, cho đến khi cái tin "các tế bào của người Nga đã bị lây nhiễm bởi của tế bào người Mỹ" bị lộ ra. Chỉ khi đó các tờ báo ở London, Arizona, New York, và Washington mới cho đăng những bài như TẾ BÀO UNG THƯ CỦA MỘT NGƯỜI PHỤ NỮ ĐÃ CHẾT TỪ LÂU ĐANG XÂM CHIẾM MÔI TRƯỜNG NUÔI CẤY CỦA CÁC TẾ BÀO KHÁC. Họ nói về "sự hỗn loạn nghiêm trọng", "các nghiên cứu đi chệch hướng", và hàng triệu đô bị lãng phí.

Đột nhiên, lần đầu tiên kể từ khi bài báo trên Collier được đăng vào những năm 1950, giới truyền thông lại có hứng thú với người phụ nữ đứng sau các tế bào ấy. Họ viết về bà như "sự bất tử khác thường" trong hết bài báo này đến bài báo khác; họ gọi bà là Helen Larsen hoặc Helen Lane, nhưng chưa một lần là Henrietta Lacks, vì Jones và McKusick đã đăng tên của bà trên một tạp chí khoa học nhỏ chẳng có mấy người đọc.

Những tin đồn về danh tính của người phụ nữ bí ẩn Helen L. này bắt đầu được lan truyền. Một số người nói bà là thư ký của

https://thuviensach.vn

Gey, hoặc thậm chí là người tình. Số khác nói bà là một cô gái điếm gần Hopkins, hoặc là sản phẩm từ trí tưởng tượng của Gey, một nhân vật hư cấu mà ông đã tạo ra để che giấu danh tính thật của người phụ nữ đứng sau các tế bào.

Khi Helen xuất hiện ngày càng nhiều trên các bài báo với những tên họ khác nhau, có một số nhà khoa học bắt đầu cảm thấy cần phải đính chính lại thông tin. Vào ngày 9 tháng 3 năm 1973, tạp chí Nature đã cho đăng lá thư của J. Douglas, một nhà sinh vật học ở Đại học Brunel:

> Đã 21 năm kể từ khi George Gey bắt đầu nuôi cấy các tế bào HeLa nổi tiếng. Ước tính trọng lượng của các tế bào này trên khắp thế giới đã nặng hơn trọng lượng của người Mỹ da đen ấy – người có khối u cổ tử cung mà các tế bào này được cắt ra. Người phụ nữ ấy đã đạt được sự bất tử đích thực – cả trong các ống nghiệm lẫn trong tâm trí và tình cảm của các nhà khoa học trên khắp thế giới, vì giá trị của các tế bào HeLa trong nghiên cứu và trong việc chẩn đoán bệnh,... là không thể ước lượng được. Nhưng chúng ta lại không biết tên của bà ấy! Vô số nguồn tin đã nói rằng He và La là các chữ cái đầu trong tên của bà, nhưng có sách nói tên đầy đủ của bà là Helen Lane, cuốn khác lại nói là Henrietta Lacks. Tôi đã gửi thư đến các tác giả để hỏi nguồn thông tin, trong đó có một bức thư tôi gửi đến bệnh viện nơi công trình nghiên cứu của Gey được tiến hành, nhưng vẫn chưa được hồi âm. Có ai biết chắc chắn tên bà ấy là gì không? Liệu có trái với đạo đức nghề y hay không khi xác thực danh tính của He... La... vào thời điểm này – khi nghiên cứu phát triển tế bào HeLa đã chín muồi, để bà có thể tận hưởng danh tiếng mà bà xứng đáng được nhận?

Douglas nhận được vô vàn hồi âm. Không có hồi đáp nào từ bạn đọc trả lời câu hỏi về y đức của ông, họ chỉ sửa lỗi chính tả và cách ông dùng từ “người da đen” thay vì “người phụ nữ da đen”. Nhiều người đã gửi thư kèm theo những cái tên của người

https://thuviensach.vn

phụ nữ mà họ tin là đứng sau các tế bào HeLa: Helga Larsen, Heather Langtree, thậm chí là cả nữ diễn viên Hedy Lamarr. Trong lá thư đăng ở kỳ sau vào ngày 20 tháng 4 năm 1973, Douglas nói tất cả những người phụ nữ ấy nên "rút lui một cách êm đẹp", vì ông đã nhận được một lá thư từ Howard W. Jones để "khẳng định rằng các tế bào HeLa được đặt theo tên của Henrietta Lacks".

Và Jones không phải người duy nhất đính chính cái tên của Henrietta. Không lâu sau đó, Victor McKusick, một trong những đồng tác giả của Jones, cũng gửi một lá thư tương tự cho một nhà báo ở tạp chí *Science* để đính chính lại tên của Henrietta. Để đáp lại, nhà báo ấy đã viết một bài báo ngắn trên tạp chí *Science* với tiêu đề "HeLa (viết tắt của Henrietta Lacks)". Trong đó, bà giải thích rằng bà đã vô ý "lặp lại sai lầm về nguồn gốc của các tế bào". Rồi, trên một trong những tạp chí khoa học có lượng độc giả lớn nhất trên thế giới, bà đã đính chính sai lầm của mình: "Có vẻ như Helen Lane chưa từng tồn tại. Nhưng Henrietta Lacks thì có, người đã được bảo vệ lâu nay dưới cái tên giả Helen Lane". Bà cũng viết rằng khối u của Henrietta đã bị chẩn đoán sai.

"Điều này không làm thay đổi giá trị của những nghiên cứu có liên quan đến các tế bào HeLa", bà viết, "nhưng đáng để lưu ý".

https://thuviensach.vn

PHẦN III

SỰ BẤT TỬ

https://thuviensach.vn

23
"NÓ VẪN CÒN SỐNG"

Vào một ngày mù sương năm 1973, trong căn nhà bằng gạch màu nâu cách nhà mình năm nhà, Bobbette Lacks đang ngồi bên chiếc bàn ăn của cô bạn Gardenia. Anh trai của chồng Gardenia từ Washington, D.C. đến thăm họ, và họ vừa dùng xong bữa trưa. Khi Gardenia đang rửa bát loảng xoảng trong bếp, anh trai của chồng Gardenia đã hỏi về nghề nghiệp của Bobbette. Khi Bobbette trả lời chị đang làm điều dưỡng ở Bệnh viện Thành phố Baltimore, anh ta đáp: "Thật sao? Tôi làm ở Viện Ung thư Quốc gia".

Họ trò chuyện về y học và cây cối của Gardenia – chúng được đặt đầy ở các bậu cửa sổ và mặt bàn. "Những chậu cây này sẽ chết nếu chúng ở trong nhà của tôi", Bobbette nói, và họ bật cười.

"Chị đến từ đâu?" – anh ta hỏi.

"Bắc Baltimore".

"Thật ư, tôi cũng vậy. Họ của chị là gì?"

"Họ của tôi từng là Cooper. Nhưng họ chồng của tôi là Lacks".

"Họ của chị là Lacks?"

"Phải. Có chuyện gì sao?"

"Thật thú vị", anh ta đáp. "Tôi đã làm việc với các tế bào này suốt nhiều năm trong phòng thí nghiệm, và tôi vừa đọc một bài báo nói chúng được lấy từ một người phụ nữ có tên Henrietta Lacks. Tôi chưa từng nghe thấy cái tên ấy ở đâu khác".

Bobbette cười. "Mẹ chồng của tôi tên Henrietta Lacks. Nhưng tôi biết là anh đang nói về người khác. Bà ấy đã mất gần 25 năm

https://thuviensach.vn

rồi".

"Henrietta Lacks là mẹ chồng của chị? Có phải bà ấy chết vì bệnh ung thư cổ tử cung?"

Nụ cười của Bobbette tắt lịm. Chị lớn tiếng hỏi: "Tại sao anh biết?" "Các tế bào trong phòng thí nghiệm của tôi hẳn được lấy từ bà ấy", anh ta đáp. "Chúng được lấy từ một người phụ nữ da đen tên Henrietta Lacks, người đã chết vì ung thư cổ tử cung tại Hopkins vào những năm 1950".

"Cái gì?" – Bobbette nói, nhảy dựng khỏi ghế. "Ý anh là gì khi nói anh có các tế bào của bà ở phòng thí nghiệm của anh?" Anh ta giơ tay lên như thể muốn nói: *Ồ, bình tĩnh lại nào*. "Tôi đã mua chúng từ một nhà cung cấp như tất cả những người khác".

"Tất cả những người khác? Ý của anh là gì?" – Bobbette quát. "Nhà cung cấp nào? Ai có các tế bào của mẹ chồng tôi?"

Đó thật là một cơn ác mộng. Chị ấy đã đọc trên báo về chương trình nghiên cứu ở Tuskegee vừa bị chính phủ đình chỉ sau 40 năm, và giờ anh của chồng Gardenia nói Hopkins giữ cho một phần của Henrietta sống sót và các nhà nghiên cứu ở khắp nơi đang làm thí nghiệm trên bà, trong khi gia đình họ không hề hay biết. Như thể tất cả những câu chuyện rùng rợn mà chị được nghe về Hopkins từ lúc mới lọt lòng bỗng trở thành hiện thực, và nó đang diễn ra với chị. Chị ấy nghĩ, *Nếu họ đang làm nghiên cứu trên cơ thể Henrietta, chẳng mấy chốc họ sẽ tìm đến các con của bà, và có lẽ cả cháu của bà nữa.*

Anh của chồng Gardenia nói với Bobbette rằng các tế bào của Henrietta đang không ngừng được nhắc đến trên các bản tin vì chúng đang gây rắc rối bằng cách lây nhiễm vào môi trường nuôi cấy các tế bào khác. Nhưng Bobbette chỉ không ngừng lắc đầu và nói: "Tại sao không ai nói với gia đình của bà rằng một phần của bà vẫn còn sống?"

"Ước gì tôi biết", anh ta nói. Như hầu hết các nhà nghiên cứu, anh ta chưa bao giờ nghĩ đến liệu người phụ nữ đằng sau HeLa

https://thuviensach.vn

có cho chúng một cách tự nguyện hay không.

Bobbette chào tạm biệt và chạy về nhà, mở tung cửa vào căn bếp, hét lên với Lawrence: "Một phần của mẹ anh, nó vẫn còn sống!"

Lawrence gọi cho bố để nói với ông những gì Bobbette đã nghe được. Day không biết phải nghĩ gì về nó. Henrietta vẫn còn sống? – ông tự nhủ. Nó không hợp lý một chút nào. Ông đã nhìn thấy thi thể của bà trong tang lễ ở Clover. Họ đã đào nó lên ư? Hay họ đã làm gì với bà ấy trong lúc giải phẫu tử thi?

Lawrence gọi cho tổng đài ở Hopkins, nói: "Tôi gọi đến về chuyện của mẹ tôi, Henrietta Lacks – các ông giữ một phần của bà ấy ở đó". Khi nhân viên trực không thể tìm thấy thông tin của bệnh nhân tên Henrietta Lacks, Lawrence cúp máy và không biết phải gọi cho ai khác.

Không lâu sau khi Lawrence gọi đến Hopkins, vào tháng 6 năm 1973, một nhóm các nhà nghiên cứu đã tập trung quanh chiếc bàn ở Hội nghị Quốc tế Lần đầu tiên về Lập Biểu đồ Gen Người tại Đại học Yale – bước đầu tiên hướng đến Dự án Giải mã Bộ Gen Người. Họ đang bàn cách ngăn chặn sự lây nhiễm HeLa khi có người chỉ ra rằng tất cả các rắc rối có thể được giải quyết nếu họ tìm được những chỉ thị di truyền cá biệt của Henrietta và dùng chúng để phân biệt tế bào nào là của bà, tế bào nào không phải. Nhưng để làm vậy, họ cần các mẫu DNA của gia đình bà – tốt nhất là của chồng cũng như con cái – để so sánh DNA của họ với HeLa và lập biểu đồ các gen của Henrietta.

Victor McKusick, một trong các nhà khoa học đầu tiên công khai tên của Henrietta, tình cờ là một trong những người có mặt ở đó. Ông nói mình có thể trợ giúp. Ông nói: chồng và các con của Henrietta vẫn đang là bệnh nhân ở Hopkins nên không quá khó để tìm họ. Dưới tư cách một bác sĩ ở Hopkins, McKusick có quyền truy cập bệnh án và thông tin liên lạc của họ.

https://thuviensach.vn

Các nhà di truyền học có mặt tại hội thảo tỏ ra vui mừng. Nếu có được DNA của các con của Henrietta, họ không những có thể giải quyết vấn đề lây nhiễm mà còn có thể nghiên cứu các tế bào của Henrietta theo những cách hoàn toàn mới. McKusick quay sang một trong các nghiên cứu sinh sau tiến sĩ của ông, Susan Hsu, và nói: "Hãy tiến hành làm việc đó ngay sau khi trở về Baltimore".

McKusick đã không hướng dẫn Hsu cách giải thích nghiên cứu này với người nhà Lacks. Tất cả những gì cô biết là Victor McKusick đã bảo cô hãy gọi cho gia đình họ.

"Ông ấy như một vị thần", nhiều năm sau Hsu nói với tôi. "Ông ấy là một người cực kỳ nổi tiếng, ông ấy đã đào tạo hầu hết các nhà di truyền học nổi tiếng trên thế giới. Bởi vậy khi tiến sĩ McKusick nói: 'Cô về Baltimore và đi lấy máu', tôi đã làm theo".

Khi Hsu trở về từ hội thảo, cô đã gọi cho Day để xin lấy máu của các thành viên gia đình ông. "Họ nói họ có vợ tôi và một phần của bà ấy vẫn còn sống", nhiều năm sau Day nói với tôi. "Họ nói họ đang làm các thí nghiệm trên bà ấy và muốn đến kiểm tra xem các con của tôi có mắc bệnh ung thư đã giết chết mẹ chúng hay không".

Nhưng Hsu đã không nói gì về việc kiểm tra bệnh ung thư. Không có thứ gì gọi là "kiểm tra bệnh ung thư", và ngay cả khi có, phòng thí nghiệm của McKusick cũng không thể thực hiện nó, vì ông không phải một nhà nghiên cứu về bệnh ung thư. McKusick là một nhà di truyền học nổi danh người đã thành lập khoa di truyền học người đầu tiên trên thế giới tại Hopkins, tại đó ông đã thiết lập một danh sách gồm hàng trăm gen, bao gồm một số gen mà ông đã phát hiện ra ở những người Amish. Ông đã biên soạn các thông tin về các gen đã được phát hiện và những nghiên cứu về chúng trong một kho dữ liệu mang tên *Di truyền Mendel ở người*, cuốn kinh thánh của ngành, gồm gần 20.000 danh mục và vẫn tiếp tục được bổ sung.

https://thuviensach.vn

McKusick và Hsu hy vọng có thể sử dụng kỹ thuật lai tế bào sôma để kiểm tra một số chỉ thị di truyền khác nhau, bao gồm các protein đặc hiệu được gọi là *các chỉ thị HLA*[52]. Bằng cách kiểm tra các con của Henrietta, họ hy vọng sẽ tìm ra các chỉ thị HLA của Henrietta, để dùng chúng cho việc xác định các tế bào của bà.

Hsu chỉ vừa đặt chân đến nước Mỹ từ Trung Quốc, và tiếng Anh không phải ngôn ngữ mẹ đẻ của cô. Theo Hsu, khi cô gọi cho Day vào năm 1973, cô đã nói với ông rằng: "Chúng tôi đến lấy máu nhằm thu thập kháng nguyên HLA, chúng tôi lập danh sách các chỉ thị di truyền vì có thể suy ra kiểu gen của Henrietta Lacks từ chồng và con cái".

Khi tôi hỏi liệu Day có hiểu những gì cô nói hay không, Hsu đã trả lời: "Họ có vẻ tiếp thu tốt khi tôi gọi điện. Họ khá thông minh. Tôi nghĩ ông Lacks hẳn đã biết vợ mình đã có đóng góp và hiểu rất rõ tầm quan trọng của các tế bào HeLa. Chắc họ đã nghe người khác nói dòng tế bào ấy cực kỳ quan trọng. Thời ấy ai cũng bàn về HeLa. Họ là những người rất thân thiện, nên họ đã vui vẻ để chúng tôi lấy máu".

Giọng của Hsu rất nặng[53], và Day cũng vậy – ông nói bằng giọng lè nhè miền Nam nặng đến nỗi các con ông vẫn thường không hiểu ông nói gì. Nhưng ngôn ngữ không phải là rào cản duy nhất giữa họ. Day sẽ không hiểu khái niệm về các tế bào bất tử hay chỉ thị HLA do bất cứ người nào giải thích, dù nó có được giải thích bằng giọng địa phương hay không. Cả cuộc đời ông chỉ đi học bốn năm, và chưa từng học khoa học. Loại tế bào duy nhất mà ông từng được nghe là nơi mà Zakariyya đã ở tại Hagerstown[54]. Nên ông đã làm những gì ông luôn làm khi không hiểu điều các bác sĩ nói: ông gật đầu và đồng ý.

Nhiều năm sau, khi tôi hỏi Jones liệu có ai từng tìm cách lấy *giấy chấp thuận sau khi được giải thích* từ gia đình Lacks hay không, ông đã trả lời: "Tôi nghĩ không ai giải thích cặn kẽ. Nhưng tôi không tin đã có người nói với họ rằng chúng tôi đang

https://thuviensach.vn

kiểm tra ung thư, vì đó không phải sự thật. Chắc họ chỉ nói: 'Mẹ của các vị mắc bệnh ung thư, các tế bào được lấy từ khối u ác tính đã được nuôi cấy ở khắp nơi và được nghiên cứu rất chi tiết, để hiểu rõ hơn, chúng tôi muốn lấy máu của các vị'".

Khi tôi hỏi Susan Hsu cùng một câu hỏi đó, cô ấy nói: "Không. Chúng tôi đã không đưa giấy chấp thuận cho họ ký vì chúng tôi chỉ lấy máu, không phải đang thực hiện một nghiên cứu y học, cô biết đấy, không phải thí nghiệm dài hơi. Tất cả những gì chúng tôi muốn là vài ống nghiệm máu và xét nghiệm chỉ thị di truyền. Nó không liên quan đến hội đồng nghiên cứu trên đối tượng là con người hay những việc tương tự".

Mặc dù thái độ này không phải là hiếm ở thời điểm đó, nhưng các hướng dẫn của NIH đã quy định rõ rằng tất cả các nghiên cứu trên đối tượng là con người được tài trợ bởi NIH – mà nghiên cứu của McKusick là một trong số đó – cần phải có *sự chấp thuận có giải thích* và giấy phê chuẩn của hội đồng xét duyệt bệnh viện Hopkins. Các hướng dẫn đó đã được thi hành vào năm 1966, sau vụ xét xử Southam, và được bổ sung thêm một định nghĩa chi tiết về *giấy chấp thuận sau khi đã cung cấp đầy đủ thông tin* cho bệnh nhân vào năm 1971. Nhưng nó vẫn còn trong giai đoạn được chính thức hóa thành một đạo luật khi Hsu gọi cho Day.

McKusick đã bắt đầu nghiên cứu về gia đình Lacks tại thời điểm đang có những biến chuyển lớn trong việc giám sát các nghiên cứu có đối tượng con người. Chỉ một năm trước đó, để phản ứng lại nghiên cứu Tuskegee và một số nghiên cứu phi đạo đức khác, Bộ Y tế, Giáo dục, và Phúc lợi (HEW) đã tiến hành một cuộc điều tra về việc giám sát các nghiên cứu có đối tượng con người và nhận thấy rằng nó chưa đủ. Theo một báo cáo chính phủ, đây là thời điểm "lan tràn sự mập mờ trong cách ước định các rủi ro", cũng như "sự từ chối hợp tác của một số nhà nghiên cứu" trong việc giám sát, và "sự thờ ơ của những người được giao trách nhiệm quản lý nghiên cứu và thực thi những quy định tại các viện nghiên cứu địa phương". Sau khi đình chỉ

https://thuviensach.vn

nghiên cứu Tuskege, HEW đã đề xuất dự luật mới về Bảo vệ Đối tượng Nghiên cứu Con người, trong đó yêu cầu phải có *sự chấp thuận sau khi được thông tin đầy đủ.* Một thông báo khuyến khích công chúng đưa ra nhận xét về dự thảo luật này được đăng trên tờ *Federal Register* vào tháng 10 năm 1973, chỉ vài tháng sau khi Hsu gọi cho Day.

Sau cuộc trò chuyện trên điện thoại với Hsu, Day đã gọi cho Lawrence, Sonny, và Deborah, nói: "Ngày mai chúng mày phải ghé qua đây, bác sĩ của bệnh viện Hopkins sẽ đến để kiểm tra máu của tất cả mọi người, để xem chúng mày có mắc bệnh ung thư như mẹ chúng mày hay không".

Khi Henrietta qua đời, Day đã đồng ý để các bác sĩ của bà thực hiện giải phẫu tử thi, vì họ nói với ông rằng một ngày nào đấy nó có thể sẽ giúp ích cho các con của ông. *Chắc hẳn họ đã nói sự thật*, Day nghĩ. Zakariyya vẫn còn trong bụng mẹ khi Henrietta đổ bệnh, và kể từ đó nó có vấn đề về kiểm soát cơn giận. Giờ Deborah đã gần 24 tuổi, chẳng trẻ hơn Henrietta là mấy khi bà qua đời. Cũng hợp lý khi họ gọi để nói đã đến lúc để kiểm tra cho Deborah.

Deborah đã hoảng loạn. Cô ấy biết mẹ mình đã đổ bệnh ở tuổi 30, nên từ lâu cô đã sợ tuổi 30 của chính mình, cô nghĩ bất kể chuyện gì xảy ra với mẹ của cô ở tuổi ấy cũng sẽ xảy ra với cô. Và Deborah không thể chịu được ý nghĩ các con của cô cũng sẽ lớn lên mà không có mẹ như cô. Tại thời điểm ấy, LaTonya mới hai tuổi và Alfred mới lên sáu, còn Cheetah thì không bao giờ trợ cấp nuôi con. Daborah đã thử nhận phúc lợi trong ba tháng nhưng cô ghét nó, nên ban ngày cô làm việc ở cửa hàng Toys "R" Us vùng ngoại ô, mất hơn một giờ đồng hồ và ba lần đổi xe buýt để đến nơi làm việc, ban đêm, cô làm ở cửa hàng hamburger có tên Gino's đằng sau căn hộ của mình.

Vì Deborah không có đủ tiền để thuê người trông trẻ, sếp của cô ở Gino's đã để Tonya và Alfred ngồi ở một góc nhà hàng vào buổi tối trong lúc Deborah làm việc. Vào giờ nghỉ ăn tối lúc tám

https://thuviensach.vn

rưỡi, Deborah chạy về căn hộ và cho lũ trẻ đi ngủ. Chúng biết không được mở cửa trừ phi nghe thấy tiếng gõ bí mật của cô, và chúng không bao giờ để đèn dầu gần chăn hay rèm cửa. Deborah đã tập phòng ngừa hỏa hoạn với chúng, phòng khi có việc xảy ra trong lúc cô đang đi làm – cô đã dạy chúng bò đến gần cửa sổ, ném sợi dây làm từ ga trải giường mà lúc nào cô cũng buộc vào chân giường, rồi trèo xuống nơi an toàn.

Bọn trẻ là tất cả những gì Deborah có, và cô sẽ không để bất cứ chuyện gì xảy ra với chúng. Nên khi cha cô gọi và nói rằng Hopkins muốn kiểm tra xem cô có mang căn bệnh ung thư của mẹ hay không, Deborah đã khóc: "Chúa nhân từ đừng mang con đi khỏi lũ trẻ, không phải lúc này, sau tất cả những gì chúng con đã trải qua".

Vài ngày sau cuộc gọi của Susan Hsu, Day, Sonny, Lawrence, và Deborah cùng ngồi quanh bàn ăn của Lawrence trong lúc Hsu và một bác sĩ từ phòng thí nghiệm của McKusick lấy máu của từng người.

Trong vài ngày sau đó, Deborah không ngừng gọi đến Hopkins hết lần này tới lần khác, nói với nhân viên trực tổng đài rằng: "Tôi gọi đến để kiểm tra kết quả ung thư". Nhưng không ai trong số các nhân viên trực tổng đài biết loại xét nghiệm mà cô đang nhắc đến, cũng như không biết phải gọi cho ai để hỏi.

Không lâu sau, Hsu viết một lá thư gửi Lawrence nói liệu cô có thể cử một y tá đến Hagerstown để lấy máu của Zakariyya trong tù hay không. Cô đã gửi kèm một bản sao bài báo tri ân George Gey mà McKusick và Jones đã viết, nói rằng cô nghĩ Lawrence sẽ muốn xem bài báo về các tế bào của mẹ anh ấy. Không ai trong gia đình họ còn nhớ gì về việc đã đọc bài báo đó – họ nghĩ có lẽ Lawrence đã nhét nó vào một ngăn kéo và quên bẵng về nó.

Cánh đàn ông nhà Lacks không nghĩ nhiều về các tế bào của mẹ cũng như xét nghiệm ung thư. Lawrence đang làm việc toàn thời gian ở đường ray xe lửa và sống trong một ngôi nhà nhung

https://thuviensach.vn

nhúc trẻ con, Zakariyya vẫn ở tù, còn cuộc sống của Sonny không được suôn sẻ và giờ đang bận bán thuốc phiện.

Deborah thì không thể ngừng lo lắng. Cô sợ mình sẽ mắc bệnh ung thư, trằn trọc với ý nghĩ rằng các nhà nghiên cứu đã làm – và có lẽ vẫn đang làm – những điều khủng khiếp với mẹ của cô. Cô đã nghe những câu chuyện về nhân viên Hopkins bắt cóc người da đen để làm nghiên cứu. Cô cũng đọc được một bài báo trên tờ Jet về nghiên cứu Tuskegee nói rằng các bác sĩ có thể đã tiêm bệnh giang mai vào người những người đàn ông ấy để có thể tiến hành nghiên cứu. "Trong ngành y học Hoa Kỳ, đã có những vụ bác sĩ tiêm mầm bệnh vào cơ thể đối tượng để nghiên cứu mà không cho họ biết", bài báo đã giải thích. "Việc này đã được thực hiện tám năm trước ở New York dưới bàn tay của tiến sĩ Chester Southam, một chuyên gia về bệnh ung thư, người đã tiêm các tế bào ung thư còn sống vào các bệnh nhân cao tuổi mắc bệnh mạn tính".

Deborah bắt đầu ngờ rằng có khi nào thay vì kiểm tra con cái nhà Lacks để phát hiện bệnh ung thư thì McKusick và Hsu lại tiêm vào người họ thứ máu xấu đã giết chết mẹ của họ. Cô bắt đầu hỏi Day rất nhiều câu hỏi về Henrietta: Bà đã đổ bệnh như thế nào? Chuyện gì đã xảy ra khi bà chết? Các bác sĩ ấy đã làm gì với bà? Những câu trả lời dường như đã xác nhận nỗi sợ của cô: Day nói với cô rằng Henrietta không có vẻ gì là bị bệnh. Ông đã đưa bà đến Hopkins, họ tiến hành điều trị, rồi bụng bà trở nên đen xì như than và bà lăn ra chết. Sadie cũng nói những điều tương tự, những người họ hàng khác cũng nói y như vậy. Nhưng khi cô hỏi mẹ cô đã bị ung thư loại gì, các bác sĩ đã điều trị cho bà như thế nào, phần nào của bà vẫn còn sống, thì họ không có câu trả lời.

Vì thế khi một trong số các trợ lý của McKusick gọi để hỏi liệu cô có thể đến Hopkins cho họ lấy thêm máu hay không, Deborah đã đồng ý, cô nghĩ nếu gia đình cô không thể trả lời những câu hỏi về mẹ của cô, có thể các nhà khoa học sẽ trả lời được. Cô đã không biết rằng số máu ấy được lấy cho một nhà nghiên cứu ở

https://thuviensach.vn

California, người muốn lấy mẫu cho nghiên cứu riêng của ông về HeLa, và cô không biết tại sao ông ta lại gọi cho cô mà không phải các anh em của cô – cô nghĩ có lẽ căn bệnh mà mẹ cô mắc phải không ảnh hưởng gì đến cánh đàn ông. Cô vẫn nghĩ mình đang được xét nghiệm ung thư.

Deborah đến văn phòng của McKusick để lấy máu vào ngày 26 tháng 6 năm 1974, bốn ngày sau khi luật liên bang mới được áp dụng, yêu cầu phải có sự phê chuẩn của Hội đồng Kiểm duyệt Nghiên cứu (IRB) và *bản chấp thuận có giải thích*với tất cả các nghiên cứu được tài trợ bởi liên bang. Bộ luật mới – được công bố trên tờ *Federal Register* chỉ một tháng trước – được áp dụng cho "các đối tượng nghiên cứu có thể gặp rủi ro", mà họ định nghĩa là "những cá nhân có thể sẽ gặp phải những tổn thương tiềm ẩn, bao gồm những thương tích về thể chất, tâm lý, hoặc xã hội, như kết quả của việc tham gia vào nghiên cứu dưới vai trò đối tượng được nghiên cứu". Nhưng thế nào là "thương tích" và "rủi ro" thì vẫn không ngừng được tranh cãi. Nhiều nhà nghiên cứu đã khiếu nại với HEW, yêu cầu việc thu thập máu và mô phải được miễn trừ khỏi bộ luật mới. Xét cho cùng, các bác sĩ đã lấy máu của bệnh nhân suốt nhiều thế kỷ để phục vụ cho việc chẩn đoán, và ngoài nỗi đau vì một mũi kim, chẳng có rủi ro nào khác nữa. Nhưng HEW đã không miễn cho các quy trình đó; thậm chí, về sau họ còn đưa ra chú thích bộ luật để đặc biệt đưa chúng vào quy định.

Nghiên cứu của McKusick trên gia đình Lacks trùng với điểm khởi đầu của kỷ nguyên nghiên cứu di truyền mới, mà theo đó khái niệm về rủi ro đối với bệnh nhân được thay đổi hoàn toàn. Với khả năng có thể xác định được các gen từ mẫu máu hay thậm chí là từ một tế bào, rủi ro của việc lấy máu không chỉ còn là nhiễm trùng cấp thấp hay cơn đau vì kim tiêm nữa – mà nó là rủi ro có người sẽ khám phá ra toàn bộ thông tin di truyền của bạn. Đó là sự vi phạm quyền bảo mật cá nhân.

Deborah đã gặp Victor McKusick một lần khi cô đến Hopkins để lấy máu. Ông ấy bắt tay cô và nói Henrietta đã có những đóng

https://thuviensach.vn

góp quan trọng cho nền khoa học. Rồi Deborah xổ ra một tràng câu hỏi: Thứ gì khiến mẹ tôi bị bệnh? Làm thế nào mà một phần của bà vẫn còn sống? Điều ấy có nghĩa là gì? Henrietta đã làm gì cho khoa học? Có phải tất cả những lần xét nghiệm máu này đồng nghĩa với việc Deborah cũng sẽ chết trẻ như mẹ của mình?

MuKusick đã không giải thích lý do ông lấy máu của Deborah. Thay vào đó, ông ấy nói với Deborah rằng các tế bào của Henrietta đã được sử dụng để tạo ra vắc-xin bại liệt và cho nghiên cứu di truyền; ông nói chúng đã có mặt trong những chuyến du hành vũ trụ đầu tiên và đã được sử dụng trong thử nghiệm bom nguyên tử. Deborah nghe những chuyện ấy và hình dung mẹ của cô đặt chân lên mặt trăng, bị bom nổ tan xác. Cô khiếp sợ và không ngừng tự hỏi liệu các phần của mẹ cô, những phần đang được sử dụng trong nghiên cứu, có cảm nhận được những gì họ đang làm với chúng.

Khi cô nhờ McKusick giải thích rõ hơn về các tế bào, ông ấy đã cho cô một cuốn sách mà ông ấy biên tập, mang tên *Di truyền Y học*, mà sau này sẽ trở thành một trong những cuốn sách giáo khoa quan trọng nhất trong ngành. Ông ấy nói cuốn sách sẽ nói cho cô biết tất cả những gì cô cần biết, rồi ký tặng vào trang đầu tiên. Bên dưới chữ ký, ông viết một số điện thoại mà Deborah có thể gọi đến để lên lịch hẹn đến cho thêm máu.

McKusick lật sang trang thứ hai trong Phần Mở Đầu. Ở đó, giữa đồ thị về "Tỷ lệ trẻ sơ sinh tử vong vì các bệnh đặc biệt" và một phần miêu tả về "trạng thái đồng hợp tử của rối loạn bẩm sinh Garrod" là bức ảnh chụp Henrietta đang chống nạnh. Ông ấy chỉ vào đoạn văn có nhắc đến mẹ của Deborah:

> Những nhà di truyền y học đã sử dụng nghiên cứu trên các tế bào thay vì nghiên cứu trên bệnh nhân để thu nhận các kiến thức về mặt hình thái, hóa sinh, và các kiến thức khác cho ngành sinh học tế bào. Những kiến thức về sinh học tế bào này bắt nguồn chủ yếu từ những nghiên cứu về dòng tế

https://thuviensach.vn

> bào nuôi cấy nổi tiếng được lấy từ một bệnh nhân trong bức hình này, Henrietta Lacks...

Cuốn sách có đầy những câu nói phức tạp giải thích về các tế bào của Henrietta như "mô học không điển hình của nó có thể tương quan với biểu hiện ác tính bất thường của ung thư biểu mô", và một thứ gì đó về "sự tương quan trong tính độc nhất của khối u".

Chỉ đọc các tạp chí cũng đã khiến Deborah mất nhiều thời gian vì cô thường xuyên phải dừng lại để tra từ điển. Lúc này cô đang ngồi trong phòng khám, ghì chặt lấy quyển sách của McKusick, thậm chí không thèm tìm cách đọc nó. Tất cả những gì cô có thể nghĩ đến là cô chưa từng nhìn thấy một bức hình đó của mẹ bao giờ. Cô tự hỏi: *Chuyện gì đã xảy ra với bà để bà phải xuất hiện trong đó. Bằng cách nào mà ông ta có được bức hình đó?* Day thề ông chưa bao giờ đưa nó cho McKusick hay bất kỳ bác sĩ nào của Henrietta; các anh trai của Deborah cũng thề tương tự. Lời giải thích duy nhất mà Day có thể nghĩ đến là Howard Jones đã hỏi xin Henrietta một bức hình, rồi dán nó vào bệnh án của bà. Nhưng theo những gì Day biết, không ai từng xin phép để được đăng nó.

Khi tôi nói chuyện với McKusick vài năm trước khi ông qua đời vào 2008, ông đã 79 tuổi, vẫn làm nghiên cứu và đào tạo những nhà khoa học trẻ. Ông không nhớ đã lấy bức hình ấy từ đâu, nhưng ông nghĩ chắc hẳn gia đình của Henrietta đã đưa nó cho Howard Jones hoặc một bác sĩ khác ở Hopkins. Mặc dù McKusick vẫn nhớ nghiên cứu mà ông thực hiện trên gia đình Lacks, nhưng ông không nhớ đã gặp Deborah hay đưa cho cô quyển sách ấy, và ông nói mình chưa bao giờ trực tiếp liên hệ với gia đình họ. Ông để việc ấy cho Hsu giải quyết.

Khi tôi nói chuyện với Susan Hsu, lúc đó đang là giám đốc phụ trách mảng di truyền y học ở Hội Chữ Thập Đỏ Hoa Kỳ, cô ấy nói với tôi rằng làm việc cùng McKusick về các tế bào HeLa là một điểm sáng trong sự nghiệp của cô. "Tôi rất tự hào", Hsu nói.

https://thuviensach.vn

“Chắc tôi sẽ in những bài báo khoa học này và sẽ nói với con cái của tôi rằng chúng rất quan trọng”. Nhưng khi tôi giải thích với cô rằng gia đình Lacks tưởng cô đã kiểm tra xem họ có mắc bệnh ung thư không, và rằng họ rất bực tức khi các nhà khoa học sử dụng tế bào của mẹ họ mà không cho họ biết, Hsu đã rất kinh ngạc.

“Tôi cảm thấy thật tệ”, Hsu nói. “Đáng lẽ người ta phải nói với họ. Cô biết đấy, chúng tôi đã không nghĩ rằng họ không hiểu”.

Hsu bảo cô có lời nhắn nhủ mà cô hy vọng tôi sẽ chuyển cho gia đình Lacks khi gặp họ: “Hãy nói với họ rằng tôi rất cảm kích”, Hsu nói. “Họ nên cảm thấy tự hào về mẹ và vợ của mình – tôi nghĩ họ tức giận có lẽ vì họ không biết các tế bào ấy đang nổi tiếng trên khắp thế giới. Những việc đã xảy ra thật đáng tiếc, nhưng họ vẫn nên tự hào, mẹ của họ sẽ không bao giờ chết, miễn khi nào ngành y học còn tồn tại, bà ấy sẽ luôn luôn nổi tiếng”.

Cuối buổi trò chuyện, Hsu nói cô ấy có thể tìm hiểu thêm nhiều điều nếu bây giờ được xét nghiệm máu của gia đình họ, vì công nghệ DNA đã tiến bộ hơn rất nhiều so với thập niên 1970. Rồi cô ấy hỏi liệu tôi có thể gửi lời nhắn của cô ấy đến gia đình Lacks được hay không: “Nếu họ sẵn lòng”, Hsu nói, “tôi không ngại trở lại đó và lấy thêm chút máu”.

https://thuviensach.vn

24

"VIỆC TỐI THIỂU MÀ HỌ CÓ THỂ LÀM"

Gia đình Lacks không biết gì về vấn đề lây nhiễm HeLa, vấn đề đã khiến McKusick và Hsu tìm đến họ, cho tới khi Michael Rogers, một phóng viên trẻ của tờ *Rolling Stone*, xuất hiện ở nhà họ với mái tóc dài và bộ đồ kiểu rock-and-roll.

Rogers là một thần đồng của báo giới. Năm 19 tuổi, anh ta đã có bằng đại học chuyên ngành sáng tác và vật lý, và có bài báo đầu tiên đăng trên tờ *Esquire*; những năm đầu của tuổi 20, khi bắt đầu tìm hiểu về HeLa, anh ta đã xuất bản được hai cuốn sách và là nhân viên chính thức của tờ *Rolling Stone*. Trong những năm sau đó, anh ta trở thành biên tập viên ở *Newsweek*, và về sau là *Washington Post*.

Lần đầu tiên Rogers biết đến các tế bào HeLa là lúc nhìn thấy dòng chữ "Helen Lane Lives!" được viết trên bệ xí trong nhà vệ sinh của một trường y. Anh ta bắt đầu đọc tin tức về những tế bào HeLa và vấn đề lây nhiễm, rồi nhận ra đó sẽ là một câu chuyện ăn khách cho tờ *Rolling Stone* – sự kết hợp hoàn hảo giữa khoa học và con người. Vì thế Rogers đã lên đường tìm kiếm người phụ nữ Helen Lane bí ẩn này.

Anh ta đã gọi cho Margaret Gey, người rất thân thiện và cởi mở cho đến khi Rogers hỏi về Helen Lane. Rồi bà nói với anh ta rằng sẽ chẳng hay ho gì nếu họ gặp mặt, và cúp máy. Cuối cùng Rogers tìm được đến Walter Nelson-Rees, người đã nói Henrietta Lacks là tên thật của người phụ nữ đằng sau các tế bào. Không lâu sau, trong lúc ngồi trên giường của mình ở khách sạn Baltimore với góc nhìn ra chiếc đồng hồ B-R-O-M-S-E-L-T-Z-E-R, Rogers đã tìm thấy Lawrence Lacks trong cuốn danh bạ điện thoại.

https://thuviensach.vn

Đó là mùa đông năm 1975, đường phố đóng băng, và trên đường đến nhà Lawrence, taxi của Rogers đã bị đâm bởi một chiếc xe khác ở ngã tư. Chiếc xe xoay vòng giữa đường, quay năm, rồi sáu vòng, như thể có một bàn tay khổng lồ nào đó đã với xuống và xoay nó như xoay một cái chai. Rogers đã đi lấy tin ở những nơi nguy hiểm trên khắp thế giới; giờ anh ta đang ngồi trên ghế sau của chiếc taxi, nắm chặt lấy tay cầm ở cửa xe, và nghĩ: *Chết tiệt! Sẽ thật ngu ngốc nếu mình bỏ mạng ở Baltimore khi đang thực hiện bản tin này. Nó thậm chí còn không phải là một tin tức nguy hiểm!*

Nhiều thập niên sau, khi tôi nói chuyện với Rogers trong căn hộ ở Brooklyn của anh ta, chúng tôi đã nửa đùa nửa thật rằng chiếc xe bị tai nạn không phải vì tình cờ. Về sau Deborah sẽ nói là Henrietta đang cảnh báo anh ta rằng hãy để gia đình của bà được yên, vì anh ta sắp sửa nói cho họ biết những điều làm họ bực bội. Chắc hẳn Deborah cũng tin rằng chính Henrietta đã tạo ra trận hỏa hoạn nổi tiếng ở Oakland, California, để đốt nhà của Michael Rogers, tiêu hủy mọi tài liệu và ghi chú mà anh ta đã thu thập về HeLa cũng như gia đình của Henrietta.

Khi Rogers đến nhà Lawrence, anh ta đã mong được phỏng vấn gia đình họ về Henrietta, nhưng thay vào đó, anh ta lại bị tra hỏi dồn dập.

“Rõ ràng họ đã không được đối xử tử tế”, Rogers nói với tôi. “Họ hoàn toàn không biết chuyện gì đang diễn ra, và họ thực sự muốn biết. Nhưng các bác sĩ chỉ lấy máu mà không hề giải thích bất cứ điều gì, rồi bỏ lại cả gia đình họ trong lo lắng”.

Lawrence đã hỏi: “Tôi đang phân vân là, những tế bào này... Họ nói chúng mạnh mẽ hơn, chúng đang xâm lấn – như vậy là tốt hay xấu? Có phải điều ấy có nghĩa rằng nếu bị bệnh, chúng tôi sẽ sống lâu hơn?”

Rogers trả lời họ là không, các tế bào trở nên bất tử không có nghĩa là họ sẽ trở nên bất tử, cũng không có nghĩa là họ sẽ chết vì ung thư. Nhưng Rogers không chắc liệu họ có tin mình hay

https://thuviensach.vn

không. Anh ta giải thích cho họ khái niệm về tế bào trong khả năng tốt nhất mà anh ta có thể, nói với họ biết về những bài báo viết về HeLa trên truyền thông và hứa rằng anh sẽ gửi những bài báo đó cho họ đọc.

Tại thời điểm đó, không ai trong gia đình Henrietta có vẻ bực bội về câu chuyện của bà hay về sự tồn tại của các tế bào, ngoại trừ Deborah.

"Tôi đã không nghĩ nhiều đến các tế bào lúc tôi mới được biết chúng vẫn còn sống", nhiều năm sau Sonny nói với tôi. "Miễn sao chúng có ích. Tôi chỉ nghĩ vậy thôi".

Nhưng suy nghĩ ấy đã thay đổi khi Sonny và các anh em của mình đọc bài báo của Rogers và được biết:

> Các dòng tế bào được trao đổi, mua bán, vận chuyển, xin xỏ và vay mượn giữa các viện nghiên cứu trên khắp thế giới... Giờ đây đã có rất nhiều nguồn cung cấp tế bào, từ những cơ sở do nhà nước bảo trợ như Nelson-Rees đến các cơ sở thương mại có số điện thoại miễn phí đầu số 800[55] mà người ta có thể gọi điện đến để đặt mua với giá 25 đô một ống HeLa nhỏ xíu.

Vì đoạn tư liệu đó mà các anh em nhà Lacks bỗng trở nên hứng thú với câu chuyện về HeLa. Họ cho rằng George Gey và Johns Hopkins đã ăn cắp các tế bào của Henrietta và kiếm hàng triệu đô bằng việc kinh doanh chúng.

Thực tế, tiểu sử của Gey cho thấy ông không hề hứng thú với việc kinh doanh nhờ khoa học: vào những năm đầu thập niên 1940, ông đã từ chối lời đề nghị mời ông xây dựng và điều hành phòng thí nghiệm nuôi cấy tế bào vì lợi nhuận đầu tiên. Ngày nay, đăng ký sáng chế các dòng tế bào là một quy chuẩn, nhưng ở những năm 1950, không ai làm vậy. Ngay cả khi nó là một quy chuẩn, nhiều khả năng Gey cũng sẽ không đăng ký sáng chế cho HeLa. Ông thậm chí còn không đăng ký sáng chế cho trống quay

https://thuviensach.vn

– một dụng cụ vẫn được dùng đến tận ngày nay và có thể biến ông trở thành một triệu phú.

Nhìn chung, Gey đã sống khá thoải mái nhờ đồng lương ở Hopkins, nhưng ông không giàu có. Ông và Margaret sống trong một căn nhà khiêm tốn mà ông đã mua của một người bạn với số tiền trả trước là 100 đô rồi dành nhiều năm trời sửa chữa và trả góp. Còn Margaret đã làm không lương trong phòng thí nghiệm Gey hơn một thập niên. Đôi khi Margaret không thể trả góp tiền mua nhà hoặc không đủ tiền mua đồ ăn vì George lại tiêu sạch số tiền trong tài khoản của họ cho các thiết bị nghiên cứu mà họ không đủ sức chi trả. Cuối cùng, bà bắt ông mở một tài khoản riêng cho phòng thí nghiệm, và cố gắng hết sức có thể để giữ không cho ông đụng đến tiền cá nhân của họ. Vào dịp kỷ niệm 30 năm ngày cưới, George đã tặng Margaret tấm séc 100 đô la, kèm dòng chữ nguệch ngoạc trên mặt sau của tờ giấy bọc bằng nhôm: "30 năm tới sẽ không khó khăn như vậy nữa. Yêu em, George". Margaret đã không đổi tờ séc đó ra tiền mặt và cuộc sống của họ cũng không được cải thiện.

Nhiều người đại diện khác nhau của Johns Hopkins, bao gồm ít nhất một hiệu trưởng cũ, đã gửi thông báo cho tôi và các phóng viên khác trong nhiều năm qua nói rằng Hopkins đã không hưởng lợi dù chỉ một xu từ các tế bào HeLa và rằng George Gey đã cho không tất cả.

Không có ghi chép nào chứng minh Hopkins và Gey đã hưởng lợi từ các tế bào HeLa, nhưng nhiều ngân hàng tế bào vì lợi nhuận và các công ty công nghệ sinh học thì có. Liên hiệp Vi sinh vật học – đơn vị về sau sẽ trở thành một phần của Invitrogen và BioWhittaker, hai công ty công nghệ sinh học lớn nhất thế giới – đã bắt đầu bằng việc bán tế bào HeLa. Vì Liên hiệp Vi sinh vật học là một doanh nghiệp tư nhân và đã bán nhiều sản phẩm sinh học khác, nên không có cách nào để biết họ kiếm được bao nhiêu lợi nhuận từ việc mua bán HeLa. Nhiều công ty khác cũng vậy. Điều chúng ta có thể biết là, ngày nay, Invitrogen đang bán các sản phẩm từ HeLa với giá dao động từ

https://thuviensach.vn

100 đô đến gần 10.000 đô mỗi lọ. Và khi tìm kiếm trên dữ liệu của Văn phòng Đăng ký Nhãn hiệu và Sáng chế Hoa Kỳ, có hơn 17.000 sáng chế liên quan đến các tế bào HeLa. Và không có cách nào để định lượng được những thành quả chuyên môn các nhà khoa học đã đạt được với sự giúp đỡ của HeLa.

Ngân hàng Chủng chuẩn Hoa Kỳ (ATCC) – một tổ chức phi lợi nhuận mà tiền quỹ của họ được dành cho việc duy trì và cung cấp các tế bào thuần chủng cho khoa học – đã bán HeLa từ những năm của thập niên 1960. Khi cuốn sách này được xuất bản, giá mỗi lọ tế bào của họ là 256 đô la. ATCC không cho biết mỗi năm họ thu được bao nhiêu tiền từ HeLa, nhưng vì HeLa là một trong những dòng tế bào phổ biến nhất thế giới, con số ấy chắc chắn rất đáng kể.

Lawrence và Sonny không hề hay biết những việc ấy. Tất cả những gì họ biết là Gey đã phát triển các tế bào của Henrietta ở Hopkins, ở đâu đó có người đang hưởng lợi từ chúng, và người ấy không hề liên quan đến Henrietta Lacks. Nên, để buộc Hopkins phải chia cho họ thứ mà họ nghĩ là phần của mình trong việc kinh doanh HeLa, họ đã làm những tờ rơi về quyền lợi của gia đình Henrietta và đưa chúng cho các khách hàng ghé tiệm của Lawrence.

Deborah không muốn dính dáng gì đến việc đấu tranh đòi quyền lợi với Hopkins – cô đang bận nuôi con và cố gắng tự tìm hiểu về các tế bào của mẹ mình. Cô kiếm được một số cuốn sách khoa học căn bản, một cuốn từ điển, và một cuốn sổ tay để chép lại các đoạn mà cô cảm thấy là hữu ích từ những cuốn sách giáo khoa sinh học: “Tế bào là một đơn vị cấu trúc cơ bản có chức năng sinh học của sinh vật sống”, cô viết. “Chúng cấu thành và thay mới toàn bộ các phần của cơ thể”. Nhưng chủ yếu cô viết nhật ký về những chuyện đang xảy ra:

nỗi đau vẫn còn tiếp diễn

https://thuviensach.vn

... chúng ta phải biết những người sở hữu tế bào của mẹ đang làm gì với chúng. Có thể bạn sẽ hỏi tại sao mãi đến giờ tôi mới biết chuyện này, nó đã được đưa ra bàn cãi nhiều năm trời trên báo đài, sách vở, tạp chí, tivi, khắp nơi trên thế giới... Tôi đã rất sốc. Đã hỏi, và không ai trả lời. Tôi đã được dạy phải im lặng, không được nói, chỉ được nghe... Giờ đây tôi đã có chuyện để nói, Henrietta Lacks, những gì đã vượt quá tầm kiểm soát, mẹ tôi đã một mình chịu đựng nỗi đau ấy như thế nào với những tên bác sĩ máu lạnh. Ôi, cái cách mà cha tôi đã kể rằng họ nấu chín bà bằng những lần xạ trị. Chuyện gì đã diễn ra trong tâm trí của bà suốt những tháng ngày ngắn ngủi đó. Tình hình sức khỏe không hề cải thiện mà ngày càng xa rời gia đình. Bạn thấy đấy, tôi đang cố mường tượng lại những ngày đó trong tâm trí. Con út phải nhập viện vì bệnh lao, con đầu cũng đang ở một bệnh viện khác, còn những đứa khác thì ở nhà, và chồng thì phải lao lực để nuôi sống những đứa con của họ. Vợ thì đang chết dần chết mòn... Bà nằm trong bệnh xá lạnh lẽo ở Bệnh viện John Hopkin, khu dành riêng cho người da đen, ồ phải, tôi biết. Khi ngày ấy đến và mẹ tôi phải chết, bà đã bị lấy cắp các tế bào và Bệnh viện John Hopkins đã nghiên cứu về chúng, giữ chúng cho riêng mình, rồi đem chúng tặng cho bất kỳ ai họ muốn, thậm chí còn đổi tên chúng thành HeLa và giấu không cho chúng tôi biết suốt hơn 20 năm. Họ nói Được Hiến Tặng. Không không không, là ăn cắp.

Cha tôi chưa ký bất kỳ giấy tờ nào... Tôi muốn họ đưa ra bằng chứng. Bằng chứng đâu.

Càng vật lộn để tìm hiểu về các tế bào của mẹ, càng có nhiều nghiên cứu khiến Deborah hoảng sợ. Khi đọc bài trên *Newsweek* có tên NGƯỜI-CÂY về việc các nhà nghiên cứu đã lai tạo tế bào của Henrietta Lacks với các tế bào của cây thuốc lá, Deborah nghĩ họ đã tạo ra một con quái vật nửa người nửa cây, một nửa là mẹ mình, một nửa là thuốc lá. Khi được biết các nhà khoa học đã sử dụng những tế bào HeLa để nghiên cứu các loại virus như

https://thuviensach.vn

AIDS và Ebola, Deborah hình dung mẹ của mình mãi mãi bị hành hạ bởi các triệu chứng của những căn bệnh này: những cơn đau thấu xương, chảy máu mắt, bị nghẹt thở. Rồi cô khiếp sợ trước các báo cáo về một "chuyên gia trị liệu bằng tâm linh", người đã tìm cách tiêu diệt các tế bào HeLa bằng cách đặt tay lên chúng trong lúc tiến hành các thí nghiệm để xem trị liệu tâm linh có thể chữa được ung thư hay không. Ông ta đã viết:

> Khi cầm bình nuôi tế bào, tôi đã tập trung vẽ ra hình ảnh các tế bào trong tâm trí, hình dung sự nhiễu loạn trong các tế bào và các tế bào phát nổ... Trong lúc làm việc, tôi có thể cảm thấy một cuộc kéo co diễn ra giữa hai bàn tay của mình và khả năng bám dính mạnh mẽ của các tế bào... Rồi tôi cảm thấy sung lực của các tế bào suy giảm, khi tôi đã triệt hạ được chúng... từng tế bào trông như thể đã bị gắn một quả lựu đạn tí hon và toàn bộ tế bào nổ tung! Số lượng các tế bào chết đã tăng lên 20 lần!

Đối với Deborah, việc này chẳng khác gì một vụ tấn công hung bạo lên mẹ của cô. Nhưng điều khiến cô khó chịu nhất là việc rất nhiều nhà khoa học và nhà báo trên khắp thế giới vẫn tiếp tục gọi mẹ cô là Helen Lane. *Nếu họ đã tự ý lấy các tế bào của bà, và chúng đã quan trọng đến vậy với nền khoa học,* Deborah nghĩ, *thì việc tối thiểu họ có thể làm là ghi nhận công lao của bà.*

Ngày 25 tháng 3 năm 1976, khi bài báo của Mike Rogers trên tạp chí *Rolling Stone* có mặt trên các quầy bán báo, đó là lần đầu tiên có người kể một câu chuyện có thật về Henrietta Lacks và gia đình của bà, lần đầu tiên giới truyền thông chính thống đưa tin rằng người phụ nữ đứng sau HeLa là một người da đen. Đây là một thời điểm không thể nhạy cảm hơn. Tin tức về nghiên cứu Tuskegee vẫn còn nóng hổi; Black Panthers[56] đã dựng các phòng khám miễn phí dành cho người da đen ở các công viên địa phương và biểu tình phản đối thứ mà họ nhìn nhận như một hệ thống y tế phân biệt chủng tộc; và câu chuyện sắc tộc đằng sau HeLa không thể bị bỏ qua. Henrietta là một người phụ

https://thuviensach.vn

nữ da đen được sinh ra trong cảnh nô lệ và lĩnh canh, đã chạy lên phương Bắc để có một cuộc sống sung túc hơn, vậy mà các tế bào của bà đã bị đem ra sử dụng như một công cụ dưới bàn tay của các nhà khoa học da trắng mà không có sự cho phép của bà. Đó là câu chuyện về da trắng bán da đen, về các tế bào nuôi cấy da đen "nhiễm vào" các tế bào da trắng chỉ bằng một tế bào duy nhất, giữa thời đại khi một người mang trong mình "một giọt" máu đen vừa mới được quyền kết hôn cùng người da trắng. Đó cũng là câu chuyện về các tế bào của một người phụ nữ da đen vô danh trở thành một trong những công cụ quan trọng nhất trong y học. Đó là một tin tức quan trọng.

Bài báo của Rogers đã thu hút được sự chú ý của nhiều nhà báo khác, những người đã liên lạc với nhà Lacks. Trong ba tháng kể từ khi bài báo của Rogers được đăng, *Jet, Ebony, Smithsonian*, và nhiều tờ báo khác đã cho đăng các bản tin về Henrietta: "một trong những nhân vật quan trọng trong công cuộc chống lại bệnh ung thư".

Cùng thời điểm đó, Victor McKusick và Susan Hsu vừa công bố kết quả nghiên cứu của họ trên tờ Science: trong bảng thống kê chiếm gần nửa trang, dưới những dòng chữ "Chồng", "Con thứ nhất", "Con thứ hai", "H. Lacks", và "HeLa", McKusick, Hsu, và một số đồng tác giả khác đã lập bản đồ 43 chỉ thị di truyền có mặt trong DNA của Day và hai con, và dùng những chỉ thị này để tạo nên một bản đồ di truyền cho DNA của Henrietta. Từ đó các nhà khoa học có thể dùng bản đồ di truyền này để phát hiện tế bào HeLa trong môi trường nuôi cấy.

Ngày nay, không nhà khoa học nào dám mơ đến việc công bố tên và các thông tin di truyền của bất kỳ ai, vì họ biết những thông tin gì có thể truy được ra từ DNA, bao gồm nguy cơ phát triển một số loại bệnh nhất định. Công khai thông tin y tế cá nhân như vậy sẽ vi phạm Luật Trách nhiệm Giải trình và Cung cấp Thông tin Bảo hiểm Y tế (HIPAA) năm 1996, và có thể sẽ bị phạt đến 250.000 đô và 10 năm tù. Nó cũng vi phạm Luật Không Phân biệt Đối xử Thông tin Di truyền năm 2008, một đạo

https://thuviensach.vn

luật được tạo ra để bảo vệ người dân khỏi bị mất bảo hiểm y tế và bị mất việc do sự phân biệt đối xử về di truyền. Nhưng tại thời điểm đó không có bộ luật liên bang nào về các vấn đề này.

Một luật sư có thể nói với gia đình Lacks rằng họ có thể khởi kiện dựa trên sự xâm phạm quyền riêng tư hoặc thiếu *sự chấp thuận có giải thích*. Nhưng gia đình Lacks không nói chuyện với bất kỳ luật sư nào; họ thậm chí còn không biết có người đã làm nghiên cứu về DNA của họ, nói gì đến việc công khai thông tin di truyền của họ. Deborah vẫn chờ để nghe kết quả về thứ mà cô nghĩ là xét nghiệm ung thư của mình, còn Sonny và Lawrence đang mải tìm cách moi tiền của Hopkins. Họ không biết rằng ở phía bên kia đất nước, một người đàn ông da trắng tên John Moore đang chuẩn bị khơi mào cuộc chiến tương tự. Nhưng không giống gia đình Lacks, anh ta biết ai đã làm gì với các tế bào của mình, và họ đã kiếm được bao nhiêu tiền. Anh ta cũng chuẩn bị thuê luật sư.

https://thuviensach.vn

25

"AI CHO PHÉP CÁC ÔNG BÁN LÁ LÁCH CỦA TÔI?"

Năm 1976 – cùng thời điểm Mike Rogers đăng tải bài báo của mình trên *Rolling Stone* và gia đình Lacks được biết người ta đang mua bán các tế bào của Henrietta – John Moore đang làm việc 12 tiếng mỗi ngày, bảy ngày mỗi tuần, ở vị trí nhân viên thuế quan của Alaska Pipeline. Moore nghĩ công việc này đang giết chết anh ta. Lợi anh ta chảy máu, bụng trướng, các vết bầm tím phủ khắp người. Hóa ra, ở tuổi 31, Moore bị bệnh bạch cầu tế bào tóc, một loại ung thư chết người và hiếm gặp, khiến lá lách của anh ta chỉ toàn những tế bào máu ác tính cho đến khi nó phình lên như một cái ống bị quá tải bên trong.

Bác sĩ địa phương của Moore giới thiệu anh ta đến David Golde, một nhà nghiên cứu bệnh ung thư hàng đầu ở UCLA. Golde nói cắt bỏ lá lách là phương pháp điều trị duy nhất. Moore đã ký giấy cam kết nói bệnh viện có thể "tiêu hủy mô hoặc các bộ phận thân thể bị cắt bỏ bằng cách hỏa táng", và Golde đã cắt bỏ lá lách của Moore. Một lá lách thông thường nặng dưới 450 gram còn lá lách của Moore nặng 10 kg.

Sau ca phẫu thuật, Moore đã chuyển đến Seattle, trở thành một người kinh doanh hàu và tiếp tục cuộc sống của mình. Nhưng cứ vài tháng từ 1976 đến 1983, anh lại bay đến Los Angeles để Golde kiểm tra hậu phẫu. Ban đầu Moore không nghĩ nhiều đến những chuyến đi này, nhưng sau vài năm phải bay đi bay lại giữa Seattle và L.A. để Golde có thể lấy tủy xương, máu, và tinh trùng, anh bắt đầu nghĩ, *Các bác sĩ ở Seattle không thể làm việc này sao?* Khi Moore nói với Golde rằng anh muốn theo dõi bệnh tình ở gần nhà, Golde đề nghị sẽ trả tiền vé máy bay và thu xếp một căn phòng sang trọng cho anh tại khách sạn Beverly Wilshire. Moore đã nghĩ thật kỳ quái, nhưng anh không

https://thuviensach.vn

tỏ ra nghi ngờ cho đến một ngày năm 1983 – bảy năm sau ca phẫu thuật – khi một y tá đưa cho anh tờ giấy cam kết mới có ghi:

> Tôi (đồng ý, không đồng ý) trao cho Đại học California mọi quyền mà tôi, hoặc người thừa kế của tôi, có trước bất kỳ dòng tế bào hay bất kỳ sản phẩm tiềm năng nào được phát triển dựa trên máu và/ hoặc tủy xương được lấy từ tôi.

Ban đầu, Moore đã khoanh "đồng ý". Nhiều năm sau, anh nói với tạp chí Discover rằng: "Bạn không muốn gây chuyện. Bạn nghĩ có thể gã này sẽ bỏ rơi bạn, và bạn sẽ chết hoặc bị gì đó".

Nhưng Moore đã nghi ngờ Golde không thành thật với anh, nên khi cô y tá đưa cho anh một tờ đơn tương tự vào lần tái khám tiếp theo, Moore đã hỏi Golde liệu việc tái khám mà ông đang thực hiện có giá trị thương mại gì hay không. Theo Moore, Golde đã nói không, nhưng Moore vẫn khoanh "không đồng ý", để phòng ngừa.

Sau lần tái khám, Moore đã đến nhà bố mẹ ở gần đó. Khi anh ta đến nơi, điện thoại đổ chuông. Là Golde, người đã gọi hai lần kể từ khi Moore rời bệnh viện. Ông ta nói chắc Moore đã lỡ tay chọn nhầm trong giấy cam kết, và bảo anh quay lại để sửa.

"Tôi không thấy thoải mái đối chất với ông ta", nhiều năm sau Moore nói với một nhà báo, "nên tôi bảo: 'Ồ, bác sĩ, không hiểu sao tôi lại có thể nhầm lẫn như vậy'. Nhưng tôi bảo tôi không thể quay lại, vì phải bay về Seattle".

Không lâu sau, một mẫu đơn tương tự đã được gửi đến nhà Moore với dòng tin nhắn đính kèm "Khoanh Đồng ý". Nhưng Moore đã không làm vậy. Vài tuần sau anh nhận được một lá thư của Golde bảo anh hãy thôi gây chuyện và ký vào mẫu đơn. Đó là lúc Moore đã gửi mẫu đơn cho một luật sư, và người luật sư phát hiện ra rằng Golde đã dành phần lớn thời gian trong bảy năm kể từ ca phẫu thuật của Moore để phát triển và quảng bá cho một dòng tế bào có tên gọi là "Mo".

https://thuviensach.vn

Moore nói với một phóng viên khác rằng: "Thật là mất nhân tính khi bị coi là Mo, bị gọi là Mo trong bệnh án: 'Hôm nay đã gặp Mo'. Đột nhiên tôi không còn là một con người mà Golde đã quàng tay qua nữa, tôi là Mo, là một dòng tế bào, như thể là một miếng thịt".

Nhiều tuần trước khi đưa Moore mẫu cam kết mới – nhiều năm sau khi những lần tái khám – Golde đã đăng ký sáng chế cho các tế bào của Moore, và một số loại protein cực kỳ có giá trị mà các tế bào ấy tạo ra. Golde vẫn chưa bán quyền sáng chế, nhưng theo đơn kiện mà Moore đệ, Golde đã tham gia đàm phán với một công ty công nghệ sinh học và công ty này sẽ cho ông cổ phần và lợi tức có giá 3,5 triệu đô để "phát triển thương mại" và "nghiên cứu khoa học" dòng tế bào Mo. Tại thời điểm đó, giá trên thị trường của nó ước tính khoảng 3 tỷ đô.

Những gì thuộc về sinh học thì không thể đăng ký sáng chế cho đến năm 1980, vài năm trước vụ kiện của Moore, khi Tòa án Tối cao đưa ra quyết định cho vụ án của Ananda Mohan Chakrabarty, một nhà khoa học làm việc ở General Electric, người đã tạo ra một loại vi khuẩn được biến đổi gen để tiêu thụ dầu và giúp dọn sạch dầu tràn. Ông đã đăng ký sáng chế nhưng bị từ chối vì không có sinh vật sống nào được coi là một phát minh. Luật sư của Chakrabarty đã tranh cãi rằng vì các vi khuẩn thông thường không ăn dầu, nên loại vi khuẩn của Chakrabarty không được có trong tự nhiên, chúng chỉ tồn tại vì Chakrabarty đã biến đổi chúng dựa trên "trí tuệ con người".

Chiến thắng của Chakrabarty đã mở ra khả năng đăng ký sáng chế cho các sinh vật sống khác, bao gồm các động vật và các dòng tế bào được biến đổi gen, chúng là những vật thể sống không tồn tại tự nhiên bên ngoài cơ thể con người. Và việc đăng ký sáng chế cho các dòng tế bào không cần phải thông báo hay xin phép "người hiến tặng tế bào".

Các nhà khoa học đã nhanh chóng chỉ ra rằng các tế bào của John Moore rất khác thường, và rất ít dòng tế bào thực sự đáng

https://thuviensach.vn

để đăng ký sáng chế. Các tế bào của Moore sản sinh ra những protein hiếm mà các công ty dược phẩm có thể sử dụng để điều trị nhiễm trùng và ung thư. Chúng cũng mang một loại virus hiếm gọi là HTLV, một họ hàng xa của virus HIV, mà các nhà nghiên cứu đang hy vọng có thể sử dụng để tạo ra vắc-xin ngăn chặn đại dịch AIDS. Vì thế các công ty dược phẩm sẵn sàng bỏ ra một số tiền khổng lồ để làm nghiên cứu trên các tế bào của Moore. Nếu Moore biết điều này trước khi Golde đăng ký sáng chế, anh ta có thể trực tiếp tiếp cận các công ty và tự mình thỏa thuận bán tế bào.

Vào những năm đầu thập niên 1970, một người đàn ông tên Ted Slavin đã làm như vậy với các kháng thể có trong máu của anh ta. Slavin sinh khoảng thập niên 1950 với bệnh máu khó đông bẩm sinh. Thời đó phương pháp điều trị duy nhất là truyền các yếu tố đông máu từ máu được hiến tặng. Nhưng máu hiến tặng thời đó không được kiểm tra xem có nhiễm bệnh hay không, vì vậy, anh ta bị viêm gan B hết lần này đến lần khác, dù anh ta không biết điều ấy, cho đến nhiều thập niên sau, khi xét nghiệm máu cho thấy máu của Slavin có chứa một lượng kháng thể virus viêm gan B cực kỳ cao. Khi có kết quả xét nghiệm, bác sĩ của Slavin, không như bác sĩ của Moore, đã nói với anh rằng cơ thể anh đang sản sinh ra một thứ cực kỳ có giá trị.

Các nhà nghiên cứu trên khắp thế giới đang tìm cách phát triển một loại vắc-xin viêm gan B, và để làm được vậy thì cần một nguồn kháng thể ổn định như của Slavin, thứ mà các công ty dược phẩm sẵn sàng trả một khoản tiền lớn. Điều này thật thuận tiện, vì Slavin cần tiền. Anh đang làm những công việc lặt vặt như bồi bàn và công nhân xây dựng, nhưng rồi lại bị tai nạn vì chứng máu khó đông và cuối cùng lại thất nghiệp. Nên Slavin đã liên lạc với các phòng thí nghiệm và các công ty dược phẩm để hỏi họ có muốn mua kháng thể hay không. Họ đồng loạt bảo có.

Slavin bắt đầu bán huyết thanh với giá 10 đô mỗi ml, đôi lúc bán tận 500 ml mỗi đơn hàng, cho bất kỳ ai muốn mua. Nhưng

https://thuviensach.vn

anh ta không chỉ cần tiền. Anh ta muốn có người chữa được viêm gan B. Nên anh ta đã viết một lá thư gửi tới nhà virus học đoạt giải Nobel, Baruch Blumberg, người đã tìm ra kháng nguyên viêm gan B và tạo ra xét nghiệm máu phát hiện được kháng thể của Slavin. Slavin đã đề nghị được cung cấp máu và tế bào vô hạn cho các nghiên cứu của Blumberg, từ đó bắt đầu một mối quan hệ hợp tác trong nhiều năm. Nhờ huyết thanh của Slavin, cuối cùng Blumberg đã khám phá ra mối quan hệ giữa viêm gan B và ung thư gan, tạo ra loại vắc-xin chống viêm gan B đầu tiên, cứu sống hàng triệu người.

Slavin nhận ra chắc hẳn anh không phải là bệnh nhân duy nhất mang trong người dòng máu quý giá, nên anh đã tập hợp những người có điều kiện sinh lý tương tự và thành lập một công ty mang tên Essential Biologicals, mà về sau sẽ sáp nhập với một tập đoàn sản xuất các sản phẩm sinh học lớn hơn. Slavin chỉ là một trong số những người đầu tiên biến cơ thể mình thành một thứ kinh doanh, hiện nay có gần hai triệu người Mỹ đang bán huyết thanh của mình, và nhiều người trong số họ đi bán huyết thanh thường xuyên.

Tuy nhiên Moore không thể bán các tế bào được phát triển từ khối u của mình vì làm vậy sẽ vi phạm quyền sáng chế của Golde. Vì vậy vào năm 1984, Moore đã kiện Golde và UCLA vì tội lừa gạt và sử dụng cơ thể của anh trong nghiên cứu mà không được sự cho phép; anh cũng đòi lại quyền sở hữu các tế bào và kiện Golde vì đã ăn trộm chúng. Nhờ đó, anh trở thành người đầu tiên đòi quyền sở hữu các tế bào của chính mình và khởi kiện để đòi quyền lợi, bù đắp tổn thất.

Khi thẩm phán Joseph Wapner, người nổi tiếng vì đã trở thành thẩm phán trong chương trình truyền hình *Tòa Án Của Nhân Dân*, tiếp nhận vụ án, Moore đã nghĩ sẽ không ai nghiêm túc cân nhắc vụ kiện này. Nhưng các nhà khoa học trên khắp thế giới thì hoảng loạn. Nếu các mẫu mô tế bào – bao gồm các tế bào máu – trở thành tài sản của bệnh nhân, thì các nhà nghiên cứu, những người đã lấy mẫu bệnh phẩm mà không có sự chấp

https://thuviensach.vn

thuận hoặc quyền chuyển nhượng tài sản sẽ vướng vào tội ăn cắp. Giới truyền thông cho đăng hết bản tin này đến bản tin khác, trích lời các luật sư và các nhà khoa học, nói rằng chiến thắng của Moore sẽ "tạo ra sự hỗn loạn cho các nhà nghiên cứu" và "gióng lên hồi chuông báo tử cho các bác sĩ làm nghiên cứu ở các trường đại học". Họ gọi nó là "mối đe dọa đối với việc chia sẻ mô tế bào cho mục đích nghiên cứu", và lo ngại rằng các bệnh nhân sẽ cản đường phát triển của khoa học bằng việc đòi quyền lợi quá đáng, thậm chí với cả những tế bào không đáng giá hàng triệu đô như của Moore.

Nhưng rất nhiều các công trình khoa học đã bị chững lại khá nhiều khi các nhà nghiên cứu, các trường đại học, và các công ty công nghệ sinh học kiện nhau vì quyền sở hữu với nhiều dòng tế bào. Chỉ hai trong số các vụ kiện đó nhắc đến người mà các tế bào này bắt nguồn: vụ đầu tiên diễn ra năm 1976, liên quan đến quyền sở hữu của dòng tế bào bào thai người quan trọng. Leonard Hayflick, người đã phát triển dòng tế bào này, phản biện rằng bất kể những tế bào nào được nuôi cấy cũng có nhiều đối tác có quyền sở hữu hợp pháp, bao gồm các nhà khoa học nuôi cấy chúng, những nhà đầu tư, và "những người hiến tặng" tế bào. Nếu không có đóng góp của một trong những bên liên quan, các tế bào nuôi cấy sẽ không tồn tại, và sẽ không có bất kỳ lợi nhuận nào. Vụ kiện ấy không tạo nên tiền lệ vì nó được giải quyết ngoài tòa án, theo thỏa thuận giữa các bên với nhau, với quyền sở hữu tế bào được chia cho các bên liên quan trong vụ kiện, và không bao gồm người hiến tặng tế bào. Một vụ kiện tương tự diễn ra không lâu sau đó, khi một nhà khoa học trẻ đã lấy dòng tế bào mà anh ta giúp phát triển ở Mỹ và bay về Nhật Bản, quê hương của mình, đăng ký quyền sở hữu vì các tế bào ban đầu được lấy từ mẹ của anh ta.

Công chúng đã không nhận ra giá trị của các dòng tế bào cho đến khi tin tức về vụ kiện của Moore được đăng tải, tiêu đề các bài báo trên cả nước đã viết đại loại như:

https://thuviensach.vn

QUYỀN SỞ HỮU CÁC TẾ BÀO LÀM DẤY LÊN NHIỀU VẤN ĐỀ NHỨC NHỐI...

AI CÓ QUYỀN ĐỐI VỚI CÁC TẾ BÀO CỦA BỆNH NHÂN?...

AI CHO PHÉP CÁC ÔNG BÁN LÁ LÁCH CỦA TÔI?

Các nhà khoa học, các luật sư, các chuyên gia đạo đức, và những người hoạch định chính sách đã tranh cãi về vấn đề này: nhiều người lên tiếng đòi ban hành luật lệ để chỉ rõ việc vi phạm pháp luật khi các bác sĩ lấy tế bào của bệnh nhân hoặc thương mại hóa chúng mà không có sự chấp thuận, cũng như việc giấu diếm các tiềm năng thương mại; một số người khác tranh cãi rằng làm vậy sẽ tạo nên một cơn ác mộng kìm hãm sự phát triển của y học.

Cuối cùng vị thẩm phán đã bác bỏ đơn kiện của Moore, nói anh không có cơ sở. Khôi hài thay, trong phán quyết của mình, vị thẩm phán đã trích dẫn dòng tế bào HeLa như một tiền lệ cho những gì xảy ra với dòng tế bào Mo. Ông ta nói, việc không có ai đâm đơn kiện việc phát triển hay quyền sở hữu dòng tế bào HeLa cho thấy bệnh nhân không quan tâm khi các bác sĩ lấy tế bào của họ và biến chúng thành những sản phẩm thương mại. Vị thẩm phán cho rằng Moore đã không bình thường khi phản đối. Nhưng trong thực tế, Moore chỉ đơn giản là người đầu tiên nhận ra rằng anh ta có quyền phản đối.

Moore đã kháng cáo vào năm 1988, Tòa Phúc thẩm California đã đồng tình với Moore, trích dẫn Luật Bảo vệ Đối tượng Nghiên cứu Con người trong Thí nghiệm Y học, một đạo luật được ban hành năm 1978 của California yêu cầu các thí nghiệm trên con người phải tôn trọng "quyền quyết định những gì được tiến hành trên cơ thể họ". Các thẩm phán đã viết: "Bệnh nhân có quyền tiên quyết trước những gì được thực hiện với tế bào của họ. Nếu làm trái lại sẽ mở cửa cho việc xâm phạm quyền riêng tư và phẩm cách con người dưới danh nghĩa của tiến bộ khoa học".

https://thuviensach.vn

Nhưng Golde đã kháng cáo và chiến thắng. Với mỗi quyết định mới của vụ kiện, các bài báo lại đổi tiêu đề:

TÒA ÁN RA QUYẾT ĐỊNH TẾ BÀO LÀ TÀI SẢN CỦA BỆNH NHÂN...

TÒA ÁN BẢO VỆ QUYỀN CỦA BÁC SĨ KHI SỬ DỤNG CÁC TẾ BÀO CỦA BỆNH NHÂN

Gần bảy năm sau khi Moore đệ đơn kiện, Tòa án Tối cao California đã bác bỏ đơn kiện của anh với phán quyết sẽ trở thành một tuyên bố chính thức trong vấn đề này: Khi các tế bào bị cắt bỏ khỏi cơ thể, có hay không có sự chấp thuận của bệnh nhân, mọi quyền lợi của bệnh nhân với các tế bào đó biến mất. Khi bệnh nhân để lại các mô của mình trong văn phòng hay phòng thí nghiệm của bác sĩ, bệnh nhân đã vứt bỏ chúng như rác thải, ai cũng có quyền nhặt rác thải của bệnh nhân và bán chúng. Theo quyết định của tòa án, vì Moore đã vứt bỏ các tế bào của mình, chúng không còn là sản phẩm của cơ thể Moore nữa. Chúng được "chuyển đổi" thành một sáng chế và đã trở thành sản phẩm từ "trí tuệ" và "nỗ lực phát minh" của Golde.

Moore không được bồi thường bất kỳ khoản tiền nào, nhưng vị thẩm phán đã đồng ý với anh trong hai việc: thiếu *giấy chấp thuận có giải thích*, vì Golde đã không công khai những lợi ích kinh tế, và vi phạm trách nhiệm được ủy thác, có nghĩa Golde đã lợi dụng vị trí bác sĩ của mình và vi phạm sự tín nhiệm của bệnh nhân. Tòa án tuyên bố các nhà nghiên cứu phải công khai những lợi ích thương mại từ tế bào của bệnh nhân, mặc dù không có luật yêu cầu. Họ cũng chỉ ra sự thiếu sót trong các quy định bảo vệ quyền của bệnh nhân trong nghiên cứu tế bào, và kêu gọi các nhà lập pháp phải chấn chỉnh hiện trạng đó. Nhưng họ nói việc xử cho Moore thắng có thể sẽ "phá hủy sự khích lệ kinh tế trong việc tiến hành các nghiên cứu y học quan trọng", và trao quyền sở hữu tế bào cho các bệnh nhân sẽ "kìm hãm nghiên cứu bằng việc hạn chế tiếp cận các nguyên liệu thô cần thiết", tạo ra một rào cản mà ở đó "với mỗi tế bào mẫu, một nhà nghiên cứu lại phải đối mặt với nguy cơ kiện tụng".

https://thuviensach.vn

Các nhà khoa học đã vui mừng hớn hở, thậm chí là tự mãn. Hiệu trưởng trường Đại học Y Stanford đã nói với một phóng viên rằng miễn sao các nhà nghiên cứu công khai những lợi ích thương mại, bệnh nhân sẽ không thể từ chối việc cho các nhà nghiên cứu sử dụng tế bào của họ. “Nếu bạn từ chối”, ông ấy nói, “bạn có thể ngồi đó với cái ruột thừa vỡ và thương lượng”.

Bất chấp việc truyền thông đưa tin rầm rộ về vụ kiện của Moore, gia đình Lacks vẫn không hề hay biết. Trong lúc những tranh cãi về quyền sở hữu mô tế bào đang diễn ra khắp cả nước, các anh em nhà Lacks vẫn tiếp tục nói với bất kỳ ai chịu lắng nghe rằng Johns Hopkins đã ăn trộm các tế bào của Henrietta và nợ họ hàng triệu đô la. Cuối cùng Deborah đã bắt đầu rải tờ rơi về mẹ mình và các tế bào, nói rằng: “Tôi chỉ muốn mọi người đọc những gì được viết trong tờ rơi này! Và nói với tất cả mọi người! Truyền nó đi khắp nơi. Chúng tôi muốn tất cả mọi người trên thế giới này biết về mẹ tôi”.

https://thuviensach.vn

26
XÂM PHẠM QUYỀN RIÊNG TƯ

Bất chấp nỗi sợ, Deborah đã không chết ở tuổi 30. Cô cứ thế nuôi con, làm nhiều công việc khác nhau: thợ cắt tóc, công chứng viên, pha chế hóa chất ở nhà máy xi măng, bán hàng ở tiệm tạp hóa, và lái xe limousine.

Năm 1980, bốn năm sau khi ly dị Cheetah, Deborah mang xe đến chỗ một anh thợ cơ khí tên James Pullum để sửa, Pullum cũng đang làm việc ở một nhà máy thép địa phương. Họ kết hôn vào năm 1981, khi Deborah đang 31 và Pullum 46 tuổi, không lâu sau khi anh được Chúa thức tỉnh và trở thành người thuyết giáo. Pullum đã gặp phải một số vấn đề với pháp luật trước khi được cứu rỗi, nhưng khi ở bên cạnh anh, Deborah cảm thấy an toàn. Anh lái xe đi vòng quanh Baltimore trên chiếc Harley của mình với một con dao trong túi và luôn mang theo một khẩu súng ngắn. Khi anh thắc mắc rằng tại sao anh chưa bao giờ gặp mẹ cô, cô đã đặt tờ *Rolling Stone* lên giường cho anh đọc, và anh nói với cô rằng cô nên thuê luật sư. Cô bảo anh đi mà lo chuyện của mình. Cuối cùng họ mở một nhà thờ nhỏ và trong một thời gian, cô đã ngừng lo nghĩ quá nhiều đến các tế bào của mẹ.

Zakariyya đã ra tù sau bảy năm, dù bị kết án 15 năm. Anh ấy đã học lấy chứng chỉ sửa máy điều hòa và xe tải, nhưng vẫn không kiềm chế được cơn giận và vẫn phải vật lộn với cơn nghiện rượu. Vào những dịp hiếm hoi kiếm được việc làm, anh lại nhanh chóng bị sa thải. Anh không thể trả tiền nhà, nên anh ngủ trên một chiếc ghế băng tại Federal Hill ở trung tâm Baltimore, hoặc trên những bậc thềm của nhà thờ đối diện nhà của cha anh. Thỉnh thoảng Day lại nhìn ra ngoài cửa sổ phòng ngủ và nhìn cậu con trai nằm trên nền xi măng, nhưng khi ông bảo cậu vào nhà, cậu chỉ gắt gỏng và bảo nằm trên đất còn tốt

https://thuviensach.vn

hơn. Zakariyya trách cha vì cái chết của mẹ, hận ông vì đã chôn bà dưới một ngôi mộ không tên, và không bao giờ tha thứ cho ông vì đã bỏ mặc các con với Ethel. Cuối cùng Day đã thôi không còn bảo anh vào nhà nữa, dù làm vậy đồng nghĩa với việc đôi khi Day phải bước qua mặt Zakariyya khi anh đang ngủ trên vỉa hè.

Rồi một ngày, Zakariyya để ý thấy các mẩu quảng cáo tìm người tình nguyện cho các nghiên cứu khoa học ở Hopkins, rồi anh nhận ra mình có thể trở thành một đối tượng nghiên cứu để đổi lấy chút tiền, vài bữa ăn, và đôi khi là một cái giường để ngủ. Khi cần mua kính, anh đã để các nhà khoa học tiêm ký sinh trùng sốt rét vào người để nghiên cứu một loại thuốc mới. Anh tình nguyện tham gia vào dự án nghiên cứu chứng nghiện rượu để kiếm tiền trả cho chương trình đào tạo nghề mới, rồi ghi tên vào một nghiên cứu về AIDS để có giường ngủ trong khoảng một tuần. Anh đã bỏ đi khi các nhà nghiên cứu bắt đầu nói về tiêm, vì anh nghĩ họ sẽ tiêm AIDS vào người mình.

Không ai trong số các bác sĩ ấy biết rằng họ đang làm thí nghiệm trên người con trai của Henrietta Lacks, vì anh đã đổi tên. Zakariyya và Deborah nghĩ nếu Hopkins biết anh là một thành viên của gia đình nhà Lacks, họ sẽ không bao giờ để cho anh đi.

Khoản tiền lớn nhất mà bất kỳ ai trong gia đình Lacks từng nhìn thấy là khoản tiền mà Day và các công nhân khác được bồi thường từ vụ kiện tập thể chống lại nhà máy sản xuất nồi hơi vì tác hại của chất amiăng lên phổi của họ ở Công ty Bethlehem. Day nhận được 12.000 đô và chia cho các con mỗi người 2.000 đô. Deborah đã dùng phần của mình mua một mảnh đất nhỏ ở Clover, để một ngày nào đó cô có thể chuyển về quê và sống gần mộ của mẹ.

Sonny đang trải qua một giai đoạn khó khăn và tình hình càng ngày càng tệ hơn – phần lớn khoản thu nhập của anh đến từ gian lận tem phiếu thực phẩm[57], và anh sớm phải vào tù vì buôn bán chất gây nghiện. Có vẻ như con trai của Deborah,

https://thuviensach.vn

Alfred, cũng đang đi theo con đường của bác mình: ở tuổi 18, cậu đã bị bắt vài lần vì các tội vặt, như đột nhập vào nhà dân. Sau khi bảo lãnh cho cậu vài lần, Deborah đã để mặc cậu ngồi tù hòng dạy cho cậu một bài học, nói: "Mày cứ ở đó cho đến khi tiền bảo lãnh được giảm xuống đến mức tự mày có thể trả". Về sau, cậu gia nhập hải quân và nhanh chóng đào ngũ, Deborah đã tìm được cậu và bắt cậu ra trình báo với cảnh sát quân đội. Cô hy vọng rằng bị quản giáo một thời gian sẽ thuyết phục được cậu rằng cậu không bao giờ muốn phải vào trại cải tạo. Nhưng mọi chuyện chỉ càng trở nên tồi tệ hơn, Alfred bắt đầu đi ăn trộm và trở về trong tình trạng nghiện ngập. Deborah sớm nhận ra cô không thể làm gì hơn được nữa. Cô bảo Alfred rằng: "Ma quỷ đã bắt mày đi, mày đã phát điên vì cái thứ ấy. Tao không còn nhận ra mày, và tao không muốn nhìn thấy mặt mày nữa".

Giữa những chuyện ấy, có người đã nói với Deborah rằng với tư cách là con của Henrietta, cô có thể yêu cầu một bản bệnh án của mẹ cô từ bệnh viện Hopkins để tìm hiểu về cái chết của bà. Nhưng Deborah đã không làm vậy, vì cô sợ phải đối mặt với những gì cô sẽ tìm thấy và sợ chúng sẽ ảnh hưởng đến cô. Rồi, vào năm 1985, một nhà xuất bản thuộc trường đại học đã xuất bản cuốn sách do Michael Gold, phóng viên của tạp chí *Science 85*, viết về chiến dịch ngăn ngừa sự lây nhiễm HeLa của Walter Nelson-Rees. Cuốn sách có tên là *A Conspiracy of Cells: One Woman's Immortal Legacy and the Medical Scandal It Caused* (Âm mưu của các tế bào: di sản vĩnh hằng của một người phụ nữ và những tai tiếng y học mà nó gây ra).

Không ai trong gia đình Lacks nhớ họ đã biết đến cuốn sách của Gold như thế nào, nhưng khi Deborah nhận được một bản, cô đã lật từng trang sách nhanh nhất có thể để tìm mẹ mình. Cô tìm thấy bức ảnh chụp của Henrietta Lacks, hai tay chống hông, ở bìa sách, và tên của bà ở cuối chương một. Cô đọc to những dòng chữ, run rẩy vì phấn khích:

> Chúng đều là các tế bào của một người phụ nữ Mỹ, người suốt đời chỉ sống trong bán kính vài kilomet quanh ngôi

https://thuviensach.vn

> nhà của mình ở Baltimore, Maryland... Tên của bà là Henrietta Lacks.

Trong chương tiếp theo dài 10 trang, Gold đã trích dẫn cặn kẽ bệnh án của bà: máu nhỏ lốm đốm khắp quần lót, bệnh giang mai, sức khỏe sụt giảm nhanh chóng. Không ai trong gia đình Lacks từng nhìn thấy bệnh án đó, nói gì đến việc cho phép người của Hopkins trao chúng cho một nhà báo để công khai với tất cả mọi người trên thế giới. Rồi, tình cờ, cô lật sách và tìm được những chi tiết về cái chết của mẹ: đau quằn quại, sốt cao, nôn mửa; độc tố tồn ứ trong máu; một bác sĩ đã viết: "Ngừng cấp thuốc và dừng điều trị, ngoại trừ thuốc giảm đau", và sự hoang tàn của cơ thể Henrietta trong quá trình giải phẫu tử thi:

> Hai tay của tử thi được kéo lên và đặt ra phía sau để bác sĩ có thể mổ ngực... tử thi đã được mổ từ giữa rồi banh rộng... những khối u nhỏ màu trắng xám... đầy tử thi. Trông như thể nội tạng đã bị nhét đầy ngọc trai. Từng chùm dài chạy dọc bề mặt của gan, cơ hoành, ruột non, ruột thừa, ruột già, và tim. Những chùm khối u dày chồng lên tử cung và ống dẫn trứng. Bàng quang ở trong tình trạng tồi tệ nhất, phủ đầy các mô ác tính cứng ngắc.

Sau khi đọc những dòng ấy, Deborah đã suy sụp. Cô khóc nhiều ngày đêm, hình dung những cơn đau mà Henrietta đã phải chịu. Cô không thể nhắm mắt mà không nhìn thấy cơ thể của mẹ bị xẻ làm hai, tay bị bẻ lệch, và cơ thể đầy những khối u. Deborah không thể ngủ. Không lâu sau cô đã căm ghét Hopkins chẳng kém gì các anh em trai của cô. Cô thức suốt đêm và nghĩ, *Ai đã đưa bệnh án của mẹ cho gã phóng viên?* Lawrence và Zakariyya đã nghĩ chắc hẳn Michael Gold có quan hệ với George Gey hoặc một bác sĩ khác ở Hopkins, bằng không tại sao ông ta có được bệnh án của Henrietta?

Khi tôi gọi cho Michael Gold nhiều năm sau đó, ông không nhớ ai đã đưa bệnh án cho mình. Ông nói ông đã có "những

https://thuviensach.vn

cuộc trò chuyện dài" với Victor McKusick và Howard Jones, và chắc chắn Jones đã đưa ảnh của Henrietta cho ông. Nhưng ông không chắc về bệnh án. "Chúng nằm trong ngăn kéo của ai đó", ông ấy nói với tôi: "Tôi không nhớ là của Victor McKusick hay của Howard Jones". Khi tôi nói chuyện với Jones, ông không nhớ gì về Gold hay cuốn sách của ông ta, và phủ nhận chuyện ông hay McKusick đã đưa bệnh án của Henrietta cho một người khác.

Việc nhà báo công khai bệnh sử do một nguồn tin cung cấp không phải là một việc bất hợp pháp, nhưng làm vậy mà không liên lạc với gia đình của bệnh nhân để hỏi thêm các thông tin phụ trợ, không chứng thực thông tin, và không cho gia đình bệnh nhân biết những thông tin cá nhân ấy sẽ được đăng tải chắc chắn là một việc làm đáng bị chất vấn. Khi tôi hỏi Gold liệu ông có tìm cách liên lạc với gia đình Lacks hay không, ông ấy đã nói: "Tôi nghĩ tôi đã viết thư và gọi điện, nhưng địa chỉ và số điện thoại không được cập nhật. Nói thật, gia đình bệnh nhân không phải là điều tôi quan tâm... Tôi chỉ nghĩ họ sẽ góp phần làm cho câu chuyện khoa học này trở nên thú vị".

Dù sao đi nữa, việc bác sĩ đưa bệnh sử của bệnh nhân cho một phóng viên là trái với quy tắc chung. Bảo vệ thông tin cá nhân của bệnh nhân là một chuẩn mực đạo đức đã có từ nhiều thế kỷ trước: Lời thề Hippocrates mà nhiều bác sĩ phải tuyên thệ khi chuẩn bị tốt nghiệp trường y nói rằng một bác sĩ cần phải tuân thủ lời hứa bảo vệ quyền riêng tư của bệnh nhân, vì nếu không các bệnh nhân sẽ không bao giờ tiết lộ những thông tin cá nhân riêng tư nhất cần thiết cho việc chẩn đoán. Nhưng cũng như Quy tắc Nuremberg và Quy tắc Đạo đức của Hội Y học Mỹ – trong đó nói rõ rằng các bác sĩ phải giữ bí mật thông tin của bệnh nhân – Lời thề Hippocrates không phải là luật.

Ngày nay, việc công bố bệnh sử mà không có sự cho phép là một việc làm bất hợp pháp, vi phạm luật liên bang. Nhưng vào những năm đầu của thập niên 1980, khi bệnh án của Henrietta được truyền đến tay Gold, không có luật liên bang nào quy định

https://thuviensach.vn

về vấn đề này. Rất nhiều bang – cụ thể là hơn 30 bang – đã phê chuẩn luật bảo vệ quyền riêng tư cho bệnh sử của bệnh nhân, nhưng Maryland không phải là một trong số các bang đó.

Một số bệnh nhân đã kiện thành công các bác sĩ của mình vì tội vi phạm quyền bảo mật, bao gồm một bệnh nhân có bệnh sử được công bố mà không được sự cho phép, và những người khác có bác sĩ điều trị tự ý công bố ảnh hoặc chiếu phim của họ cho công chúng xem, tất cả đều không có sự cho phép. Nhưng những bệnh nhân này có một thứ mà Henrietta không có: Họ còn sống; người chết không còn quyền riêng tư – ngay cả khi một phần của họ vẫn còn sống.

https://thuviensach.vn

27
BÍ MẬT CỦA SỰ BẤT TỬ

Hơn 30 năm sau cái chết của Henrietta, các nghiên cứu trên tế bào HeLa cuối cùng cũng giúp trả lời được câu hỏi: căn bệnh ung thư của bà bắt đầu hình thành như thế nào và tại sao các tế bào của bà lại không bao giờ chết. Năm 1984, một nhà virus học người Đức mang tên Harald zur Hausen đã phát hiện ra một chủng virus mới lây lan qua đường tình dục – chủng số 18 thuộc virus Papilloma ở người (Human Papilloma Virus), gọi tắt là HPV-18. Ông tin rằng HPV-18 và HPV-16, chủng mà ông đã phát hiện ra một năm trước đó, là nguyên nhân gây nên bệnh ung thư cổ tử cung. Các tế bào HeLa trong phòng thí nghiệm của ông cho kết quả dương tính với HPV-18, nhưng để có thể chắc chắn rằng các tế bào này chưa bị nhiễm virus từ môi trường nuôi cấy của phòng thí nghiệm, zur Hausen đã xin được xét nghiệm mẫu sinh thiết gốc ban đầu của Henrietta từ Hopkins. Mẫu sinh thiết gốc không chỉ cho kết quả dương tính mà nó còn cho thấy tế bào của Henrietta có chứa nhiều bản sao của HPV-18, mà hóa ra HPV-18 lại là một trong những chủng virus có độc lực mạnh nhất.

Có nhiều hơn một trăm chủng HPV tồn tại, trong đó có 13 chủng gây ung thư cổ tử cung, ung thư hậu môn, ung thư miệng, và ung thư dương vật. Ngày nay, khoảng 90% những người trưởng thành có quan hệ tình dục bị nhiễm ít nhất một chủng HPV trong đời. Trong thập niên 1980, bằng cách sử dụng HeLa và nhiều dòng tế bào khác, các nhà khoa học đã nghiên cứu sự lây nhiễm của HPV và cách virus này gây bệnh ung thư. Họ nhận ra rằng HPV chèn DNA của nó vào DNA của tế bào vật chủ, từ đó chúng sản xuất ra các protein gây bệnh ung thư. Họ cũng nhận ra rằng khi ức chế DNA của HPV, các tế bào ung thư cổ tử cung sẽ không còn ác tính nữa. Các phát hiện này đã dẫn

https://thuviensach.vn

đến sự ra đời của vắc-xin HPV, và cuối cùng mang lại cho zur Hausen một giải Nobel.

Nghiên cứu về HPV cuối cùng cũng giải mã được cách căn bệnh ung thư của Henrietta khởi phát: virus HPV chèn DNA của nó vào vai dài của nhiễm sắc thể số 11 và khiến gen kìm hãm khối u p53 của bà ngừng hoạt động. Điều các nhà khoa học vẫn chưa thể giải thích được là tại sao quá trình này lại tạo ra những tế bào độc hại đến vậy, cả khi ở ngoài lẫn trong cơ thể Henrietta, đặc biệt là khi các tế bào ung thư cổ tử cung thường là loại tế bào khó nuôi cấy nhất.

Khi tôi nói chuyện với Howard Jones, 50 năm sau khi ông tìm thấy khối u trên cổ tử cung của Henrietta, lúc này ông đã ngoài 90 và đã gặp hàng ngàn trường hợp mắc bệnh ung thư cổ tử cung. Nhưng khi tôi hỏi ông có còn nhớ Henrietta không, ông cười và nói: "Tôi sẽ không bao giờ quên khối u đó, vì nó không giống bất kỳ thứ gì tôi từng nhìn thấy".

Tôi đã nói chuyện với nhiều nhà khoa học về HeLa, nhưng không một ai có thể giải thích được tại sao các tế bào của Henrietta lại phát triển mạnh mẽ đến vậy trong khi nhiều tế bào khác thậm chí còn không thể sống sót. Ngày nay, các nhà khoa học có thể tạo ra một loại tế bào bất tử bằng cách cho chúng tiếp xúc với một số loại virus hoặc hóa chất nhất định, nhưng rất ít tế bào tự trở thành bất tử như các tế bào của Henrietta.

Các thành viên trong gia đình Henrietta có những giả thiết riêng về việc tại sao các tế bào của bà lại phát triển mạnh mẽ đến vậy: chị gái Gladys của Henrietta chưa bao giờ tha thứ cho Henrietta vì đã chuyển đến Baltimore và bỏ cha của họ lại cho Gladys chăm sóc trong lúc ông ngày một già đi. Theo Gladys nghĩ, căn bệnh ung thư ấy là cách Chúa trừng phạt Henrietta vì đã bỏ nhà ra đi. Con trai của Gladys là Gary tin rằng mọi loại bệnh đều là cơn thịnh nộ của Chúa – là sự trừng phạt dành cho Adam vì đã ăn quả táo của Eve. Cootie nói đó là những linh hồn gây bệnh. Còn em họ Sadie của Henrietta không biết phải nghĩ gì.

https://thuviensach.vn

“Ôi Chúa ơi”, Sadie đã từng nói với tôi. “Khi nghe nói đến các tế bào ấy, tôi đã nghĩ, hay là có một thứ gì đó đã sống trong người chị ấy? Nó làm tôi thấy sợ, vì chúng tôi thường dính lấy nhau như hình với bóng. Hennie và tôi chưa bao giờ lội xuống những chỗ nước bẩn ở Turner Station như những người khác, chúng tôi không đi biển hay gì cả, và chúng tôi cũng chẳng bao giờ ra ngoài mà không mặc quần lót, nên tôi không biết bằng cách nào mà có thứ lại lọt được vào người của Hennie. Nhưng nó đã. Có thứ gì đó đã sống trong người Hennie. Chị ấy đã chết, nhưng nó vẫn tiếp tục sống. Nó khiến tôi nghĩ rằng có thể một thứ gì đó đã rớt xuống từ vũ trụ, và chị ấy dẫm phải nó”.

Sadie bật cười khi nói ra điều này vì bà biết nó nghe thật điên rồ. “Nhưng ý nghĩ ấy đã hiện lên trong đầu tôi”, bà nói. “Tôi không hề nói điêu. Mọi thứ chỉ bất chợt hiện lên trong đầu, cô biết đấy. Bằng không làm sao cô có thể giải thích được tại sao các tế bào đó lại phát triển như vậy?”

Mỗi thập niên lại có những bước ngoặt trong nghiên cứu HeLa, và mối liên hệ giữa HPV và ung thư cổ tử cung chỉ là một trong số vài phát hiện quan trọng của thập niên 1980. Vào thời gian đầu của đại dịch AIDS, một nhóm các nhà nghiên cứu – bao gồm nhà sinh học phân tử Richard Axel, người sau này đạt một giải Nobel – đã cho lây nhiễm virus HIV vào tế bào HeLa. Thông thường, HIV chỉ có thể xâm nhập vào các tế bào máu, nhưng Axel đã chèn một chuỗi DNA đặc hiệu của tế bào máu vào các tế bào HeLa, khiến virus HIV có thể tấn công chúng. Từ đó, các nhà khoa học đã xác định được những yếu tố cần thiết để HIV có thể xâm nhập vào một tế bào – một bước tiến quan trọng trong việc tìm hiểu loại virus này và phương pháp ngăn chặn nó.

Nghiên cứu của Axel đã thu hút sự chú ý của Jeremy Rifkin, một tác giả và cũng là một nhà hoạt động xã hội tham gia tích cực vào cuộc tranh luận về việc liệu các nhà khoa học có nên biến đổi DNA hay không. Rifkin và nhiều người khác tin rằng bất kể sự tác động nào đến DNA, dù là trong môi trường phòng thí nghiệm được kiểm soát, cũng rất nguy hiểm vì nó có thể gây

https://thuviensach.vn

ra những đột biến di truyền và mở đường cho sự ra đời của "những đứa trẻ được thiết kế". Vì không có luật lệ nào giới hạn kỹ thuật di truyền, Rifkin thường xuyên khởi kiện để ngăn chặn các kỹ thuật di truyền này bằng cách sử dụng bất kỳ điều luật nào có thể đem ra áp dụng được.

Năm 1987, ông đã đệ đơn lên tòa án liên bang nhằm ngăn chặn nghiên cứu của Axel với lập luận rằng nó vi phạm Luật Môi trường Quốc gia năm 1975, bởi nghiên cứu này chưa được chứng minh là an toàn với môi trường. Rifkin chỉ ra rằng, ai cũng biết HeLa là "một dòng tế bào dễ lây nhiễm và cực kỳ độc hại" có thể nhiễm sang môi trường nuôi cấy khác. Một khi Axel lây nhiễm HIV vào các tế bào HeLa, chúng có thể tấn công các tế bào khác, và khiến các nhà nghiên cứu trên khắp thế giới có nguy cơ mắc phải HIV, đồng nghĩa với việc "gia tăng số lượng vật chủ của virus và khiến cho đại dịch AIDS ngày càng lan tràn hơn".

Axel đã phản hồi bằng cách giải thích rằng các tế bào không thể phát triển ngoài môi trường nuôi cấy và có một sự khác biệt hoàn toàn giữa việc môi trường nuôi cấy bị nhiễm (culture contamination) với lây nhiễm HIV (HIV infection). Tờ*Science* đã đưa tin về vụ kiện, viết rằng: "Ngay cả Rifkin cũng phải thừa nhận rằng gộp hai sự kiện này với nhau nghe như cốt truyện của một bộ phim kinh dị hạng B hơn là một việc thường gặp ở các phòng thí nghiệm y sinh". Cuối cùng vụ kiện đã bị bác bỏ, Axel tiếp tục sử dụng HeLa cho nghiên cứu về HIV, và viễn cảnh một bộ phim kinh dị của Rifkin đã không trở thành sự thực.

Nhưng trong thời gian đó, hai nhà khoa học đã phát triển một giả thiết về HeLa nghe còn giống khoa học viễn tưởng hơn bất kỳ thứ gì Rifkin từng nghĩ ra: họ nói HeLa đã không còn là con người nữa.

Các tế bào thay đổi khi sinh trưởng trong môi trường nuôi cấy, cũng giống như việc chúng thay đổi khi trong cơ thể con người. Chúng được tiếp xúc với hóa chất, ánh sáng mặt trời, và các môi trường khác nhau, tất cả đều có thể tạo ra những biến

https://thuviensach.vn

đổi trong DNA. Rồi chúng truyền những biến đổi đó cho thế hệ tế bào mới thông qua sự phân bào – một quá trình ngẫu nhiên mà thậm chí còn tạo ra nhiều biến đổi hơn nữa. Cũng như con người, chúng tiến hóa.

Tất cả những biến đổi này đã xảy ra với các tế bào của Henrietta khi chúng được đưa vào nuôi cấy. Và chúng đã truyền những biến đổi đó cho các tế bào con, tạo nên một "gia đình" những tế bào HeLa, sự khác nhau giữa những tế bào này cũng tương tự như sự khác nhau giữa những người anh chị em họ hàng đời thứ hai, ba, bốn – mặc dù có cùng tổ tiên chung.

Đến những năm đầu của thập niên 1990, mẫu cổ tử cung nhỏ của Henrietta mà Mary đặt vào nuôi cấy trong phòng thí nghiệm Gey đã tạo thành hàng nghìn tỉ tế bào khác – tất cả đều được biết đến dưới cái tên HeLa, nhưng có chút khác nhau, và khác với Henrietta. Vì thế, Leigh Van Valen, một nhà sinh vật học nghiên cứu sự tiến hóa làm việc ở Đại học Chicago đã viết: "Chúng tôi nghiêm túc cho rằng [các tế bào HeLa] đã trở thành một loài mới riêng biệt".

Nhiều năm sau Van Valen giải thích quan điểm này rằng: "Các tế bào HeLa đã tiến hóa một cách độc lập với con người, và sự tiến hóa độc lập là bản chất của giống loài". Vì có một loài cua đã được đặt tên là *HeLa*, nên các nhà nghiên cứu kiến nghị gọi loài tế bào HeLa mới là *Helacyton gartleri*, kết hợp của HeLa với *cyton*, tiếng Hy Lạp nghĩa là "tế bào", và *gartleri*, để tưởng nhớ Stanley Gartler, người đã thả "quả bom HeLa" 25 năm trước.

Không ai phản đối ý kiến này, nhưng cũng không ai xúc tiến triển khai, nên các tế bào Henrietta tiếp tục được coi là con người. Nhưng thậm chí đến ngày nay một số nhà khoa học vẫn tranh cãi rằng: việc nói các tế bào HeLa có liên quan tới Henrietta là không đúng, vì các DNA của chúng không còn đồng nhất về mặt di truyền với bà nữa.

Robert Stevenson, một trong những nhà nghiên cứu đã dành phần lớn sự nghiệp của mình để giải quyết vấn đề lây nhiễm

https://thuviensach.vn

HeLa, đã cười khi nghe thấy luận điệu ấy. "Thật vớ vẩn", ông ấy bảo với tôi. "Các nhà khoa học không muốn nghĩ rằng các tế bào HeLa là những phần nhỏ của Henrietta vì sẽ dễ dàng hơn để thực hiện nghiên cứu khi bạn tách biệt các nguyên liệu ra khỏi người cung cấp chúng. Nhưng nếu bây giờ bạn có thể lấy một mẫu từ cơ thể của Henrietta và phân tích DNA, bạn sẽ thấy chúng giống DNA trong các tế bào HeLa".

Trong khoảng thời gian Van Valen đưa ra ý kiến rằng HeLa không còn là con người nữa, các nhà khoa học đã bắt đầu nghiên cứu để xem liệu các tế bào của Henrietta có nắm giữ chìa khóa để kéo dài tuổi thọ hay không – có thể thậm chí là sự bất tử – và những dòng tiêu đề lại giật tít là các nhà khoa học đã tìm được suối nguồn của tuổi trẻ.

Những năm đầu thế kỷ 20, các tế bào tim gà của Carrel đã chứng minh rằng tất cả các tế bào đều có tiềm năng trở thành bất tử. Nhưng các tế bào người *bình thường* – dù trong nuôi cấy hay trong cơ thể – không thể phân chia vô hạn như các tế bào ung thư. Chúng chỉ có phân chia một số lần nhất định, sau đó dừng lại và bắt đầu chết dần. Số lần chúng có thể phân chia là một con số cụ thể, gọi là Giới hạn Hayflick, đặt theo tên Leonard Hayflick, người đã công bố một nghiên cứu vào năm 1961 cho thấy các tế bào thông thường đạt giới hạn khi chúng đã nhân đôi khoảng 50 lần.

Sau nhiều năm bị nghi ngờ và phản biện bởi các nhà khoa học khác, nghiên cứu của Hayflick về giới hạn tế bào đã trở thành một trong những nghiên cứu được trích dẫn nhiều nhất trong ngành. Nó đã làm sáng tỏ: suốt nhiều thập niên các nhà khoa học đã tìm cách tạo ra những dòng tế bào bất tử bằng cách sử dụng các tế bào thường thay vì các tế bào ác tính, nhưng không thành công. Họ đã nghĩ rằng kỹ thuật của họ là nguyên nhân thất bại, trong khi vấn đề lại rất đơn giản là tuổi thọ của các tế bào bình thường đã được lập trình từ trước. Chỉ có những tế bào bị biến đổi bởi virus hay đột biến gen mới có tiềm năng trở thành bất tử.

https://thuviensach.vn

Nhờ nghiên cứu về HeLa, các nhà khoa học đã biết rằng tế bào ung thư có thể phân chia vô hạn, và họ đã suy đoán suốt nhiều năm rằng bệnh ung thư sinh ra là do sai lệch trong cơ chế điều khiển sự chết của tế bào khi đạt đến giới hạn Hayflick. Họ cũng biết rằng có một chuỗi DNA ở các đầu mút của nhiễm sắc thể gọi là telomere sẽ ngắn lại từng chút một mỗi khi phân bào, như một chiếc đồng hồ đếm giờ. Khi các tế bào thường phát triển, telomere của chúng sẽ ngắn lại theo từng chu kỳ phân bào cho đến khi biến mất. Rồi các tế bào ngừng phân chia và chết. Quá trình này tương quan với tuổi của một người: càng già thì telomere càng ngắn, và các tế bào còn càng ít lần phân bào trước khi chúng chết.

Đến những năm đầu của thập niên 1990, một nhà khoa học ở Yale đã sử dụng HeLa để khám phá ra rằng các tế bào ung thư ở người chứa một enzyme gọi là telomerase có chức năng tái tạo lại telomere cho tế bào. Sự hiện diện của telomerase đồng nghĩa với việc các tế bào có thể tái tạo lại telomere liên tục. Điều này đã lý giải cho sự bất tử của HeLa: telomerase đã không ngừng lên dây cót cho chiếc đồng hồ ở cuối mỗi nhiễm sắc thể của Henrietta nên chúng không bao giờ già đi và không bao giờ chết. Chính sự bất tử này, và khả năng phát triển mạnh mẽ của các tế bào HeLa đã khiến cho chúng vượt trội hơn hầu hết các tế bào nuôi cấy khác – chúng sống lâu hơn và tăng sinh nhanh hơn bất kỳ đối thủ nào khác.

https://thuviensach.vn

28

SAU LONDON

Câu chuyện về Henrietta Lacks đã thu hút được sự chú ý của một nhà sản xuất trong đài BBC tên là Adam Curtis, và vào năm 1996, ông bắt đầu làm bộ phim tài liệu về Henrietta – bộ phim sau này tôi được xem trong tiệm cắt tóc của Courtney Speed. Khi Curtis đến Baltimore cùng các trợ lý, máy quay phim, và micrô, Deborah đã nghĩ mọi chuyện rồi sẽ thay đổi – rằng cô và phần còn lại của thế giới sẽ được biết sự thật về Henrietta Lacks và các tế bào HeLa, rằng cuối cùng cô cũng có thể tiếp tục cuộc sống của mình. Cô bắt đầu gọi các giai đoạn trong cuộc đời mình là "trước London" và "sau London".

Curtis và đội ngũ của mình đã khai thác câu chuyện về gia đình Lacks sâu hơn tất cả những người khác, dành hàng chục giờ ghi hình những buổi phỏng vấn Deborah, chuẩn bị cho cô trước khi ghi hình để cô có thể nói rõ ràng rành mạch, không ngắt quãng và không vòng vo. Deborah nói những điều như "Sau khi kết hôn, tôi thường ngồi một góc. Chồng tôi thậm chí không biết gì về tôi. Tôi chỉ cảm thấy buồn chán và khóc một mình... Tôi thường tự hỏi trong tâm trí mình những câu như... *Chúa ơi, tại sao Ngài lại mang mẹ của con đi khi con cần bà đến vậy?*"

Người phỏng vấn hỏi: "Ung thư là gì?"

BBC đã phỏng vấn Deborah trước cửa căn Nhà Chung ở Clover; họ quay cảnh Day và Sonny đang tựa vào bia mộ của bà Eliza Lacks Pleasant – mẹ của Henrietta, kể rằng Henrietta đã nấu ăn rất ngon và rằng họ không hề hay biết chuyện về những tế bào cho đến khi các nhà nghiên cứu gọi cho họ để lấy máu. BBC cũng đi theo gia đình Lacks đến Atlanta để dự một cuộc hội

https://thuviensach.vn

thảo được tổ chức nhằm tưởng nhớ Henrietta, do Roland Pattillo chủ trì, cũng là người sau này giới thiệu tôi với Deborah.

Pattillo lớn lên trong những năm 1930, ông là con trai của một người thợ rèn nhưng sau này chuyển sang làm công nhân đường sắt tại thị trấn nhỏ hẻo lánh ở Louisiana. Ông là người đầu tiên trong gia đình được đi học, và khi biết đến Henrietta trong lúc đang làm nghiên cứu sau tiến sĩ ở phòng thí nghiệm của Gey, ngay lập tức ông đã cảm nhận được một mối liên hệ mật thiết với bà. Kể từ đó ông luôn muốn tôn vinh những cống hiến của bà với khoa học. Bởi vậy vào ngày 11 tháng 10 năm 1996, tại Trường Y Morehouse, ông đã tổ chức Hội nghị Chuyên đề Kiểm soát Tế bào Ung thư HeLa thường niên lần đầu tiên. Ông mời các nhà nghiên cứu trên khắp thế giới đến diễn thuyết những bài nghiên cứu khoa học về ung thư ở các nhóm người thiểu số, và ông đề xuất với thành phố Atlanta lấy ngày 11 tháng 10 – ngày tổ chức hội thảo – làm Ngày Henrietta Lacks. Thành phố đồng ý và gửi cho ông một bản tuyên cáo chính thức từ văn phòng thị trưởng. Ông đề nghị Howard Jones viết một bài luận về những kỷ niệm của ông ta trong quá trình chẩn đoán khối u cho Henrietta. Jones đã viết:

> Từ góc độ lâm sàng, sức khỏe của bà Lacks chưa bao giờ tiến triển tốt... Như Charles Dickens đã viết khi mở đầu *A Tale of Two Cities*.[58] 'Đó là thời gian đẹp nhất, đó là thời gian tồi tệ nhất'. Đó là khoảng thời gian đẹp nhất với nền khoa học vì khối u kỳ lạ này đã sinh ra dòng tế bào HeLa... Đối với bà Lacks và gia đình bà bỏ lại, đó là khoảng thời gian kinh khủng nhất. Các tiến bộ khoa học, hay bất kỳ sự tiến bộ nói chung nào cũng thường phải trả giá rất cao, ví dụ như sự hy sinh của Henrietta Lacks.

Pattillo lấy số điện thoại của Deborah từ một người bạn làm bác sĩ ở Hopkins rồi gọi cho cô. Khi cô nghe nói đến kế hoạch của ông về hội thảo và việc chính thức lập ra Ngày Henrietta Lacks, cô đã ngất ngây: cuối cùng cũng có một nhà khoa học muốn

https://thuviensach.vn

vinh danh mẹ cô. Không lâu sau, gia đình Lacks gồm có Day, Sonny, Lawrence, Deborah, Bobbette, Zakariyya, và cháu ngoại của Deborah là Davon đã bước lên chiếc RV[59] mà Patillo đã thuê cho họ để đến Atlanta, và đoàn làm phim của BBC cũng đi theo sau.

Ở trạm đổ xăng dọc đường, Deborah đã mỉm cười với ống kính và giải thích lý do họ đi đến Morehouse.

"Sẽ có nhiều bác sĩ ở đó trao đổi về các chủ đề và các lĩnh vực khoa học khác nhau", cô nói. "Và họ sẽ trao kỷ niệm chương cho cha tôi, tôi và các anh em vì những gì mà mẹ tôi đã cống hiến. Nên tôi biết đây sẽ là một sự kiện trọng đại".

Quả đúng vậy. Lần đầu tiên, gia đình Lacks đã được đối xử như những người nổi tiếng: họ được ở trong một khách sạn, người ta xin chữ ký của họ. Nhưng có chút rắc rối nhỏ. Giữa những phấn khích trước buổi lễ, huyết áp của Sonny đã tăng đến mức báo động và phải nhập viện, suýt bỏ lỡ buổi lễ. Zakariyya uống sạch rượu bia trong phòng mình, rồi cả trong phòng của cha mình và Deborah. Anh la ó và nổi giận khi thấy họ gọi anh là "Joseph Lacks", và gọi Henrietta là người phụ nữ "đã hiến tặng" tế bào.

Deborah tìm mọi cách tảng lờ những việc ấy. Khi bước lên khán đài, cô hồi hộp đến nỗi bục phát biểu rung lên khi cô chạm vào nó.

Cô đã lo lắng suốt nhiều tuần lễ rằng sẽ có một tay bắn tỉa trong khán phòng – một nhà khoa học muốn giết cô để làm nghiên cứu trên thi thể của cô, hoặc để ngăn không cho gia đình cô gây chuyện. Nhưng Pattillo đã khẳng định với cô rằng cô đang được an toàn.

"Xin thứ lỗi nếu tôi đọc sai một từ nào đó", cô nói với tất cả mọi người trong khán phòng, "nhưng tôi có nhiều vấn đề[60] và không được dạy dỗ tử tế khi còn đi học. Tôi thậm chí còn không được phép đeo máy trợ thính cho đến khi đã lớn tuổi. Nhưng tôi không cảm thấy xấu hổ vì điều đó".

https://thuviensach.vn

Rồi, trong lúc Pattillo cổ vũ ở gần đấy, Deborah hắng giọng và bắt đầu bài phát biểu:

> Khi tiến sĩ Pattillo gọi cho tôi, nó đã trở thành hiện thực. Suốt nhiều năm, nó chỉ là một giấc mơ. Không biết chuyện gì đã xảy ra trong suốt những năm ấy. Thậm chí không biết phải nói về nó như thế nào. Liệu những chuyện về mẹ tôi có phải là sự thật? Không biết phải gặp ai để hỏi. Không ai trong ngành y chịu bỏ ra chút thời gian.

Rồi, không ngừng quá lâu, cô bắt đầu nói trực tiếp với mẹ của mình:

> Mọi người nhớ Mẹ... Con không ngừng nghĩ về mẹ và ước gì có thể được gặp, được ôm mẹ vào lòng, như mẹ đã ôm con. Cha kể mẹ đã nhắn với cha trước khi mất rằng hãy chăm sóc cho Deborah. Cảm ơn Mẹ, một ngày nào đó chúng con sẽ gặp lại mẹ. Chúng con đã đọc những gì có thể đọc và cố gắng để hiểu chúng. Con thường tự hỏi chuyện gì sẽ xảy ra nếu Chúa để mẹ lại với con... Con giữ tất cả những gì mình biết về mẹ trong sâu thẳm tâm hồn vì con là một phần của mẹ, và mẹ là một phần của con. Chúng con yêu Mẹ.

Có vẻ như mọi chuyện đang trở nên tốt đẹp hơn đối với gia đình Lacks, như Henrietta cuối cùng cũng được ghi ơn theo những gì Deborah mong cầu.

Không lâu sau, BBC đến Turner Station và hỏi người dân ở đó về cuộc sống vào những năm 1940 và 1950, tin tức về sự có mặt của BBC – cũng như tin tức về mọi chuyện khác diễn ra ở Turner Station – đã nhanh chóng lan truyền đến Cửa hàng Tạp hóa Speed, nơi Courtney Speed được nghe câu chuyện về Henrietta Lacks lần đầu tiên. Đó là một sự may mắn ngẫu nhiên – bà và một số phụ nữ khác vừa thành lập Hội đồng Di sản Turner Station, và họ đang tổ chức các sự kiện để lôi kéo sự chú ý đến những người da đen có cống hiến đặc biệt cho nhân loại xuất thân từ Turner Station: một cựu nghị sĩ đã trở thành chủ tịch

https://thuviensach.vn

NAACP[61]; một phi hành gia; và một người đàn ông đã đoạt nhiều giải Emmy khi lồng tiếng cho Elmo trong Sesame Street.

Khi nghe nói đến Henrietta và HeLa, Speed cùng một nhà xã hội học ở trường Đại học Bang Morgan tên là Barbara Wyche, đã bắt tay vào làm việc không ngừng. Họ viết thư gửi Quốc hội và văn phòng thị trưởng, đề nghị ghi nhận những cống hiến của Henrietta với nền khoa học. Họ cũng liên lạc với Terry Sharrer, người phụ trách của Viện Bảo tàng Smithsonian, người đã mời gia đình Lacks đến dự một sự kiện nhỏ ở bảo tàng. Tại đó, Day đã tỏ ra thích thú với các dụng cụ canh tác cũ và muốn được nhìn thấy các tế bào của vợ mình. (Viện bảo tàng có một cái bình nuôi tế bào nhỏ đựng các tế bào HeLa nằm ở đâu đó trong nhà kho, môi trường nuôi cấy trong bình của nó tối như một cái ao tù, nhưng được không trưng bày). Nhiều người lại gần Deborah, rưng rưng nước mắt, và nói với cô rằng các tế bào của mẹ cô đã giúp họ vượt qua căn bệnh ung thư. Deborah rất mừng. Sau khi nghe một nhà nghiên cứu nói về nhân bản vô tính, Deborah hỏi Sharrer liệu có thể lấy DNA từ các tế bào HeLa và đưa vào trứng của Deborah để giúp mẹ cô sống lại hay không. Sherrer bảo không.

Sau sự kiện, Sharrer đã viết một lá thư cho Wyche đề nghị rằng, để tưởng nhớ Henrietta, Wyche và Speed nên cân nhắc việc thành lập viện bảo tàng y tế Mỹ-Phi ở Turner Station. Không lâu sau họ đã thành lập Quỹ Bảo tàng Lịch sử Y tế Henrietta Lacks với Speed là chủ tịch. Họ tổ chức các sự kiện với những người ăn mặc giống Henrietta Lacks – vài phụ nữ ở Turner Station để tóc giống Henrietta và mặc những bộ vest giống hệt bộ mà bà đã mặc trong bức ảnh nổi tiếng. Để nâng cao nhận thức của công chúng về những cống hiến của Henrietta, Speed đã dùng tiền của riêng mình để may áo phông Henrietta Lacks rồi đem tặng, một vài người khác thì làm bút Henrietta Lacks. Các tờ báo địa phương đã đăng tin về kế hoạch xây dựng viện bảo tàng 7 triệu đô của họ, rồi Speed và Wyche mở tài khoản ngân hàng cho Quỹ Henrietta Lacks, đăng ký mã số thuế, và bắt đầu thu thập tiền tài trợ lẫn thông tin nhiều nhất có thể

https://thuviensach.vn

cho viện bảo tàng. Một trong những mục tiêu ban đầu của họ là làm một bức tượng sáp Henrietta to bằng người thật.

Deborah không được bổ nhiệm làm nhân viên hay thành viên ban quản trị quỹ, nhưng thỉnh thoảng Speed và Wyche lại gọi điện để hỏi liệu cô có thể phát biểu tại các buổi lễ tưởng niệm của mẹ cô hay không – đôi lúc các buổi lễ được diễn ra dưới căn lều nhỏ gần Cửa hàng Tạp hóa Speed, những lúc khác là ở một nhà thờ gần đó. Cuối cùng có người đề nghị Deborah hiến tặng cuốn Kinh Thánh của Henrietta và lọn tóc của bà lẫn của Elsie mà bà đã kẹp bên trong. Người ta nói làm vậy để đảm bảo an toàn, phòng khi nhà Deborah bị cháy. Khi nghe thấy họ nói vậy, Deborah đã chạy về nhà và giấu cuốn Kinh Thánh của mẹ đi, nói với chồng rằng: "Đây là thứ duy nhất của mẹ mà em có, giờ họ muốn lấy chúng đi!"

Khi biết Speed và Wyche đã thành lập quỹ và tài khoản ngân hàng dưới tên của mẹ mình, Deborah đã nổi đóa. "Gia đình chúng tôi không cần viện bảo tàng, và chúng tôi càng không cần tượng sáp Henrietta", cô nói. "Nếu có người đứng ra quyên tiền vì bất cứ điều gì, đó phải là các con của Henrietta, quyên tiền để có thể đi khám bệnh".

Deborah chỉ đồng ý tham gia dự án xây dựng viện bảo tàng khi có vẻ như Speed và Wyche có thể thu thập được các thông tin về mẹ cô. Ba người họ dán những tờ rơi tự viết tay trong cửa hàng tạp hóa của Speed và quanh Turner Station, hỏi: "Ai biết bài thánh ca ưa thích của bà là gì? Ai biết lời trích dẫn ưa thích của bà trong Kinh Thánh? Ai biết màu ưa thích của bà? Ai biết trò chơi bà ưa thích?" Hai câu hỏi đầu là của Speed; hai câu hỏi sau của Deborah.

Có thời điểm, Speed và Wyche đã mời trợ lý cũ của Gey là Mary Kubicek đến dự một sự kiện ở tầng hầm Nhà thờ New Shiloh Baptist ở Turner Station, để nói về cách nuôi cấy tế bào HeLa. Mary đeo khăn quàng cổ, đứng trên một sân khấu nhỏ, lo lắng và khiếp sợ, khi các họ hàng xa và những người dân địa phương không liên quan đến Henrietta hét lên những câu hỏi từ

https://thuviensach.vn

khán phòng, muốn được biết ai là người thu về lợi nhuận từ những tế bào, và Gey có đăng ký sáng chế cho chúng hay không.

"Ồ không", Mary nói, đảo chân đứng. "Không, không, không... lúc bấy giờ không có cách nào để đăng ký sáng chế cho tế bào". Cô nói với họ rằng ở những năm 1950, không ai nghĩ một ngày nào đó việc ấy lại trở nên khả thi. Gey chỉ cho không các tế bào, vì lợi ích của khoa học.

Người trong khán phòng lầm bầm, và sự căng thẳng gia tăng. Một người phụ nữ đứng lên nói: "Các tế bào ấy đã giúp tôi chữa bệnh ung thư, nếu tôi có tế bào có thể giúp người khác như các tế bào của Henrietta đã giúp tôi, tôi sẽ cho họ!" Một người phụ nữ khác nói bà vẫn tin rằng Gey đã đăng ký sáng chế cho các tế bào, rồi hét vào mặt Mary rằng: "Tôi hy vọng trong tương lai việc này sẽ được cải chính lại!" Deborah chỉ bối rối, run rẩy nói rằng mẹ của cô đã giúp chữa trị bệnh ung thư và mọi người nên bình tĩnh lại. Rồi cô đề nghị Mary kể lại chuyện đã nhìn thấy những cái móng chân màu đỏ của mẹ cô trong lúc tiến hành giải phẫu tử thi – chi tiết mà Deborah đã được đọc trong cuốn sách của Gold. Mary đã làm theo, và khán phòng im bặt.

Trong lúc Speed bắt tay cùng các cư dân khác của Turner Station để thu thập niên niệm về Henrietta, Wyche viết hết lá thư này đến lá thư khác, tìm cách khiến người ta phải thừa nhận những cống hiến của Henrietta, và kêu gọi tài trợ để xây dựng bảo tàng. Và bà đã nhận được kết quả: Thượng nghị viện Bang Maryland đã gửi một nghị quyết in trên loại giấy sang trọng, trên đó viết: "Trân trọng tuyên bố rằng Thượng Nghị viện Bang Maryland gửi lời chúc mừng cao quý nhất tới Henrietta Lacks". Và vào ngày 4 tháng 6 năm 1997, Hạ nghị sĩ Robert Ehrlich đã phát biểu trước Hạ viện rằng: "Thưa ngài Chủ tịch Hạ nghị viện, hôm nay tôi muốn gửi lời tưởng niệm tới Henrietta Lacks". Ông kể câu chuyện của bà cho Quốc hội nghe: "Bà Lacks đã không được ghi nhận là người hiến tặng tế bào". Theo ông điều đó cần phải được thay đổi. Mọi người đều tin rằng đây là lúc Hopkins nên nhập cuộc.

https://thuviensach.vn

Wyche đang giải quyết vấn đề đó: bà đã viết một lá thư chi tiết dài ba trang cho William Brody, giám đốc của Johns Hopkins lúc bấy giờ. Bà gọi Henrietta là "nữ anh hùng không được vinh danh của địa phương", giải thích tầm quan trọng của các tế bào HeLa, và trích lời một sử gia, nói câu chuyện về HeLa là "một trong những câu chuyện quan trọng và kịch tính nhất trong lịch sử nghiên cứu của Viện Y học Johns Hopkins". Đồng thời bà cũng viết:

> Gia đình Lacks đã phải chịu nhiều đau khổ cùng cực... Gia đình họ, cũng như nhiều gia đình khác ngày nay, vật lộn với nhiều câu hỏi và vấn đề đạo đức xung quanh "sự ra đời" của HeLa, và "cái chết" của bà Lacks... Câu hỏi đặt ra là (1) việc "sử dụng" HeLa trên khắp thế giới hay việc sản xuất, phân phối và quảng bá chúng có được "người hiến tặng" hoặc gia đình bà đã cho phép hay chưa?... (2) liệu các nhà nghiên cứu, các trường đại học, nhân viên chính phủ và nhiều người khác có hành động dựa trên các quy tắc đạo đức trong hai vấn đề nêu trên, cũng như trong việc liên lạc với gia đình họ hay không... Các vấn đề xã hội khác cũng được dấy lên vì bà Lacks là một phụ nữ Mỹ gốc Phi.

Một tháng sau, Ross Jones, trợ lý của giám đốc Hopkins, đã hồi âm. Ông nói ông "không chắc Hopkins có thể giữ vai trò gì trong việc tôn vinh cuộc đời của bà Lacks", nhưng ông muốn chia sẻ thông tin này với Wyche:

> Cho phép tôi nhấn mạnh rằng Hopkins chưa bao giờ sử dụng các tế bào HeLa cho mục đích thương mại. Hopkins chưa bao giờ bán, cũng như không được biết đến bất kỳ lợi nhuận nào từ việc phát triển, phân phối và sử dụng tế bào HeLa vào nuôi cấy. Theo quy trình được áp dụng gần như toàn cầu lúc bấy giờ, các bác sĩ và các nhà nghiên cứu của Hopkins và các nơi khác đã không xin phép quyền được sử dụng mô bị cắt bỏ khỏi cơ thể bệnh nhân như một phần của quá trình chẩn đoán và điều trị. Ngoài ra, theo truyền

https://thuviensach.vn

thống của nghiên cứu đào tạo lúc bấy giờ, các tế bào nuôi cấy được chia sẻ tự do giữa các nhà nghiên cứu khắp thế giới, những người cần chúng, mà không cần trả bất cứ khoản chi phí nào. Quả vậy, sự thiện chí của các nhà khoa học Hopkins trong việc cung cấp các tế bào nuôi cấy có lẽ là lý do cốt lõi cho lợi ích lớn lao từ việc sử dụng chúng.

Tôi chắc rằng bà cũng biết, nhiều tiêu chuẩn trong đào tạo y học đã có sự thay đổi lớn trong những năm gần đây, và tôi hy vọng cũng như tin tưởng rằng đã có những cải thiện đáng kể trong việc tôn trọng nguyện vọng lẫn mối quan tâm của bệnh nhân khi họ tìm đến các bác sĩ để điều trị hay để tham gia vào các nghiên cứu. Tất cả vì lợi ích của đào tạo y học và những người mà chúng tôi phục vụ.

Ông cũng nói với Wyche rằng ông đã chuyển thư của bà tới "những người khác ở Hopkins để họ cân nhắc và nhận xét". Không lâu sau, một nhóm nhỏ các thành viên của Hopkins bắt đầu họp một cách không chính thức, nhưng không nói cho Wyche hay Speed biết, để thảo luận về những gì mà trường đại học có thể làm nhằm tôn vinh Henrietta và gia đình Lacks.

Rồi họ nghe nói đến Cofield.

Quý ông Keenan Kester Cofield là anh em họ của con riêng của chồng cũ Deborah, hay đại loại như vậy. Không ai trong gia đình Lacks nhớ rõ. Họ cũng không biết anh ta đã nghe nói đến các tế bào Henrietta bằng cách nào hay vào khi nào. Họ chỉ biết, một ngày nọ, Cofield gọi cho Deborah, nói anh ta là luật sư và cô cần bảo vệ bản thân cũng như bảo vệ mẹ của cô bằng cách đăng ký bản quyền cho cái tên Henrietta Lacks. Đồng thời Cofield nói anh ta nghĩ Hopkins đã có những hành vi trái phép, và đã đến lúc để gia đình họ khởi kiện hòng đòi lại phần của mình trong số lợi nhuận mà các tế bào của Henrietta đã đem về kể từ những năm 1950, anh ta sẽ lấy một phần trong số đó thay cho chi phí thuê luật sư. Anh ta sẽ không thu bất kỳ khoản tiền nào trước

https://thuviensach.vn

khi bắt đầu, và gia đình Lacks sẽ không phải trả tiền nếu anh ta thua kiện.

Deborah chưa bao giờ nghe nói đến việc cần phải đăng ký bản quyền cho bất cứ thứ gì, nhưng gia đình họ đã luôn nghĩ rằng họ nên nói chuyện với một luật sư về các tế bào, và Cofield có vẻ là một người họ đủ sức chi trả. Các anh trai của Deborah rất mừng, và không lâu sau cô đã giới thiệu Cofield với Speed và Wyche dưới tư cách luật sư của gia đình.

Cofield bắt đầu dành thời gian ở Hopkins, lục lọi các tài liệu lưu trữ của trường y, rồi ghi chép. Trong số tất cả những người đến gặp gia đình Lacks những năm vừa qua để nói chuyện về các tế bào, anh ta là người đầu tiên nói cho họ nghe chi tiết về những gì đã xảy ra với Henrietta ở Hopkins. Theo những gì gia đình Lacks còn nhớ, các phát hiện của anh ta đã xác nhận nỗi sợ hãi khủng khiếp nhất của họ. Anh ta nói với họ rằng một trong số các bác sĩ điều trị cho Henrietta không có chứng chỉ hành nghề, còn một người khác thì bị đuổi khỏi Hiệp hội Y học Hoa Kỳ. Thêm vào đó, Cofield nói có lẽ điều quan trọng nhất là các bác sĩ của Henrietta đã chẩn đoán sai căn bệnh ung thư của bà và đã giết chết bà bằng phóng xạ quá liều.

Anh ta nói với Deborah rằng anh ta cần phải đọc bệnh án của Henrietta để điều tra về cách các bác sĩ đã điều trị cho bà, và để ghi chép lại các sai phạm của họ. Vì các thành viên của gia đình Henrietta có quyền yêu cầu truy cập bệnh án, Deborah đã đồng ý đi cùng anh ta đến Hopkins, điền vào một mẫu đơn yêu cầu truy cập. Nhưng máy photo đang bị hỏng nên người phụ nữ tại quầy tiếp nhận nói với Deborah và Cofield rằng họ hãy quay lại sau khi máy đã được sửa.

Khi Cofield quay lại một mình, nhân viên của bệnh viện đã từ chối đưa bệnh án cho anh ta vì anh ta không phải là bác sĩ hay người nhà của bệnh nhân. Khi Cofield nói anh ta là bác sĩ Quý ông Keenan Kester Cofield, nhân viên lưu trữ bệnh án của Hopkins đã liên lạc với Richard Kidwell, một trong số các luật sư của Hopkins. Kidwell đã nghi ngờ ngay khi nghe thấy có người

https://thuviensach.vn

đang sục sạo quanh Hopkins dưới chức danh "Bác sĩ Quý Ông", nên ông đã tiến hành một cuộc điều tra nhanh.

Keenan Kester Cofield không phải là một bác sĩ hay một luật sư.

Thực tế, Cofield đã ngồi tù nhiều năm trong các nhà tù khác nhau vì tội lừa đảo, phần lớn có liên quan đến séc giả. Hắn đã dành thời gian trong tù để học luật và bắt tay vào những phi vụ mà một thẩm phán gọi là các vụ kiện "tầm phào". Cofield đã kiện các quản giáo và nhân viên bang có liên quan đến những nhà tù mà hắn ngồi thụ án, và bị kết tội vì đã gọi điện cho thống đốc bang Alabama từ nhà tù và dọa sẽ giết chết ông. Cofield đã kiện McDonald's và Burger King vì đầu độc cơ thể của hắn bằng việc chiên khoai tây trong mỡ lợn, và hắn dọa sẽ kiện một số nhà hàng vì khiến hắn bị ngộ độc thức ăn – bao gồm Four Seasons ở thành phố New York – trong khi hắn đang ngồi tù và không thể đi ăn ở bất kỳ nhà hàng nào. Hắn đã kiện công ty Coca-Cola, nói chai soda mà hắn mua chứa đầy bột thủy tinh, mặc dù hắn đang thụ án trong một nhà tù chỉ cung cấp các sản phẩm của Pepsi trong lon nhôm. Hắn cũng bị kết án vì tội lừa đảo khi tự đăng một cáo phó rồi kiện tờ báo ấy vì đã đăng tin sai lệch, đã phỉ báng và gây ảnh hưởng đến hắn, đòi được bồi thường 100 triệu đô. Hắn khai với FBI rằng hắn đã khởi tố ít nhất 150 vụ kiện tương tự.

Trong các tài liệu của nhiều tòa án khác nhau, các thẩm phán đã gọi Cofield là một "tay bịp bợm điệu nghệ", "chẳng gì hơn là một con ruồi trâu và một kẻ lợi dụng hệ thống tư pháp", "một tù nhân hay kiện tụng nhất". Vào thời điểm Cofield liên lạc với gia đình Lacks về việc kiện Hopkins, hắn đã bị cấm nộp đơn kiện ở ít nhất hai quận.

Nhưng Deborah không biết gì về những điều đó. Cofield tự nhận mình là một bác sĩ và một luật sư, và dường như hắn có thể thu thập cũng như hiểu rõ nhiều thông tin về Hopkins hơn bất kỳ ai trong gia đình họ. Và thái độ của hắn cũng giúp cho hắn phần nào. Khi Courtney Speed miêu tả về hắn cho tôi nghe

https://thuviensach.vn

vài năm sau đó, bà nói: "Đầy sức thuyết phục! Có duyên! Miệng lưỡi dẻo quẹo! Rất sành sỏi và cái gì cũng biết một chút".

Khi Kidwell biết được sự thật về Cofield, điều đầu tiên ông làm là bảo vệ Deborah – một việc không ai trong gia đình Lacks trông đợi từ bất kỳ người nào ở Hopkins. Ông nói với cô rằng Cofield là một tay bịp bợm, và bảo cô ký vào một tờ đơn cấm Cofield không được quyền truy cập vào các tư liệu về gia đình cô. Theo cách mà tất cả những người ở Hopkins đã nói chuyện với tôi còn nhớ, khi Cofield quay trở lại và nhận ra gia đình Lacks đã từ chối quyền truy cập dữ liệu của hắn, hắn bắt đầu la hét, đòi được đọc tài liệu, cho đến khi một nhân viên bảo vệ dọa sẽ lôi hắn ra ngoài và gọi cảnh sát.

Rồi Cofield khởi kiện Deborah, Lawrence, Courtney Speed, Quỹ Bảo Tàng Lịch Sử Y Tế Henrietta Lacks, và một danh sách dài các nhân viên ở Hopkins: giám đốc, nhân viên quản lý bệnh án, thủ thư, Richard Kidwell, và Grover Hutchins, giám đốc khoa giải phẫu tử thi. Hắn đã kiện tất cả mười bị đơn, và một số các nhân viên được liệt kê của Hopkins chưa hề nghe nói đến Cofield hay Henrietta Lacks cho đến khi nhận được trát hầu tòa.

Cofield buộc Deborah, Speed, và Quỹ Bảo tàng tội vi phạm hợp đồng vì đã đồng ý cho hắn ta quyền truy cập bệnh án, rồi lại từ chối. Hắn cũng nói rằng Deborah không thể cấm hắn làm nghiên cứu cho Quỹ Bảo tàng Lịch sử Y tế Henrietta Lacks, vì cô không phải là một thành viên của ban quản trị, cũng như không chính thức có liên quan đến quỹ. Hắn cũng kiện họ tội phân biệt chủng tộc, nói hắn đã bị "nhân viên bảo vệ người da đen và nhân viên lưu trữ của Johns Hopkins quấy rối", và "hành động của các bị đơn và các nhân viên Johns Hopkins đều xuất phát từ sự phân biệt chủng tộc và chống lại người da đen". Hắn đòi quyền truy cập bệnh án và báo cáo giải phẫu tử thi của Henrietta cũng như của Elsie, đòi bồi thường 15.000 đô từ mỗi bị đơn, chưa kể tiền lãi.

Chi tiết lạ lùng nhất trong vụ kiện của Cofield là hắn cho rằng gia đình Lacks không có quyền với bất kỳ thông tin nào về

https://thuviensach.vn

Henrietta Lacks vì bà được sinh ra dưới cái tên Loretta Pleasant. Vì không có ghi chép chính thức nào về việc đổi tên, Cofield phản biện, Henrietta Pleasant không hề tồn tại, bởi vậy Henrietta Lacks cũng không tồn tại. Hắn nói bất kể bà là ai, gia đình họ cũng không có quan hệ hợp pháp với bà. Trong một bản tuyên bố có nhiều lỗi chính tả đến mức rất khó để có thể hiểu nội dung, Cofield gọi đây là một "âm mưu lừa đảo rõ rành rành" và cho rằng vụ kiện của hắn "về cơ bản sẽ mang công lý đến cho Henrietta Lacks, và giờ là nguyên đơn, người đã trở thành nạn nhân của một vụ lừa đảo nhỏ nhưng có ảnh hưởng lớn".

Hàng chồng giấy tờ pháp lý bắt đầu được chuyển đến nhà Deborah hầu như mỗi ngày: giấy hầu tòa, đơn kiện, cập nhật và đơn kiến nghị. Cô hoảng loạn. Cô đi đến Turner Station và xông vào tiệm tạp hóa của Speed, la hét, đòi Speed đưa cho cô tất cả những gì bà đã thu thập được về Henrietta: các tài liệu mà Speed đang cất trong vỏ gối in hình siêu nhân, áo và bút Henrietta Lacks, cuộn băng Wyche đã phỏng vấn Day tại tiệm làm đẹp của Speed. Deborah hét vào mặt Speed, buộc bà tội đồng lõa với Cofield, và nói rằng cô sẽ thuê luật sư của O. J. Simpson – Johnnie Cochran – để kiện Speed và lấy đi tất cả những gì bà có nếu bà không đóng cửa Quỹ, dừng mọi hoạt động có liên quan đến Henrietta.

Nhưng Speed chẳng có gì, và cũng đang sợ chẳng kém Deborah. Speed là một bà mẹ đơn thân với sáu cậu con trai; bà đang định cho cả sáu đứa con đi học đại học dựa vào số tiền kiếm được nhờ cắt tóc, bán kẹo, thuốc lá, và khoai tây chiên. Cửa hàng của bà thường xuyên bị cướp, và bà cũng đang phải nhận nhiều lá thư từ Cofield chẳng kém gì Deborah. Không lâu sau, Speed đã ngừng mở thư, cứ để chúng xếp thành từng chồng trong một góc của cửa hàng, cho đến khi một chồng cao 30 phong thư, thì bà lại xếp thư sang một chồng mới. Bà cầu nguyện cho những lá thư ngừng được chuyển đến, và ước gì chồng bà vẫn còn sống để đối phó với Cofield.

https://thuviensach.vn

Lúc này bộ phim tài liệu của BBC đã được phát sóng, và các phóng viên gọi cho Deborah, xin ảnh của Henrietta và gia đình họ, hỏi về mẹ cô và cái chết của bà. Nhưng Deborah vẫn không biết gì ngoài những chi tiết cô được đọc từ cuốn sách của Gold. Cô quyết định đã đến lúc để tìm hiểu về thông tin được viết trong bệnh án của bà. Nên cô yêu cầu một bản sao từ Hopkins, cùng bản sao bệnh án của chị gái cô.

Cô cũng gặp Kidwell, ông nói cô không cần phải lo lắng và hứa rằng Hopkins sẽ chống lại Cofield. Và Hopkins đã làm vậy. Cuối cùng vụ kiện bị bãi bỏ, nhưng tất cả những người có liên quan đều bị ám ảnh. Khi nhóm người ở Hopkins đang lên kế hoạch tôn vinh Henrietta hay tin về vụ kiện của Cofield, họ đã âm thầm từ bỏ ý định, thậm chí không buồn nói với gia đình Lacks rằng họ đã cân nhắc đến chuyện đó.

Nhiều năm sau vụ kiện, khi tôi nói chuyện với Grover Hutchins, nhà bệnh học được liệt kê trong danh sách các bị đơn của Cofield, ông đã lắc đầu và nói: "Chuyện ấy thật đáng buồn. Họ muốn tên tuổi của Henrietta được công nhận, nhưng vụ việc của Cofield đã trở nên quá căng thẳng, và những điều điên khùng mà hắn nói gia đình của Henrietta đang nghĩ về Hopkins đã khiến họ đưa ra quyết định rằng tốt nhất nên để những con chó đang ngủ say được yên giấc và không muốn liên quan gì đến gia đình Lacks nữa".

Khi tôi nói chuyện với người đại diện của Johns Hopkins, JoAnn Rodgers, cô ấy nói không có sự nỗ lực chính thức nào từ Hopkins nhằm tôn vinh Henrietta. "Đó là nỗ lực của cá nhân – có lẽ là một hoặc hai người – nhưng khi họ rời đi, nó cũng rời đi. Nó chưa bao giờ được bệnh viện khởi xướng".

Dù trát hầu tòa đã thôi không còn được gửi đến, Deborah vẫn không tin vụ kiện đã thực sự chấm dứt. Cô không thể dứt bỏ ý nghĩ rằng có thể Cofield sẽ cử người đến nhà cô để ăn trộm cuốn Kinh Thánh của Henrietta hay những lọn tóc mà cô kẹp bên trong. Hay có thể hắn sẽ tìm cách ăn trộm các tế bào của cô, vì nghĩ rằng có lẽ chúng cũng có giá trị như tế bào của mẹ cô.

https://thuviensach.vn

Cô ngừng kiểm tra thư từ và hầu như không ra khỏi nhà, trừ những lúc đi lái xe buýt chở các học sinh khuyết tật đến trường. Rồi cô gặp phải một tai nạn kỳ quái: một cậu thiếu niên trên xe buýt đã tấn công cô, nhảy lên người cô, cào và cắn cho đến khi hai người đàn ông chạy lên xe và kéo cậu ta ra. Vài ngày sau cậu ta lại tấn công cô, lần này làm tổn thương vĩnh viễn một số đĩa đệm ở cột sống của cô.

Deborah bảo chồng che rèm tối màu lên cửa sổ và ngừng trả lời điện thoại. Rồi, một năm rưỡi sau khi vụ kiện của Cofield chấm dứt, ngồi trong bóng tối giữa phòng khách, cuối cùng cô cũng bắt đầu đọc đi đọc lại các thông tin chi tiết về cái chết của mẹ trong bệnh án của bà.

Lần đầu tiên cô được biết chị gái của cô đã được gửi đến một bệnh viện tâm thần mang tên Crownsville.

Cô bắt đầu lo lắng rằng đã có chuyện tồi tệ xảy ra với chị gái của cô ở bệnh viện đó. *Có lẽ chị ấy đã bị đem ra làm thí nghiệm như mẹ,* Deborah nghĩ. Cô gọi cho Crownsville để lấy một bản bệnh án của Elsie, nhưng người quản lý nói hầu hết tài liệu của Crownsville từ trước 1955, năm Elsie qua đời, đã bị tiêu hủy. Ngay lập tức Deborah nghi ngờ Crownsville đang giấu thông tin về chị cô, cũng như cô vẫn tin rằng Hopkins đang giấu thông tin về Henrietta.

Chỉ vài tiếng sau cú điện thoại đến Crownsville, Deborah đã trở nên mất phương hướng và cảm thấy khó thở. Rồi cô nổi mề đay – những vết mẩn đỏ mọc lên khắp mặt, trên cổ, trên người, và thậm chí là gan bàn chân của cô. Khi đến bệnh viện, cô nói với bác sĩ: "Những chuyện đang diễn ra với mẹ và chị gái đã khiến tôi bị suy nhược thần kinh", bác sĩ nói huyết áp của cô cao đến nỗi cô suýt bị đột quỵ.

Vài tuần sau khi Deborah trở về từ bệnh viện, Roland Pattillo đã để lại một tin nhắn trong hộp thư thoại của cô, bảo ông đã nói chuyện với một nhà báo và cô ta muốn viết một cuốn sách

https://thuviensach.vn

về Henrietta và các tế bào của bà, và ông nghĩ Deborah nên nói chuyện với cô ta. Nhà báo đó chính là tôi.

https://thuviensach.vn

29

NGÔI LÀNG CỦA NHỮNG HENRIETTA

Deborah đã từ chối nói chuyện với tôi trong suốt gần một năm sau cuộc trò chuyện đầu tiên của chúng tôi. Tôi đã đến Clover nhiều lần, ngồi trên bậc thềm, đi bộ trên cánh đồng thuốc lá với Cliff, Cootie, và Gary – con trai của Gladys. Tôi sục sạo các trung tâm lưu trữ dữ liệu, các căn hầm trong nhà thờ, và những tòa nhà bỏ hoang xập xệ nơi Henrietta đã đến học. Trên đường đi, cứ vài ngày tôi lại để lại tin nhắn cho Deborah, hy vọng sẽ thuyết phục được cô nói chuyện với tôi, để chúng tôi có thể cùng nhau tìm hiểu về Henrietta.

"Xin chào, tôi đang ở cánh đồng thuốc lá của mẹ cô gần Nhà Chung", tôi nói với cô ấy. "Tôi đang ngồi trên bậc thềm với chú Cliff của cô, ông ấy gửi lời chào". "Hôm nay tôi đã tìm thấy thông tin về lễ rửa tội của mẹ cô". "Bác Gladys đang hồi phục tốt sau cơn đột quỵ, bà đã kể cho tôi một số câu chuyện thú vị về mẹ cô". Tôi hình dung cô ấy đang nhoái người trên hộp thư thoại và lắng nghe, tò mò muốn biết tôi đã tìm thấy những gì.

Nhưng cô ấy không bao giờ bắt máy.

Một hôm, chồng của cô, Reverend James Pullum, đã trả lời điện thoại sau hồi chuông thứ hai và bắt đầu hét lên mà không buồn chào hỏi: "Họ muốn chắc chắn rằng họ sẽ nhận được MỘT SỐ TIỀN ĐỀN BÙ. Cho đến khi có người lập THỎA THUẬN hoặc viết CAM KẾT, họ sẽ KHÔNG nói chuyện với BẤT KỲ AI. Ai cũng được nhận một khoản tiền đền bù ngoại trừ họ, trong khi đó là MẸ họ. Họ cảm thấy điều đó thật bất công. Chuyện đã kéo dài đủ lâu và vợ tôi đã cảm thấy quá mệt mỏi. Tất cả những gì cô ấy từng muốn là John Hopkin ghi nhận công lao của mẹ cô ấy và giải thích về các tế bào, để cô ấy có thể hiểu chuyện gì đã xảy ra

https://thuviensach.vn

với mẹ. Nhưng họ tảng lờ chúng tôi, nên giờ chúng tôi chỉ cảm thấy tức giận". Rồi anh ấy cúp máy.

Vài ngày sau, 10 tháng sau cuộc trò chuyện lần đầu tiên giữa chúng tôi, Deborah gọi cho tôi. Khi tôi trả lời điện thoại, cô ấy đã hét: "Được rồi, tôi sẽ nói chuyện với cô!" Cô ấy không tự xưng danh tính và cũng không cần phải làm vậy. "Nếu tôi làm chuyện này, cô phải hứa với tôi một số điều", Deborah nói. "Trước hết, nếu mẹ tôi nổi tiếng đến vậy trong lịch sử của nền khoa học, cô phải cho mọi người biết tên chính xác của bà. Bà không phải là Helen Lane. Thứ hai, ai cũng nói Henrietta Lacks có bốn đứa con. Không phải vậy, bà có năm đứa con. Chị gái tôi đã chết và không được bỏ chị ấy ra khỏi cuốn sách của cô. Tôi biết cô sẽ kể tất cả mọi chuyện về nhà Lacks và sẽ có những điều tốt lẫn điều xấu trong đó vì các anh em tôi. Cô sẽ biết tất cả những thứ đó, tôi không bận tâm. Điều tôi bận tâm là cô phải tìm hiểu chuyện gì đã xảy ra với mẹ và chị gái tôi, vì tôi cần phải biết".

Cô ấy hít một hơi thật sâu, rồi bật cười.

"Chuẩn bị đi, cô gái", Deborah nói. "Cô không biết mình đang dính vào chuyện gì đâu".

Deborah và tôi gặp nhau vào ngày 9 tháng 7 năm 2000, tại một khách sạn nhỏ trên góc phố rải đá cuội gần bến cảng ở Baltimore, trong một khu dân cư có tên Fell's Point. Khi nhìn thấy tôi đang đứng ở tiền sảnh và đợi cô ấy, Deborah đã chỉ lên tóc mình và nói: "Thấy cái này chứ? Tóc tôi đã bạc vì tôi là người lo lắng nhất đến chuyện của mẹ tôi. Đó là lý do vì sao tôi đã không nói chuyện với cô vào năm ngoái. Tôi đã thề sẽ không nói với ai về chuyện của mẹ tôi nữa". Cô ấy thở dài. "Nhưng giờ tôi lại ở đây... Hy vọng tôi sẽ không phải hối hận vì chuyện này".

Deborah có vóc người đậm – cao một mét rưỡi và nặng 90 kg. Những lọn tóc quăn của cô ấy dài chưa đến 2,5 centimet và đen nhánh, ngoại trừ một dải tóc bạc mỏng uốn quanh mặt cô như cái dải buộc đầu. Cô 50 tuổi, nhưng trông vừa già hơn lại vừa trẻ hơn cả chục tuổi. Làn da màu nâu xám láng mịn của cô lấm tấm

https://thuviensach.vn

những vết tàn nhang và mụn, cặp mắt sáng tinh quái. Cô mặc quần lửng và đi giày Keds, đi đứng chậm rãi, tựa người lên chiếc gậy bằng nhôm.

Cô ấy đi theo tôi vào phòng, nơi có một gói quà lớn, phẳng, được gói bằng giấy in hoa sáng màu đang nằm trên giường. Tôi bảo với cô ấy đó là món quà của một nhà nghiên cứu ung thư trẻ tuổi ở Hopkins có tên Christoph Lengauer. Anh ta đã gửi thư điện tử cho tôi vài tháng trước để phản hồi về bài báo mà tôi đã đăng trên *Johns Hopkins Magazine* sau khi gặp những người đàn ông nhà Lacks. "Tôi cảm thấy tội cho gia đình Lacks", Lengauer viết. "Họ đáng được nhận nhiều hơn thế".

Anh ta nói mình đã làm việc với các tế bào HeLa hằng ngày kể từ khi bắt đầu sự nghiệp, và giờ anh ta không thể gạt câu chuyện về Henrietta cùng gia đình họ ra khỏi đầu. Khi làm tiến sĩ, anh ta đã sử dụng HeLa để hỗ trợ phát triển thứ gọi là*kỹ thuật lai huỳnh quang tại chỗ (fluorescence in situ hybridization*), còn được gọi tắt là FISH, một kỹ thuật "sơn" các nhiễm sắc thể với các chất nhuộm huỳnh quang đa sắc – những chất huỳnh quang này sẽ phát sáng dưới đèn tia cực tím. Dưới con mắt của những người được đào tạo, FISH có thể cung cấp các thông tin chi tiết về DNA của một người. Dưới con mắt của những người không có chuyên môn, nó chỉ đơn giản tạo nên các nhiễm sắc thể đầy màu sắc rực rỡ.

Christoph đã đóng khung bức ảnh kích thước 36x50 cm, in hình các nhiễm sắc thể của Henrietta mà anh ta đã "sơn" bằng cách sử dụng FISH. Nó trông như một bức hình của bầu trời đêm với những con đom đóm đa sắc đang phát ánh sáng đỏ, xanh dương, vàng, xanh lá, tím, và màu ngọc lam.

"Tôi muốn nói cho họ biết HeLa có ý nghĩa như thế nào với tôi dưới tư cách là một nhà nghiên cứu trẻ chuyên về bệnh ung thư, và sự cảm kích của tôi đối với việc hiến tặng của họ nhiều năm trước", anh ta viết. "Tôi không đại diện cho Hopkins, nhưng tôi là một phần của nó. Theo một cách nào đó tôi thậm chí còn muốn được tỏ lòng xin lỗi".

https://thuviensach.vn

Deborah ném chiếc túi xách bằng vải bố màu đen xuống sàn, xé giấy bọc quà, rồi giơ khung hình trước mặt. Cô ấy chẳng nói gì, chỉ chạy qua một loạt các cánh cửa kiểu Pháp để ra ngoài ban công nhỏ, và ngắm bức hình dưới ánh sáng mặt trời.

"Chúng đẹp tuyệt!" – cô ấy hét to từ ban công. "Tôi đã không biết chúng đẹp đến vậy!" Cô quay vào phòng, ôm chặt bức hình, hai má đỏ ửng. "Cô có biết chuyện gì kỳ cục không? Trên thế giới có nhiều những bức hình chụp các tế bào của mẹ tôi hơn hình của chính bà. Tôi nghĩ có lẽ đó là lý do vì sao không ai biết đến bà. Thứ duy nhất còn sót lại của bà là các tế bào ấy".

Cô ngồi xuống giường và nói: "Tôi muốn đến các phòng thí nghiệm và các buổi thảo luận để tìm hiểu rõ hơn về những gì mà các tế bào của mẹ tôi đã làm, nói chuyện với những người đã khỏi bệnh ung thư". Cô bắt đầu nhảy cẫng lên, phấn khích như một cô bé. "Chỉ nghĩ đến chuyện đó đã khiến tôi muốn phi ra ngoài. Nhưng lần nào cũng có chuyện xảy ra và tôi lại lẩn trốn".

Tôi nói với cô rằng Lengauer muốn cô đến phòng thí nghiệm của anh ta. "Anh ta muốn cảm ơn cô và trực tiếp cho cô thấy các tế bào của mẹ cô".

Deborah vuốt tay trên các nhiễm sắc thể của mẹ trong hình. "Tôi muốn thấy các tế bào đó, nhưng tôi chưa sẵn sàng", cô ấy nói. "Cha và các anh em trai của tôi cũng nên đi, nhưng họ đã nghĩ tôi bị điên khi đến đây. Họ luôn nói: 'Những người da trắng đó đã giàu lên nhờ mẹ, trong khi chúng ta chẳng được gì'". Deborah thở dài. "Chúng tôi sẽ không giàu lên nhờ các tế bào của mẹ. Bà đang giúp đỡ người khác, và đó là chuyện tốt, tôi chỉ muốn câu chuyện phải được kể rõ ràng để người ta biết mẹ tôi, HeLa, là Henrietta Lacks. Và tôi cũng muốn tìm hiểu thêm về mẹ tôi. Tôi nghĩ mẹ đã cho tôi bú, nhưng tôi không chắc. Mọi người không chịu nói về mẹ hay chị gái tôi. Như thể hai người họ chưa từng có mặt trên đời".

Deborah chộp lấy chiếc túi đang nằm dưới sàn và đổ những thứ bên trong túi lên giường. "Đây là những gì tôi có về mẹ", cô

https://thuviensach.vn

ấy nói, chỉ vào một đống trên giường. Có những đoạn băng chưa chỉnh sửa dài hàng giờ từ bộ phim tài liệu của BBC, một cuốn từ điển tiếng Anh nhàu nát, một cuốn nhật ký, một cuốn sách di truyền, nhiều bài báo khoa học, các bằng sáng chế, và những tấm thiệp chưa được gửi đi, bao gồm những tấm thiệp sinh nhật mà cô ấy đã mua cho Henrietta, và một tấm thiệp mừng Ngày Của Mẹ mà cô ấy cầm lên từ đống đồ.

"Tôi đã mang theo thứ này trong túi xách suốt một thời gian dài", cô ấy nói và đưa nó cho tôi. Bên ngoài tấm thiệp có màu trắng với những bông hoa màu hồng, và bên trong viết: "Mong tinh thần của Chúa và đấng cứu sinh ở bên mẹ ngày hôm nay, ngày mà mẹ được tưởng nhớ vì tình yêu mẹ đã dành cho gia đình chúng ta và những người thân. Yêu và cầu nguyện cho mẹ. Chúc mừng Ngày Của Mẹ", bên dưới được ký: "Yêu mẹ, Deborah".

Nhưng chủ yếu túi của cô đựng các bài báo rách tả tơi. Cô giơ bài báo về mẹ cô từ *Weekly World News* lên. Tiêu đề của nó là NGƯỜI PHỤ NỮ BẤT TỬ! và nó được đăng giữa một bài báo về con chó có khả năng thần giao cách cảm và một bài báo về đứa trẻ nửa người, nửa cá sấu.

"Khi nhìn thấy thứ này trong cửa tiệm tạp hóa, tôi đã sợ gần chết", Deborah nói với tôi. "Kiểu như là: lần này họ lại nói chuyện điên khùng gì đã xảy ra với mẹ của tôi nữa đây? Ai cũng bảo Hopkins bắt người da đen và làm thí nghiệm trên cơ thể họ ở tầng hầm của bệnh viện. Không ai có thể chứng minh nên tôi đã không tin. Nhưng khi được biết về các tế bào của mẹ, tôi không biết phải nghĩ gì ngoại trừ việc có thể những tin đồn về các thí nghiệm là sự thật".

Chỉ vài tuần trước Deborah đã nói với tôi rằng vợ mới của Day, Margaret, về nhà sau buổi khám bệnh và hét lên về một thứ gì đó mà bà đã nhìn thấy ở tầng hầm Hopkins. "Bà ấy đã nhấn nhầm nút và thang máy đã đưa bà ấy xuống tận tầng hầm tối om", Deborah kể. "Cửa mở ra và bà ấy nhìn thẳng vào trong, thấy những cái lồng. Bà ấy hét lên, 'Dale, cô sẽ không tin chuyện này đâu, những cái lồng ấy nhốt đầy những con thỏ to bằng người!'"

https://thuviensach.vn

Deborah cười khi kể cho tôi nghe những điều ấy. "Tôi đã không tin. Ý tôi là: 'Những con thỏ to bằng người?! Thật điên rồ!' Có ai từng nhìn thấy một con thỏ to bằng người? Nhưng Margeret lúc nào cũng thành thực với tôi, nên tôi biết bà ấy đã nhìn thấy một thứ gì đó thật đáng sợ. Tôi đoán việc gì cũng có thể xảy ra".

Rồi, như thể đang nói về một điều gì đó thường nhật như *Ngày mai sẽ có mưa*, Deborah bảo: "Các nhà khoa học thực hiện đủ loại nghiên cứu và cô không bao giờ biết họ đang làm gì. Tôi vẫn tự hỏi ở London có bao nhiêu người giống hệt mẹ tôi bước đi giữa phố".

"Sao cơ?" – tôi hỏi. "Tại sao ở London lại có những người giống hệt mẹ cô?"

"Họ đã làm nhân bản vô tính mẹ tôi ở đó", cô ấy nói, ngạc nhiên khi tôi không biết về việc ấy trong quá trình tìm hiểu. "Một phóng viên người Anh đã đến đây và nói họ đã nhân bản cừu. Bây giờ cô sẽ thấy họ đang nhân bản mẹ tôi ở khắp nơi". Cô ấy giơ một bài báo từ tờ *The Independent* ở London lên và chỉ vào đoạn văn được quanh tròn: "Các tế bào của Henrietta Lacks phát triển chóng mặt. Xét về trọng lượng, chúng đã vượt xa cơ thể ban đầu và chắc hẳn đã đủ để lấp đầy một ngôi làng toàn những Henrietta". Tác giả nói đùa rằng đáng lẽ Henrietta nên gửi 10 đô vào ngân hàng năm 1951, vì nếu làm vậy, giờ đây các bản sao vô tính của bà sẽ trở nên giàu có.

Deborah nhướn mày với tôi như để nói, *Thấy chưa? Đã bảo mà!*

Tôi nói các nhà nghiên cứu chỉ nhân bản tế bào của Henrietta, không phải bản thân Henrietta. Nhưng Deborah khoát tay, ra hiệu cho tôi im lặng như thể tôi đang nói lung tung, rồi nhặt một cuốn băng từ đống đồ lên và đưa cho tôi. Nó có dòng chữ *Công Viên Kỷ Jura.*

"Tôi đã xem bộ phim này hàng chục lần", cô ấy nói. "Nó nói về các gen và việc lấy các gen ấy khỏi tế bào để hồi sinh khủng

https://thuviensach.vn

long, và tôi đã nghĩ: *Ôi Chúa ơi, mình có một bài báo nói rằng họ đang làm điều tương tự với mẹ của mình!*" Cô giơ một cuốn băng khác lên, đây là bộ phim mang tên *Nhân Bản*. Trong phim, một bác sĩ chữa vô sinh đã bí mật lấy thêm những phôi thai của bệnh nhân và dùng chúng để tạo nên những bản sao của đứa con trai của bà ấy, người đã chết trẻ trong một tai nạn.

"Gã bác sĩ ấy đã lấy tế bào của người phụ nữ và biến chúng thành những cậu nhóc giống hệt con trai của bà ta", Deborah bảo tôi. "Người phụ nữ đáng thương ấy thậm chí đã không hề hay biết về các bản sao cho đến khi nhìn thấy một trong số chúng bước ra từ một cửa hàng. Tôi không biết mình sẽ làm gì nếu thấy bản sao của mẹ tôi bước đi trên phố".

Deborah biết đây chỉ là những bộ phim viễn tưởng, nhưng đối với cô, ranh giới giữa viễn tưởng và thực tế đã mờ đi từ nhiều năm trước, khi cha cô nhận được cú điện thoại nói các tế bào của Henrietta vẫn còn sống. Deborah biết các tế bào của mẹ cô đã phát triển như Blob[62] cho đến khi chúng nhiều đến nỗi có thể quấn quanh Trái đất vài vòng. Nghe thật điên rồ, nhưng đó là sự thật.

"Cô không bao giờ biết chắc", Deborah nói, lấy thêm hai bài báo từ đống tài liệu và đưa chúng cho tôi. Một bài mang tên CÁC TẾ BÀO NGƯỜI, THỰC VẬT ĐƯỢC DUNG HỢP: TIẾP THEO SẼ LÀ NHỮNG CỦ CÀ RỐT BIẾT ĐI? Bài thứ hai viết CÁC TẾ BÀO NGƯỜI-ĐỘNG VẬT ĐƯỢC LAI TẠO TRONG PHÒNG THÍ NGHIỆM. Cả hai bài báo đều nói về các tế bào của mẹ cô, và không phải chuyện khoa học viễn tưởng.

"Tôi không biết họ đã làm gì", Deborah nói, "nhưng nghe chẳng khác gì *Công Viên Kỷ Jura*".

Trong ba ngày tiếp theo, Deborah đến phòng khách sạn của tôi mỗi buổi sáng, ngồi trên giường, và trải lòng với tôi. Khi cần thay đổi không khí, chúng tôi đi tàu biển và đi dạo quanh Cảng Baltimore. Chúng tôi ăn cua, bánh mì kẹp thịt và khoai tây chiên, rồi lái xe quanh các con đường của thành phố. Chúng tôi

https://thuviensach.vn

đến thăm những ngôi nhà mà cô đã từng sống khi còn là một đứa trẻ, hầu hết đã có biển NHÀ XUỐNG CẤP[63] gắn ngoài cửa. Chúng tôi dành cả ngày lẫn đêm bên nhau trong lúc tôi gắng ghi nhớ những câu chuyện về cô nhiều nhất có thể. Tôi không ngừng lo lắng cô sẽ thay đổi ý kiến và ngừng nói chuyện với tôi. Nhưng trên thực tế, có vẻ như một khi Deborah đã mở miệng, cô sẽ không bao giờ ngừng.

Thế giới của Deborah là một nơi không có chỗ cho sự im lặng. Cô la hét, kết thúc hầu hết các câu nói trong tiếng cười the thé, khàn khàn, và không ngừng bình luận về mọi thứ xung quanh: "Nhìn kích cỡ của những cái cây kia mà xem!" "Chiếc xe kia có màu xanh mới đẹp làm sao!" "Ôi Chúa ơi, tôi chưa từng thấy những bông hoa đẹp đến vậy". Cô đi giữa phố nói chuyện với khách du lịch, lao công và những người vô gia cư, vẫy tay với tất cả những người đi ngang qua: "Xin chào, mọi người khỏe chứ?" hết lần này đến lần khác.

Deborah có rất nhiều những thói quen kỳ lạ. Cô mang theo một lọ Lysol[64] trong xe mà cô vẫn thường lấy ra xịt bất chợt, nửa đùa nửa thật. Đã vài lần cô xịt thẳng vào mũi tôi khi tôi hắt hơi, nhưng chủ yếu cô xịt ra ngoài cửa xe mỗi khi chúng tôi dừng lại ở những nơi trông có vẻ mất vệ sinh, một việc khá thường xảy ra. Cô cũng thường vung vẩy chiếc gậy trong lúc nói, gõ gậy vào vai tôi để thu hút sự chú ý, hoặc đập gậy vào chân tôi để nhấn mạnh điều muốn nói.

Một trong những lần đầu tiên cô đánh tôi bằng chiếc gậy là lúc chúng tôi đang ngồi trong phòng. Cô vừa đưa cho tôi cuốn Di Truyền Y Học của Victor McKusick, và nói: "Tôi đã gặp người đàn ông này vì ông ta muốn lấy máu của tôi để làm xét nghiệm ung thư".

Tôi bảo với cô ấy rằng McKusick đã lấy máu cho nghiên cứu về các tế bào Henrietta, không phải để kiểm tra xem Deborah và các anh em trai có mắc bệnh ung thư hay không. Đó là lúc cô ấy dùng gậy quất mạnh vào chân tôi.

https://thuviensach.vn

“Chết tiệt!” – cô ấy hét lên. “Khi tôi hỏi ông ta về các xét nghiệm và tế bào của mẹ tôi, ông ta chỉ đưa cho tôi cuốn sách này, vỗ vào lưng tôi và bảo tôi về nhà”. Cô ấy nhướn người, mở sách ra và chỉ vào trang bìa bên trong. “Ông ta đã ký tặng tôi”, cô nói, đảo mắt. “Sẽ tốt hơn nếu ông ta nói cho tôi biết nó viết gì”.

Deborah và tôi nằm ườn trên giường suốt nhiều tiếng mỗi ngày, đọc các tài liệu mà cô mang tới và nói về cuộc sống của cô. Rồi, gần cuối ngày thứ ba, tôi để ý thấy một tập tài liệu dày trên gối.

“Đó có phải là bệnh án của mẹ cô không?” – tôi hỏi, đưa tay với lấy nó.

“Không!” cô ấy gào lên, ánh mắt hoang dại, chồm dậy và chộp lấy tập tài liệu như thể nó là một quả bóng đang nằm trên sân, ôm chặt nó vào ngực, cuộn mình quanh nó.

Tôi ngồi đấy choáng váng, tay vẫn chìa ra nơi tập tài liệu từng được đặt, nói lắp bắp: “Tôi... Ý tôi là... Tôi không phải...”

“Thật không?” – Deborah gắt gỏng. “Cô định làm gì với bệnh án của mẹ tôi?”

“Tôi tưởng cô đặt nó ở đó cho tôi... Tôi xin lỗi... Tôi không cần phải đọc nó ngay bây giờ... Đừng lo”.

“Chúng ta chưa sẵn sàng cho chuyện đó!” – Deborah cáu, mắt mở to và hoảng loạn. Cô ấy nhặt lấy túi, nhét đống tài liệu vào trong, rồi chạy ra khỏi cửa.

Tôi choáng váng. Người phụ nữ mà tôi đã nằm cạnh suốt mấy ngày qua – cùng cười, cùng đùa nghịch, và trò chuyện – giờ đang bỏ chạy như thể tôi định làm hại cô ấy.

“Deborah!” – Tôi gọi với theo. “Tôi không định làm gì xấu. Tôi chỉ muốn tìm hiểu câu chuyện của mẹ cô, giống như cô mà thôi”.

Cô ấy quay người, mắt vẫn hoảng hốt, cô ấy rít lên: “Tôi không biết phải tin ai”, rồi chạy ra khỏi phòng, đóng sập cửa lại.

https://thuviensach.vn

30

ZAKARIYYA

Ngày hôm sau, Deborah gọi đến phòng của tôi từ quầy lễ tân như thể chưa có chuyện gì xảy ra. “Xuống đây đi”, cô ấy nói. “Đã đến lúc để cô nói chuyện với Zakariyya. Nó đã hỏi về cô”.

Tôi không trông đợi đến ngày được gặp Zakariyya. Tôi đã nghe rất nhiều lần rằng trong số những người trong gia đình Lacks, anh ta là người tức giận nhất về những gì đã xảy ra với mẹ của họ, anh ta sẽ trả thù bằng bất cứ giá nào có thể. Tôi mong sẽ được thấy tuổi 30 của mình, và có lẽ là người da trắng đầu tiên xuất hiện trong căn hộ của Zakariyya để hỏi về mẹ của anh ta không phải là ý kiến hay.

Khi tôi đang đi theo Deborah ra xe ở bên ngoài, cô ấy nói: “Mọi chuyện không được tốt đẹp với Zakariyya cho lắm kể từ khi nó ra tù. Nhưng đừng lo. Tôi khá chắc là nó đã sẵn sàng để nói về mẹ của chúng tôi”.

“Cô *khá* chắc?” tôi nói.

“Thật ra thì tôi đã từng sao chép thông tin về mẹ và đưa cho nó, nhưng nó ngày càng bực tức, cho đến một ngày nó chửi tôi. Nó xông vào tôi và hét: ‘Tôi không muốn nghe thêm bất cứ điều gì về mẹ và tên bác sĩ khốn khiếp đã ăn trộm các tế bào của bà ấy nữa!’ Kể từ đó chúng tôi không nói chuyện với nhau”. Cô ấy nhún vai. “Nhưng nó bảo hôm nay nó sẽ để cô hỏi chuyện. Chúng ta chỉ cần gặp nó trước khi nó bắt đầu uống rượu”.

Khi chúng tôi ra đến xe của Deborah, hai cháu của cô ấy – Davon và Alfred, những cậu nhóc ở tuổi sắp lên tám và bốn – ngồi ở ghế sau và đang hét vào mặt nhau. Deborah nói: “Chúng là hai cục cưng của tôi”. Chúng là những đứa trẻ đẹp đến nao lòng, với nụ cười rạng rỡ, và cặp mắt to đen láy. Alfred ngồi ở

https://thuviensach.vn

ghế sau, đeo hai cặp kính râm bằng nhựa màu đen bóng, cặp này chồng lên cặp kia, cả hai cặp kính đều to quá khổ so với khuôn mặt của nó.

"Cô Rebecca!" – nó hét lên khi chúng tôi trèo vào xe. "Cô Rebecca!"

Tôi quay lại. "Sao vậy?"

"Cháu yêu cô".

"Cảm ơn cháu".

Tôi quay lại với Deborah, cô ấy đang nói với tôi về những điều tôi không nên nói trước mặt Zakariyya.

"Cô Rebecca! Cô Rebecca!" – Alfred lại hét lên, từ từ đẩy cả hai cặp kính râm xuống đầu mũi và nhướn chân mày với tôi.

"Cô là của cháu", cậu bé nói.

"Ôi thôi đi!" – Deborah hét, với người đánh cậu bé. "Ôi Chúa ạ, nó giống hệt cha nó, Quý Ông Sát Gái". Cô lắc đầu. "Con trai tôi suốt ngày tụ tập, uống rượu và dùng thuốc kích thích, hệt như cha nó. Tôi sợ nó sẽ tự chuốc vạ vào thân – tôi không biết khi ấy chuyện gì sẽ xảy ra với Alfred Bé. Tôi sợ nó đang học toàn thứ xấu". Alfred Bé không ngừng đánh Davon, mặc dù Davon lớn hơn và to hơn, nhưng Davon không bao giờ đánh trả mà không có sự cho phép của Deborah.

Khi tôi bảo bọn trẻ kể cho tôi nghe về ông Zakariyya, Davon ưỡn ngực, nhăn mũi để hai lỗ mũi biến mất, rồi thét: "CÚT KHỎI ĐÂY!" giọng của cậu bé trầm hơn những gì tôi nghĩ có thể có ở một cậu nhóc tám tuổi. Cậu bé và Alfred phá lên cười rồi nằm đè lên nhau trên ghế sau. "Như một tuyển thủ đô vật trong tivi!" – Davon nói, thở hổn hển.

Alfred gào lên và nhảy chồm chồm trên ghế. "WWF! WWF[65]!"

Deborah nhìn tôi và mỉm cười. "Đừng lo", cô ấy nói. "Tôi biết cách đối phó với nó. Tôi chỉ cần nhắc nó phải phân biệt được

https://thuviensach.vn

rằng: Rebecca không phải là một trong số những nhà nghiên cứu, cô không làm việc cho John Hopkin. Cô làm cho chính cô. Nó đã không ngừng nói: 'Tôi ổn, tôi sẽ không làm gì ngu ngốc'. Nhưng nếu tôi cảm thấy có điều bất ổn, chúng ta sẽ bỏ đi ngay".

Chúng tôi lái xe qua vài con phố trong yên lặng, băng qua những cửa hàng ở mặt tiền, những quán ăn nhanh và các cửa hàng bán rượu. Có lúc Davon chỉ vào trường học của cậu và kể cho chúng tôi nghe về các thiết bị phát hiện kim loại, và về cách họ khóa tất cả các học sinh bên trong lớp suốt giờ học như thế nào. Cuối cùng Deborah nhoái người lại gần tôi và thì thầm: "Em trai tôi thường cảm thấy như thể nó bị cuộc sống đối xử bất công, vì bốn tháng sau khi mẹ tôi sinh nó, bà đã trở bệnh nặng. Nó có nhiều bực tức. Cô chỉ cần đảm bảo rằng cô sẽ gọi tên của nó một cách chính xác".

Tôi đã đọc cái tên đó chưa chuẩn, Deborah bảo tôi, và tôi không được làm thế trước mặt anh ta. Anh ta tự đọc tên mình là *Zuh-CAR- ee-uh* không phải *Zack-a-RYE-uh*. Bobbette và Sonny đã gặp khó khăn trong việc nhớ cái tên này, nên họ đã gọi anh ta là Abdul, một trong số những tên đệm mới của anh ta. Nhưng chỉ khi anh ta không có mặt.

"Bất kể cô làm gì cũng đừng gọi nó là Joe", Deborah bảo tôi. "Một người bạn của Lawrence đã gọi nó là Joe vào Lễ Tạ Ơn, và Zakariyya đấm cậu ta ngã nhào vào món khoai tây nghiền".

Zakariyya chuẩn bị bước sang tuổi 50 và sống trong một khu nhà an dưỡng do Deborah giúp anh ta được nhận vào khi anh ta còn lang thang trên đường phố. Anh ta đủ tiêu chuẩn vì bị điếc và gần như đã mù nếu không đeo kính. Anh ta sống ở đó chưa lâu nhưng đã trong thời gian bị thử thách vì gây ồn ào và hay gây gổ với những người khác.

Khi Deborah, bọn trẻ và tôi bước xuống xe, đi về phía cửa chính, Deborah lớn tiếng đằng hắng và hất đầu về phía người đàn ông lực lưỡng mặc quần kaki đang tập tễnh bước ra từ khu nhà chính. Anh ta cao 1 mét 73 và nặng gần 180 kg. Anh ta đi

https://thuviensach.vn

dép quai hậu màu xanh sáng, áo phông hình Bob Marley bạc màu, và chiếc mũ bóng chày màu trắng có dòng chữ GIĂM BÔNG, THỊT NGUỘI, XÚC XÍCH.

"Chào Zakariyya!" – Deborah hét lên, vẫy tay quá đầu.

Zakariyya dừng bước và nhìn chúng tôi. Mái tóc đen của anh ta chải bẹp xuống đầu, mặt láng mịn và trẻ trung như Deborah, ngoại trừ cặp lông mày nhăn nhúm vì cau có mấy chục năm trời. Bên dưới cặp kính dày bằng nhựa, mắt anh ta sưng mọng, đỏ ngàu, và đầy quầng thâm quanh mắt. Một tay anh ta tựa vào chiếc gậy kim loại giống hệt của Deborah, tay còn lại cầm đĩa giấy to bự chảng với ít nhất nửa ký kem hoặc có lẽ là nhiều hơn trên đó. Dưới nách, anh ta kẹp vài tờ báo quảng cáo.

"Chị đã nói một tiếng nữa mới đến", anh ta gắt gỏng.

"Ừ... thì... xin lỗi", Deborah lẩm bẩm. "Đường xá vắng vẻ quá".

"Tôi chưa chuẩn bị", anh ta nói, rồi cầm lấy xấp báo dưới nách và đập mạnh vào mặt Davon. "Tại sao chị dẫn chúng đến?" – anh ta hét. "Chị biết tôi không thích trẻ con mà".

Deborah kéo Davon kéo vào lòng mình, xoa má cho nó, lắp bắp nói bố mẹ chúng phải làm việc và không có ai trông chúng, nhưng cô hứa chúng sẽ yên lặng. Zakariyya quay người bước lại gần chiếc ghế băng trước tòa nhà nơi anh ta ở mà không nói thêm một lời.

Deborah vỗ vào vai tôi và chỉ vào chiếc ghế băng ở đối diện cửa tòa nhà, cách Zakariyya gần năm mét. Cô thì thầm: "Ra đó ngồi với tôi", rồi hét lên: "Đi nào các cháu, sao các cháu không cho cô Rebecca thấy các cháu có thể chạy nhanh đến mức nào!"

Alfred và Davon thi nhau chạy quanh ngõ cụt trước tòa nhà của Zakariyya, hét lên: "Nhìn cháu này! Nhìn cháu này! Chụp ảnh cho cháu đi!"

Zakariyya ngồi ăn kem và đọc các tờ quảng cáo như thể chúng tôi không tồn tại. Cứ mỗi vài giây Deborah lại liếc nhìn

https://thuviensach.vn

anh ta, rồi nhìn tôi, rồi lũ trẻ, rồi lại nhìn Zakariyya. Có lúc cô thè lưỡi ra với Zakariyya, nhưng anh ta không nhìn thấy.

Cuối cùng, Zakariyya lên tiếng.

"Chị có cuốn tạp chí đó chứ?" – anh ta hỏi, nhìn chằm chằm ra ngoài đường.

Zakariyya đã nói với Deborah rằng anh ta muốn đọc bài báo trên *Johns Hopkins Magazine* mà tôi đã viết về mẹ của họ trước khi nói chuyện với tôi, và anh ta muốn tôi ngồi cạnh anh ta trong lúc anh ta đọc. Deborah đẩy tôi về phía ghế băng của anh ta, rồi nhảy dựng dậy, nói cô ấy và lũ trẻ sẽ đợi chúng tôi ở tầng trên, vì sẽ tốt hơn nếu chúng tôi nói chuyện ngoài trời giữa thời tiết đẹp thay vì ngồi ru rú trong nhà. Trời nóng 33 độ và ẩm ướt, nhưng cả Deborah và tôi đều không muốn tôi vào phòng một mình với anh ta.

"Tôi sẽ quan sát từ cửa sổ trên kia", Deborah thì thầm. Cô ấy chỉ lên cửa sổ cách đó vài tầng. "Nếu có chuyện gì kỳ quái xảy ra, cứ vẫy tay và tôi sẽ chạy xuống".

Trong lúc Deborah và lũ trẻ vào bên trong tòa nhà, tôi ngồi cạnh Zakariyya và bắt đầu nói với anh ta lý do tôi đến đây. Không buồn nhìn tôi hay nói một lời, anh ta lấy tờ tạp chí từ tay tôi và bắt đầu đọc. Tim tôi đập thình thịch mỗi khi anh ta thở dài, mà anh ta thì cứ thở dài suốt.

"Chết tiệt!" – đột nhiên anh ta hét lên, chỉ vào dòng chú thích bức ảnh ghi rằng Sonny là con trai út của Henrietta. "Anh ta không phải con út! Là tôi!" Zakariyya nhìn trừng trừng vào tôi trong lúc tôi nói dĩ nhiên tôi biết anh ta là con út, và tờ tạp chí đã viết dòng chú thích chứ không phải tôi.

"Tôi nghĩ sự ra đời của tôi là một điều kỳ diệu", anh ta nói. "Tôi tin mẹ đã chờ sau khi tôi ra đời mới đi gặp bác sĩ vì bà muốn có tôi. Một đứa trẻ ra đời như vậy, với một người mẹ đầy khối u và bệnh tật, trong khi tôi không bị ảnh hưởng gì. Có khả năng tất cả những chuyện này là ý đồ của Chúa".

https://thuviensach.vn

Anh ta nhìn tôi lần đầu tiên kể từ khi tôi đến đây, rồi với tay vặn nút trên máy trợ thính.

"Tôi tắt nó đi để khỏi phải nghe tiếng lũ trẻ con ngu ngốc kia", anh ta nói trong lúc điều chỉnh âm lượng của máy trợ thính cho đến khi nó không kêu re ré nữa. "Tôi tin rằng những việc mà lũ bác sĩ ấy đã làm là sai trái. Họ đã lừa chúng tôi trong suốt 25 năm, giấu các tế bào ấy không cho chúng tôi biết, rồi lại nói là mẹ tôi đã hiến tặng? Các tế bào ấy đã bị ăn trộm! Lũ khốn ấy đã đến lấy máu của chúng tôi, nói họ cần thực hiện một số xét nghiệm mà không cho chúng tôi biết họ đã hưởng lợi từ chúng trong suốt những năm qua. Làm vậy chẳng khác gì gắn một tờ giấy viết 'Tôi là một thằng ngốc, đá đít tôi đi' lên lưng chúng tôi. Người ta không biết chúng tôi nghèo kiết xác. Có lẽ họ nghĩ các tế bào của mẹ đã giúp chúng tôi trở nên giàu có. Tôi hy vọng George Grey đang khốn khổ dưới địa ngục. Nếu không phải lão ta đã xuống địa ngục rồi thì tôi sẽ lấy một cây đinh ba và cắm vào đít lão".

Gần như phản xạ, tôi nói mà không buồn suy nghĩ: "Là George Gey, không phải Grey".

Anh ta gắt lại: "Ai thèm bận tâm tên của lão là gì? Lão không ngừng nói với mọi người rằng tên của mẹ tôi là Helen Lane!" Zakariyya đứng lên và hét: "Những gì hắn đã làm là sai trái! Cực kỳ sai trái. Đó lẽ ra là việc của Chúa. Người ta nói có lẽ việc họ lấy tế bào của mẹ tôi và làm cho chúng bất tử để sản xuất thuốc là những gì Chúa muốn. Nhưng tôi không nghĩ vậy. Nếu Ngài muốn tạo ra một loại thuốc chữa bệnh, Ngài sẽ tự mình làm, đó không phải phận sự của con người. Và cô không được nói dối, không được nhân bản con người sau lưng họ. Làm vậy là sai trái – đó là một trong những sai phạm lớn nhất trong toàn bộ chuyện này. Nó như thể tôi bước vào nhà vệ sinh trong khi cô vẫn còn ở đó, quần thì tụt xuống tận mắt cá chân. Đó là việc làm thiếu đứng đắn nhất. Đó là lý do vì sao tôi nói tôi hy vọng lão ta đang chết thiêu dưới địa ngục. Nếu lão không đến đó từ đời nào rồi thì tôi sẽ tự tay giết lão".

https://thuviensach.vn

Đột nhiên, Deborah xuất hiện bên cạnh tôi với một cốc nước. "Tôi nghĩ có thể cô đang khát", Deborah nói với giọng nghiêm nghị như thể muốn nói *Chuyện gì đang xảy ra ở đây?*, bởi vì cô nhìn thấy Zakariyya đứng trước mặt tôi la hét.

Cô hỏi: "Mọi chuyện ở đây vẫn ổn chứ?"

"Ừ", Zakariyya nói. Nhưng Deborah đặt tay lên vai anh ta và nói có lẽ đã đến lúc chúng tôi nên vào trong nhà.

Khi chúng tôi đi về phía cửa trước của tòa nhà, Zakariyya quay sang tôi và nói: "Lũ bác sĩ ấy nói các tế bào của mẹ tôi rất quan trọng và đã làm việc này việc kia để giúp đỡ người khác. Nhưng nó chẳng giúp được gì cho bà, và nó không giúp được gì cho chúng tôi. Nếu tôi hay chị gái của tôi cần gì, chúng tôi thậm chí còn không thể đi gặp bác sĩ vì không đủ tiền. Những người duy nhất được lợi từ các tế bào của mẹ tôi là những người có tiền, và những người bán chúng – họ đã giàu lên nhờ mẹ tôi trong khi chúng tôi chẳng nhận được gì". Anh ta lắc đầu. "Trong mắt tôi, lũ người chết tiệt ấy không đáng được nhận sự giúp đỡ của bà".

Căn hộ của Zakariyya là căn phòng nhỏ với khu bếp tí hon – nơi Deborah và lũ trẻ đang ngồi nhìn chúng tôi từ cửa sổ. Đồ đạc của Zakariyya có thể nhét vừa khoang sau của một chiếc bán tải: chiếc bàn formica nhỏ, hai chiếc ghế gỗ, một chiếc đệm không có khung đặt bên dưới, bọc đệm bằng nhựa trong, và bộ ga trải giường màu xanh tím than. Không có chăn, không gối. Đối diện giường là chiếc tivi nhỏ với đầu video đặt phía trên.

Bốn bức tường của Zakariyya trống trơn ngoại trừ một hàng những bức tranh photo. Một bức chụp Henrietta đứng chống nạnh treo cạnh một bức duy nhất khác được biết đến của bà. Trong bức hình ấy, bà đứng cạnh Day trong cửa hiệu vào những năm 1940, lưng của họ ưỡn thẳng, mắt mở lớn và nhìn thẳng về phía trước, miệng cứng đơ trong nụ cười gượng gạo. Có người đã chỉnh sửa bức ảnh đó và làm cho khuôn mặt của Henrietta có màu vàng không tự nhiên. Cạnh nó là bức hình rạng rỡ của chị

https://thuviensach.vn

gái anh ta, Elsie, đang đứng trước mái hiên màu trắng cạnh giỏ hoa khô. Lúc đó cô khoảng sáu tuổi, trong chiếc váy sọc và áo phông màu trắng, đi giày với tất dài đến mắt cá chân, mái tóc tuột ra khỏi bím, bàn tay phải ôm chặt một thứ gì đó lên ngực. Miệng khẽ mở, lông mày nheo lại lo lắng, cả hai mắt nhìn sang góc phải màn hình, nơi Deborah nghĩ mẹ cô đang đứng.

Zakariyya chỉ vào một số các chứng chỉ treo gần những bức ảnh, nghề hàn, nghề sửa chữa điện lạnh, xăng dầu. "Tôi có vô số chứng chỉ", anh ta nói, "nhưng chẳng việc nào nên hồn vì lý lịch phạm tội và đủ thứ khác nhau, nên tôi vẫn vướng vào đủ loại rắc rối". Zakariyya đã không ngừng gặp phải các vấn đề pháp lý kể từ khi ra tù, với đủ loại tội, từ đánh nhau cho đến say xỉn và gây mất trật tự.

"Tôi nghĩ các tế bào ấy là lý do khiến tôi khó tính đến vậy", anh ta nói. "Tôi đã phải chiến đấu trước cả khi được làm người. Đó là lời lý giải duy nhất cho việc tại sao tôi có thể ngăn chặn được các tế bào ung thư không phát triển khắp người, khi tôi vẫn còn trong bụng mẹ. Tôi đã phải chiến đấu khi mới chỉ là một đứa trẻ trong bụng mẹ, và tôi chẳng biết làm gì khác ngoài chiến đấu".

Deborah nghĩ nguyên nhân sâu xa hơn thế. "Ả đàn bà quỷ quyệt Ethel đã dạy cho nó sự thù hận", cô ấy nói. "Bà ta đã đánh đập cơ thể nhỏ bé của nó cho đến khi từng chút xấu xa thấm dần vào người nó – nhét nỗi thù hằn của một kẻ sát nhân vào nó".

Zakariyya cười khẩy khi nghe thấy tên Ethel. "Sống cùng ả đàn bà điên khùng ưa bạo lực đó còn tồi tệ hơn cả sống trong tù!" – anh ta hét lên, mắt nheo lại thành hai đường kẻ. "Thật khó để nói về những gì bà ta đã làm với tôi. Khi nghĩ đến những chuyện ấy, tôi chỉ muốn giết chết bà ta, và cha tôi. Vì ông ta mà tôi không biết mẹ tôi đã được chôn ở đâu. Khi lão đần ấy chết, tôi cũng không muốn biết lão được chôn ở đâu. Ông ta cần phải đến bệnh viện? Thì cứ để ông ta đi taxi! Lũ họ hàng giả tạo đã chôn mẹ tôi cũng vậy. Tôi không muốn gặp lũ người da màu đó nữa".

https://thuviensach.vn

Deborah nhăn mặt. “Cô thấy chưa”, Deborah nói, nhìn vào tôi. “Mọi người không bao giờ để nó nói vì nó chỉ nói những điều nó thích. Tôi thì bảo cứ để cho nó nói, ngay cả khi chúng ta cảm thấy bực tức vì những điều ấy. Nó điên, nên phải để cho nó trút giận, bằng không nó sẽ để cho những điều ấy đè nén, và chúng sẽ làm nó nổ tung”.

“Xin lỗi”, Zakariyya nói. “Có thể các tế bào của bà đã làm được một số việc tốt cho một số người, nhưng tôi thà có mẹ còn hơn. Nếu không phải bà đã mất, có lẽ tôi đã trở thành một người tốt hơn”.

Deborah đứng dậy khỏi giường, nơi cô đang ngồi cùng các cháu trai, đầu chúng gối trên đùi cô. Cô lại gần Zakariyya và quàng tay ôm eo anh ta. “Đi nào, tiễn chúng tôi ra xe”, cô ấy nói. “Tôi có thứ muốn đưa cho cậu”.

Ra đến bên ngoài, Deborah mở cửa sau của chiếc xe jeep và lục đống chăn, quần áo, giấy báo, cho đến khi quay lại, tay cô cầm bức hình các nhiễm sắc thể của Henrietta mà Christoph Lengauer đã gửi tặng. Cô miết tay trên mặt kính, rồi đưa nó cho Zakariyya.

“Đây là các tế bào của mẹ ư?” – anh ta hỏi.

Deborah gật đầu. “Nhìn thấy những chỗ nhuộm màu sáng này không? Đó là DNA của bà”.

Zakariyya nâng bức hình lên ngang tầm mắt rồi chăm chú nhìn trong im lặng. Cuối cùng, Deborah xoa tay lên lưng anh ta và thì thầm: “Tôi nghĩ nếu có người xứng đáng nhận nó, thì đó là cậu, Zakariyya”.

Zakariyya xoay bức hình để nhìn nó từ các góc khác nhau. “Chị muốn tôi giữ nó ư?” – cuối cùng anh ta nói.

“Phải, muốn cậu giữ nó, treo nó lên tường”, Deborah nói.

Mắt Zakariyya đẫm lệ. Trong một khoảnh khắc, những quầng thâm quanh mắt anh ta dường như biến mất, và cơ thể anh ta thả lỏng.

https://thuviensach.vn

“Phải”, anh ta nói, bằng giọng nhẹ nhàng, không như bất cứ thứ gì chúng tôi đã được nghe hôm đó. Anh ta đặt tay lên vai Deborah. “Cảm ơn”.

Deborah quàng tay quanh bụng Zakariyya, rồi ôm chặt. “Vị tiến sĩ tặng tôi bức hình này đã nói anh ta làm việc với các tế bào của mẹ chúng ta suốt cả đời mà không biết chúng đến từ đâu. Anh ta nói anh ta xin lỗi”.

Zakariyya nhìn tôi. “Tên anh ta là gì?”

Tôi nói cho Zakariyya biết tên của vị tiến sĩ, rồi bảo: “Anh ấy muốn gặp mọi người và cho mọi người xem các tế bào”.

Zakariyya gật đầu, tay anh ta vẫn quàng qua vai Deborah. “Được rồi”, anh ta nói. “Nghe được đấy. Hãy làm vậy đi”. Rồi anh ta chậm rãi bước về phía căn hộ của mình, giữ bức hình ngang tầm mắt, chẳng nhìn thấy gì phía trước ngoài DNA trong các tế bào của mẹ.

https://thuviensach.vn

31

HELA, NỮ TỬ THẦN

Sau buổi gặp gỡ chóng vánh của chúng tôi, một người đàn ông mà Deborah không hề quen biết đã gọi cho cô và hỏi liệu cô có thể cưỡi xe diễu hành HeLa trong ngày hội Rodeo[66] người da màu hay không. Ông ta đã bảo cô phải cẩn thận với những người muốn tìm hiểu mộ của Henrietta nằm ở đâu, vì có thể họ muốn ăn trộm xương của bà, vì cơ thể của bà rất có giá trị đối với khoa học. Deborah đã kể cho ông ta rằng cô đang nói chuyện với tôi để viết một cuốn sách, và ông ta cảnh báo cô không được nói với người da trắng về những chuyện của cô. Cô đã hoảng hốt và gọi cho anh trai Lawrence của mình. Lawrence bảo cô người đàn ông ấy nói đúng, nên cô ấy đã để lại cho tôi một tin nhắn, nói rằng cô không thể nói chuyện với tôi nữa. Nhưng khi tôi nhận được tin nhắn và gọi lại cho cô, cô đã thay đổi ý kiến.

"Mọi người luôn hô hào 'Kỳ thị chủng tộc! Kỳ thị chủng tộc! Gã đàn ông da trắng ấy đã ăn trộm tế bào của người phụ nữ da đen ấy! Gã đàn ông da trắng ấy đã giết người phụ nữ da đen ấy!' Đó là những điều điên khùng", cô ấy nói với tôi. "Tất cả chúng ta đều là người da trắng và da đen và đủ loại màu da khác – đây không phải là chuyện về sắc tộc. Mỗi câu chuyện đều có hai mặt của nó, và đó là thứ chúng tôi muốn mọi người phải biết. Câu chuyện về mẹ tôi sẽ không đúng sự thật nếu nó là chỉ nói về việc muốn trả thù các nhà nghiên cứu. Đây không phải là chuyện trừng phạt những tên bác sĩ hay hủy hoại danh tiếng của bệnh viện. Tôi không muốn điều đó".

Deborah và tôi sẽ tiếp tục như vậy suốt một năm ròng. Mỗi lần tôi đến thăm, chúng tôi lại đi dạo trên bến cảng Baltimore, đi chèo thuyền, cùng đọc sách khoa học, và nói về các tế bào của mẹ cô. Chúng tôi đưa Davon và Alfred đến Trung tâm Khoa học

https://thuviensach.vn

Maryland, nơi cậu bé đã được xem một bức ảnh chụp các tế bào nhuộm màu xanh neon và được phóng to dưới kính hiển vi, phủ kín một bức tường từ sàn đến tận trần nhà cao 6 mét. Cậu bé nắm lấy tay tôi và kéo tôi lại gần bức tường chụp các tế bào, hét lên: "Cô Rebecca! Cô Rebecca! Đó có phải cụ Henrietta không?" Những người xung quanh nhìn tôi chằm chằm trong lúc tôi nói: "Có thể", và Davon nhảy cẫng lên, ngân nga hát: "Cụ Henrietta thật nổi tiếng! Cụ Henrietta thật nổi tiếng!"

Có lần, khi Deborah và tôi đang bước đi trên con đường trải sỏi ở Fell's Point một buổi tối muộn, cô ấy quay sang nhìn tôi và bất chợt nói: "Tôi sẽ đưa bệnh án của bà ra khi tôi muốn, và khi tôi nghĩ đã đến lúc". Cô ấy nói với tôi rằng vào cái đêm cô ấy chộp lấy bệnh án của mẹ mình và chạy về nhà, cô ấy đã nghĩ tôi muốn ăn trộm chúng. Cô ấy nói: "Tôi chỉ muốn có một người để tin tưởng, một người sẵn sàng nói chuyện với tôi mà không giấu diếm tôi bất cứ điều gì". Cô ấy bắt tôi thề sẽ không bao giờ giấu cô chuyện gì. Và tôi đã thề sẽ làm như vậy.

Giữa những lần gặp mặt, Deborah và tôi thường dành hàng giờ mỗi tuần để nói chuyện qua điện thoại. Thỉnh thoảng có người lại thuyết phục cô rằng cô không thể tin một người da trắng, không thể kể cho họ nghe về chuyện của mẹ cô, và cô lại gọi cho tôi trong hoảng loạn, đòi được biết liệu Hopkins có đang thuê tôi để moi thông tin từ cô như người ta vẫn nói hay không. Những lần khác cô lại tỏ ra nghi ngờ về tiền bạc, như khi một nhà xuất bản sách giáo khoa về di truyền gọi cho cô, đề nghị trả 300 đô để được phép in ảnh của Henrietta.

Khi Deborah nói họ phải trả cô 25.000 đô và họ từ chối, cô đã gọi cho tôi đòi được biết ai đang trả tiền để tôi viết sách và tôi sẽ trích cho cô bao nhiêu.

Mỗi lần như vậy tôi lại nói với cô cùng một điều: tôi vẫn chưa bán sách, nên tại thời điểm đó tôi đang tự trả tiền cho nghiên cứu của mình bằng các khoản vay dành cho sinh viên và thẻ tín dụng. Dù sao thì tôi cũng không thể trả tiền cho cô để đổi lấy tin tức. Thay vào đó, tôi nói, nếu cuốn sách được xuất bản, tôi có

https://thuviensach.vn

thể lập quỹ học bổng cho con cháu của Henrietta Lacks. Vào những ngày đẹp trời, Deborah sẽ tỏ ra hứng khởi trước ý tưởng ấy. "Giáo dục là tất cả", cô nói. "Nếu tôi được học nhiều hơn, có lẽ chuyện về mẹ sẽ không ảnh hưởng đến tôi nặng nề như vậy. Chính vì thế tôi luôn nói với Davon: 'Tiếp tục học, học tất cả những gì có thể'". Nhưng vào những ngày trái tính, cô ấy lại nghĩ tôi đang nói dối và lại không nói chuyện với tôi nữa.

Những khoảnh khắc đó không kéo dài lâu, và chúng luôn kết thúc bằng việc Deborah bắt tôi phải hứa sẽ không bao giờ giấu cô ấy bất cứ điều gì. Cuối cùng tôi bảo với cô ấy rằng, nếu muốn cô ấy có thể đi cùng tôi mỗi khi tôi đi thu thập tài liệu, và cô ấy nói: "Tôi muốn đến các trung tâm và các trường đại học, tất cả những nơi đó. Những nơi học tập. Và tôi muốn có bệnh án và báo cáo giải phẫu tử thi của chị tôi".

Tôi bắt đầu gửi cho cô ấy hàng tệp các thông tin mà tôi đã thu thập được về mẹ cô ấy – các bài báo khoa học, những bức ảnh các tế bào, đôi khi là một cuốn tiểu thuyết, thơ, hay truyện ngắn dựa trên HeLa. Một trong số đó, có một nhà nghiên cứu điên khùng đã sử dụng HeLa như món vũ khí sinh học để truyền bệnh dại; cuốn khác nói về loại sơn nhà màu vàng được làm từ các tế bào HeLa biết nói chuyện. Tôi gửi cho Deborah tin tức về các buổi triển lãm nơi một số nghệ sĩ đã chiếu các tế bào của Henrietta lên tường, và một nghệ sĩ cho trưng bày một hình trái tim được xếp bằng những tế bào mà cô ấy đã nuôi bằng cách hợp nhất tế bào của chính mình với HeLa. Với mỗi tệp, tôi lại gửi kèm các chú thích giải nghĩa từng điều, ghi rõ đâu là viễn tưởng, đâu là thực, và cảnh báo Deborah về những thông tin có thể khiến cô ấy bực bội.

Mỗi lần nhận được tệp thông tin, Deborah lại gọi cho tôi để nói về những gì cô đọc, và dần dần, những cuộc gọi hoảng loạn của cô thưa dần. Không lâu sau, khi cô nhận ra tôi bằng tuổi con gái của cô, cô bắt đầu gọi tôi là "Boo", và giục tôi mua điện thoại di động vì cô lo lắng khi tôi lái xe một mình trên đường cao tốc liên bang. Mỗi lần tôi nói chuyện với các anh em trai của cô,

https://thuviensach.vn

Deborah lại hét lên với họ, nửa đùa nửa thật: “Đừng tìm cách cuỗm nhà báo của tôi! Đi mà kiếm nhà báo của riêng các người ấy!” Khi chúng tôi gặp mặt cho chuyến đi đầu tiên, Deborah bước xuống xe trong bộ váy màu đen dài đến mắt cá chân, đôi sandal cao gót màu đen, và chiếc áo sơ mi cũng màu đen bên dưới chiếc áo khoác len màu đen không cài khuy. Sau khi chúng tôi ôm nhau, cô ấy nói: “Tôi đang mặc đồ giống như nhà báo của tôi!” Cô ấy chỉ vào chiếc áo sơ mi màu đen, quần đen, và đôi ủng đen của tôi, rồi nói: “Cô luôn mặc màu đen, nên tôi nghĩ tôi cũng nên mặc như cô để cải trang”.

Với mỗi chuyến đi, Deborah lại chất đầy chiếc xe jeep của mình với những bộ cánh và những đôi giày mà cô có thể cần đến (“Cô không bao giờ biết khi nào thì thời tiết sẽ thay đổi”). Cô ấy mang theo gối và chăn, phòng khi chúng tôi bị mắc kẹt ở đâu đó, một chiếc quạt phòng khi cô bị nóng, kèm theo tất cả dụng cụ cắt tóc và đồ làm móng từ trường dạy làm đẹp, các hộp băng video, đĩa CD, dụng cụ văn phòng, và tất cả tài liệu liên quan đến Henrietta mà cô ấy có. Chúng tôi luôn đi hai xe vì Deborah vẫn chưa tin tưởng để đi cùng tôi. Tôi theo sau, nhìn chiếc mũ màu đen mà cô ấy đội khi lái xe lắc lư theo tiếng nhạc. Thỉnh thoảng, khi chúng tôi cua hoặc dừng đèn đỏ, tôi có thể nghe thấy cô ấy hát theo giai điệu của “Born to Be Wild”, hoặc ca khúc của William Bell mà cô ấy yêu thích: “I Forgot to Be Your Lover”.

Cuối cùng, Deborah để tôi đến nhà cô ấy. Nhà tối om, rèm cửa dày che kín, những chiếc ghế sofa màu đen, đèn mờ, và bốn bức tường bằng ván gỗ màu nâu sẫm treo các bức tranh tôn giáo. Chúng tôi dành toàn bộ thời gian trong văn phòng của cô ấy, nơi hầu như đêm nào cô ấy cũng ngủ lại thay vì về phòng ngủ của cô và Pullum – cô ấy nói với tôi rằng họ hay cãi nhau, và cần không gian riêng.

Phòng của Deborah rộng gần hai mét, với chiếc giường đơn đặt cạnh tường và một chiếc bàn nhỏ ngay bên cạnh, gần chạm vào giường. Trên bàn, dưới hàng chồng giấy tờ, các hộp đựng phong bì, thư và hóa đơn là cuốn Kinh Thánh của mẹ cô ấy, các

https://thuviensach.vn

trang quăn queo, nứt nẻ vì thời gian, và lốm đốm những vết mốc, tóc của mẹ và chị cô ấy vẫn kẹp bên trong.

Bốn bức tường phủ kín toàn những bức hình đầy màu sắc của gấu, ngựa, chó, và mèo mà cô ấy đã cắt ra từ các tờ lịch. Giữa những bức tranh động vật là gần một chục tấm vải nỉ hình vuông sáng màu mà cô ấy và Davon đã tự tay cắt. Một tấm màu vàng với dòng chữ CẢM ƠN CHÚA VÌ RỦ LÒNG THƯƠNG; một tấm khác ghi dòng chữ NHỮNG LỜI TIÊN TRI ĐÃ THÀNH HIỆN THỰC và được gắn những đồng xu bằng thiếc. Giá sách nhỏ phía đầu giường chất đầy những cuộn băng quảng cáo – về bồn tắm Jacuzzi, xe RV, chuyến du lịch đến Disneyland. Hầu như mỗi tối, Deborah lại hỏi: "Này Davon, cháu có muốn đi nghỉ không?" Khi thằng bé gật đầu, cô ấy lại hỏi: "Cháu muốn đi đâu, Disneyland, spa, hay một chuyến RV?" Họ đã xem những cuộn băng ấy không biết bao nhiêu lần.

Một hôm, tôi chỉ cho Deborah cách truy cập mạng trên chiếc máy tính cũ mà có người đã cho cô ấy nhiều năm trước, rồi dạy cho cô ấy cách tra Google. Không lâu sau cô đã uống Ambien – một dạng thuốc ngủ – và ngồi hàng đêm trong trạng thái mơ màng, đeo tai nghe để nghe William Bell hát, và google "Henrietta" và "HeLa".

Davon gọi thuốc Ambien của Deborah là "thuốc đần", vì nó khiến cô thơ thẩn quanh nhà lúc nửa đêm như một thây ma, nói những điều vô nghĩa và tìm cách nấu bữa sáng bằng cách chặt ngũ cốc với một con dao mổ lợn. Davon thường tỉnh dậy lúc nửa đêm và thấy Deborah ngủ gục bên máy tính, tay đặt trên bàn phím. Thằng bé đẩy cô khỏi ghế, đặt cô lên giường và đắp chăn cho cô. Nhưng khi Davon không ở đó, cô lại thức dậy bên bàn, xung quanh là một núi giấy phun ra từ máy in xuống sàn nhà: các bài báo khoa học, các đơn đăng ký sáng chế, các bài báo và các bài viết trên trang cá nhân, nhiều trong số chúng không liên quan đến mẹ cô, nhưng có chữ *Henrietta* hoặc *Lacks* hoặc *Hela* xuất hiện trong đó.

https://thuviensach.vn

Và ngạc nhiên thay, có rất nhiều thứ liên quan đến từ Hela. Hela là tên bản địa của Sri Lanka, nơi các nhà hoạt động xã hội cầm những tấm biển đòi "Công lý cho nước Hela". Nó cũng là tên của một công ty máy kéo Đức đã phá sản, của một chú chó shih-tzu giành được giải thưởng; một khu nghỉ dưỡng gần biển ở Ba Lan, một hãng quảng cáo ở Thụy Sĩ, một chiếc thuyền Đan Mạch nơi người ta tụ tập để uống vodka và xem phim, một nhân vật hoạt hình của Marvel đã xuất hiện trong một số trò chơi điện tử trực tuyến: một nữ thần cao 2,1 mét, nửa da đen, nửa da trắng, nửa sống nửa chết, với trí thông minh "không thể đo được", sức mạnh của "một siêu nhân", sự bền bỉ và sức chịu đựng "như một vị thần", nặng 230 kg với cơ bắp cuồn cuộn. Bà là nữ thần của bệnh dịch, ốm đau, và những tai ương; bà miễn nhiễm với lửa, phóng xạ, chất độc, chất ăn mòn, bệnh tật, và sự lão hóa. Bà cũng biết bay và có thể điều khiển tâm trí người khác.

Khi tìm thấy những tài liệu mô tả Hela và nhân vật Marvel, Deborah đã nghĩ họ đang miêu tả mẹ cô, vì mỗi đặc điểm của Hela đều có nét tương đồng với những gì mà cô nghe được về các tế bào của mẹ. Nhưng hóa ra nhân vật viễn tưởng Hela được lấy cảm hứng từ nữ thần của cái chết, Norse, người sống ở ranh giới của địa ngục và trần gian. Deborah nghĩ nữ thần ấy cũng được tạo nên dựa trên hình ảnh của mẹ cô.

Một hôm khoảng ba giờ sáng, điện thoại của tôi đổ chuông trong lúc tôi đang ngủ, hơi sốt vì cảm cúm. Deborah hét lên ở đầu dây bên kia: "Tôi đã nói với cô là London đang nhân bản mẹ tôi mà!" Giọng cô ấy từ tốn và líu lại vì Ambien.

Cô ấy đã google *HeLa, nhân bản, London, và DNA,* và nhận được hàng ngàn kết quả với những lời tóm tắt như sau, từ một nhóm thảo luận trên mạng về HeLa: "Mỗi tế bào đều mang đặc trưng di truyền của Henrietta Lacks... Chúng ta có thể nhân bản bà ấy hay không?" Tên của mẹ cô ấy đã xuất hiện dưới những dòng tiêu đề như NHÂN BẢN VÔ TÍNH và SẢN XUẤT CON NGƯỜI, và cô ấy nghĩ hàng ngàn kết quả tìm thấy trên mạng là

https://thuviensach.vn

bằng chứng cho thấy các nhà khoa học đã nhân bản hàng ngàn Henrietta.

“Họ không nhân bản bà ấy”, tôi nói. “Họ chỉ tạo ra các bản sao tế bào của bà. Tôi thề đấy”.

“Cảm ơn Boo, xin lỗi vì đã đánh thức cô”, cô ấy thủ thỉ nói. “Nhưng nếu họ đang nhân bản các tế bào của bà, liệu một ngày nào đó họ cũng có thể nhân bản mẹ tôi?”

“Không”, tôi đáp. “Chúc ngủ ngon”.

Sau vài tuần thấy Deborah trong trạng thái vô thức, tay vẫn cầm điện thoại, mặt úp xuống bàn phím, Davon nói với mẹ rằng nó cần ở nhà bà cả ngày, để chăm sóc cho bà sau khi bà uống thuốc.

Trung bình Deborah uống 14 viên thuốc mỗi ngày, tốn khoảng 150 đô mỗi tháng sau khi đã được trừ bảo hiểm theo chồng, cộng Medicaid[67] và Medicare. “Tôi nghĩ có tất cả 11 đơn thuốc”, có lần cô ấy nói với tôi, “hoặc 12. Tôi không thể nhớ được, họ thường xuyên đổi đơn”. Một đơn cho bệnh trào ngược dạ dày, tốn 8 đô cho tháng đầu và 135 đô từ tháng thứ hai, nên cô đã ngừng uống, và có thời điểm bảo hiểm theo chồng của cô đã hủy chi trả các đơn thuốc, nên cô phải cắt đôi các viên thuốc để kéo dài thời gian uống. Khi hết Ambien, cô không thể ngủ cho đến khi được mua thêm.

Cô ấy nói với tôi rằng các bác sĩ của cô ấy đã bắt đầu kê đơn cho cô từ năm 1997 sau sự kiện mà cô gọi là “Phi Vụ Đào Mỏ”, mà cô không chịu kể chi tiết cho tôi. Đó là lúc cô đăng ký nhận trợ cấp xã hội dành cho người khuyết tật mà phải sau vài lần đối chứng trước tòa cô mới được duyệt.

“Người của cục bảo trợ xã hội nói tất cả đều do tôi cả nghĩ”, cô ấy nói. “Họ gửi tôi đến gặp năm bác sĩ tâm thần và hàng đống bác sĩ khác. Họ nói tôi bị hoang tưởng, tâm thần phân liệt, và hay sợ hãi. Tôi hay lo âu, bị trầm cảm, thoái hóa đầu gối, viêm bao hoạt dịch, phình đĩa đệm cột sống, tiểu đường, loãng xương,

https://thuviensach.vn

huyết áp cao, cholesterol cao. Tôi không biết hết tên của tất cả các bệnh đó", cô ấy nói. "Tôi không biết liệu có ai có thể biết hết. Tất cả những gì tôi biết là, khi rơi vào trạng thái đó, hoặc mỗi khi sợ hãi, tôi thường lẩn trốn".

Cô ấy nói việc này đã xảy ra lần đầu tiên tôi gọi cho cô ấy. "Tôi đã rất hào hứng, nói rằng tôi muốn có một cuốn sách viết về mẹ tôi. Nhưng mọi chuyện bắt đầu rối cả lên trong đầu, và tôi sợ hãi".

"Tôi biết cuộc sống của tôi có thể trở nên tốt đẹp hơn, và tôi ước gì nó đã như vậy", cô ấy nói với tôi. "Khi người ta nghe về các tế bào của mẹ tôi, họ vẫn thường nói: 'Ồ, các ông bà có thể trở nên giàu có! Các ông bà phải kiện John Hopkin, các ông bà phải làm điều này, phải làm điều kia'. Nhưng tôi không muốn làm vậy". Cô ấy cười và nói. "Thú thực, tôi không thể nổi giận với khoa học, vì nó giúp con người được sống, và tôi sẽ gặp nhiều vấn đề về sức khỏe nếu không có nó. Tôi là một hiệu thuốc di động! Tôi không thể phỉ báng khoa học, nhưng tôi cũng phải thú thực rằng, tôi muốn có bảo hiểm y tế để không phải trả tiền thuốc mỗi tháng, số thuốc mà có lẽ các tế bào của mẹ tôi đã giúp tạo ra".

Cuối cùng Deborah cũng cảm thấy thoải mái hơn với mạng internet, cô bắt đầu dùng nó cho nhiều việc khác hơn là chỉ để dọa mình lúc nửa đêm. Cô lập một danh sách các câu hỏi dành cho tôi và in các bài báo về những nghiên cứu được thực hiện mà không có sự đồng ý của các đối tượng – từ thử nghiệm vắc-xin ở Uganda đến thử thuốc trong quân đội Hoa Kỳ. Cô bắt đầu sắp xếp thông tin thành những tệp được dán nhãn cẩn thận: một tệp về tế bào, một tệp về ung thư, một tệp gồm những định nghĩa về các thuật ngữ pháp lý như *thời hạn hiệu lực* và *bảo mật thông tin của bệnh nhân*. Có lần cô tình cờ tìm thấy một bài báo về "Những Gì Còn Sót Lại Của Henrietta Lacks" khiến cô nổi đóa vì nói rằng Henrietta chắc hẳn đã bị HPV vì bà "hay lang chạ".

https://thuviensach.vn

“Họ chẳng biết gì về khoa học hết”, cô ấy nói với tôi. “Chỉ vì mắc HPV không có nghĩa mẹ tôi là người dễ dãi. Hầu hết ai cũng có HPV ấy – tôi đã đọc được điều đó trên mạng”.

Rồi, vào tháng 4 năm 2001, gần một năm sau lần đầu tiên chúng tôi gặp mặt, Deborah đã gọi cho tôi để nói rằng “chủ tịch câu lạc bộ ung thư” muốn cô xuất hiện trên sân khấu của một sự kiện nhằm tôn vinh mẹ cô. Cô ấy nói cô rất lo lắng và muốn tôi tìm hiểu xem ông ta có đáng tin hay không.

Hóa ra ông ta là Franklin Salisbury Jr., chủ tịch Quỹ Quốc gia về Nghiên cứu Bệnh Ung thư. Cứ mỗi hai năm ông lại tổ chức một cuộc hội thảo, và ông đã quyết định hội thảo năm 2001 sẽ dành để tôn vinh Henrietta. Ông ấy nói: vào ngày 13 tháng 9, 70 nhà nghiên cứu hàng đầu về bệnh ung thư trên khắp thế giới sẽ tập trung lại để trình bày nghiên cứu của họ, và hàng trăm người sẽ tham dự, bao gồm thị trưởng Washington, D.C., và Tổng Y sĩ Hoa Kỳ. Ông hy vọng Deborah sẽ tham gia phát biểu tại hội thảo và nhận huân chương vinh danh mẹ cô.

“Tôi hiểu gia đình họ cảm thấy bị trục lợi”, ông ấy nói với tôi. “Chúng tôi không thể trao tiền mặt cho họ, nhưng tôi hy vọng cuộc hội thảo này sẽ đính chính lịch sử và khiến họ thấy được an ủi phần nào, dù chúng tôi đã muộn 50 năm”.

Khi tôi giải thích điều này với Deborah, cô ấy đã rất hứng khởi. Cô ấy nói nó sẽ giống như cuộc hội thảo của Pattillo ở Atlanta, chỉ có điều lớn hơn. Ngay lập tức cô ấy lên kế hoạch sẽ phải mặc gì và hỏi về những điều mà các nhà nghiên cứu sẽ trao đổi. Cô ấy lại bắt đầu lo lắng về việc liệu mình có an toàn khi đứng trên sân khấu hay không, hay liệu có một tay bắn tỉa đang chờ cô ấy.

“Nếu họ nghĩ tôi sẽ gây rắc rối cho họ vì họ đã lấy các tế bào thì sao?”

“Tôi nghĩ cô không cần phải lo về việc ấy”, tôi nói. “Các nhà khoa học rất hào hứng được gặp cô”. Ngoài ra tôi cũng nói với cô

https://thuviensach.vn

ấy rằng cuộc hội thảo sẽ diễn ra trong một tòa nhà liên bang được bảo vệ nghiêm ngặt.

"Được rồi", cô ấy nói. "Nhưng trước hết tôi muốn xem các tế bào của mẹ, để tôi có thể biết họ nói gì ở hội thảo".

Sau khi cúp máy, tôi định gọi cho Christoph Lengauer, nhà nghiên cứu ung thư, người đã đưa cho Deborah bức hình các nhiễm sắc thể được sơn màu, nhưng trước khi tôi có thể tìm được số điện thoại của anh ta, điện thoại của tôi lại đổ chuông. Là Deborah, cô ấy đang khóc. Tôi nghĩ cô ấy đang hoảng loạn, đang thay đổi ý định về việc đi xem các tế bào. Nhưng thay vào đó, cô ấy than khóc: "Ôi con trai tôi! Chúa rủ lòng thương với nó, họ đã tóm được nó với dấu vân tay vẫn còn trên hộp pizza".

Con trai của cô Alfred Jr. và một người bạn đã thực hiện một loạt vụ cướp có vũ khí ở ít nhất năm cửa hàng bán rượu. Máy quay an ninh đã thu hình Alfred đang hét lên với một nhân viên của cửa hàng, vung vẩy chai Wild Irish Rose trên đầu. Cậu ấy đã cướp một chai bia 350 ml, một chai Wild Irish Rose, hai hộp thuốc lá Newport, và gần 100 đô tiền mặt. Cảnh sát đã bắt cậu ấy trước cửa nhà, còng tay cậu ấy và ném lên xe trong lúc con trai của cậu ấy, Alfred Bé, đứng nhìn từ bãi cỏ.

"Tôi vẫn muốn đi xem các tế bào đó", Deborah nói, vẫn sụt sịt. "Tôi sẽ không để chuyện này ngăn không cho tôi tìm hiểu về mẹ và chị gái của tôi".

https://thuviensach.vn

32

"TẤT CẢ ĐỀU LÀ MẸ TÔI"

Khi Deborah chuẩn bị đi xem các tế bào của mẹ lần đầu tiên, Day đã không thể đi cùng. Ông đã nói rất nhiều lần rằng ông muốn đi xem các tế bào của vợ trước khi chết, nhưng ông đã 85 tuổi, suốt ngày ra vào bệnh viện vì bệnh tim và huyết áp, lại vừa mất một chân vì bệnh tiểu đường. Sonny phải đi làm, còn Lawrence thì nói anh muốn đi gặp luật sư để kiện Hopkins thay vì đi xem các tế bào, và anh gọi đó là "phi vụ bạc triệu".

Do vậy vào ngày 11 tháng 5 năm 2001, Deborah, Zakariyya và tôi hẹn gặp nhau ở tượng Chúa Jesus trong Hopkins để đi xem các tế bào của Henrietta. Sáng sớm hôm đó, Deborah đã cảnh báo tôi rằng Lawrence nghĩ Hopkins đang trả tiền để tôi thu thập thông tin về gia đình họ. Lawrence đã gọi cho Deborah vài lần ngày hôm đó nói rằng anh sẽ đến lấy tất cả các tài liệu mà cô đã thu thập được về mẹ của họ. Nên Deborah đã khóa cửa văn phòng của mình lại, cầm chìa khóa theo người, và gọi cho tôi, dặn là: "Đừng nói với anh ấy cô đang ở đâu, cũng đừng đi gặp anh ấy mà không có tôi".

Lúc tôi đến gần bức tượng Chúa Jesus, nó vẫn đứng sừng sững như khi Henrietta đến bệnh viện 50 năm trước, đổ bóng cao hơn ba mét dưới mái vòm nhiều tầng, cặp mắt bằng cẩm thạch không tròng nhìn đăm đăm về phía trước, cánh tay dang rộng và khoác áo choàng bằng cẩm thạch. Dưới chân Chúa, người ta đã ném hàng chồng tiền xu, những bông cúc đã héo và hai bông hoa hồng – một bông có gai nhọn còn tươi, bông còn lại làm bằng vải với những giọt sương bằng nhựa. Thân bức tượng có màu nâu xám và tối xỉn, ngoại trừ bàn chân phải màu trắng sáng bóng sau hàng thập niên được người ta xoa để cầu may.

https://thuviensach.vn

Deborah và Zakariyya không ở đó, nên tôi đứng tựa vào một bức tường, nhìn một bác sĩ trong bộ quần áo phẫu thuật màu xanh đang quỳ dưới bức tượng và cầu nguyện trong lúc những người khác xoa chân của Chúa trên đường vào bệnh viện mà không buồn nhìn hay đi chậm lại. Một vài người dừng lại để viết những lời cầu nguyện vào các cuốn sổ khổ lớn đặt trên bệ bằng gỗ gần bức tượng: "Gửi Đấng Bề Trên Tôn Kính: Nếu đây là ý nguyện của ngài, xin hãy để con được nói chuyện với Eddie một lần cuối". "Xin hãy giúp các con trai của con cai được nghiện". "Con xin ngài hãy cho con và chồng của con một công việc". "Tạ ơn Chúa vì đã cho con thêm một cơ hội".

Tôi tiến lại gần bức tượng, tiếng giày cao gót của tôi vọng trên nền đá cẩm thạch, rồi đặt tay lên ngón chân cái của Ngài – nơi gần nhất mà tôi từng đến để cầu nguyện. Đột nhiên Deborah đứng cạnh tôi, thì thầm: "Tôi hy vọng lần này Ngài sẽ giúp đỡ chúng ta". Giọng của cô cực kỳ bình tĩnh, nụ cười bồn chồn thường trực của cô đã biến mất.

Tôi nói rằng tôi cũng hy vọng vậy.

Deborah nhắm mắt và bắt đầu cầu nguyện. Rồi Zakariyya xuất hiện sau lưng chúng tôi, phá lên cười.

"Ông ta không thể giúp gì cho chị nữa đâu!" – Zakariyya hét lên. Anh ta đã tăng cân kể từ lần cuối chúng tôi gặp mặt, và chiếc quần len nặng nề màu xám, áo phao dày màu xanh khiến anh ta trông càng béo hơn. Gọng kính bằng nhựa ép chặt đến nỗi chúng đã hằn vào thái dương, nhưng anh ta không đủ tiền để mua kính mới.

Anh ta nhìn tôi và nói: "Bà chị của tôi thật điên rồ khi không muốn nhận tiền từ các tế bào".

Deborah đảo mắt và lấy gậy đập vào chân anh ta: "Cư xử cho đàng hoàng, bằng không cậu không được xem các tế bào".

Zakariyya thôi cười và đi theo trong lúc chúng tôi hướng tới phòng thí nghiệm của Christoph Lengauer. Vài phút sau

https://thuviensach.vn

Christoph bước về phía chúng tôi từ hành lang tòa nhà nơi anh ta làm việc, miệng mỉm cười, cánh tay dang rộng. Anh ta khoảng 35 tuổi, mặc quần jeans bạc màu, áo sọc xanh, và mái tóc màu nâu sáng bờm xờm. Anh ta bắt tay tôi, Deborah, rồi chìa tay ra với Zakariyya. Nhưng Zakariyya không buồn nhúc nhích.

"Được rồi!" Christoph nói, nhìn về phía Deborah. "Hẳn phải khó khăn cho các anh chị lắm khi đặt chân đến phòng thí nghiệm của Hopkins sau tất cả những chuyện đã xảy ra. Tôi rất mừng khi được gặp mọi người ở đây". Anh ta nói giọng Úc, khiến Deborah phải nhướn chân mày với tôi khi anh ta quay người để bấm nút gọi thang máy. "Tôi nghĩ chúng ta nên bắt đầu từ phòng đông lạnh để tôi có thể cho mọi người thấy cách chúng tôi lưu trữ tế bào của bà, rồi chúng ta có thể đi xem các tế bào sống dưới kính hiển vi".

"Tuyệt lắm", Deborah đáp, như thể anh ta vừa nói một điều hoàn toàn bình thường. Cô đứng ép vào Zakariyya, một tay dựa chiếc gậy, tay còn lại nắm chặt cuốn từ điển đã sờn nát. Khi cửa mở, chúng tôi đi theo Christoph qua một hành lang dài hẹp, tường và trần của nó rung lên trong tiếng kêu vù vù ngày càng lớn hơn khi chúng tôi đến gần. "Đó là hệ thống lọc khí", Christoph hét lên. "Nó hút tất cả hóa chất và tế bào ra ngoài để chúng ta không hít phải chúng".

Anh ta đẩy cửa phòng thí nghiệm và vẫy chúng tôi vào trong. "Đây là nơi chúng tôi lưu trữ tất cả các tế bào", anh ta hét lên để át tiếng động cơ inh tai khiến máy trợ thính của Deborah và Zakariyya ré lên.

Zakariyya với tay lên và giật máy trợ thính ra. Deborah chỉ chỉnh âm lượng trong máy của mình, rồi đi qua Christoph, bước vào căn phòng chứa đầy các tủ đông màu trắng xếp chồng lên nhau dọc bốn bức tường kêu ầm ầm như một biển những chiếc máy giặt ở hiệu giặt là công nghiệp. Cô ném cho tôi một cái nhìn kinh hãi, mắt mở lớn.

https://thuviensach.vn

Christoph kéo cửa chiếc tủ đông màu trắng cao tới trần nhà, và nó mở ra trong tiếng rít lớn, phả một đám khói vào căn phòng. Deborah hét lên và nhảy ra sau lưng Zakariyya, vẫn đang đứng không để lộ cảm xúc, tay đút trong túi.

"Đừng lo", Christoph hét, "không nguy hiểm đâu, chỉ lạnh thôi. Chúng không ở mức âm 20^0C như ngăn đông trong tủ lạnh của mọi người ở nhà, mà âm 80 độ. Vì thế khi tôi mở cửa, khói thoát ra". Anh ta bảo Deborah lại gần hơn.

"Tất cả đều chứa đầy các tế bào của bà ấy", anh ta nói.

Deborah buông tay khỏi Zakariyya và nhích từng bước lại gần tủ đông cho đến khi hơi lạnh phả vào mặt cô, và cô đứng đó nhìn chăm chú vào hàng ngàn các ống nghiệm bằng nhựa cao vài centimet chứa chất lỏng màu đỏ bên trong.

"Ôi Chúa ơi", cô ấy thở gấp. "Tôi không thể tin được rằng tất cả đều là mẹ tôi". Zakariyya chỉ chăm chú nhìn trong im lặng.

Christoph thò tay vào tủ, lấy một ống nghiệm, và chỉ vào dòng chữ *H-e-L-a* viết bên ngoài. "Có hàng triệu, hàng triệu các tế bào của Henrietta trong này", anh ta nói. "Có thể là hàng tỉ. Cô có thể giữ chúng trong này mãi mãi. 50 năm, 100 năm, thậm chí là lâu hơn – sau đó cô chỉ việc rã đông và chúng sẽ phát triển".

Anh ta vừa lắc ống nghiệm đựng tế bào, vừa nói về việc phải cẩn thận thế nào khi xử lý chúng. "Chúng tôi có riêng một phòng chỉ để chứa các tế bào", anh ta nói. "Điều đó rất quan trọng. Vì nếu cô để chúng bị lây nhiễm, cô sẽ không thể sử dụng chúng nữa. Và cô cũng không muốn các tế bào HeLa nhiễm sang các môi trường nuôi cấy khác trong phòng thí nghiệm".

"Đó là những gì đã xảy ra ở Nga phải không?" – Deborah hỏi.

Anh ta ngập ngừng trong giây lát rồi mỉm cười. "Phải", anh ta nói. "Chính xác là vậy. Thật tuyệt khi cô biết về chuyện đó". Anh ta giải thích sự lây nhiễm HeLa diễn ra như thế nào, rồi nói: "Các tế bào của bà đã gây tổn thất hàng triệu đô la. Có vẻ là một việc

https://thuviensach.vn

công bằng, phải không?" "Mẹ tôi chỉ đang trả đũa những nhà nghiên cứu vì đã giấu không cho gia đình tôi biết chuyện", Deborah nói. "Các cậu không được giỡn mặt với Henrietta – bà sẽ nhét HeLa vào đít các cậu!" Mọi người phá lên cười.

Christoph thò tay vào tủ đông phía sau, lấy một ống tế bào HeLa khác, rồi đưa nó cho Deborah, mắt anh ta trìu mến. Cô bàng hoàng đứng đó trong giây lát, nhìn chằm chằm vào bàn tay đang chìa ra của anh ta, rồi cầm lấy ống nghiệm và bắt đầu xoa nó giữa hai lòng bàn tay, như thể cô đang giữ ấm cho mình giữa mùa đông.

"Bà lạnh quá", Deborah nói, chụm tay lại và thổi vào ống nghiệm. Christoph vẫy tay bảo chúng tôi đi theo anh vào phòng nuôi cấy tế bào, nơi anh rã đông các tế bào, nhưng Deborah không chịu di chuyển. Trong lúc Zakariyya và Christoph bước đi, cô nâng ống nghiệm lên và chạm vào môi.

"Mẹ rất nổi tiếng", cô thì thầm. "Chỉ là không ai biết điều đó".

Christoph dẫn chúng tôi vào một phòng thí nghiệm nhỏ chứa đầy những chiếc kính hiển vi, pipet và chai lọ ghi những dòng chữ như CHẤT SINH HỌC ĐỘC HẠI hay DNA. Anh ta nói trong lúc chỉ vào các tủ hút thông gió đặt trên bàn: "Chúng tôi không muốn mầm bệnh ung thư ở khắp nơi, nên thứ này sẽ hút không khí vào hệ thống lọc khí để có thể bắt giữ và tiêu diệt tất cả các tế bào bay trong không khí".

Anh ta giải thích môi trường nuôi cấy là gì, và cách chuyển các tế bào từ tủ đông sang tủ ấm để nuôi. "Cuối cùng chúng được đưa vào những ống nghiệm khổng lồ ở đằng sau", anh ta vừa nói vừa chỉ vào những chiếc bình nuôi cấy to cỡ 4 lít. "Rồi chúng tôi làm thí nghiệm với chúng, ví dụ như khi tìm ra một loại thuốc mới để trị bệnh ung thư, chúng tôi đổ nó lên các tế bào để xem chuyện gì sẽ xảy ra". Zakariyya và Deborah gật đầu trong lúc Christoph nói cho họ biết cách các loại thuốc trải qua quá trình thử nghiệm trên tế bào, trên động vật, và cuối cùng là trên người.

https://thuviensach.vn

Christoph khuỵu gối trước một tủ nuôi cấy tế bào, thò tay vào trong, rồi lấy ra một cái đĩa có HeLa. “Chúng rất, rất nhỏ”, anh ta nói. “Vì thế chúng ta sẽ chuyển sang kính hiển vi để tôi có thể chỉ cho các anh chị”. Anh ta bật công tắc, đặt cái đĩa lên kính hiển vi, rồi chỉ vào một màn hình nhỏ gắn trên kính. Nó phát lên ánh sáng xanh huỳnh quang, và Deborah kinh ngạc.

“Màu đẹp quá!”

Christoph cúi người trên kính hiển vi, chỉnh tiêu cự để lấy nét vào các tế bào, và hình ảnh hiện lên trên màn hình, trông nó giống như một hồ nước màu xanh mờ ảo hơn là các tế bào.

“Ở mức phóng đại này, chúng ta không thể nhìn thấy rõ”, Christoph nói. “Trông hơi nhàm chán vì các tế bào rất nhỏ, ngay cả khi đã dùng kính hiển vi, đôi khi chúng ta cũng không thể nhìn thấy chúng”. Anh ta chỉnh đến độ phóng đại cao hơn cho đến khi biển xanh mờ ảo biến thành hàng trăm các tế bào đơn lẻ, nhân của chúng tối và phình lên.

“Ồ”, Deborah thì thầm. “Chúng kia rồi”. Cô đưa tay ra và chạm vào màn hình, miết ngón tay trên từng tế bào.

Christoph đưa tay theo viền của một tế bào. “Đây là một tế bào”, anh ta nói. “Trông nó như một hình tam giác với vòng tròn ở chính giữa, mọi người có thấy không?” Anh ta lấy một mẩu giấy và dành gần nửa tiếng để vẽ các biểu đồ và giải thích sơ bộ về các tế bào trong lúc Deborah đặt câu hỏi. Zakariyya tăng máy trợ thính và cúi người lại gần Christoph và mảnh giấy.

“Mọi người lúc nào cũng nói về tế bào và DNA”, Deborah nói, “nhưng tôi không hiểu DNA và tế bào là cái gì”.

“À”, Christoph nói, vẻ hứng khởi, “DNA nằm trong tế bào. Trong mỗi nhân tế bào, nếu chúng ta phóng to hơn, cô có thể thấy một mẩu DNA trông như thế này”. Anh ta vẽ một đường dài nguệch ngoạc. “Có 46 mẩu DNA trong nhân tế bào của mỗi người. Chúng tôi gọi chúng là các nhiễm sắc thể – chúng là thứ được tô màu sáng trong bức hình lớn mà tôi đã đưa cho cô”.

https://thuviensach.vn

“Ồ! Em trai tôi đang treo bức hình ở nhà, cạnh bức hình của mẹ và chị gái tôi”, Deborah nói, rồi nhìn Zakariyya. “Cậu có biết đây là người đã đưa bức hình đó cho chúng ta không?” Zakariyya nhìn xuống sàn và gật đầu, khóe miệng nhếch lên thành một nụ cười.

“DNA ở bức ảnh chứa tất cả các thông tin di truyền tạo nên đặc tính của Henrietta”, Christoph nói với họ. “Bà ấy cao hay thấp?”

“Thấp”.

“Và tóc của bà ấy sẫm màu, phải không?”

Chúng tôi gật đầu.

“Tất cả các thông tin đó được quy định bởi DNA của bà”, anh ta nói. “Bệnh ung thư của bà cũng vậy – nó bắt nguồn từ một sai hỏng trong DNA”.

Mặt Deborah xị xuống. Cô đã nhiều lần được nghe rằng cô thừa hưởng một số DNA bên trong các tế bào của mẹ. Cô không muốn nghe thấy rằng căn bệnh ung thư của bà cũng nằm trong DNA đó.

Christoph tiếp tục: “Các sai hỏng đó có thể xảy ra khi tiếp xúc với hóa chất hoặc phóng xạ, nhưng trong trường hợp của bà Henrietta, nó bắt nguồn từ HPV, một loại virus mụn sinh dục. Tin tốt lành cho các anh chị là con cái không thừa hưởng những thay đổi trong DNA này từ cha mẹ – chúng chỉ xảy ra khi tiếp xúc với virus”.

“Vậy chúng tôi không có thứ khiến các tế bào của bà sống vĩnh viễn?” – Deborah hỏi. Christoph lắc đầu. “Giờ thì cậu mới nói với tôi, sau ngần ấy năm trời! Tạ ơn Chúa, vì tôi đã thắc mắc từ lâu!” – Deborah hét lên.

Cô chỉ vào một tế bào trông có vẻ dài hơn các tế bào khác trong màn hình. “Đây là tế bào ung thư phải không? Và tất cả tế bào còn lại là các tế bào thường?”

https://thuviensach.vn

“Thực ra, toàn bộ HeLa đều là các tế bào ung thư”, Christoph đáp. “Đợi chút đã”, Deborah nói, “ý cậu là không có tế bào thường nào của mẹ tôi còn sống à? Chỉ còn các tế bào ung thư của bà?”

“Phải”.

“Ồ! Vậy mà suốt từ đó đến giờ tôi vẫn nghĩ các tế bào thường của mẹ tôi vẫn còn sống!”

Christoph lại khom người trên chiếc kính hiển vi và bắt đầu di chuyển nhanh các tế bào quanh màn hình cho đến khi anh ta reo lên: “Nhìn kìa! Thấy tế bào đó chứ?” Anh ta chỉ vào trung tâm màn hình. “Mọi người thấy nhân tế bào của nó lớn và trông như bị bóp làm đôi ngay chính giữa chứ? Tế bào đó đang phân chia thành hai tế bào con ngay trước mắt chúng ta! Và cả hai tế bào đó đều chứa DNA của bà”.

“Chúa rủ lòng thương”, Deborah thì thầm, lấy tay che miệng.

Christoph tiếp tục nói về sự phân bào, nhưng Deborah không còn lắng nghe nữa. Cô đứng như bị thôi miên, nhìn một trong số các tế bào của mẹ cô chia làm hai, hệt như cách chúng đã làm khi Henrietta còn là một bào thai trong bụng mẹ.

Deborah và Zakaziyya nhìn chăm chú vào màn hình như thể họ đã rơi vào trạng thái hôn mê, miệng mở lớn, má xệ xuống. Đó là điều gần nhất với việc được thấy mẹ của họ còn sống khi họ còn là những đứa trẻ.

Sau một hồi im lặng dài lâu, Zakariyya lên tiếng.

“Nếu đó là các tế bào của mẹ tôi”, anh ta nói, “tại sao chúng không có màu đen trong khi bà là một người da màu?” “Dưới kính hiển vi, các tế bào không có màu”, Christoph nói. “Chúng đều giống nhau – chúng trong suốt cho đến khi chúng tôi nhuộm màu. Chúng ta không thể biết màu da của một người bằng cách nhìn các tế bào của người đó”. Anh ta vẫy tay bảo Zakariyya lại gần hơn. “Anh có muốn nhìn chúng qua kính hiển vi không? Trông sẽ rõ hơn”.

https://thuviensach.vn

Christoph dạy Deborah và Zakariyya cách sử dụng kính hiển vi: "Nhìn qua lỗ này... bỏ kính mắt ra... giờ thì xoay nút này để chỉnh tiêu cự". Cuối cùng các tế bào cũng hiện lên cho Deborah thấy. Và trong khoảnh khắc ấy, qua kính hiển vi, tất cả những gì cô nhìn thấy là một biển các tế bào của mẹ cô, được nhuộm huỳnh quang màu xanh lá.

"Chúng đẹp tuyệt!" – cô ấy thì thầm, rồi lại nhìn các tế bào trong im lặng. Cuối cùng, cô ấy nói mà vẫn không rời mắt khỏi các tế bào: "Chúa ạ, tôi chưa bao giờ nghĩ lại được thấy mẹ mình dưới kính hiển vi – tôi chưa bao giờ mơ đến ngày này".

"Phải, tôi nghĩ Hopkins đã làm sai", Christoph nói.

Deborah bật dậy và nhìn anh ta, bàng hoàng khi nghe thấy một nhà nghiên cứu – một nhà nghiên cứu của Hopkins – lại nói những điều ấy. Rồi cô lại nhìn vào kính hiển vi, nói: "John Hopkin là một trường đại học, và đó là điều quan trọng. Nhưng đây là mẹ tôi. Có vẻ không ai hiểu điều đó".

"Đúng vậy", Christoph nói. "Mỗi lần chúng tôi đọc sách khoa học, đều chỉ nói HeLa *thế này*, HeLa *thế kia*. Một số người biết đó là chữ viết tắt của tên một người, nhưng họ không biết người ấy là ai. Đó là một câu chuyện lịch sử quan trọng".

Deborah trông như muốn ôm lấy Christoph. "Điều này thật tuyệt vời", cô ấy nói, lắc đầu và nhìn anh ta như thể anh ta là một ảo ảnh.

Bỗng nhiên Zakariyya thét lên điều gì đó về George Gey. Deborah đập gậy vào ngón chân của anh ta và Zakariyya ngừng nói giữa chừng.

"Zakariyya rất bực bội với tất cả những chuyện đã xảy ra", cô nói với Christoph. "Tôi đã tìm cách làm nó bình tĩnh hơn. Đôi lúc nó nổi điên lên, nhưng nó đang cố gắng giữ bình tĩnh".

"Tôi không trách anh chị vì đã tức giận", Christoph nói. Rồi anh ta cho họ xem tờ catalog mà anh ta đã sử dụng để đặt mua

https://thuviensach.vn

các tế bào HeLa. Có một danh sách dài các dòng tế bào HeLa khác nhau mà bất kỳ ai cũng có thể mua với giá 167 đô mỗi ống.

"Các anh chị nên giữ một phần", Christoph nói với Deborah và Zakariyya.

"Phải rồi", Deborah nói. "Tôi sẽ làm gì với một ống tế bào của mẹ tôi?" cô ấy bật cười.

"Không, ý tôi là các anh chị nên được hưởng một phần tiền. Dù chỉ một phần".

"Ồ", cô ấy nói, cảm thấy choáng váng. "Bỏ đi. Mỗi khi có người biết HeLa là ai, điều đầu tiên họ nói là, 'Các anh chị đáng nhẽ phải là triệu phú!'"

Christoph gật đầu. "Các tế bào của bà là nơi mọi chuyện bắt đầu", anh ta nói. "Một khi có phương pháp chữa bệnh ung thư, chắc chắn công lớn sẽ thuộc về các tế bào của bà".

"Amen", Deborah nói. Rồi, không một chút giận dữ, cô nói với anh ta: "Chúng tôi chẳng thể làm được gì, người ta sẽ luôn kiếm lời từ các tế bào đó. Nhưng chúng tôi cũng sẽ không lấy được một đồng nào".

Christoph nói anh ta nghĩ điều đó là không đúng. Anh ta nói tại sao không coi các tế bào có giá trị giống như một mỏ dầu. Khi bạn tìm được một mỏ dầu trên đất của người khác, nó sẽ không tự động trở thành tài sản của họ, nhưng họ sẽ nhận được một phần lợi tức. "Không ai biết phải làm gì khi với các vấn đề có liên quan đến các tế bào", anh ta nói. "Khi mẹ của các anh chị đổ bệnh, các bác sĩ chỉ làm những gì họ muốn và bệnh nhân đã không hỏi. Nhưng ngày nay, các bệnh nhân muốn biết chuyện gì đang diễn ra".

"Amen", Deborah lại nói.

Christoph đưa số điện thoại di động của anh ta cho họ và nói họ có thể gọi cho anh ta bất cứ lúc nào nếu có thắc mắc về các tế bào của mẹ họ. Trong lúc chúng tôi bước về phía thang máy, Zakariyya đưa tay ra và chạm vào lưng của Christoph, nói cảm

https://thuviensach.vn

ơn anh ta. Khi ra đến bên ngoài, Zakariyya cũng làm vậy với tôi, rồi quay người và bắt xe buýt về nhà.

Deborah và tôi đứng trong im lặng, nhìn Zakariyya bước đi. Rồi cô vòng một tay ôm tôi: “Cô vừa được chứng kiến một phép màu đấy”.

https://thuviensach.vn

33

BỆNH VIỆN TÂM THẦN DÀNH CHO NGƯỜI DA MÀU

Có một số việc mà tôi đã hứa với Deborah rằng chúng tôi sẽ làm cùng nhau: đi xem các tế bào của mẹ cô ấy là việc đầu tiên; tìm hiểu chuyện gì đã xảy ra với Elsie là việc thứ hai. Nên sau hôm đến phòng thí nghiệm của Christoph, Deborah và tôi chuẩn bị cho chuyến đi dài cả tuần bắt đầu từ Crownsville, nơi chúng tôi hy vọng sẽ tìm thấy bệnh án của chị cô, rồi đến Clover và kết thúc ở Roanoke, tại ngôi nhà nơi Henrietta được sinh ra.

Đó là Ngày Của Mẹ, luôn là một ngày buồn đối với Deborah, và lần này cũng không khởi đầu khá khẩm hơn. Cô đã định sẽ đưa cháu nội Alfred của mình đến gặp cha nó trong tù trước khi rời thị trấn. Nhưng con trai cô đã gọi điện và nói rằng cậu ấy không muốn Deborah hay Alfred Bé đến thăm cho tới khi cậu ấy có thể gặp họ mà không phải nhìn qua một lớp kính. Alfred nói cậu ấy muốn tìm hiểu về bà ngoại của mình, Henrietta, và nhờ Deborah gửi cho cậu ấy tất cả thông tin mà chúng tôi tìm được trong chuyến đi.

"Tôi đã đợi nó nói những điều ấy suốt cả cuộc đời", Deborah kể với tôi trong nước mắt. "Tôi chỉ không muốn nó phải ngồi tù khi làm việc ấy". Nhưng một lần nữa cô lại nói: "Tôi sẽ không để chuyện này ảnh hưởng đến tôi. Tôi chỉ muốn tập trung vào những điều tốt đẹp, như đi xem các tế bào của mẹ tôi, và tìm hiểu về chị gái tôi". Rồi chúng tôi đã lái xe đến Crownsville trong hai chiếc xe khác nhau.

Tôi không biết mình đã mường tượng nơi từng là Bệnh viện Tâm thần Dành cho Người Da màu trông sẽ như thế nào, nhưng chắc chắn nó không phải là những gì chúng tôi thấy. Bệnh viện Crownsville có khuôn viên trải dài 5 km^2, với những ngọn đồi màu xanh tươi, những bãi cỏ được cắt xén hoàn hảo, những lối

https://thuviensach.vn

đi bộ, những hàng anh đào rủ bóng, và những chiếc bàn dã ngoại. Tòa nhà chính được xây bằng gạch đỏ với những cột trắng, hành lang được trang hoàng bởi những chiếc ghế dài và những chiếc đèn chùm lộng lẫy. Trông giống như một nơi đẹp đẽ để nhâm nhi một ly cocktail hay một tách trà. Một trong những tòa nhà cũ của bệnh viện giờ đây là ngân hàng thực phẩm – nơi cung cấp đồ ăn miễn phí cho người nghèo; số khác là trụ sở của Phòng Cảnh sát Điều tra Tội phạm, một trường cấp ba, và văn phòng của câu lạc bộ Rotary.

Bên trong tòa nhà chính, chúng tôi đi qua những văn phòng trống giữa một hành lang dài vắng vẻ màu trắng, không ngừng nói: "Xin chào?" và "Có ai ở đây không?" hay "Nơi này thật kỳ lạ". Rồi, cuối hành lang là một cánh cửa trắng có lớp bụi đã bám nhiều năm trời và chi chít các dấu tay. Dòng chữ LƯU TRỮ BỆNH ÁN in dọc cánh cửa với những chữ cái đã bị bong tróc. Bên dưới là dòng chữ CẤM VÀO được viết nhỏ hơn.

Deborah nắm tay cầm và hít thật sâu. "Chúng ta đã sẵn sàng chưa?" – cô ấy hỏi. Tôi gật đầu. Cô ấy dùng tay còn lại để nắm tay tôi và đẩy cửa, rồi chúng tôi bước vào.

Chúng tôi thấy mình đứng giữa cái lồng bằng kim loại dày màu trắng dẫn vào phòng lưu trữ bệnh án – một căn phòng trống rộng bằng nhà kho, không có nhân viên, không bệnh nhân, không bàn, không ghế, không khách đến thăm, và không có bệnh án. Cửa sổ được đóng kín và bám đầy bụi, dây dợ, tấm thảm xám xịt gợn sóng vì những bước chân qua lại sau hàng thập niên. Một bức tường bằng gạch xỉ cao đến thắt lưng chạy dọc chiều dài căn phòng, ngăn phòng chờ với khu vực được ghi DÀNH CHO NHÂN VIÊN, nơi đặt một số kệ kim loại cao trống trơn.

"Tôi không thể tin được chuyện này", Deborah thì thầm. "Tất cả bệnh án đều đã biến mất?" Cô vuốt tay dọc những cái kệ trống, và lẩm bẩm: "1955 là năm họ đã giết chị ấy... Tôi muốn có bệnh án... Tôi biết đó không phải là tin tốt... Tại sao họ lại tiêu hủy chúng?" Không cần ai nói với chúng tôi rằng đã có chuyện

https://thuviensach.vn

khủng khiếp xảy ra ở Crownsville – chúng tôi có thể cảm nhận được điều đó trên những bức tường.

"Hãy đi tìm người có thể nói cho chúng ta biết", tôi bảo.

Chúng tôi lang thang sang một hành lang dài khác, và Deborah hét lên. "Xin lỗi! Chúng tôi cần tìm bệnh án! Có ai biết chúng ở đâu không?" Một cô gái trẻ thò đầu ra từ một văn phòng và chỉ cho chúng tôi xuống văn phòng khác cuối hành lang, nơi có người lại chỉ cho chúng tôi tới một hành lang khác. Cuối cùng chúng tôi tự tìm đến văn phòng của một người đàn ông cao ráo với bộ râu rậm trắng toát như của Santa Claus, và cặp lông mày bờm xờm dày cộm. Deborah đến gần ông ấy: "Xin chào, tôi là Deborah, còn đây là phóng viên của tôi. Có thể ông đã nghe nói đến chúng tôi, mẹ tôi có tên trong lịch sử với các tế bào của bà, và chúng tôi cần tìm bệnh án".

Người đàn ông mỉm cười: "Mẹ cô là ai, và các tế bào là gì?"

Chúng tôi giải thích lý do chúng tôi đến đây, và ông ta nói rằng các bệnh án hiện ở trong một tòa nhà khác, và không còn nhiều bệnh án cũ được lưu trữ ở Crownsville. "Ước gì chúng tôi đã có một nhân viên lưu trữ", ông ta nói. "Tôi e rằng tất cả những gì các cô có là tôi".

Tên của ông là Paul Lurz, và ông là giám đốc quản lý chất lượng của bệnh viện, nhưng ông cũng là người làm công tác xã hội có bằng lịch sử, vốn là niềm đam mê của ông. Ông ra hiệu cho chúng tôi vào ngồi trong văn phòng của ông.

"Không có nhiều tiền tài trợ để điều trị cho các bệnh nhân da đen vào những năm 1940 và 1950", ông ấy nói. "Tôi e rằng Crownsville không phải là một nơi tử tế để điều trị vào những năm ấy". Ông ấy nhìn Deborah. "Chị gái của cô đã ở đây ư?"

Cô ấy gật đầu.

"Nói cho tôi biết về cô ấy đi".

"Cha tôi vẫn luôn nói trí óc của chị ấy chẳng khác gì một đứa trẻ", cô nói, thò tay vào túi để lấy bản photo giấy chứng tử nhàu

https://thuviensach.vn

nhĩ của Elsie rồi chậm rãi đọc lớn. “Elsie Lacks... nguyên nhân tử vong (a) suy hô hấp (b) động kinh (c) bại não... Sống ở Bệnh viện Bang Crownsville năm năm”. Cô ấy đưa cho Lurz một bức hình của Elsie mà Zakariyya đã treo trên tường. “Tôi không tin chị gái tôi đã bị tất cả những bệnh đó”.

Lurz lắc đầu. “Trong tấm ảnh này, trông cô bé không có vẻ bị bại não. Cô bé trông thật dễ thương”.

“Chị ấy đã bị co giật”, Deborah nói. “Và chị ấy không bao giờ học được cách sử dụng bồn vệ sinh. Nhưng tôi nghĩ chị ấy chỉ bị điếc. Tôi và các anh em của tôi cũng bị điếc thần kinh nhẹ vì bố mẹ tôi là anh em họ và cả hai đều bị bệnh giang mai. Đôi lúc tôi tự hỏi nếu có người dạy cho chị ấy thủ ngữ, có thể chị ấy vẫn còn sống”.

Lurz ngồi xuống ghế, vắt chéo chân và nhìn vào bức ảnh của Elsie. “Cô phải chuẩn bị tinh thần”, ông ta nói với Deborah, giọng nhẹ nhàng. “Đôi khi biết sự thật cũng đau đớn chẳng kém gì việc không biết”.

“Tôi đã sẵn sàng”, Deborah nói và gật đầu.

“Chúng tôi đã gặp rắc rối lớn với chất amiăng”, ông ta nói. “Hầu hết các bệnh án từ những năm 1950 đổ về trước đã bị ảnh hưởng. Thay vì xử lý từng trang bệnh án để giữ chúng lại thì ban quản lý đã quyết định nhét chúng vào túi và đem đi chôn”.

Ông ấy bước đến cửa kho gần bàn làm việc, tường nhà kho xếp đầy những giá và tủ đựng tài liệu. Ở góc trong, ông lục một cái bàn nhỏ đối diện tường. Lurz đã làm việc ở Crownsville từ năm 1964, khi ông còn là một thực tập sinh ở độ tuổi hơn 20, và ông có sở thích sưu tầm những tài liệu có khả năng mang tính lịch sử – các bệnh án, bản sao của các báo cáo nhập viện cũ, bất cứ thứ gì thu hút sự chú ý của ông: một đứa trẻ sơ sinh không có người thân phải nhập viện vì mù một mắt và bị dị dạng; một đứa trẻ phải nhập viện mà không có triệu chứng tâm thần rõ rệt.

https://thuviensach.vn

Lurz biến mất vào nhà kho, và bắt đầu lẩm bẩm giữa tiếng loảng xoảng ồn ào. “Có một số... Tôi vừa lấy chúng ra vài tuần trước... À! Đây rồi”. Ông bước ra khỏi nhà kho, mang theo một chồng sách quá khổ có gáy dày bằng da và bìa bằng vải màu xanh sẫm. Chúng đã cong queo vì thời gian, phủ đầy bụi, và những trang giấy đã ngả màu vàng xỉn.

“Đây là các báo cáo khám nghiệm tử thi”, ông ấy nói, mở cuốn sách đầu tiên ra trong lúc mùi nấm mốc tràn ngập khắp phòng. Ông đã tìm thấy chúng trong lúc sục sạo tầng hầm của một tòa nhà bỏ hoang của bệnh viện trong những năm 1980. Khi mới mở chúng ra, hàng trăm con bọ đã chạy toán loạn từ những trang sách xuống bàn.

Giữa thời kỳ từ 1910, năm bệnh viện bắt đầu hoạt động, đến cuối những năm 1950, khi các bệnh án bị tiêu hủy, hàng vạn bệnh nhân đã lưu trú tại Crownsville. Các dữ liệu của họ, nếu còn tồn tại, sẽ đủ để lấp đầy vài căn phòng như của Lurz. Giờ chồng tài liệu này là tất cả những gì còn sót lại ở Crownsville.

Lurz lấy ra một quyển bao gồm các báo cáo từ 1955, năm Elsie qua đời, và Deborah rít lên trong phấn khích.

“Tên đầy đủ của cô ấy là gì?” Lurz hỏi, miết ngón tay dọc những cái tên được viết cẩn thận bên cạnh số trang.

“Elsie Lacks”, tôi nói, và đọc lướt những cái tên trong danh sách qua vai ông ấy, tim đập thình thịch. Rồi, trong sự choáng váng, tôi chỉ vào dòng chữ *Elsie Lacks* trên trang giấy và nói: “Ôi Chúa ơi! Kia rồi!” Deborah thở gấp, mặt cô bỗng tái mét. Cô nhắm chặt mắt, nắm lấy tay tôi để đứng vững, rồi thì thầm: “Tạ ơn Chúa... Tạ ơn Chúa”.

“Ồ. Điều này thật đáng kinh ngạc”, Lurz nói. “Đúng ra khả năng có thông tin của cô ấy trong đống này là rất thấp”.

Deborah và tôi nhảy cẫng lên và vỗ tay. Không cần biết trong hồ sơ nói gì, ít nhất nó cũng cho chúng tôi biết đôi điều về cuộc sống của Elsie, như vậy còn tốt hơn là không có gì.

https://thuviensach.vn

Lurz lật đến trang của Elsie, rồi nhắm chặt mắt và ép cuốn sách vào ngực trước khi chúng tôi có thể nhìn thấy bất cứ điều gì. “Tôi chưa từng thấy một bức ảnh trong các báo cáo như thế này”, ông ấy thì thầm.

Lurz hạ cuốn sách xuống để chúng tôi có thể nhìn, và bỗng nhiên thời gian như ngừng lại. Ba người chúng tôi đứng đó, đầu chạm vào nhau, trong lúc Deborah khóc: “Ôi chị gái tôi! Chị ấy giống hệt con gái tôi!... Chị ấy giống hệt Davon!... Chị ấy giống hệt cha tôi!... Chị ấy có nước da nâu bóng mượt của dòng họ Lacks”.

Lurz và tôi chỉ nhìn chằm chằm, không nói nên lời.

Trong tấm ảnh, Elsie đứng trước một bức tường có sơn số để đo chiều cao. Tóc của cô, mái tóc mà Henrietta đã từng dành nhiều giờ đồng hồ để chải và thắt bím, được uốn cong, với những lọn dày mọc dài ngay bên dưới mốc 1,5 mét đằng sau cô. Cặp mắt đã từng rất xinh đẹp lồi ra, hơi bầm tím và sưng mọng. Cô nhìn chằm chằm vào một điểm ngay bên dưới máy chụp hình, đang khóc, mặt cô méo mó và chẳng thể nhận ra, hai lỗ mũi đỏ ửng và đầy nước mũi; miệng cô sưng gấp đôi bình thường, bao phủ bởi lớp da nứt nẻ tím tái; lưỡi dày và thè ra khỏi miệng. Có vẻ như cô đang gào thét. Đầu cô bị vặn một cách mất tự nhiên sang bên trái, cằm hất lên và được giữ chặt bởi đôi bàn tay to bự của một người da trắng.

“Chị ấy không muốn xoay đầu về phía đó”, Deborah thì thầm. “Tại sao họ lại giữ đầu của chị ấy như vậy?” Không ai lên tiếng. Chúng tôi chỉ đứng đó, nhìn chằm chằm vào đôi bàn tay trắng muốt to bự đang quấn quanh cổ Elsie. Chúng được giữa cẩn thận và nữ tính, ngón út hơi nhấc lên – đôi bàn tay bạn thường thấy trong các quảng cáo sơn móng tay, không phải để ôm cổ một đứa trẻ đang khóc.

Deborah đặt bức hình của Elsie khi còn nhỏ xuống cạnh bức hình mới.

“Ồ, cô bé thật xinh đẹp”, Lurz thì thầm.

https://thuviensach.vn

Deborah vuốt ngón tay trên khuôn mặt của Elsie trong bức hình ở Crownsville. "Trông chị ấy như đang tự hỏi tôi ở đâu", cô ấy nói. "Trông chị ấy như đang cần em gái".

Bức hình được gắn trên góc của bản khám nghiệm tử thi của Elsie mà tôi và Lurz đang bắt đầu đọc, thỉnh thoảng nói lớn một số từ: "được chẩn đoán là thiểu năng"... "có liên quan trực tiếp tới bệnh giang mai"... "tự nôn mửa vì thọc ngón tay xuống cổ họng trong sáu tháng trước khi chết". Cuối cùng, bản báo cáo viết cô ấy đã "nôn ra những thứ trông như cà phê nghiền", mà có lẽ là máu đông.

Ngay khi Lurz vừa đọc câu "nôn ra những thứ trông như cà phê nghiền" thành lời, một người đàn ông lùn mập và hói đầu trong bộ vest tối màu lao vào phòng bảo tôi không được ghi chép và hỏi chúng tôi đang làm gì ở đây.

"Đây là gia đình của bệnh nhân", Lurz gắt. "Họ đến đây để tìm bệnh án của bệnh nhân".

Người đàn ông ngập ngừng, nhìn Deborah, rồi nhìn tôi: một người phụ nữ da đen lùn ở tuổi 50, và một người phụ nữ da trắng cao ráo gần bước sang tuổi 30. Deborah nắm chặt cây gậy và nhìn ông ta chằm chằm như thể muốn nói thách ông ta gây sự. Cô thò tay vào túi và lấy ra ba mẩu giấy: giấy khai sinh của cô, giấy khai sinh của Elsie, và giấy chứng minh cô là người có quyền pháp lý trước Elsie, thứ giấy tờ cô đã dành nhiều tháng trời để có được, phòng khi có người tìm cách ngăn cản cô làm những gì chúng tôi đang làm.

Cô ấy đưa chúng cho ông ta. Ông ta chộp lấy cuốn báo cáo khám nghiệm tử thi và bắt đầu đọc. Deborah và tôi trừng mắt nhìn ông ta, vì ông ta đã ngăn cản chúng tôi nên cả hai chúng tôi đều đã quá giận để có thể nhận ra rằng ông ta là một trong số ít các nhân viên bệnh viện đang tìm cách bảo vệ sự riêng tư của gia đình Lacks.

"Deborah có thể lấy một bản sao của báo cáo khám nghiệm tử thi được chứ?" – tôi hỏi Lurz.

https://thuviensach.vn

“Được”, Lurz đáp, “nếu cô ấy nộp đơn yêu cầu”. Ông ấy cầm một tờ giấy và đưa cho Deborah.

“Tôi phải viết gì?” cô ấy hỏi.

Lurz bắt đầu đọc: “Tôi, Deborah Lacks..”.

Vài giây sau, cô ấy đã viết xong bản yêu cầu nhận báo cáo khám nghiệm tử thi trên một tờ giấy rách. Cô ấy đưa cho Lurz và bảo ông: “Tôi cần một bản photo rõ nét bức ảnh đó nữa”.

Trước khi rời đi để photo, với người đàn ông bị hói theo sau, Lurz đưa cho tôi xấp ảnh và tệp tài liệu để đọc trong lúc ông vắng mặt. Tài liệu đầu tiên trong đó là bài báo từ *Washington Post* năm 1958, ba năm sau cái chết của Elsie, với dòng tiêu đề:

BỆNH VIỆN QUÁ TẢI “ĐỂ MẤT” CÁC BỆNH NHÂN CÓ THỂ CHỮA TRỊ

Thiếu Nhân Lực ở Crownsville Đã Đẩy Họ Vào Tình Trạng Nguy Cấp.

Ngay khi đọc dòng tiêu đề ấy, tôi đã úp tờ báo xuống đùi. Trong khoảnh khắc, tôi đã định không đưa nó cho Deborah xem. Tôi nghĩ tôi nên đọc nó trước để tôi có thể chuẩn bị tinh thần cho Deborah trước những điều khủng khiếp. Nhưng cô đã chộp nó khỏi tay tôi và đọc lớn dòng tiêu đề, rồi ngẩng lên với ánh mắt bàng hoàng.

“Thật hay”, cô ấy nói, chỉ vào bức ảnh minh họa với một nhóm đàn ông trong đủ trạng thái tuyệt vọng khác nhau, tay ôm đầu, nằm dài trên sàn nhà, hoặc tụm lại trong góc phòng. “Tôi muốn treo nó lên tường”. Cô ấy đưa lại tờ báo cho tôi và bảo tôi đọc lớn.

“Cô chắc chứ?” tôi hỏi. “Bài báo này có thể có một số thông tin tiêu cực. Cô có muốn tôi đọc nó trước rồi kể lại cho cô biết nội dung không?”

“Không”, cô ấy quát. “Như ông ta đã nói, họ không có tiền để chăm sóc cho người da đen”. Cô ấy bước đến sau lưng tôi và ngó

https://thuviensach.vn

qua vai trong lúc tôi đọc, rồi liếc qua bài báo, chỉ vào một số từ trong đó: “Ghê tởm?” cô ấy nói. “Các khu bệnh đáng sợ dành cho người da đen?”

Crownsville nơi Elsie qua đời đã ở trong tình trạng tồi tệ hơn bất kỳ thứ gì Deborah có thể hình dung. Các bệnh nhân được chuyển đến từ bệnh viện lân cận trong những toa tàu chật ních. Vào năm 1955, thời điểm Elsie qua đời, số bệnh nhân ở Crownsville cao đến mức kỷ lục với hơn 2.700 người, vượt mức tối đa 800 người. Năm 1948, năm duy nhất có các số liệu thống kê, trung bình ở Crownsville một bác sĩ chịu trách nhiệm 225 bệnh nhân, và tỷ lệ tử vong cao hơn nhiều so với tỷ lệ xuất viện. Các bệnh nhân bị nhốt trong những khu buồng kín gió, xú uế thải ra sàn thay vì nhà vệ sinh. Đàn ông, phụ nữ và trẻ em da đen mắc đủ loại bệnh từ chứng mất trí và lao, đến “lo âu”, “thiếu tự tin”, và động kinh bị xếp vào bất cứ nơi nào có thể, gồm những căn phòng dưới tầng hầm không có cửa sổ và những hành lang được rào kín. Nếu có giường, hai bệnh nhân, hoặc nhiều hơn, phải chia nhau một tấm đệm đơn, đầu chạm chân, bò qua biển người đang ngủ để đến giường của mình. Bệnh nhân không được phân loại bởi độ tuổi hay giới tính, và thường có cả những người phạm tội lạm dụng tình dục. Ở đây thường xuyên diễn ra bạo loạn với vũ khí tự chế. Các bệnh nhân ngỗ ngược bị buộc vào giường, nhốt ở những căn phòng khóa kín.

Về sau tôi được biết rằng trong lúc Elsie sống ở Crownsville, các nhà khoa học đã thường xuyên thực hiện những nghiên cứu trên cơ thể bệnh nhân mà không có sự chấp thuận, bao gồm một thí nghiệm có tên “Chụp khí não và X-quang hộp sọ ở 100 người động kinh”. Chụp khí não là một kỹ thuật được phát triển vào năm 1919 để chụp ảnh não bộ. Não bộ được bao quanh trong chất dịch, chất dịch đó bảo vệ não khỏi bị tổn thương, nhưng khiến cho việc chụp X-quang trở nên khó khăn, vì các hình ảnh chụp qua chất dịch sẽ bị mờ. Kỹ thuật chụp khí não bao gồm việc đục các lỗ trên hộp sọ của đối tượng nghiên cứu, hút dịch xung quanh não của họ, và bơm khí hoặc heli vào hộp sọ để thay thế chất dịch, để có thể chụp ảnh X-quang não bộ rõ

https://thuviensach.vn

nét hơn. Các phản ứng phụ – đau đầu, chóng mặt, co giật, nôn mửa – sẽ kéo dài cho đến khi cơ thể tự bơm đầy dịch não tủy lên hộp sọ, thường mất hai đến ba tháng. Vì chụp khí não có thể gây tổn thương vĩnh viễn đến não bộ và thậm chí là khiến bệnh nhân bị liệt, nên nó đã bị cấm từ những năm 1970.

Không có bằng chứng nào cho thấy các nhà khoa học đã nhận được sự cho phép của bệnh nhân hay của cha mẹ họ ở Crownsville trước khi tiến hành nghiên cứu. Về sau Lurz nói với tôi, dựa trên số bệnh nhân được liệt kê trong nghiên cứu chụp khí não và số năm tiến hành, nhiều khả năng tất cả những đứa trẻ bị động kinh từng sống trong bệnh viện đã được đem ra làm nghiên cứu, bao gồm cả Elsie. Việc này tương tự với ít nhất một nghiên cứu khác có tên: "Sử dụng Chân cắm[68] Vùng Thái Dương Sâu trong Nghiên cứu Động kinh Tâm thần Vận động", bao gồm việc chọc những đầu dò kim loại vào não của bệnh nhân.

Không lâu sau khi Elsie qua đời, một quản đốc mới đã tiếp quản Crownsville và cho hàng trăm bệnh nhân xuất viện, những người đã phải nhập viện một cách không cần thiết. Tờ Washington Post đã trích lời của ông rằng: "Việc tệ nhất bạn có thể làm với một người bị bệnh là đóng cửa lại và quên bẵng họ".

Khi tôi đọc dòng chữ ấy thành lời, Deborah đã thì thầm: "Chúng tôi không quên chị ấy. Mẹ tôi đã chết... không ai nói với tôi rằng chị ấy đang ở đây. Nếu biết, tôi đã đưa chị ấy ra".

Khi chúng tôi rời Crownsville, Deborah đã cảm ơn Lurz về tất cả những thông tin trên: "Tôi đã đợi giây phút này từ rất, rất lâu rồi, bác sĩ ạ". Khi ông hỏi Deborah có ổn không, cô giàn giụa nước mắt, nói: "Như tôi vẫn luôn nói với các anh em trai, nếu chúng ta đào sâu vào lịch sử, chúng ta không thể làm vậy trong trạng thái thù hằn. Chúng ta phải nhớ, đó là một thời đại khác".

Khi ra đến bên ngoài, tôi hỏi Deborah liệu cô có thực sự ổn hay không. Cô chỉ cười to như thể tôi bị dở hơi. "Đến đây là một quyết định sáng suốt", cô ấy nói, rồi vội vàng bước ra bãi đỗ xe,

https://thuviensach.vn

trèo lên xe, hạ cửa kính xuống. “Tiếp theo sẽ đi đâu?” Lurz đã nói tất cả bệnh án cũ còn sót lại của Crownsville đều được cất tại Trung tâm Lưu trữ Bang Maryland ở Annapolis, cách đây khoảng bảy dặm. Ông ấy nghĩ họ không còn bất cứ tài liệu nào của những năm 1950, nhưng chẳng mất gì mà không đến thử xem.

“Chúng ta sẽ đến Annapolis để xem họ có bệnh án của chị gái tôi hay không ư?”

“Tôi không nghĩ đó là một ý kiến hay”, tôi nói. “Cô không muốn nghỉ một chút sao?”

“Không đời nào!” – cô ấy hét. “Chúng ta còn nhiều việc phải làm – chỉ mới khởi động thôi mà!” Cô ấy phóng xe đi, mỉm cười và ve vẩy bức hình của chị gái bên ngoài cửa kính trong lúc tôi nhảy lên xe mình và đi theo.

Khoảng 10 phút sau, khi chúng tôi tấp vào bãi đỗ xe của Trung tâm Lưu trữ Bang, Deborah lắc lư trên ghế, nhạc thánh ca bật to đến nỗi tôi có thể nghe thấy khi cửa kính vẫn đóng chặt. Khi chúng tôi vào trong, cô ấy đi thẳng đến quầy lễ tân, thò tay vào túi, lấy bệnh án của mẹ mình ra, vẫy trên đầu và nói: “Họ gọi mẹ tôi là HeLa! Bà ấy có mặt trong tất cả các máy tính!” Tôi đã cảm thấy nhẹ nhõm khi cô lễ tân nói trung tâm không lưu giữ bệnh án của Elsie. Tôi không biết Deborah còn có thể chịu đựng đến bao giờ nữa, và tôi sợ những gì chúng tôi sẽ tìm thấy.

Thời gian còn lại của ngày rất mơ hồ. Mỗi lần chúng tôi dừng xe, Deborah lại nhảy xuống, cầm chặt bức ảnh mới của chị gái và chìa thẳng vào mặt của tất cả những người chúng tôi gặp: một phụ nữ ở cuối góc phố, một người đàn ông bơm xăng cho chúng tôi, một mục sư ở một nhà thờ nhỏ, những cô bồi bàn. Mỗi lần, cô lại nói: “Xin chào, tên tôi là Deborah và đây là phóng viên của tôi, chắc hẳn các vị đã nghe nói đến chúng tôi, mẹ tôi xuất hiện trong lịch sử với các tế bào của bà, và chúng tôi vừa tìm được bức ảnh này của chị gái tôi!”

https://thuviensach.vn

Phản ứng của họ mỗi lần đều giống nhau: cực kỳ kinh hãi. Nhưng Deborah đã không để ý. Cô chỉ cười và nói: "Tôi thật vui vì cuộc điều tra của chúng ta đang có tiến triển!" Khi chúng tôi lái xe đến gần Clover, câu chuyện đằng sau bức ảnh lại có thêm chi tiết mới. "Mặt Elsie hơi sưng vì chị ấy đang nhớ mẹ", cô ấy nói. Một lần khác, cô ấy nói với một người phụ nữ: "Chị gái tôi đang buồn vì tìm tôi mà không thấy".

Thỉnh thoảng cô lại tấp vào lề đường và vẫy tôi lại gần để có thể nói cho tôi nghe các ý tưởng khác nhau mà cô ấy đã nghĩ ra trong lúc lái xe. Có lần cô quyết định sẽ mua một cái két sắt để cất cuốn Kinh Thánh và những lọn tóc; lần khác cô lại hỏi liệu cô có cần đăng ký bản quyền chữ ký của Henrietta để không ai có thể ăn trộm không. Ở trạm xăng, trong lúc chúng tôi đang xếp hàng chờ đến lượt vào nhà vệ sinh, cô ấy lấy một cái búa ra từ túi xách và nói: "Ước gì cả nhà sẽ cho tôi căn Nhà Chung để tôi có thể biến nó thành một địa điểm lịch sử. Nhưng họ sẽ không làm vậy, nên tôi sẽ lấy nắm đấm cửa để ít nhất là tôi cũng có được một thứ từ căn nhà".

Có lần, Deborah trèo ra khỏi xe, mặt như chực khóc. "Tôi không thể tập trung lái xe", cô ấy nói. "Tôi cứ không ngừng nhìn vào bức ảnh của chị Elsie". Cô ấy đã đặt cả hai bức ảnh của Elsie lên ghế hành khách ngay cạnh cô, và nhìn chúng chằm chằm trong lúc lái. "Tôi không thể gạt bỏ những suy nghĩ này khỏi đầu. Tôi không ngừng nghĩ đến những việc mà chị ấy phải trải qua từng ấy năm trước khi chết".

Tôi muốn lấy bức hình khỏi tay Deborah để cô ấy thôi hành hạ bản thân, nhưng cô ấy sẽ không để tôi làm vậy ngay cả khi tôi tìm cách.

Thay vào đó, tôi chỉ nói có lẽ chúng tôi nên về nhà, những ngày vừa qua đã khá vất vả, và có lẽ cô ấy chưa sẵn sàng để tìm hiểu quá nhiều thông tin một lúc. Nhưng mỗi lần, Deborah lại bảo tôi bị điên nếu tôi nghĩ rằng cô ấy sẽ dừng lại vào lúc này. Nên chúng tôi tiếp tục đi.

https://thuviensach.vn

Có vài lần, Deborah lại nói tôi nên cầm bệnh án của Henrietta về phòng khi chúng tôi dừng lại để nghỉ đêm. “Tôi biết cô phải kiểm tra từng trang một, phải ghi chú và làm đủ thứ, vì cô cần có tất cả thông tin”. Và cuối cùng, cô ấy đã đưa nó cho tôi khi chúng tôi nhận phòng khách sạn ở đâu đó giữa Annapolis và Clover vào khoảng chín giờ tối.

“Tôi sẽ đi ngủ”, cô ấy nói, bước vào phòng bên cạnh. “Cô cứ tự nhiên”.

https://thuviensach.vn

34

BỆNH ÁN

Vài phút sau, Deborah gõ cửa phòng tôi. Cô ấy đã thay một chiếc áo phông màu trắng rộng thùng thình dài quá gối – trên đó là ảnh của một người phụ nữ hình que đang lấy bánh quy ra khỏi lò, với dòng chữ BÀ được viết rất lớn như bằng nét chữ của trẻ con.

"Tôi đã quyết định sẽ không đi ngủ", cô ấy tuyên bố. "Tôi muốn cùng cô xem những thứ đó". Cô ấy bồn chồn và giậm giật, như thể vừa uống vài cốc cà phê espresso. Một tay cô ấy nắm chặt bức ảnh Elsie ở Crownsville, tay còn lại chộp lấy chiếc túi chứa đầy bệnh án của mẹ cô mà tôi đã đặt trên kệ. Cô ấy trút những thứ ở trong túi xuống giường tôi như cách cô đã làm vào cái đêm đầu tiên chúng tôi gặp mặt.

"Bắt tay vào việc đi", Deborah nói.

Có hơn 100 trang, nhiều trang trong số đó bị nhàu nát, bị gấp nếp, hoặc bị rách, tất cả đều không theo thứ tự. Tôi đứng đó nhìn chăm chú một hồi lâu, choáng váng và cảm thấy bị ngợp, rồi đề nghị có lẽ chúng tôi có thể cùng nhau phân loại chúng, sau đó tôi sẽ tìm một nơi nào đấy để sao chép những gì tôi cần.

"Không!" Deborah hét lớn, mỉm cười lo lắng. "Chúng ta có thể đọc hết luôn ở đây rồi cô có thể ghi chú".

"Làm vậy sẽ mất nhiều ngày", tôi nói.

"Sẽ không", Deborah nói, trườn cả người lên đống giấy tờ, rồi ngồi khoanh chân giữa giường.

Tôi kéo một chiếc ghế bành bằng gỗ, mở máy tính xách tay, và bắt đầu phân loại. Có một bản trích lục của khu đất nhỏ ở Clover mà Deborah đã mua bằng 2.000 đô từ khoản tiền bồi

https://thuviensach.vn

thường nhiễm độc chất amiăng của bố cô ấy. Một bức ảnh chụp tội nhân đăng báo năm 1997 của con trai Lawrence với dòng chú thích, TRUY NÃ. LAWRENCE LACKS[69], CƯỚP CÓ VŨ KHÍ. Có cả các mẫu đơn đặt hàng mua tế bào HeLa trực tuyến, các tờ hóa đơn, các bản tin từ nhà thờ của Deborah, và dường như có vô số các bản sao của bức ảnh chụp Henrietta, hai tay chống hông. Và có hàng tá trang sổ tay mà Deborah đã viết các định nghĩa khoa học và các thuật ngữ pháp luật, các bài thơ về cuộc sống của cô:

ung thư

kiểm tra sức khỏe

không có tiền chi trả

người da trắng và người giàu mới có

mẹ tôi là người da màu

những người da màu nghèo không có tiền

để trả

tức giận, phải, tôi tức giận

chúng tôi đã bị lợi dụng để bị lấy máu và bị lừa gạt

chúng tôi đã phải trả tiền cho việc điều trị của mình, các người có thể

giảm bớt gánh nặng đó

được không

Bệnh viện John Hopkin và tất cả những nơi khác,

đã lấy tế bào của mẹ tôi, mà không cho bà

một đồng.

https://thuviensach.vn

Trong lúc tôi đang đọc, Deborah chộp một vài trang được sao chép từ cuốn sách hướng dẫn về phả hệ và giơ lên cho tôi xem: "Nhờ nó mà tôi biết cách lấy giấy ủy quyền và mang theo tất cả những thứ đó đến đòi thông tin về chị gái tôi ở Crownsville. Họ đã không biết mình đang giỡn mặt với ai!" Trong lúc nói, cô ấy vẫn quan sát tay tôi soạn đống giấy tờ.

Tôi cầm một trang bệnh án lên sát mặt để có thể đọc được dòng chữ nhỏ xíu trên đó, rồi bắt đầu đọc lớn: "'Người phụ nữ 28 tuổi này'... cái gì đó... tôi không thể đọc được nét chữ viết tay này... 'nhóm máu Rh dương.'" Ghi chú đề ngày 2 tháng 11 năm 1949.

"Ồ!" – Bỗng nhiên tôi nói. "Nó được viết ba ngày trước khi cô chào đời – lúc này mẹ cô đang mang thai cô".

"Sao cơ? Ôi Chúa ơi!" Deborah hét lên, giật lấy tờ giấy và nhìn chằm chằm vào nó, miệng há hốc. "Nó còn nói gì nữa?"

Đó là một cuộc kiểm tra sức khỏe thông thường, tôi nói với cô ấy. "Nhìn ở đây này", tôi chỉ vào trang giấy. "Cổ tử cung của bà đã mở hai centimet... Bà ấy sắp sinh cô".

Deborah nhảy trên giường, vỗ tay, và chộp lấy một trang khác từ bản bệnh án.

"Đọc cái này đi!"

Đó là ngày 6 tháng 2 năm 1951. "Đây là khoảng một tuần sau ngày đầu tiên bà ấy đến bệnh viện để khám bệnh ung thư cổ tử cung", tôi nói. "Bà ấy đang tỉnh dậy sau khi bị gây mê để lấy sinh thiết. Nó ghi rằng bà cảm thấy bình thường".

Trong vài giờ sau đó, Deborah kéo giấy tờ ra khỏi đống tài liệu để cho tôi đọc và phân loại. Một giây trước cô ấy thét lên trong sung sướng vì thông tin mà tôi tìm được, giây sau lại hoảng loạn vì thông tin có vẻ không tốt lành, hay khi nhìn thấy tôi cầm một tờ bệnh án của mẹ cô. Mỗi lần hoảng loạn, cô ấy lại vỗ xuống giường và nói: "Bản khám nghiệm tử thi của chị gái tôi đâu?" hay "Ôi không, tôi đã để chìa khóa phòng mình ở đâu rồi?"

https://thuviensach.vn

Thỉnh thoảng, cô ấy giấu giấy tờ dưới gối, rồi lại lôi chúng ra sau khi đã quyết định sẽ không sao cả nếu để tôi xem chúng. Có thời điểm cô ấy nói: "Đây là bản khám nghiệm tử thi của mẹ tôi". Vài phút sau cô ấy đưa cho tôi một trang mà cô bảo là trang yêu thích của cô vì nó có chữ ký của mẹ cô trên đó – phần chữ viết tay duy nhất của Henrietta trong bệnh án. Nó là bản cam kết mà bà đã ký trước khi xạ trị, thời điểm mẫu HeLa nguyên bản được lấy.

Cuối cùng, Deborah im lặng. Cô ấy nằm nghiêng và cuộn mình quanh tấm ảnh Elsie ở Crownsville suốt một hồi lâu, khiến tôi nghĩ cô ấy đã lăn ra ngủ. Rồi cô ấy thì thầm: "Ôi Chúa ơi. Tôi không thích cái cách mà họ túm cổ chị ấy". Cô ấy giơ bức ảnh lên và chỉ vào những bàn tay màu trắng.

"Không", tôi nói. "Tôi cũng không thích điều đó".

"Tôi biết cô đã hy vọng tôi sẽ không để ý đến chi tiết ấy, phải không?"

"Không. Tôi đã biết cô sẽ".

Cô ấy lại nằm xuống. Chúng tôi tái diễn chuyện đó suốt nhiều giờ đồng hồ, tôi đọc và ghi chép, Deborah nhìn chằm chằm vào bức ảnh của Elsie trong sự im lặng hồi lâu, sự im lặng chỉ bị phá vỡ bởi những lời bình luận thưa thớt của cô: "Chị gái tôi có vẻ sợ hãi"... "Tôi không thích nét mặt đó của chị ấy"... "Chị ấy đang bị mắc nghẹn ư?"... "Tôi đoán có lẽ sau khi nhận ra mình sẽ không được gặp lại mẹ nữa, chị ấy đã từ bỏ". Thỉnh thoảng cô ấy lắc đầu nguầy nguậy, như thể cô ấy đang tìm cách thoát khỏi một thứ gì đó.

Cuối cùng tôi tựa lưng xuống ghế và dụi mắt. Đã nửa đêm và tôi vẫn còn một đống giấy tờ to tướng cần phải soạn.

"Cô nên nghĩ đến việc sao chép cho mình một bản bệnh án của mẹ cô và kẹp tất cả các trang lại để giữ cho chúng được phẳng", tôi nói.

https://thuviensach.vn

Deborah nheo mắt nhìn tôi, bỗng nhiên ngờ vực. Cô ấy đi ngang qua căn phòng, tới chiếc giường còn lại, nằm sấp bụng xuống và bắt đầu đọc báo cáo khám nghiệm tử thi của chị gái. Vài phút sau, cô ấy nhảy dựng lên và chộp cuốn từ điển của mình.

"Họ đã chẩn đoán chị tôi bị thiểu năng?" cô ấy nói, rồi bắt đầu đọc thành lời định nghĩa. "Thiểu năng: kém thông minh hoặc ngu đần". Cô ấy ném cuốn từ điển xuống. "Đó là những gì họ đã nghĩ về chị gái tôi bị ư? Rằng chị ấy *đần độn?* Rằng chị ấy ngốc nghếch? Tại sao họ có thể làm vậy?" Tôi nói với cô ấy rằng các bác sĩ thường sử dụng từ thiểu năng để chỉ sự chậm phát triển trí não, và chỉ những tổn thương não do giang mai bẩm sinh gây nên. "Nó là từ chung để chỉ một người chậm phát triển", tôi nói.

Cô ấy ngồi xuống cạnh tôi và chỉ vào một từ khác trong bản khám nghiệm tử thi của chị gái mình. "Từ này có nghĩa là gì?" cô ấy hỏi, và tôi giải thích. Rồi cô xịu mặt, cằm xệ xuống và thì thầm: "Tôi không muốn cô viết từ đó vào trong sách".

"Tôi sẽ *không* làm vậy", tôi đáp, và rồi tôi phạm phải một sai lầm. Tôi mỉm cười. Không phải vì tôi nghĩ nó buồn cười, mà vì tôi nghĩ nó thật đáng yêu khi cô ấy che chở cho chị gái của mình như vậy. Cô ấy chưa bao giờ nói với tôi rằng có điều gì không được viết vào sách, và đây là một từ tôi sẽ không bao giờ viết – đối với tôi, nó có vẻ không liên quan. Nên tôi đã mỉm cười.

Deborah trừng mắt nhìn tôi. "Đừng có viết nó vào trong sách!" cô ấy cáu.

"Tôi sẽ *không* làm vậy", tôi nói, và thực tình nghĩ vậy. Nhưng tôi vẫn mỉm cười, giờ thì vì lo lắng hơn là vì lý do nào khác.

"Cô đang nói dối", Deborah hét lên, hất máy ghi âm của tôi và siết chặt nắm đấm tay lại.

"Tôi không nói dối, tôi thề, nghe này, tôi sẽ ghi âm lời hứa của mình và cô có thể kiện nếu tôi sử dụng nó". Tôi bật máy ghi

https://thuviensach.vn

âm, nói vào mic rằng tôi sẽ không sử dụng từ đó trong sách, rồi tắt nó đi.

"Cô đang nói dối!" – cô ấy lại hét lên. Cô ấy nhảy khỏi giường và đứng trước mặt tôi, chỉ một ngón tay vào mặt tôi. "Nếu không, tại sao cô lại mỉm cười?" Cô ấy bắt đầu điên cuồng nhét đống giấy tờ vào chiếc túi làm bằng vải bạt trong lúc tôi tìm cách giải thích và thuyết phục cô ấy bình tĩnh trở lại. Đột nhiên cô ấy ném chiếc túi lên giường và chạy lại gần tôi. Tay cô ấy đấm mạnh vào ngực tôi, dồn tôi vào tường, khiến tôi thở không ra hơi, đầu tôi đập vào lớp thạch cao.

"Cô làm việc cho ai?" – cô ấy quát. "John Hopkin?"

"Gì cơ? Không!" Tôi hét, thở hổn hển. "Tôi chỉ làm việc cho chính tôi thôi, cô biết mà".

"Ai đã cử cô? Ai đang trả tiền cho cô?" – cô ấy hét lên, tay vẫn ghì tôi vào tường. "Ai đã trả tiền thuê phòng này?"

"Chúng ta đã nói chuyện này rồi mà!" – tôi đáp. "Nhớ chứ? Thẻ tín dụng? Các khoản vay dành cho sinh viên?"

Rồi, lần đầu tiên kể từ khi gặp mặt, tôi mất bình tĩnh với Deborah. Tôi chửi thề. Tôi vùng khỏi tay Deborah và bảo cô ấy thả tôi ra và bình tĩnh lại. Cô ấy đứng cách tôi chỉ vài centimet, trợn mắt nhìn tôi chằm chằm trong khoảng thời gian tưởng như vài phút. Rồi, đột nhiên, cô ấy toét miệng cười và với tay ra để vuốt tóc tôi: "Tôi chưa từng thấy cô nổi giận. Tôi đã tự hỏi liệu cô thậm chí có phải là người hay không, vì cô chưa từng chửi thề trước mặt tôi".

Và có lẽ để giải thích cho những gì vừa xảy ra, cô ấy cuối cùng cũng kể cho tôi nghe về Cofield.

"Hắn giả bộ rất giỏi", cô ấy nói. "Tôi đã bảo với hắn rằng tôi thà bước qua lửa chứ không để hắn lấy bệnh án của mẹ tôi. Tôi không muốn chúng lọt vào tay bất kỳ người nào. Mọi người trên thế giới đã có các tế bào của bà, thứ duy nhất chúng tôi có là mớ bệnh án này và cuốn Kinh Thánh của bà. Đó là lý do vì sao tôi

https://thuviensach.vn

tức giận với Cofield đến vậy. Hắn đã tìm cách lấy đi một trong những thứ duy nhất tôi có từ mẹ mình".

Cô ấy chỉ vào máy tính xách tay của tôi trên giường và nói: "Tôi cũng không muốn cô gõ từng lời trong đó vào máy tính của cô. Cô gõ những gì cần thiết cho cuốn sách, không phải tất cả. Tôi muốn người trong gia đình tôi là những người duy nhất có toàn bộ bệnh án".

Sau khi tôi đã hứa sẽ không sao chép toàn bộ bệnh án, Deborah nói cô ấy sẽ đi ngủ, nhưng trong vài giờ sau đó, cứ 15 đến 20 phút cô ấy lại gõ cửa phòng tôi một lần. Lần đầu tiên người cô nồng nặc mùi hương đào và nói: "Tôi vừa phải ra xe lấy kem dưỡng ẩm nên tạt qua chào một tiếng". Mỗi lần là một lý do khác nhau: "Tôi để quên giữa móng tay trên xe!"... "TV đang chiếu phim *Hồ sơ tuyệt mật*[70] đấy!"... "Đột nhiên tôi thèm bánh kếp!" Mỗi lần cô ấy gõ cửa, tôi lại mở rộng cửa để cô có thể thấy căn phòng và các bệnh án vẫn y như lúc cô ấy rời đi.

Lần cuối gõ cửa, cô ấy lướt qua mặt tôi chạy vào phòng tắm và nhướn người qua bồn rửa mặt, mặt ghé sát vào gương. "Có phải tôi đang bị nổi mụn không?" – cô ấy hét lên. Tôi bước vào phòng tắm, cô ấy đang đứng đó và chỉ vào vết lằn to bằng đồng 25 xu trên trán. Có vẻ là mề đay.

Cô ấy quay lại và kéo áo xuống để tôi có thể thấy cổ và lưng của cô đang bị phủ kín những vết lằn đỏ.

"Tôi sẽ bôi kem lên chúng", cô ấy nói. "Có lẽ tôi nên uống thuốc ngủ". Cô ấy trở về phòng và một lát sau tiếng tivi trong phòng cô ấy lớn hơn. Tiếng gào thét, tiếng khóc, và tiếng súng phát ra từ tivi suốt đêm, nhưng tôi đã không gặp lại cô ấy cho đến sáu giờ sáng hôm sau – một giờ đồng hồ sau khi tôi đi ngủ – khi cô ấy gõ cửa phòng tôi và hét: "Bữa sáng miễn phí kiểu lục địa[71]!"

Mắt tôi đỏ và sưng mọng với những quầng thâm bên dưới, và tôi vẫn mặc bộ quần áo ngày hôm qua. Deborah nhìn tôi và cười.

https://thuviensach.vn

“Chúng ta trông thật thảm hại!” cô ấy nói, chỉ vào những vết mề đay giờ đây đã phủ khắp mặt. “Chúa ơi, đêm qua tôi đã thật lo lắng. Tôi không có gì để làm nên đã sơn móng tay”. Deborah xòe tay ra cho tôi xem. “Tôi sơn xấu quá!” cô ấy nói, bật cười. “Tôi nghĩ tôi đã sơn sau khi uống thuốc”.

Móng tay của cô ấy và phần lớn khoảng da xung quanh được sơn màu đỏ tươi như màu xe cứu hỏa. “Nhìn xa trông nó cũng tạm được”, cô ấy nói. “Nhưng tôi sẽ bị đuổi việc nếu vẫn đang làm thợ sơn móng tay”.

Chúng tôi đi xuống sảnh để ăn sáng. Trong lúc Deborah gói một nắm đầy những cái bánh muffin[72] nhỏ vào khăn ăn để lát nữa ăn, cô ấy ngẩng lên nhìn tôi và nói: “Chúng ta ổn, Boo”.

Tôi gật đầu và nói tôi đã biết trước. Nhưng tại thời điểm đó tôi không chắc về bất cứ điều gì.

https://thuviensach.vn

35
GỘT RỬA LINH HỒN

Đến cuối ngày hôm đó, mề đay đã lan khắp lưng Deborah, hai má của cô nổi mẩn và đỏ lựng, những vết hằn dài chạy dọc dưới hai bên mắt. Mí mắt sưng mọng và bóng như thể được phủ bằng phấn mắt màu đỏ như máu. Tôi hỏi đi hỏi lại rằng liệu cô ấy có ổn hay không và bảo có lẽ chúng tôi nên dừng ở đâu đó để cô ấy có thể gặp bác sĩ. Nhưng cô ấy chỉ cười.

"Chuyện này vẫn xảy ra suốt", cô ấy nói. "Tôi ổn. Tôi chỉ cần một chút Benadryl[73]". Cô ấy đã mua một chai và để trong túi, đã uống từ sáng đến giờ. Đến trưa, cô đã dùng hết một phần ba lọ thuốc.

Khi đến Clover, chúng tôi đi dọc con sông, qua Phố Chính, và qua ruộng thuốc lá của Henrietta. Khi ghé Nhà Chung, Deborah nói với tôi: "Tôi muốn chụp ảnh ở đây với chị gái".

Cô đứng trước ngôi nhà, xoay cả hai bức ảnh của Elsie về phía tôi, và ôm chặt chúng trước ngực. Cô bảo tôi chụp ảnh cho cô và Elsie ở gốc cây từng là cây sồi ưa thích của Henrietta và trước bia mộ của bà Eliza – mẹ của Henrietta. Rồi cô quỳ xuống mặt đất, bên cạnh những cái hố mà cô hình dung mẹ và chị cô được chôn bên dưới: "Chụp cho tôi một bức ảnh cùng Elsie ở mộ của chị ấy và mẹ nhé", cô ấy nói. "Đây sẽ là bức ảnh chụp chung duy nhất của cả ba chúng tôi trên đời".

Cuối cùng chúng tôi đến nhà chị gái của Henrietta, Gladys, một căn lán nhỏ màu vàng với những cái ghế bập bênh ngoài hiên. Bên trong, chúng tôi thấy Gladys đang ngồi trong phong khách lát ván gỗ tối tăm. Ngoài trời khá ấm, thời tiết này bạn có thể mặc áo len mỏng, nhưng Gladys đang để lò sưởi bằng gỗ và rộng gấp đôi tiêu chuẩn thông thường, bà ngồi bên cạnh và

https://thuviensach.vn

dùng khăn giấy để lau mồ hôi trên trán. Tay và chân của bà xương xẩu vì bị viêm khớp, lưng còng đến nỗi ngực gần chạm đầu gối trừ phi bà dùng khuỷu tay đỡ người dậy. Bà không mặc quần lót mà chỉ mặc một lớp áo ngủ mỏng tang co lên quá eo vì hàng giờ ngồi trên ghế.

Bà tìm cách kéo thẳng áo ngủ để che người khi chúng tôi bước vào, nhưng tay bà không thể nắm lấy chúng. Deborah kéo nó xuống cho bà và hỏi: "Mọi người đâu?" Gladys chẳng nói gì. Ở phòng bên cạnh, chồng của bà rên rỉ trên giường bệnh, chỉ còn sống được vài ngày nữa.

"Ồ, đúng rồi", Deborah nói. "Họ đang đi làm phải không?"

Gladys chẳng nói gì, nên Deborah nói lớn hơn để chắc rằng Gladys có thể nghe thấy: "Cháu đã lắp mạng Internet!" – cô ấy thét. "Cháu sẽ lập một trang web về mẹ và hy vọng sẽ nhận được một số tiền quyên góp để có thể về đây và lập đài tưởng niệm trên mộ của mẹ cháu, và biến căn Nhà Chung cũ kỹ thành viện bảo tàng để gợi nhớ cho mọi người về mẹ cháu ở thị trấn này!"

"Cháu sẽ đặt gì ở đó?" Gladys hỏi, như thể Deborah đã phát điên.

"Tế bào", Deborah nói. "Tế bào để mọi người có thể thấy mẹ cháu nhân đôi".

Cô ấy suy nghĩ trong giây lát. "Và một bức ảnh tuyệt đẹp của bà, có thể một bức tượng sáp nữa. Thêm một số quần áo, giày dép cũ. Tất cả đều có ý nghĩa to lớn".

Bỗng nhiên cửa chính mở ra và con trai của Gladys, Gary, bước vào, hét lớn: "Chào em họ!" Gary khoảng 50 tuổi, với nước da láng mịn đặc trưng của dòng họ Lacks, bộ ria mép mỏng và khe hở giữa răng mà các chị em rất thích. Anh ấy mặc chiếc áo bóng bầu dục ngắn tay màu đỏ và xanh đồng bộ với quần jean và giày thể thao.

Deborah rít lên, quàng tay qua cổ Gary, và lôi tấm ảnh của Elsie ra khỏi túi. "Nhìn xem em đã tìm được gì ở Crownsville

https://thuviensach.vn

này! Là chị gái em!" Gary thôi cười và cầm bức ảnh.

"Đó là một bức ảnh tồi", Deborah nói.

"Chị ấy đang khóc vì lạnh".

"Sao cô không cho anh ấy xem bức ảnh của Elsie đang ngồi dưới mái hiên khi còn là một đứa trẻ?" – tôi nói. "Đó là một bức ảnh đẹp". Gary nhìn tôi như thể, *Chuyện quái quỷ gì đang diễn ra vậy*?

"Bức ảnh ấy khiến Deborah hơi bực bội", tôi nói.

"Tôi có thể hiểu vì sao", anh ấy thì thầm.

"Chưa kể cô ấy vừa nhìn thấy các tế bào của mẹ cô ấy lần đầu tiên", tôi nói thêm.

Gary gật đầu. Những năm qua, tôi và anh ấy đã dành nhiều giờ đồng hồ để nói chuyện; anh ấy hiểu Deborah và những gì mà cô ấy phải trải qua hơn bất kỳ ai trong gia đình.

Deborah chỉ vào các nốt mề đay trên mặt. "Em bị dị ứng, sưng vù và nổi mẩn. Em vừa khóc, vừa cảm thấy vui". Cô ấy bắt đầu đi đi lại lại, gương mặt bóng lên vì mồ hôi trong lúc lò sưởi kêu tanh tách và có vẻ đang hút hết ôxy trong phòng. "Tất cả những điều bọn em đang khám phá", cô ấy nói, "khiến em nhận ra mình thực sự có mẹ, và biết được tất cả những bi kịch mà bà phải trải qua. Không dễ chịu, nhưng em muốn biết nhiều hơn, cũng như em muốn biết nhiều hơn về chị Elsie. Nó khiến em cảm thấy gần gũi với họ hơn, nhưng em nhớ họ. Ước gì họ ở đây".

Mắt vẫn nhìn vào Deborah, Gary băng qua căn phòng, ngồi xuống chiếc ghế tựa quá khổ, và vẫy tay bảo chúng tôi lại gần. Nhưng Deborah không ngồi. Cô ấy đi lại trên sàn nhà lót vải sơn, cạy lớp sơn móng tay màu đỏ và nói liến thoắng một cách rời rạc về vụ giết người mà cô được nghe trên đài và tình trạng giao thông ở Atlanta. Gary nhìn theo Deborah từ phía này sang phía khác của căn phòng, chăm chú và không chớp mắt.

https://thuviensach.vn

“Em họ”, cuối cùng anh ấy nói. “Ngồi đi”.

Deborah chạy lại chiếc ghế bập bênh gần Gary, thả mình xuống đó, rồi lắc lư, đẩy mạnh thân trên, đá chân như thể cô đang tìm cách lật ngược chiếc ghế.

“Anh sẽ không thể tin bọn em đã tìm hiểu được những gì đâu!” cô ấy nói. “Họ đã tiêm vào các tế bào của mẹ em đủ loại, ừm, chất độc, và đủ thứ khác để xem chúng có gây chết người hay không”.

“Dale”, Gary nói, “hãy làm gì đó cho bản thân”.

“Ừ, em đang cố”, cô ấy nói. “Anh có biết họ đã tiêm các tế bào của bà vào những tên sát nhân trong tù không?”

“Ý anh là hãy thư giãn đi”, Gary nói. “Hãy làm gì đó để *thư giãn*”.

“Em không thể ngừng được”, Deborah nói, xua tay với Gary. “Lúc nào em cũng lo lắng”.

“Giống như Kinh Thánh nói”, Gary thì thầm, “con người không mang gì đến thế giới này và sẽ không mang theo thứ gì. Đôi khi chúng ta quan tâm đến quá nhiều thứ. Chúng ta lo lắng khi không có gì phải lo lắng”.

Trong khoảnh khắc minh mẫn, Deborah gật đầu: “Và chúng ta làm tổn hại cơ thể mình khi làm thế”.

“Trông em không được khỏe, em họ ạ. Hãy dành chút thời gian cho bản thân”, Gary nói. “Khi anh ngồi lên xe và đi dạo, không cần phải có đích đến, chỉ cần đi lòng vòng. Chỉ cần có thời gian để thư giãn với con đường ở dưới chân. Ai cũng cần một thứ như vậy”.

“Nếu có tiền”, Deborah nói, “em sẽ mua một chiếc RV để có thể đi lại và không bao giờ phải ở một chỗ nữa. Không bị ai làm phiền nữa”.

Cô đứng dậy và lại bắt đầu đi vòng quanh.

https://thuviensach.vn

“Chỉ khi lái xe xuống đây em mới cảm thấy thư giãn”, cô ấy nói. “Nhưng lần này em cứ không ngừng nghĩ về những chuyện đã xảy ra với mẹ và chị gái của em”.

Ngay khi Deborah nói “chị gái” và “mẹ”, mặt cô lại đỏ hơn và cô bắt đầu hoảng loạn. “Anh có biết họ đã bắn tế bào của mẹ em vào vũ trụ, khiến bà nổ tung cùng những quả bom nguyên tử? Họ thậm chí còn làm cái thứ... thứ mà họ gọi là gì ấy nhỉ... ừm... *nhân bản vô tính*!... đúng vậy, họ đã nhân bản mẹ em”.

Gary và tôi ném cho nhau một cái nhìn lo lắng rồi cùng lên tiếng, tìm cách giữ cô lại.

“Không có nhân bản nào cả”, tôi nói. “Nhớ chứ?”

“Em không cần phải sợ”, Gary nói. “Chúa đã nói nếu chúng ta nhớ đến tổ tiên mình, chúng ta có thể sống lâu dài trên mặt đất, và em đang làm vậy, em đang tưởng nhớ mẹ”. Anh ấy mỉm cười và nhắm mắt. “Anh rất thích lời trích dẫn này trong Thánh Vịnh”, anh ấy nói. “Nó viết rằng ngay cả khi cha mẹ chúng ta đổ bệnh, Chúa vẫn che chở cho chúng ta. Ngay cả khi em mất tất cả mọi người như mẹ và chị gái em, thì tình yêu của Chúa cũng sẽ không bao giờ quay lưng lại với em”.

Nhưng Deborah không nghe bất cứ lời nào.

“Anh sẽ không thể tin nổi đâu”, cô ấy nói. “Anh có biết họ đã trộn lẫn tế bào của bà với chuột để tạo ra chuột-người? Họ nói thậm chí bà không còn là người nữa!” Cô ấy cười lớn, một nụ cười điên dại, rồi chạy đến bên cửa sổ. “Quỷ tha ma bắt!” cô ấy hét lên, “trời đang mưa ư?”

“Một cơn mưa cần thiết”, Gary thì thầm, lắc lư trên ghế.

Deborah chộp lấy cái móc chìa khóa màu xanh luôn đeo trên cổ. Nó viết WWJD[74]. “Cái gì đây”, cô ấy nói “tên của đài phát thanh ư? Em chưa từng nghe nói đến WWJD”. Cô ấy giật nó khỏi cổ.

https://thuviensach.vn

“Thôi nào, em họ, đó là ‘Chúa Sẽ Làm Gì,’ ” Gary nói. “Em biết điều đó mà”.

Deborah thôi gây chuyện với cái móc chìa khóa và ngồi phịch xuống ghế. “Anh có thể tin được rằng họ đã tiêm virus AID[75] vào bà, tiêm bà vào những con khỉ hay không?” Cô ấy nhìn chằm chằm xuống sàn, lắc lư dữ dội, ngực phập phồng theo từng hơi thở.

Gary bình tĩnh ngồi lắc lư trên ghế, theo dõi từng cử động của Deborah, như một bác sĩ đang quan sát bệnh nhân. “Đừng khiến mình đổ bệnh vì những việc không thể thay đổi”, Gary thì thầm với Deborah trong lúc cô dụi những vết mẩn đỏ quanh mắt. “Không đáng đâu... cứ để mặc cho Chúa giải quyết”. Anh nhắm mắt lại trong lúc nói: “Deborah đang làm gì cho Deborah?”

Khi cô ấy không trả lời, anh nhìn tôi và nói: “Tôi mới vừa nói chuyện với Chúa – Ngài đang cố bảo tôi nói điều này điều kia, đang cố bảo tôi di chuyển”. Deborah gọi Gary là Tông Đồ của Jesus vì anh ấy có thói quen triệu hồi Chúa giữa cuộc trò chuyện. Nó bắt đầu 20 năm trước, khi anh ấy đang ở tuổi 30 – một phút trước anh ấy còn bận bầu bạn với rượu và phụ nữ, phút sau anh ấy đã bị nhồi máu cơ tim vài lần và phải phẫu thuật bắc cầu mạch vành. Anh ấy tỉnh lại và trở thành một người thuyết giáo.

“Tôi đã tìm cách đẩy Ngài ra khỏi cơ thể này vì chúng ta có khách”, anh ấy nói, nhoẻn miệng cười rạng rỡ với tôi. “Nhưng đôi lúc Ngài không chịu để tôi đẩy Ngài ra”.

Cặp mắt nâu của Gary bỗng trở nên mơ hồ, không tập trung, trong lúc anh chậm rãi đứng dậy, tay dang rộng, và với về phía Deborah, người đang lảo đảo đứng dậy, tập tễnh bước lại gần và quàng tay qua eo Gary. Khoảnh khắc cô chạm vào anh ấy, thân trên của anh run rẩy như thể anh vừa bị điện giật. Hai tay anh siết chặt, bàn tay ôm lấy hai bên đầu của Deborah, lòng bàn tay đặt dưới cằm, ngón tay xòe ra chạm sau đầu và sống mũi của cô.

https://thuviensach.vn

Rồi anh ấy bắt đầu lắc lư. Anh ấy ép mặt của Deborah vào ngực trong lúc hai vai cô rung lên giữa tiếng thổn thức, nước mắt lăn xuống từ khuôn mặt Gary.

Trong lúc họ run rẩy, Gary ngửa cổ lên trời và bắt đầu hát bằng giọng nam trung ám ảnh tuyệt vời.

"*Chào mừng, đến với nơi này... Chào mừng, đến với thể xác vụn vỡ này*", anh ấy hát, ban đầu khe khẽ, rồi lớn dần sau từng tiếng cho đến khi nó vang vọng khắp căn nhà và bay ra cả những cánh đồng thuốc lá. "*Ngài muốn được sống mãi trong những lời tán tụng của người của mình, nên con nhấc đôi tay này, con nhấc trái tim này, và con nguyện dâng lời tán tụng này tới người, hỡi Chúa nhân từ*".

"Chào mừng ngài đến với thể xác vụn vỡ này, Chúa nhân từ", anh ấy thì thầm, ôm chặt đầu Deborah trong lòng bàn tay mình. Mắt anh ấy chớp liên tục, và anh bắt đầu thuyết giảng trong khi mồ hôi túa ra từ mặt.

"Thưa Chúa, Ngài đã từng nói rằng Tín Đồ sẽ giúp những người bệnh, và họ sẽ PHỤC HỒI!" Giọng anh ấy lúc trầm lúc bổng, lúc nhỏ nhẹ như một lời thì thầm, lúc rền vang. "Con BIẾT, hỡi Chúa trời, rằng ĐÊM NAY, có một số điều cả bác sĩ CŨNG CHẲNG THỂ LÀM ĐƯỢC GÌ!"

"Amen", Deborah thì thầm, mặt úp vào ngực Gary, giọng nghẹt lại.

"Đêm nay chúng con tạ ơn Ngài", Gary thì thầm. "Vì chúng con cần Ngài giúp đỡ với những TẾ BÀO đó... chúng con cần Ngài gỡ bỏ gánh nặng về các tế bào khỏi người phụ nữ này! Gỡ bỏ gánh nặng, hỡi Chúa, hãy mang nó đi, chúng con không CẦN nó!"

Deborah bắt đầu co giật trong tay Gary, thút thít và thì thầm: "Tạ ơn Chúa... Tạ ơn Chúa". Gary nhắm chặt mắt, và hét cùng với cô: "TẠ ƠN CHÚA! TẠ ƠN CHÚA VÌ ĐÊM NAY!" Giọng họ ngày càng lớn hơn, cho đến khi Gary dừng lại, mồ hôi và nước

https://thuviensach.vn

mắt rớt từ mặt Gary xuống Deborah, trong lúc cô gào lên: "Tạ ơn Chúa!" và thư giãn trong tiếng hallelujah cùng những lời tán tụng Chúa. Gary đung đưa qua lại, rồi tiếp tục cất tiếng hát, giọng của anh trầm và già nua, như thể nó đến từ thế hệ những người làm việc trên những cánh đồng thuốc lá trước khi anh ra đời: "*Con biết Chúa đã rất nhân từ... Con biết Chúa đã rất nhân từ*".

"Rất nhân từ", Deborah thì thầm.

"*Ngài đã đặt thức ăn lên bàn của chúng con...*" Gary hạ giọng, ngân nga trong lúc Deborah nói: "Chúa hãy chỉ cho con lối đi. Hãy chỉ cho con Ngài muốn con phải làm gì với những tế bào đó, hỡi Chúa, hãy giúp con. Con sẽ làm tất cả những gì Ngài muốn, Chúa, hãy giúp con với gánh nặng này. Con không thể làm một mình – con đã nghĩ mình có thể. Nhưng con không thể, hỡi Chúa".

Hừm, hừm, hừm, Gary ngân nga.

"Cảm ơn Chúa vì đã cho con thông tin này về mẹ và chị gái của con, nhưng hãy giúp con, vì con biết mình không thể tự gánh vác gánh nặng này. Hãy mang các tế bào đó khỏi con, Chúa, hãy mang đi gánh nặng này. Hãy lấy nó và để mặc nó! Con không thể chịu thêm được nữa, Chúa. Ngài đã muốn con đưa nó cho Ngài, nhưng con không chịu. Giờ thì Ngài có thể lấy nó! Hallelujah, amen".

Lần đầu tiên kể từ khi đứng dậy, Gary mở mắt và nhìn thẳng vào tôi. Tôi đã chứng kiến tất cả những chuyện này từ chiếc ghế tựa chỉ cách đó vài thước, và chết lặng, sợ không dám di chuyển hay gây tiếng động, điên cuồng ghi chép. Trong bất kỳ hoàn cảnh nào khác, tôi sẽ nghĩ chuyện này thật điên rồ. Nhưng những việc đang diễn ra với Gary và Deborah tại khoảnh khắc đó là những gì ít điên rồ nhất mà tôi được chứng kiến suốt cả ngày. Trong lúc quan sát, tất cả những gì tôi có thể nghĩ là: *Ôi Chúa ơi... Tại mình mà cô ấy ra thế này.*

https://thuviensach.vn

Gary nhìn chằm chằm vào mắt tôi trong lúc ôm cơ thể đang run rẩy của Deborah và thì thầm với cô ấy: "Em không đơn độc".

Vẫn nhìn vào tôi, Gary nói: "Cô ấy không thể đương đầu với gánh nặng về những tế bào ấy nữa, Chúa ơi! Cô ấy không thể!" Rồi anh giơ tay lên quá đầu Deborah và hét: "CHÚA, CON BIẾT ngài đã cử cô Rebecca đến để GIÚP MANG GÁNH NẶNG về NHỮNG TẾ BÀO đi!" Anh ấy xòe tay về phía tôi, chỉ thẳng vào hai bên đầu. "ĐƯA CHÚNG CHO CÔ ẤY!" Gary hét. "ĐỂ CÔ ẤY MANG CHÚNG THEO".

Tôi ngồi chết lặng, nhìn chằm chằm vào Gary, nghĩ, *Đợi chút đã, chuyện này không nằm trong kế hoạch!*

Deborah lùi khỏi Gary, lắc đầu, lau mắt, và hét lên: "Phù!" Họ cùng phá lên cười. "Cảm ơn anh họ", cô ấy nói, "em cảm thấy thật nhẹ nhõm!"

"Có một số việc cần được giải phóng", Gary nói. "Em càng đè nén, nó càng trở nên tồi tệ. Khi em giải phóng chúng, chúng sẽ đi nơi khác. Kinh Thánh đã nói Ngài có thể hứng đỡ mọi gánh nặng".

Cô với tay lên và chạm vào mặt Gary. "Anh luôn biết em cần gì. Anh biết cách chăm sóc cho em".

"Không phải anh biết, mà là Ngài biết", Gary nói, mỉm cười. "Anh không hề biết tất cả những điều thốt ra từ miệng anh. Là Chúa đã nói chuyện với em".

"Hallelujah", Deborah nói, cười khúc khích. "Mai em sẽ lại ghé qua để làm việc này! Amen!"

Trời đã mưa phùn suốt nhiều giờ đồng hồ, rồi bỗng nhiên mưa như trút nước xuống mái tôn và chuyển thành mưa đá, gây ra tiếng động như những tiếng vỗ tay. Ba người chúng tôi bước ra cửa chính để đứng nhìn.

"Là Chúa đang nói Ngài đã nghe thấy chúng ta", Gary nói, miệng mỉm cười. "Ngài đã trút mưa xuống để tẩy trần cho em, em họ ạ".

https://thuviensach.vn

“Tạ ơn Chúa!” Deborah hét lên.

Gary ôm tạm biệt Deborah, rồi ôm tôi. Deborah lấy chiếc áo mưa dài màu đen, mở rộng, rồi nâng lên quá đầu như một chiếc ô, gật đầu bảo tôi hãy bước vào. Cô để áo mưa rớt xuống đầu chúng tôi, rồi quàng tay qua vai tôi siết chặt.

“Cô đã sẵn sàng để được tẩy trần chưa?” – cô ấy hét, rồi mở cửa.

https://thuviensach.vn

36
CÁC THIÊN THỂ

Sáng hôm sau, mề đay của Deborah đã lặn bớt một phần, nhưng mắt cô vẫn sưng mọng, nên cô quyết định sẽ về nhà để đi gặp bác sĩ. Tôi ở lại Clover vì tôi muốn nói chuyện với Gary về đêm qua. Khi tôi bước vào phòng khách, anh ấy đang đứng trên chiếc ghế gấp bằng nhựa, mặc sơ mi màu xanh ngọc và đang thay bóng đèn.

"Tôi không thể quên được ca khúc tuyệt vời đó", tôi nói với anh ấy. "Tôi đã hát nó cả sáng nay". Rồi tôi ngân nga vài nhịp: *Chào mừng, đến với nơi này... Chào mừng, đến với thể xác vụn vỡ này.*

Gary nhảy xuống đất, mỉm cười, và nhướn mày nhìn tôi.

"Cô nghĩ tại sao nó lại ám ảnh cô đến vậy?" anh ấy hỏi. "Tôi biết cô không muốn nghĩ về nó, nhưng là Chúa đang nói với cô điều gì đó".

Anh ấy nói đó là một bài thánh ca, rồi chạy khỏi phòng khách và quay trở lại với một cuốn Kinh Thánh màu xanh nhạt, trang bìa có in dòng chữ lớn màu vàng. "Tôi muốn cô giữ nó", anh ấy nói với tôi, gõ tay lên cuốn sách. "Ngài đã chết để chúng ta có một cuộc sống vĩnh cửu. Nhiều người không tin vào điều đó. Nhưng cô *có thể* có cuộc sống vĩnh cửu. Hãy nhìn Henrietta thì biết".

"Anh tin là Henrietta đang ở trong các tế bào đó?"

Anh ấy mỉm cười và nhìn tôi như thể, *đứa trẻ ngốc*. "Các tế bào đó là Henrietta", anh ấy nói, rồi lấy lại cuốn Kinh Thánh và mở đến phần Sách Phúc Âm John[76]. "Hãy đọc đi", anh ấy nói,

https://thuviensach.vn

chỉ vào một mớ chữ. Tôi bắt đầu đọc thầm và anh ấy lấy tay che Kinh Thánh lại. "Đọc to thành tiếng", anh ấy nói.

Và, tôi đọc thành tiếng đoạn Kinh Thánh lần đầu tiên trong đời: "Những người tin tưởng vào ta sẽ sống, mặc dù họ chết; những người còn sống và tin vào ta sẽ không bao giờ chết".

Gary mở một trang khác cho tôi đọc: "Có người sẽ hỏi, 'Làm thế nào để người chết hồi sinh? Họ sẽ có thân thể nào?' Thật là ngu ngốc! Khi ta gieo hạt, hạt sẽ không nảy mầm trừ khi nó chết đi. Thứ ta trồng là một hạt giống giản đơn... không phải một thân cây hoàn chỉnh. Chúa sẽ cho hạt giống ấy thân thể Ngài muốn cho; Ngài ban cho mỗi hạt một thân cây riêng".

"Henrietta đã được chọn", Gary thì thầm. "Và khi Chúa chọn một thiên thần để phụng sự cho Ngài, cô sẽ không bao giờ biết họ sẽ hồi sinh trong hình thái nào".

Gary chỉ vào một đoạn khác và bảo tôi tiếp tục đọc. "Có thiên thể và trần thể, vẻ đẹp của thiên thể khác với vẻ đẹp của trần thể".

Khi Christoph chiếu các tế bào của Henrietta lên màn hình trong phòng thí nghiệm của anh ta vài ngày trước, Deborah đã nói: "Chúng tuyệt đẹp". Cô ấy nói đúng. Tuyệt đẹp và thuộc về một thế giới khác – xanh lấp lánh và chuyển động như dòng nước, bình lặng và thanh tao, hệt như các thiên thể. Chúng thậm chí còn có thể trôi bồng bềnh trong không khí.

Tôi tiếp tục đọc: "Đó là những gì sẽ xảy ra khi cái chết hồi sinh. Khi cơ thể đã bị chôn vùi, đó là cái chết; khi hồi sinh, nó sẽ trở thành bất tử. Dĩ nhiên có cơ thể hữu hình, nên phải có cơ thể tâm linh".

"HeLa?" – tôi hỏi Gary. "Anh muốn nói HeLa là cơ thể tâm linh?"

Gary mỉm cười và gật đầu.

Trong khoảnh khắc đó, khi đang đọc những dòng chữ ấy, tôi hoàn toàn thấu hiểu tại sao gia đình Lacks có thể tin rằng

https://thuviensach.vn

Henrietta đã được Chúa lựa chọn để trở thành một sinh vật bất tử mà không mảy may nghi hoặc. Nếu bạn tin Kinh Thánh là chân lý bất biến, thì sự bất tử của các tế bào Henrietta là cực kỳ hợp lý. *Đương nhiên* là chúng đã phát triển và sinh tồn hàng chục năm sau cái chết của bà, *đương nhiên là* chúng di chuyển trong không khí, và *đương nhiên* là chúng đã mở đường cho các phương pháp điều trị và được phóng vào vũ trụ. Các thiên thần là vậy. Kinh Thánh đã nói vậy.

Với Deborah và gia đình cô ấy – cùng nhiều người khác trên thế giới – câu trả lời ấy có cơ sở hơn lời giải thích của khoa học: rằng sự bất tử của các tế bào Henrietta có liên quan đến các đầu mút nhiễm sắc thể và cách virus HPV tác động đến DNA của bà. Đối với họ, ý nghĩ rằng Chúa đã chọn Henrietta làm một thiên thần để tái sinh như những tế bào bất tử hợp lý hơn nhiều so với lời giải thích trong cuốn sách di truyền của Victor McKusick mà Deborah đã đọc nhiều năm về trước, với những cụm từ như "mô học không điển hình" và "biểu hiện ác tính bất thường" của HeLa. Nó sử dụng những thuật ngữ như "tính độc nhất của khối u" và nói về các tế bào như "một kho chứa thông tin về hình thái, hóa sinh và các dạng thông tin khác".

Chúa đã nói với các tín đồ của mình rằng: "Ta cho họ cuộc sống bất tử, và họ sẽ không bao giờ chết". Đơn giản, rõ ràng, và đi thẳng vào vấn đề.

"Cô phải cẩn thận đấy", Gary nói với tôi. "Không lâu nữa cô sẽ thấy mình đã cải đạo".

"Tôi không nghĩ vậy", tôi nói với anh ấy, rồi cả hai chúng tôi cùng cười.

Anh ấy cầm cuốn Kinh Thánh từ tay tôi và lật một trang khác, rồi lại đưa cho tôi, chỉ vào một câu: "Tại sao ngươi lại không tin Chúa hồi sinh những người chết?"

"Cô hiểu ý tôi chứ?" anh ấy nói, mỉm cười ranh mãnh.

Tôi gật đầu, và Gary gập cuốn Kinh Thánh lại trong tay tôi.

https://thuviensach.vn

37

"CHẲNG CÓ GÌ PHẢI SỢ"

Khi Deborah đến phòng khám, huyết áp và lượng đường trong máu của cô cao đến nỗi bác sĩ đã thấy ngạc nhiên khi cô chưa bị đột quỵ hay nhồi máu cơ tim trong lúc chúng tôi ở Clover. Ông ấy nói, trong tình trạng này, cô vẫn có thể bị đột quỵ hay nhồi máu cơ tim bất cứ lúc nào. Đột nhiên cách cư xử kỳ lạ của cô trong chuyến đi không còn kỳ lạ nữa. Hoảng loạn, sợ hãi, và nói năng không mạch lạc là dấu hiệu của huyết áp cao và lượng đường trong máu cao, là nguyên nhân dẫn đến đột quỵ hoặc nhồi máu cơ tim. Nổi mẩn và sưng tấy cũng vậy, đó là lý do vì sao các nốt mẩn không biến mất dù cô đã uống rất nhiều Benadryl.

Bác sĩ nói cô phải tránh tình trạng căng thẳng, nên chúng tôi quyết định rằng cô không thể tiếp tục đi tìm tư liệu với tôi nữa. Nhưng cô khăng khăng bảo tôi phải gọi cho cô trong chuyến đi để nói cho cô biết cô đang bỏ lỡ những gì. Trong vài tháng sau đó, khi đi thu thập thông tin, tôi chỉ nói với Deborah những thông tin tốt mà tôi tìm được: những câu chuyện như Henrietta đang khiêu vũ, ngắm bọn con trai chơi bóng chày ở nhà của Cliff; các chi tiết về lịch sử gia đình bà từ trung tâm lưu trữ dữ liệu và di chúc của quận.

Nhưng cả hai chúng tôi đều biết sự gián đoạn khỏi HeLa sẽ không kéo dài – Deborah vẫn phải phát biểu ở hội thảo của Quỹ Quốc gia Nghiên cứu Bệnh Ung thư để tưởng nhớ Henrietta. Cô ấy quyết tâm làm việc đó, ngay cả khi cô sợ ý nghĩ phải đứng trên sân khấu, nên cô bắt đầu dành nhiều ngày để chuẩn bị cho bài phát biểu.

Một buổi chiều, giữa lúc đang chuẩn bị cho cuộc hội thảo, cô đã gọi cho tôi để nói cô muốn đi học. "Tôi không ngừng nghĩ,

https://thuviensach.vn

nếu tôi hiểu khoa học, thì chuyện về mẹ và chị gái sẽ không khiến tôi sợ đến vậy", cô ấy nói. "Nên tôi sẽ đi học trở lại". Vài ngày sau, cô gọi cho một số trung tâm cộng đồng địa phương và tìm được một nơi dạy học cho người lớn, cô đăng ký để kiểm tra đầu vào với môn toán và đọc hiểu.

"Khi học xong lớp 10, tôi sẽ sẵn sàng để học cao đẳng!" – cô ấy nói với tôi. "Cô có thể tưởng tượng nổi không? Rồi tôi sẽ hiểu hết các yếu tố khoa học về mẹ tôi!" Cô ấy nghĩ đến chuyện trở thành trợ lý cho bác sĩ nha khoa, nhưng lại nghiêng về kỹ thuật viên xạ trị để có thể học về ung thư và giúp các bệnh nhân làm xạ trị như mẹ cô.

Khi cuộc hội thảo đến gần, Deborah rất bình tĩnh, nhưng tôi thì không. Tôi không ngừng hỏi: "Cô có chắc mình muốn làm việc này chứ?" và "Huyết áp của cô thế nào?" và "Bác sĩ có biết cô đang làm việc này không?" Cô ấy không ngừng nói với tôi rằng mình vẫn ổn, rằng thậm chí bác sĩ của cô cũng nói vậy.

Deborah đã làm bài kiểm tra đầu vào và đăng ký lớp học cần thiết để tốt nghiệp lớp 10 và đủ tiêu chuẩn cho các lớp ở cao đẳng cộng đồng mà cô muốn học. Cô ấy gọi cho tôi, phấn khích và hét lên: "Tôi sẽ bắt đầu sau một tuần nữa!"

Nhưng mọi thứ khác dường như đang bị cuốn đi theo chiều hướng xấu. Vài ngày trước hội thảo, Lawrence và Zakariyya gọi điện để mắng Deborah và nói rằng cô không nên phát biểu nữa, rằng họ muốn kiện tất cả các nhà nghiên cứu đã từng làm thí nghiệm trên các tế bào của Henrietta. Sonny bảo họ hãy để cho cô ấy yên: "Tất cả những gì nó làm là trò chuyện và học hỏi – các người không muốn làm vậy thì hãy để mặc nó". Nhưng Lawrence nằng nặc bảo Deborah hãy đưa những tài liệu cô thu thập được về mẹ cho anh ấy.

Rồi con trai cô, Alfred, gọi điện từ nhà tù, nói rằng cuối cùng cậu ấy cũng sẽ ra hầu tòa, ngay sau buổi hội thảo, và cáo trạng bao gồm tội cướp có vũ trang và có cố ý mưu sát. Cùng ngày hôm đó, Deborah nhận được cú điện thoại thông báo về một

https://thuviensach.vn

trong những người con trai của Lawrence, người đã bị bắt vì trộm cướp và đang ngồi tù cùng với Alfred.

"Ma quỷ đang bận rộn", cô ấy nói với tôi. "Tôi yêu chúng, nhưng tôi sẽ không để ai gây ảnh hưởng đến tôi vào lúc này".

Sáng hôm sau là ngày 11 tháng 9 năm 2001.

Khoảng tám giờ sáng tôi gọi cho Deborah, nói tôi chuẩn bị rời khỏi nhà ở Pittsburgh và đến cuộc hội thảo ở Washington, D.C. Chưa đến một giờ sau, chiếc máy bay đầu tiên đã đâm vào Trung tâm Thương mại Thế giới. Một người bạn phóng viên đã gọi và báo cho tôi biết: "Đừng đi D.C. nữa, ở đó không an toàn". Tôi quay đầu xe ngay lúc chiếc máy bay thứ hai lao vào, và khi về đến nhà, tivi đã tràn ngập các hình ảnh về đống đổ nát của Lầu Năm Góc và các tòa nhà trên khắp D.C. đang được sơ tán, bao gồm Tòa nhà Ronald Reagan, nơi cuộc hội thảo vinh danh Henrietta sẽ được diễn ra.

Tôi gọi cho Deborah, và cô ấy bắt máy trong hoảng loạn. "Hệt như Trân Châu Cảng", cô ấy nói. "Và Oklahoma! Không đời nào tôi đến D.C. vào lúc này". Cũng không cần thiết nữa. Washington bị phong tỏa và các hãng máy bay phải tạm ngừng hoạt động, Quỹ Quốc gia về Nghiên cứu Bệnh Ung thư đã hủy hội thảo Henrietta Lacks mà không có kế hoạch để tổ chức lại vào một ngày khác.

Trong vài ngày sau đó, Deborah và tôi thường xuyên nói chuyện với nhau vì cả hai chúng tôi đều không hiểu tại sao các vụ tấn công lại diễn ra, và Deborah phải tìm cách chấp nhận rằng cuộc hội thảo đã bị hủy. Cô ấy tuyệt vọng và lo lắng rằng sẽ mất 10 năm nữa mới có người muốn tôn vinh mẹ cô ấy.

Rồi, vào sáng Chủ nhật, năm ngày sau ngày 11 tháng 9, Deborah đi nhà thờ để cầu nguyện cho Alfred – phiên tòa của cậu ấy sẽ diễn ra sau vài ngày nữa – và để xin cho cuộc hội thảo của Henrietta Lacks được lên kế hoạch tổ chức vào một ngày khác. Cô ngồi ở hàng ghế đầu trong bộ váy màu đỏ, tay đặt trên đùi, lắng nghe chồng mình thuyết giảng về ngày 11 tháng 9.

https://thuviensach.vn

Khoảng một giờ sau khi buổi thuyết giảng bắt đầu, Deborah nhận ra cô không thể cử động cánh tay.

Davon, lúc bấy giờ khoảng chín tuổi, luôn ngồi trong dàn thánh ca và nhìn bà ngoại trong suốt quãng thời gian ở nhà thờ. Trong khoảnh khắc, khi mặt Deborah bắt đầu xệ xuống và người cô khom lại, Davon đã nghĩ cô tình cờ uống nhầm thuốc ngủ trước khi đến nhà thờ. Deborah nhìn thấy cặp mắt nhỏ xíu của cậu bé đang nhìn mình, và cô tìm cách vẫy tay để bảo với cậu có chuyện không ổn, nhưng cô không thể cựa quậy.

Cuối buổi giảng đạo, khi giáo đoàn đứng dậy và miệng Deborah méo xệch, cố tìm cách lên tiếng. Nhưng tiếng động duy nhất lại phát ra từ Davon, cậu bé đã hét lên: "Bà cháu không ổn rồi!" Cậu bé nhảy xuống khỏi dàn thánh ca ngay lúc Deborah khuỵu xuống. Davon gào lên: "Ông ơi! Ông ơi!" Pullum nhìn Deborah và hét: "Đột quỵ!"

Ngay khi nghe thấy từ đột quỵ, Davon đã chộp lấy ví của Deborah và tìm chìa khóa xe rồi chạy ra ngoài. Cậu bé mở toang tất cả các cửa xe, hạ lưng ghế phẳng hết mức có thể, rồi trèo lên ghế lái, chân không với tới bàn đạp. Rồi cậu bé khởi động xe để Pullum chỉ việc trèo lên và lái xe đi.

Không lâu sau họ đã phóng trên con đường ngoằn ngoèo từ nhà thờ, và Deborah lúc tỉnh lúc mê trong khi Davon gào lên: "Bà đừng ngủ!" rồi vỗ mạnh vào mặt cô mỗi khi cô nhắm mắt lại. Pullum không ngừng hét, bảo cậu bé dừng lại: "Nhóc, cháu sẽ giết bà đấy!" Nhưng Davon không chịu dừng.

Khi họ đến trạm cứu hỏa ở cuối đường, nhân viên cứu thương đã kéo Deborah ra khỏi xe, cho cô thở ôxy, tiêm và truyền dịch cho cô rồi đưa cô lên xe cứu thương. Ngay khi xe cứu thương vừa đi mất, một nhân viên cứu hỏa đã nói với Davon rằng cậu bé rất thông minh khi vỗ vào mặt Deborah lúc ở trên xe.

"Nhóc, cháu vừa cứu mạng của bà đấy", ông ta nói.

https://thuviensach.vn

Điều đầu tiên Deborah nói khi cô tỉnh lại là: "Tôi phải làm kiểm tra". Nhân viên bệnh viện nghĩ ý cô là cô cần chụp CT hay xét nghiệm máu, nhưng thực ra cô muốn nói đến bài kiểm tra ở trường.

Khi các bác sĩ đồng ý để gia đình Deborah vào thăm, Davon, Pullum, và con gái của Deborah, Tonya, vào phòng và thấy Deborah đang ngồi thẳng trên giường, mắt mở lớn. Mệt mỏi nhưng vẫn còn sống. Nửa người trái của cô vẫn còn yếu và cô không thể di chuyển hai tay một cách linh hoạt, nhưng các bác sĩ nói cô đã rất may mắn và có thể hồi phục hoàn toàn.

"Tạ ơn Chúa!" – Pullum thốt lên.

Vài ngày sau, khi xuất viện, Deborah đã gửi cho tôi một tin nhắn thoại. Hôm đó là sinh nhật của tôi và chúng tôi đã hẹn sẽ gặp nhau ở Clover. "Chúc mừng sinh nhật, Boo", cô ấy nói, giọng hoàn toàn tỉnh táo. "Xin lỗi vì tôi không thể đến ăn mừng cùng cô ở ngoại ô, nhưng vài hôm trước tôi đã bị đột quỵ. Chuyện tất lẽ sẽ xảy ra, nhưng tạ ơn Chúa, tôi đã ổn. Một bên miệng vẫn chưa thể nói bình thường được, nhưng bác sĩ nói tôi sẽ ổn thôi. Cô cứ tiếp tục điều tra, và đừng lo lắng cho tôi – tôi ổn. Còn ổn hơn cả lúc tôi được biết họ đã lấy các tế bào của mẹ tôi. Tôi cảm thấy rất nhẹ nhõm, cô hiểu không? Nó đã rũ bỏ những gánh nặng cho tôi. Tôi cảm ơn Chúa vì những gì đã xảy ra".

Bác sĩ nói với Deborah rằng lần đột quỵ thứ hai bao giờ cũng nặng hơn lần đầu. "Tin tôi đi", ông ta nói, "cô không muốn trải qua việc này một lần nữa đâu". Ông ấy bảo Deborah phải tự tìm hiểu về các dấu hiệu cảnh báo, phải biết cách làm thế nào để hạ huyết áp và kiểm soát lượng đường trong máu.

"Thêm một lý do để tôi tiếp tục và trở lại trường học", cô ấy nói. "Tôi đã đăng ký một lớp về tiểu đường và một lớp về đột quỵ để hiểu rõ hơn về chúng. Có lẽ tôi cũng nên học lớp dinh dưỡng để ăn uống tốt hơn".

https://thuviensach.vn

Dường như lần đột quỵ ấy cũng đã làm dịu bớt sự căng thẳng trong gia đình: các anh em trai của Deborah gọi cho cô mỗi ngày để xem cô thế nào, và Zakariyya thậm chí còn muốn đến thăm. Deborah hy vọng điều này có nghĩa các anh em của cô sẽ chấp nhận mong muốn được tìm hiểu về mẹ của cô.

Cô gọi cho tôi, cười nói: "Tôi phải nghỉ ngơi để chúng ta có thể lại lên đường và tìm hiểu nhiều hơn trước khi các manh mối nguội mất! Nhưng từ giờ, tôi sẽ đi cùng xe với cô. Mọi thứ sẽ ổn thôi. Sáng nay tôi thức dậy và biết chắc điều đó. Tôi chỉ cần đi chậm hơn, chú ý nhiều hơn, và không được sợ hãi. Vì chẳng có gì phải sợ về mẹ tôi và các tế bào. Tôi không muốn có thứ gì ngăn cản tôi học hỏi nữa".

Nhưng thực ra có thứ sẽ ngăn cản Deborah: cô không có đủ tiền. Tiền trợ cấp xã hội của cô chẳng đủ để cô trang trải cuộc sống, nói gì đến chuyện đi học và mua sách vở. Cô nghĩ ra một vài ý tưởng để kiếm tiền, như bán bình sữa đầy màu sắc dùng một lần với lượng nước và lượng sữa được đo sẵn – thứ mà các bà mẹ bận rộn có thể lắc bằng một tay khi họ đang phải ôm con. Cô cẩn thận vẽ các biểu đồ và gửi chúng đi đăng ký sáng chế, nhưng cô từ bỏ ý tưởng ấy khi nhận ra sẽ tốn hàng nghìn đô để sản xuất hàng mẫu.

Cuối cùng Deborah từ bỏ ý định đến trường và tập trung vào việc đảm bảo con cháu của cô được học hành tử tế.

"Đã quá muộn cho các con của Henrietta", một hôm cô nói với tôi qua điện thoại. "Câu chuyện này không còn là về chúng tôi nữa. Mà về thế hệ Lacks trẻ".

Hai tháng sau lần đột quỵ của Deborah, chúng tôi đến nhà thờ của Pullum để tham dự lễ rửa tội cho cô cháu gái chín tháng tuổi của Sonny, JaBrea. Hầu như chẳng còn ghế trống khi buổi lễ bắt đầu. Pullum đứng sau bục giảng kinh, trùm kín bằng chiếc áo choàng dài màu đen với cây thập tự màu đỏ trước ngực, mồ hôi nhễ nhại trên trán. Nhạc công mù mò mẫm đến bên chiếc dương cầm và bắt đầu chơi trong lúc đoàn người hát theo: "*Đứng*

https://thuviensach.vn

bên tôi khi tôi vượt qua chặng đua này, vì tôi không muốn đua trong vô ích".

Pullum chỉ vào tôi và cười ma mãnh.

"Lại đây đứng cạnh tôi nào!" – anh hét lên.

"Ồ nhóc ơi, cô gặp rắc rối rồi", Deborah thì thầm, huých cùi chỏ vào sườn tôi.

"Tôi không lên đó đâu", tôi thì thầm đáp trả. "Cứ vờ như chúng ta không nhìn thấy anh ấy".

Pullum vẫy tay cao quá đầu, rồi chỉ vào bục giảng kinh và bảo tôi đến gần. Deborah và tôi nhìn chằm chằm vào dàn thánh ca đằng sau anh ấy, mặt lạnh tanh, vờ như không thấy. Pullum đảo mắt, rồi hét vào micro: "Hôm nay chúng ta có một vị khách! Rebecca Skloot, cô đứng lên được chứ?" Deborah thì thầm: "Thôi xong", trong lúc toàn bộ khán phòng nhìn theo hướng anh ấy chỉ, thẳng vào tôi.

Tôi đứng dậy.

"Cô Rebecca Skloot", Pullum nói, "tôi biết có lẽ đây không phải là thời điểm thích hợp đối với cô, nhưng nó là thời điểm thích hợp đối với tôi".

"Amen", Deborah nói ở ghế bên cạnh tôi, giọng cô bỗng trở nên nghiêm túc.

"John Hopkins đã lấy cơ thể mẹ vợ của tôi và sử dụng cho mục đích riêng của họ", anh ấy hét vào micro. "Họ đã bán các tế bào của bà khắp thế giới! Giờ tôi sẽ mời cô Rebecca Skloot lên và nói về những việc mà cô ấy và vợ tôi đang làm với các tế bào ấy".

Tôi chưa từng ngồi trong một giáo đoàn, nói gì đến chuyện phát biểu trước mặt họ. Mặt tôi đỏ bừng và cổ họng khô cứng trong lúc Deborah đẩy tôi về phía trước. Pullum bảo giáo đoàn hãy giúp tôi một tay, và khán phòng bùng nổ trong tiếng hoan nghênh. Tôi bước lên bục và nhận micro từ Pullum; anh ấy vỗ vào lưng tôi và thì thầm: "Cứ nói bằng cách riêng của cô". Và tôi

https://thuviensach.vn

đã làm vậy. Tôi kể câu chuyện về các tế bào của Henrietta và những gì chúng đã làm được cho khoa học, giọng tôi lớn dần khi giáo đoàn hét lên: "Amen!" và "Hallelujah!" và "Chúa rủ lòng lành!" "Hầu hết mọi người nghĩ tên của bà là Helen Lane", tôi nói. "Nhưng bà là Henrietta Lacks. Bà có năm người con, và một trong số họ đang ngồi ngay ở đây". Tôi chỉ vào Deborah. Cô ấy đang ôm JaBrea trong lòng, cười rạng rỡ, nước mắt chảy ròng ròng xuống hai bên má.

Pullum lại gần và cầm micro, quàng tay qua vai tôi và bóp nhẹ để tôi không thể lẩn đi.

"Tôi đã rất tức giận với cô Rebecca khi cô gọi điện cho chúng tôi", anh ấy nói. "Vợ tôi cũng vậy. Rồi cuối cùng chúng tôi đồng ý, nhưng chúng tôi nói với cô ấy rằng, 'Cô phải nói chuyện với chúng tôi như thể chúng tôi là những người bình thường. Cô phải cho chúng tôi biết chuyện gì đang diễn ra'".

Rồi anh ấy nhìn Deborah. "Cả thế giới sẽ biết mẹ của em là ai. Nhưng em, Sonny và những người con khác của Henrietta chắc sẽ không biết lợi ích thực sự của các tế bào ấy". Deborah gật đầu trong lúc Pullum giơ tay lên và chỉ vào JaBrea, một đứa bé xinh đẹp vô cùng trong bộ váy ren màu trắng và cài nơ trên tóc.

"Một ngày kia đứa trẻ này sẽ biết bà cố Henrietta của nó đã giúp cả thế giới!" Pullum thét lớn. Rồi anh chỉ vào Davon và các anh em họ khác của JaBrea, nói: "Đứa trẻ này cũng vậy... cả đứa trẻ này... và đứa trẻ này. Đây đã là câu chuyện của chúng. Chúng cần phải hiểu nó và để nó dạy cho chúng rằng chúng cũng có thể thay đổi thế giới".

Anh giơ tay lên và hét hallelujah. JaBrea vẫy tay, thốt lên những tiếng hân hoan lớn, và cả phái đoàn nói amen.

https://thuviensach.vn

38

QUÃNG ĐƯỜNG DÀI TỚI CLOVER

Vào ngày 18 tháng 1 năm 2009, một ngày Chủ nhật nắng ráo nhưng lạnh lẽo, tôi quẹo từ đường cao tốc vào Clover. Sau khi đi qua hết cánh đồng xanh này đến cánh đồng xanh khác, tôi nghĩ, *Mình không nhớ là đường đến Clover lại xa đến vậy.* Rồi tôi nhận ra tôi đã đi quá bưu điện Clover – nó nằm đối diện bãi đất trống rộng lớn. *Nhưng nó từng nằm đối diện trung tâm thị trấn cơ mà.* Tôi hoang mang. Nếu đó là bưu điện thì mọi thứ khác ở đâu? Tôi tiếp tục lái xe đi, và trong khoảnh khắc, tôi nghĩ, *Có phải họ đã chuyển bưu điện đến chỗ khác?* Rồi tôi chợt nhận ra.

Clover đã biết mất.

Tôi nhảy xuống xe và chạy vào bãi đất trống, đến chỗ từng là rạp hát cũ – nơi Henrietta và Cliff từng xem những bộ phim của Buck Jones. Nó đã biến mất. Cửa hàng tạp hóa của Martin và Gregory cũng vậy, cả tiệm quần áo của Abbott nữa. Tôi đứng như trời chồng, tay che miệng, nhìn chằm chằm vào bãi đất trống trong kinh ngạc cho đến khi nhận ra các mảnh gạch vụn và thạch cao nhỏ màu trắng lẫn trong đất và cỏ. Tôi quỳ xuống và nhặt chúng lên, nhét đầy vào túi quần áo của mình những gì còn sót lại của thị trấn mà Henrietta đã sống thời thanh xuân.

Mình phải gửi chúng cho Deborah, tôi nghĩ. Cô ấy sẽ không tin rằng Clover đã biến mất.

Đứng giữa Phố Chính, nhìn chằm chằm vào nấm mồ của trung tâm Clover, tôi cảm thấy như tất cả những gì có liên quan đến lịch sử của Henrietta đã biến mất. Năm 2002, chỉ một năm sau khi Gary ôm đầu Deborah và trao gánh nặng về những tế bào cho tôi, anh ấy đã chết một cách bất ngờ ở tuổi 52 vì bị nhồi máu cơ tim. Lúc ấy anh đang bước đến xe của Cootie, tay cầm bộ

https://thuviensach.vn

com-lê đẹp nhất của mình, bỏ vào cốp để giữ cho nó khỏi bị nhăn trên đường đến dự đám tang của mẹ Cootie. Vài tháng sau Deborah đã gọi cho tôi để báo rằng anh trai của Cliff, Fred, đã qua đời vì ung thư cổ họng. Tiếp theo là Day, ông đã chết vì bị đột quỵ khi đang quây quần bên gia đình. Sau đó là Cootie đã tự sát bằng một viên đạn vào đầu. Mỗi lần có ai đó qua đời, Deborah lại gọi cho tôi trong nước mắt.

Tôi đã nghĩ những cuộc gọi đó sẽ không bao giờ kết thúc.

"Tử thần không ngừng đi theo chúng ta và câu chuyện này khắp mọi nơi", cô ấy nói. "Nhưng tôi sẽ không từ bỏ".

Những năm sau lễ rửa tội, không có nhiều thay đổi với các thành viên của gia đình Lacks. Bobbette và Lawrence tiếp tục cuộc sống của họ. Lawrence không còn nghĩ đến các tế bào ấy nữa, mặc dù thỉnh thoảng anh và Zakariyya lại giải khuây cho nhau bằng ý nghĩ khởi kiện Hopkins.

Sonny phải phẫu thuật bắc cầu nối mạch vành vào năm 2003 khi anh 56 tuổi. Điều cuối cùng anh nhớ trước khi rơi vào trạng thái bất tỉnh do được gây mê là một bác sĩ đã đứng trước mặt anh và nói các tế bào của mẹ anh là một trong những điều quan trọng nhất từng xảy ra với nền y học. Sonny thức dậy với món nợ hơn 125.000 đô vì anh không có bảo hiểm y tế để chi trả cho ca phẫu thuật.

Zakariyya bị đuổi khỏi nhà an dưỡng, rồi dự án nhà Mục 8[77] khi anh đập một chai bia hơn một lít vào lưng của một người phụ nữ và đẩy bà qua cửa sổ bằng kính. Thỉnh thoảng anh lái xe tải cùng Sonny.

Năm 2004, Deborah bỏ chồng và chuyển đến nhà an dưỡng một mình. Cô đã muốn làm việc này suốt nhiều năm vì đã chán cãi vã với Pullum, chưa kể nhà của họ có quá nhiều bậc thang. Sau khi dọn ra ngoài, để trang trải cuộc sống, cô đến làm việc cho con gái mình là Tonya, người đã mở một khu an dưỡng trong chính căn nhà của cô ấy. Mỗi sáng Deborah lại rời khu an

https://thuviensach.vn

dưỡng nơi mình đang sống và dành cả ngày để nấu nướng và dọn dẹp cho năm hoặc sáu người đàn ông sống trong nhà của Tonya. Cô đã nghỉ sau hai năm vì cơ thể không thể chịu được việc lên xuống cầu thang suốt cả ngày nữa.

Khi Deborah chính thức ly dị Pullum vào năm 2006, cô đã phải liệt kê các khoản thu nhập để xin miễn tiền phí ly dị cho cô. Cô đã liệt kê 732 đô mỗi tháng từ trợ cấp anh sinh xã hội dành cho người khuyết tật và 10 đô mỗi tháng từ tem phiếu thực phẩm. Tài khoản ngân hàng của cô trống trơn.

Khi tôi về thăm Clover và nhận ra Phố Chính đã tan hoang, tôi và Deborah đã không nói chuyện trong vài tháng. Trong lần nói chuyện cuối, tôi kể với cô rằng cuốn sách đã hoàn thành, và cô ấy nói cô ấy muốn tôi đến Baltimore và đọc nó cho cô để tôi có thể giải thích những phần phức tạp cho cô hiểu. Tôi đã gọi vài lần để lên lịch gặp, nhưng cô không hồi âm. Tôi để lại tin nhắn nhưng không muốn thúc giục. Tôi nghĩ *cô ấy cần không gian riêng để chuẩn bị tinh thần. Cô ấy sẽ gọi lại khi cô ấy sẵn sàng.* Khi tôi trở về từ Clover, tôi lại gọi một lần nữa và nói: "Tôi đã mang vài thứ từ Clover về cho cô – cô sẽ không tin chuyện gì đã xảy ra ở đó". Nhưng cô ấy vẫn không gọi lại.

Ngày 21 tháng 5 năm 2009, sau khi đã để lại hàng chục tin nhắn, tôi lại gọi cho cô. Hộp thư thoại của cô đã đầy. Nên tôi gọi cho Sonny để nói với anh điều mà tôi đã nói suốt nhiều năm qua: "Anh có thể bảo em gái của anh thôi đùa giỡn và gọi lại cho tôi được không? Tôi rất cần nói chuyện với cô ấy. Chúng tôi không còn nhiều thời gian". Khi anh ấy nhấc máy, tôi đã nói: "Chào Sonny, tôi là Rebecca", và trong khoảnh khắc, đầu bên kia im bặt.

"Tôi đã cố tìm số điện thoại của cô", anh ấy nói, và tôi ứa nước mắt. Tôi biết chỉ có một lý do duy nhất khiến Sonny muốn gọi cho tôi.

Deborah đã đến nhà của cháu gái cô ấy vào Ngày Của Mẹ, một tuần rưỡi trước khi tôi gọi – Sonny đã làm bánh cua cho cô, con

https://thuviensach.vn

cháu của họ cũng ở đó, và tất cả mọi người cùng cười nói, kể chuyện cho nhau nghe. Sau bữa tối, Sonny đã đưa Deborah về nhà và nói lời tạm biệt. Ngày hôm sau Deborah ở nhà, ăn bánh cua còn thừa mà Sonny đã gói lại cho cô, và nói chuyện với Davon qua điện thoại – thằng bé đang học lái xe và muốn đến thăm cô vào buổi sáng hôm sau để tập lái. Sáng hôm sau, khi Davon gọi cho Deborah, cô đã không bắt máy. Vài tiếng sau Sonny ghé qua nhà Deborah để xem cô thế nào, anh vẫn làm như vậy hầu như mỗi ngày, và thấy cô đang nằm trên giường, tay đặt trước ngực, miệng mỉm cười. Sonny nghĩ Deborah đang ngủ nên anh chạm vào tay cô và gọi: "Dale, đến giờ dậy rồi". Nhưng cô không ngủ.

"Nó đang ở một nơi tốt đẹp hơn", Sonny nói với tôi. "Bị nhồi máu cơ tim ngay sau Ngày Của Mẹ – nó không muốn gì hơn thế. Nó đã chịu đựng đủ nhiều, giờ nó đã được hạnh phúc".

Sau khi thấy Deborah trên giường, Sonny đã cắt một lọn tóc của cô và kẹp vào cuốn Kinh Thánh cùng lọn tóc của Henrietta và Elsie. "Nó đang ở cùng họ rồi", anh ấy nói với tôi. "Cô biết đấy trên đời này chẳng còn nơi nào mà nó muốn được ở hơn chỗ đó".

Deborah đã hạnh phúc khi qua đời: cháu nội của cô, Alfred Bé, đã 12 tuổi và chuẩn bị lên lớp tám, học giỏi ở trường. Cháu gái Erika của Lawrence và Bobbette đang theo học ở Đại học Bang Pennsylvania sau khi viết bài luận về cách câu chuyện của bà cố Henrietta truyền cảm hứng cho cô bé học khoa học. Sau khi chuyển sang trường Đại học Maryland, Erika lấy bằng cử nhân và bắt đầu học thạc sĩ ngành tâm lý học, trở thành người đầu tiên trong số các con cháu của Henrietta học sau đại học. Ở tuổi 17, cháu ngoại của Deborah, Davon đang chuẩn bị tốt nghiệp trung học. Cậu bé đã hứa với Deborah rằng cậu sẽ học lên đại học và tiếp tục tìm hiểu về Henrietta cho đến khi cậu biết tất cả những gì cần biết về bà. "Điều đó khiến tôi cảm thấy thanh thản khi nghĩ đến cái chết", cô ấy đã có lần nói với tôi như vậy.

Trong lúc Sonny kể cho tôi nghe về cái chết của Deborah, tôi ngồi nhìn đăm đăm vào bức hình được đóng khung của cô đã

https://thuviensach.vn

đặt trên bàn của tôi gần một thập niên. Trong bức ảnh ấy, ánh mắt cô cứng rắn, lông mày nheo lại và giận dữ. Cô đang mặc chiếc áo màu hồng, tay cầm lọ Benadryl cũng màu hồng. Mọi thứ khác đều màu đỏ: móng tay của cô, các nốt mề đay trên mặt, lớp bụi dưới chân.

Tôi nhìn chằm chằm vào bức ảnh suốt nhiều ngày sau khi cô qua đời, nghe băng ghi âm các cuộc trò chuyện kéo dài nhiều giờ đồng hồ của chúng tôi, và đọc các ghi chú mà tôi đã chép lại trong lần gặp cuối cùng. Đó là lần mà trong suốt buổi gặp, Deborah, Davon, và tôi ngồi cạnh nhau trên giường, lưng tựa vào tường, chân duỗi thẳng. Chúng tôi vừa xem liền một lúc hai bộ phim ưa thích của Deborah: *Roots*, và phim hoạt hình *Spirit* về con ngựa hoang bị Quân đội Hoa Kỳ bắt. Cô ấy muốn chúng tôi xem hai bộ phim này cùng lúc để có thể thấy sự tương đồng giữa chúng – theo lời cô, Spirit đã chiến đấu vì sự tự do của mình, cũng như Kunta Kinte đã làm trong *Roots*.

"Người ta đã tìm cách giam cầm họ và ngăn không cho họ làm những gì họ muốn, hệt như cách họ đã làm với tôi và câu chuyện về mẹ tôi", cô ấy nói.

Khi hai bộ phim kết thúc, Deborah đã nhảy xuống giường và nhét một cuốn băng khác vào. Cô ấn nút PLAY và rồi một phiên bản trẻ trung hơn của cô xuất hiện trên màn hình. Đó là một trong số gần chục cuốn băng mà BBC đã quay nhưng không được đưa vào bộ phim tài liệu. Trong màn hình, Deborah đang ngồi trên ghế với cuốn Kinh Thánh của mẹ mở trên đùi, tóc cô màu nâu thay vì bạc, mắt cô sáng và không hề có quầng thâm bên dưới. Trong lúc nói, tay cô vuốt lọn tóc dài của mẹ.

"Tôi thường thăm lọn tóc của bà trong Kinh Thánh", Deborah nói vào máy quay. "Khi nghĩ đến lọn tóc này, tôi không còn cô độc nữa. Tôi hình dung sẽ thế nào nếu có mẹ để đến thăm, để cười, để khóc, và để ôm. Chúa nhân từ, một ngày nào đó tôi sẽ được gặp bà. Tôi trông đợi đến ngày đó".

https://thuviensach.vn

Phiên bản Deborah khi còn trẻ nói cô rất mừng vì khi cô chết, cô sẽ không phải kể cho mẹ cô nghe tất cả những gì đã xảy ra với các tế bào và gia đình cô, vì Henrietta đã biết hết rồi. “Bà luôn dõi theo chúng tôi và biết tất cả những chuyện đã xảy ra dưới này”, Deborah nói. “Bà đang kiên nhẫn đợi chúng tôi. Sẽ không có ngôn từ nào được nói ra, chỉ có những cái ôm và những giọt nước mắt. Tôi thực sự tin rằng bà đang ở trên thiên đàng, và bà đang ổn rồi, vì bà đã chịu đựng đau đớn thay tất cả mọi người dưới này đủ nhiều [và không còn phải làm thế nữa]. Người ta nói ở thế giới bên kia không có nỗi đau hay sự chịu đựng... Tôi muốn ở đó cùng mẹ”.

Ngồi bên cạnh tôi và Davon trên giường, Deborah gật đầu với phiên bản trẻ trung hơn của mình trên màn hình và nói: “Thiên đường trông giống hệt Clover, Virginia. Mẹ và tôi đã luôn yêu nơi đó, hơn bất kỳ nơi nào khác trên đời này”.

Deborah vuốt tóc Davon. “Ta không biết mình sẽ chết như thế nào”, cô ấy nói. “Ta chỉ hy vọng nó sẽ êm đẹp và thanh bình. Nhưng ta phải nói với con một điều, ta không muốn trở thành bất tử nếu điều đó có nghĩa ta sẽ sống mãi mãi, vì khi đó mọi người sẽ chết hoặc già đi trước mặt ta trong khi ta vẫn mãi như thế, và điều đó thật đáng buồn”. Rồi cô mỉm cười. “Nhưng có khi ta sẽ quay lại như các tế bào HeLa giống mẹ ta, như vậy chúng ta có thể cùng nhau làm việc tốt. Ta nghĩ ta sẽ thích điều đó”.

https://thuviensach.vn

CUỘC SỐNG HIỆN TẠI CỦA CÁC NHÂN VẬT

Alfred Carter Jr., con trai của Deborah, vẫn ngồi tù vì bản án 30 năm cho tội cướp có vũ khí, và hành hung cấp độ một bằng súng ngắn. Trong lúc thụ án, cậu đã cai nghiện ma túy và cai rượu, học và lấy chứng chỉ GED và dạy các lớp GED cho những tù nhân khác với mức lương 25 đô mỗi tháng. Năm 2006, cậu đã viết thư gửi đến thẩm phán xét xử, nói rằng cậu muốn trả lại số tiền đã cướp và muốn biết phải gửi chúng cho ai.

Bác sĩ Quý ông Keenan Kester Cofield không rõ hành tung. Theo thông tin gần đây nhất, hắn đã phải ngồi tù vài năm vì tội tìm cách mua nữ trang ở Macy's bằng một tấm séc ăn trộm, và khởi kiện nhiều lần trong lúc ngồi bóc lịch. Năm 2008, sau khi ra tù, Cofield đã đệ đơn kiện dài 75 trang – cũng là vụ kiện mới nhất của hắn – mà thẩm phán gọi là "không thể hiểu được". Hắn kiện hơn 226 người với mức bồi thường 10 tỷ đô, và lý luận rằng các phán quyết trong những vụ kiện cũ của hắn phải được xem xét lại, và bất kỳ ai cho đăng tên của hắn mà không được sự cho phép đáng bị liệt kê vào danh sách kiện, vì hắn đã đăng ký bản quyền cái tên đó. Tôi đã không thể liên lạc với hắn để phỏng vấn cho cuốn sách này.

Cliff Garret, anh họ của Henrietta, đã sống tại nông trại ở Clover đến năm 2009, khi sức khỏe ngày càng giảm sút, ông buộc ông phải chuyển đến sống cùng con trai ở Richmond, Virginia, và hiện vẫn sống tại đó.

HeLa vẫn là một trong những dòng tế bào được sử dụng rộng rãi nhất trong các phòng thí nghiệm trên khắp thế giới. Khi cuốn sách này được xuất bản vào năm 2009, gần 60.000 bài báo khoa học đã được công bố về các nghiên cứu được thực hiện trên HeLa, và con số đó tăng một cách ổn định ở tỷ lệ hơn 300 bài nghiên cứu mỗi tháng. Các tế bào HeLa vẫn tiếp tục lây nhiễm

https://thuviensach.vn

những tế bào nuôi cấy khác và gây tổn thất khoảng vài triệu đô la mỗi năm.

Howard Jones, bác sĩ của Henrietta, là một giáo sư danh dự ở Johns Hopkins và trường Y Đông Virginia. Ông đã cùng vợ quá cố là bà Georgeanna, thành lập Viện Y học Sinh sản Jones ở Norfolk, Virginia. Họ là những nhà tiên phong trong các phương pháp điều trị vô sinh, và là những người chịu trách nhiệm cho đứa trẻ ra đời trong ống nghiệm đầu tiên ở Hoa Kỳ. Khi cuốn sách này được xuất bản, ông đã 99 tuổi.

Mary Kubicek đã nghỉ hưu và đang sống tại Maryland.

Zakariyya, Sonny, và **Lawrence** Lacks đã bị ảnh hưởng nặng nề bởi cái chết của Deborah. Lawrence đã tiêu hơn 6.000 đô chi phí chôn cất cho Deborah, và khi cuốn sách này xuất bản, Sonny đang để dành tiền mua bia mộ cho cô. Zakariyya đã bỏ rượu và học cách sống của một yogi[78] và các trường phái chuộng sự yên bình nội tại khác. Anh dành nhiều thời gian hơn cho gia đình, cho các cháu, chúng cũng yêu quý và thường xuyên ôm hôn anh. Anh cười nhiều hơn. Sonny đã thề sẽ tiếp tục thực hiện tâm nguyện của Deborah để giúp mẹ của họ được nhiều người biết đến hơn. Ngày nay, khi nói về mẹ, họ tập trung vào tầm quan trọng của những cống hiến của bà với khoa học. Họ không còn nhắc đến việc kiện Johns Hopkins nữa, mặc dù Lawrence và Zakariyya vẫn tin rằng Hopkins nợ các anh một phần lợi nhuận từ các tế bào HeLa.

Christoph Lengauer là Giám đốc Toàn cầu của Trung tâm Nghiên cứu Thuốc trị Ung thư ở Sanofi-Aventis, một trong những công ty dược phẩm lớn nhất thế giới. Nhiều nhà nghiên cứu làm việc cho anh vẫn đang thường xuyên sử dụng các tế bào HeLa. Hiện Anh đang sống ở Paris, nước Pháp.

Davon Medae và Alfred Bé, các cháu của Deborah, sống ở Baltimore cùng 22 con cháu khác của Henrietta, bao gồm các cháu, chắt, chít của bà. Hai người khác sống ở California.

https://thuviensach.vn

John Moore đã đệ đơn kháng cáo lên Tòa Tối cao Hoa Kỳ và bị từ chối. Ông qua đời năm 2001.

Roland Pattillo là giáo sư ở Trường Y Morehouse, nơi ông tiếp tục tổ chức các cuộc hội thảo tưởng nhớ Henrietta mỗi năm. Năm 2009, khi cuốn sách này được xuất bản, Roland Pattillo và Pat – vợ của ông, đã mua bia mộ cho mộ của Henrietta.

James Pullum, chồng cũ của Deborah, vẫn sống và giảng đạo ở Baltimore.

Courtney Speed vẫn mở tiệm tạp hóa, tiếp tục dạy trẻ con địa phương làm toán và hy vọng có thể mở Viện Bảo tàng Henrietta Lacks.

https://thuviensach.vn

LỜI BẠT

Khi tôi kể cho người khác nghe câu chuyện về Henrietta Lacks và các tế bào của bà, câu hỏi đầu tiên của họ thường là: *Chẳng phải việc các bác sĩ lấy tế bào của Henrietta mà không cho bà ấy biết là việc bất hợp pháp hay sao? Các bác sĩ phải nói với bà khi họ sử dụng tế bào của bà trong nghiên cứu chứ?* Câu trả lời là không – không phải ở năm 1951, cũng không phải ở năm 2009 khi cuốn sách này xuất bản lần đầu tiên.

Ngày nay, hầu hết người Mỹ có các mô của họ được lưu trữ ở đâu đó. Khi bạn đi gặp bác sĩ để kiểm tra máu hay tẩy nốt ruồi, khi bạn mổ ruột thừa, cắt amidan, hay phẫu thuật cắt bỏ bất kể bộ phận gì khác, thứ bạn bỏ lại không phải lúc nào cũng bị vứt bỏ. Các bác sĩ, bệnh viện, hoặc phòng thí nghiệm sẽ giữ lại nó. Thường là vô thời hạn.

Năm 1999, Tập đoàn RAND đã công bố một báo cáo (đầu tiên và duy nhất cho đến giờ) với "mức ước lượng khiêm tốn" rằng có hơn 307 triệu mẫu mô được lấy từ hơn 178 triệu người đang được lưu trữ ở Mỹ. Bản báo cáo cho biết, con số này đang tăng hơn 20 triệu mẫu mỗi năm. Các mẫu bệnh phẩm được lấy từ những ca phẫu thuật, các xét nghiệm, các nghiên cứu lâm sàng, hoặc được hiến tặng cho nghiên cứu. Chúng được cất trong các tủ đông lạnh của phòng thí nghiệm, hoặc trên giá kệ, hoặc trong các bình Nitơ lỏng. Chúng được lưu trữ ở các cơ sở quân sự, FBI, Viện Y tế Quốc gia, các công ty công nghệ sinh học và hầu hết các bệnh viện. Các ngân hàng sinh học lưu trữ ruột thừa, buồng trứng, da, cơ vòng hậu môn, tinh hoàn, mỡ, và thậm chí là bao quy đầu. Họ thậm chí còn trữ cả các mẫu máu lấy từ những đứa trẻ sơ sinh được sinh ra ở Mỹ từ cuối những năm 1960, khi nước Mỹ bắt đầu bắt buộc thực hiện các xét nghiệm sàng lọc cho toàn bộ trẻ sơ sinh để phát hiện các bệnh di truyền.

https://thuviensach.vn

Và quy mô của các nghiên cứu mô ngày càng lớn. Kathy Hudson, nhà sinh vật học phân tử, người đã thành lập Trung tâm Chính sách Công và Di truyền ở Đại học Johns Hopkins và hiện là giám đốc nhân sự tại NIH nói: "Ban đầu là một nhà nghiên cứu ở Florida có 60 mẫu vật trong tủ lạnh, rồi một người khác ở Utah cũng có một số mẫu. Giờ đây chúng ta đang nói đến quy mô rất lớn, khổng lồ". Năm 2009, NIH đã đầu tư 13,5 triệu đô để phát triển ngân hàng các vật mẫu lấy từ trẻ sơ sinh trên khắp cả nước. Viện Ung thư Quốc gia dự kiến sẽ thu thập hàng triệu mẫu mô để lập biểu đồ gen ung thư và họ đã bắt đầu tiến hành từ vài năm trước; Dự án Địa lý Di truyền đã bắt đầu làm việc tương tự để lập biểu đồ di trú của loài người, cũng tương tự dự án lập biểu đồ các gen gây bệnh của NIH. Và suốt nhiều năm, công chúng đã gửi hàng triệu mẫu đến các công ty kiểm tra DNA cá nhân như 23andMe, những công ty này chỉ cung cấp thông tin về phả hệ và bệnh lý cho khách hàng nếu họ ký đơn đồng ý để các công ty lưu trữ vật mẫu cho những nghiên cứu trong tương lai.

Các nhà nghiên cứu sử dụng những mẫu vật này để phát triển mọi thứ từ vắc-xin cảm cúm cho đến những sản phẩm làm gia tăng kích cỡ dương vật. Họ cho các tế bào nuôi cấy tiếp xúc với phóng xạ, thuốc, mỹ phẩm, virus, hóa chất gia dụng, và các vũ khí sinh học, rồi nghiên cứu phản ứng của tế bào. Nếu không có các tế bào này, chúng ta sẽ không có những xét nghiệm cho các bệnh như viêm gan hay HIV; không có vắc-xin cho bệnh dại, đậu mùa, sởi; và không có hy vọng tìm ra những loại thuốc mới cho bệnh bạch cầu, ung thư vú, ung thư ruột kết. Và việc phát triển những sản phẩm mà phụ thuộc vào nguyên liệu sinh học từ con người sẽ tốn hàng tỷ đô.

Cảm nghĩ của bạn về tất cả những chuyện này không thể rõ ràng. Nó không giống như việc các nhà khoa học đang ăn cắp một cánh tay hay nội tạng của bạn. Họ chỉ đang sử dụng các mô mà bạn tự nguyện vứt bỏ. Nhưng, vẫn phải có người nào đó lấy các mô này khỏi cơ thể của bạn. Và người ta thường có cảm giác mạnh về tính sở hữu khi liên quan đến cơ thể họ. Dù chỉ là một

https://thuviensach.vn

phần nhỏ của cơ thể. Nhất là khi họ biết có người đang kiếm lời từ những phần cơ thể đó, hoặc đang sử dụng chúng để khám phá ra những thông tin về gen hay bệnh sử có khả năng gây bất lợi cho họ. Nhưng *cảm giác* về tính sở hữu không có giá trị trước tòa án. Và đến thời điểm này không có điều luật nào nói rõ ràng rằng bạn sở hữu hay có quyền kiểm soát các mô của mình. Khi chúng là một phần cơ thể bạn, chúng là của bạn. Nhưng khi chúng được tách ra khỏi cơ thể, quyền lợi của bạn đã trở nên mơ hồ.

Kathy Hudson, người đã thực hiện một cuộc điều tra về cảm nhận của công chúng trước vấn đề quyền tế bào, nói rằng cô tin rằng quyền sở hữu mô có khả năng trở thành một trào lưu. Hudson nói: "Tôi có thể thấy người ta sẽ bắt đầu biết nói: 'Không, các ông không thể lấy mô của tôi'. Tất cả những gì tôi có thể nói là, chúng ta phải giải quyết vấn đề này ngay bây giờ thay vì đợi cho đến khi nó xảy ra".

Về cơ bản, có hai vấn đề phải đối mặt: sự chấp thuận và tiền. Đối với hầu hết mọi người, được biết các tế bào của họ sẽ được đem ra sử dụng như thế nào trong nghiên cứu là vấn đề quan trọng hơn nhiều so với việc họ có được lợi từ chúng hay không. Nhưng khi cuốn sách này ra đời, việc lưu trữ máu và các mô cho nghiên cứu vẫn không cần *sự chấp thuận sau khi được giải thích* của đối tượng, vì những luật quy định phải có *sự chấp thuận sau khi được giải thích* không được áp dụng cho các nghiên cứu mô.

Chính sách Liên bang để Bảo vệ Các Đối tượng Con người, còn được biết đến như Thông Luật, yêu cầu phải có *sự chấp thuận có giải thích* cho tất cả các nghiên cứu có đối tượng nghiên cứu là con người. Nhưng trong thực tế, các luật này không được áp dụng cho hầu hết các nguyên cứu mô vì: (1) các nghiên cứu này không được tài trợ bởi chính phủ liên bang, hoặc (2) các nhà nghiên cứu không bao giờ biết danh tính của "những người hiến tặng" hoặc trực tiếp liên hệ với "người hiến tặng", đồng nghĩa với việc các nghiên cứu này không được coi là nghiên cứu trên

https://thuviensach.vn

đối tượng con người. Nên nói chung, hầu hết các nghiên cứu mô không được kiểm soát bởi Thông Luật.

Ngày nay, nếu bác sĩ muốn thu thập các mô của bệnh nhân cho mục đích nghiên cứu – như trường hợp của Henrietta – họ phải bắt buộc có *sự chấp thuận sau khi được thông tin đầy đủ.* Nhưng tích trữ các mô từ các quy trình chẩn đoán, như kiểm tra sinh thiết rồi đem ra sử dụng cho các nghiên cứu trong tương lai sẽ không cần sự chấp thuận như vậy. Hầu hết các viện đều chọn cách xin phép sự chấp thuận của bệnh nhân, nhưng không có sự đồng nhất trong cách xin. Một số nơi cung cấp đủ thông tin để viết một cuốn sách mỏng, giải thích cặn kẽ những gì sẽ được tiến hành với các mô của bệnh nhân. Nhưng hầu hết chỉ thêm vào một dòng ngắn trong giấy nhập viện rằng các mô bị cắt bỏ có thể sẽ được đem ra sử dụng cho mục đích nghiên cứu hoặc giáo dục.

Theo Judith Greenburg, giám đốc Khoa Di truyền và Sinh học Phát triển ở Viện Khoa học về Y khoa Tổng quát Quốc gia, hiện NIH có "các hướng dẫn rất nghiêm ngặt" yêu cầu phải có sự chấp thuận của bệnh nhân cho tất cả các mô được thu thập cho ngân hàng của họ. "Để những người hiến tặng hiểu được những hệ quả của nghiên cứu mô là một việc rất quan trọng", bà ấy nói. Nhưng các hướng dẫn của họ chỉ áp dụng với những nghiên cứu của NIH, và chúng không phải là các văn bản pháp luật.

Những người ủng hộ việc giữ nguyên tình trạng như hiện tại nói rằng: ban hành các điều luật mới tập trung vào mô là điều không cần thiết, và rằng các quy định hiện hành đã đủ dùng. Họ nhắc đến các hội đồng kiểm duyệt; nhiều hướng dẫn chuyên ngành, như Quy tắc Đạo đức của Hiệp hội Y học Hoa Kỳ (yêu cầu các bác sĩ phải thông báo với bệnh nhân nếu các mẫu bệnh phẩm của họ sẽ được đem ra sử dụng trong nghiên cứu hay đem lại lợi nhuận); và một số Quy tắc Hậu Nuremberg, bao gồm Tuyên bố Helsinki và Báo cáo Belmont, tất cả đều liệt kê *sự chấp thuận của bệnh nhân* là một yêu cầu bắt buộc. Nhưng các hướng dẫn và quy tắc đạo đức không phải các văn bản pháp luật, và

https://thuviensach.vn

nhiều người ủng hộ quyền sở hữu mô cho rằng kiểm duyệt nội bộ không có kết quả.

Ngoài việc chỉ đơn giản biết các mô của họ đang bị đem ra sử dụng cho nghiên cứu, một số nhà hoạt động ủng hộ quyền sở hữu mô tin rằng các bệnh nhân có quyền nói họ không muốn các mô của mình được đem ra sử dụng cho những nghiên cứu về vũ khí hạt nhân, phá thai, sự khác biệt chủng tộc, trí thông minh, hay bất kỳ điều gì có thể đi ngược với niềm tin và tín ngưỡng của họ. Họ cũng tin rằng những người hiến tặng phải có quyền kiểm soát ai được phép sử dụng các mô của họ, vì họ sợ rằng những thông tin thu được từ mẫu mô có thể được đem ra để chống lại họ.

Năm 2005, các thành viên của Bộ tộc Havasupai Thổ dân châu Mỹ đã kiện Đại học Bang Arizona sau khi các nhà nghiên cứu lấy mẫu mô mà bộ tộc hiến tặng cho nghiên cứu tiểu đường rồi sử dụng chúng cho nghiên cứu tâm thần phân liệt và giao phối cận huyết mà không có sự cho phép của họ. Vụ kiện của họ vẫn còn đang xét xử. Năm 2006, khoảng 700 bà mẹ trẻ đã phát hiện ra rằng các bác sĩ lấy nhau thai của họ, mà không có sự chấp thuận, để xét nghiệm những dị thường có thể giúp bệnh viện chống lại các vụ kiện về dị tật bẩm sinh trong tương lai. Và trong một số vụ, các xét nghiệm di truyền đã được thực hiện (mà không có sự cho phép) để từ chối bồi thường cho công nhân hoặc từ chối bồi thường bảo hiểm (một việc đã bị cấm, nhờ Luật Chống Phân biệt Di truyền năm 2008).

Vì những trường hợp như vậy mà ngày càng nhiều các nhà hoạt động xã hội – các nhà đạo đức học, luật sư, bác sĩ, và bệnh nhân – đang bắt đầu lên tiếng, đòi ban hành đạo luật bảo vệ quyền kiểm soát mô của chính mình. Và ngày càng nhiều "những người hiến tặng" mô đang đệ đơn kiện để dành quyền kiểm soát các mẫu mô và DNA của họ. Năm 2005, 6.000 bệnh nhân đã yêu cầu Đại học Washington bỏ các mẫu mô của họ khỏi ngân hàng ung thư tuyến tiền liệt của trường. Trường đại học đã từ chối và các mẫu vật đã được bảo lưu vì kiện tụng từ đó

https://thuviensach.vn

đến giờ. Cho đến nay, hai tòa án đã bác bỏ đơn kiện của các bệnh nhân, dựa trên cùng lập luận đã sử dụng trong vụ kiện của Moore (rằng trao quyền sở hữu cho bệnh nhân sẽ gây cản trở cho nghiên cứu). Năm 2008, các bệnh nhân đã kháng cáo lên Tòa Tối cao, và tiếp tục bị từ chối. Khi cuốn sách này ra đời, họ đang cân nhắc khởi tố tập thể. Gần đây nhất, vào tháng 7 năm 2009, các bậc phụ huynh ở Minnesota và Texas đã khởi kiện để dừng việc lưu trữ và thực hiện nghiên cứu trên các mẫu máu bào thai mà không có sự chấp thuận trên khắp cả nước – nhiều trong số đó có thể lần đến những đứa trẻ mà họ đã lấy mẫu vật. Họ nói rằng những nghiên cứu này là sự xâm phạm đến quyền riêng tư của con cái họ.

Nhờ Luật Trách nhiệm Giải trình và Cung cấp Thông tin Bảo hiểm Y tế (HIPAA) năm 1996 mà giờ đây đã có một điều luật rõ ràng để ngăn ngừa những vi phạm quyền riêng tư như đã xảy ra với gia đình Lacks, bao gồm việc công bố tên của Henrietta và đăng tải bệnh án của bà. Vì các mô có liên quan đến tên của người cung cấp là đối tượng bị quản lý chặt chẽ theo Thông Luật, nên mẫu vật không còn được đặt theo các chữ cái của tên và họ bệnh nhân nữa; ngày nay chúng được định dạng bằng mã số. Nhưng như Judith Greenburg ở NIH đã nói: “Đảm bảo khuyết danh là một việc không thể được thực hiện triệt để, vì trên lý thuyết giờ đây chúng ta có thể xác định trình tự gen để biết các tế bào đó thuộc về ai. Nên quy trình xin phép sự chấp thuận phải được tập trung nhiều hơn đến việc nói rõ các rủi ro của nghiên cứu mô, để người ta có thể quyết định có muốn tham gia hay không”.

Ellen Wright Clayton, một bác sĩ kiêm luật sư, giám đốc Trung tâm Đạo đức Y sinh và Xã hội ở Đại học Vanderbilt, nói cần phải có một “cuộc thảo luận mở” về tất cả những chuyện này. Cô ấy nói: “Nếu có người đưa đơn kiến nghị lên Quốc hội và bảo: ‘Cho đến nay, khi bạn đi gặp bác sĩ để kiểm tra sức khỏe, bệnh án và các mẫu mô của bạn có thể được đem ra sử dụng cho nghiên cứu mà không có ai hỏi ý kiến của bạn’ – nếu vấn đề này được đưa ra một cách thẳng thắn đến vậy để người ta có thể

https://thuviensach.vn

hiểu chuyện gì đang diễn ra và vẫn nói rằng họ cảm thấy bình thường, thì tôi sẽ cảm thấy thoải mái hơn với những gì chúng ta đang làm. Vì những gì đang diễn ra không phải là những gì mọi người nghĩ đang diễn ra".

Lori Andrews, giám đốc Viện Khoa học, Luật và Công nghệ ở Viện Công nghệ Illinois, muốn có một biện pháp mạnh mẽ hơn: cô kêu gọi mọi người phải thu hút sự chú ý của các nhà lập pháp bằng cách trở thành "những người từ chối có lương tâm trong dự thảo DNA" và từ chối cung cấp mẫu mô.

David Korn, phó hiệu trưởng phụ trách nghiên cứu khoa học tại Đại học Harvard, cho rằng trao quyền kiểm soát mô cho các bệnh nhân là cách nhìn thiển cận. "Dĩ nhiên", ông ấy nói, "có sự chấp thuận thì cũng tốt thôi. Để bệnh nhân quyết định chuyện gì sẽ diễn ra với các mô của họ có vẻ là một việc đúng đắn. Nhưng sự chấp thuận làm mất đi giá trị của các mô". Để giải thích điều này, Korn nhắc đến đại dịch cúm Tây Ban Nha. Những năm 1990, các nhà khoa học đã sử dụng mẫu mô lưu trữ của một binh sĩ tử trận năm 1918 để tái tạo bộ gen của virus và nghiên cứu tại sao nó lại nguy hiểm đến vậy, với hy vọng có thể khám phá ra các thông tin về loại cúm gia cầm hiện tại. Năm 1918, để xin binh sĩ đó cho họ lấy tế bào của anh ta cho một nghiên cứu trong tương lai như thế này là không thể, Korn nói. "Đó là một câu hỏi không tưởng – lúc đó thậm chí không ai biết DNA là gì!"

Đối với Korn, vấn đề về sự chấp thuận đã bị trách nhiệm của công chúng với khoa học làm cho lu mờ: "Tôi nghĩ, xét trên khía cạnh đạo đức, người ta có trách nhiệm phải cho từng phần, từng mẫu của họ được đem ra sử dụng vì mục đích tìm hiểu và giúp đỡ người khác. Vì ai cũng được hưởng lợi, nên tất cả mọi người nên chấp nhận những rủi ro nho nhỏ khi đồng ý để các mô đã bị cắt rời của họ được đem ra sử dụng trong nghiên cứu". Theo ông ngoại lệ duy nhất là những người mà tín ngưỡng của họ ngăn cấm việc hiến tặng các phần cơ thể, dù là nhỏ nhất. "Nếu có người nói chôn cất mà không có toàn bộ các phần cơ thể sẽ

https://thuviensach.vn

khiến họ phải lang thang mãi mãi vì họ sẽ không được cứu rỗi, thì đó là một lý do chính đáng, và chúng ta phải tôn trọng điều đó", Korn nói. Nhưng ông cũng thừa nhận rằng người ta không thể từ chối nếu họ không biết các mô của họ đang bị đưa ra sử dụng.

"Khoa học không phải là giá trị cao nhất trong xã hội", Andrews nói, thay vào đó, cô nhắc đến những điều như quyền tự trị và tự do cá nhân. "Nghĩ mà coi", cô ấy nói, "tôi là người quyết định ai sẽ được thừa hưởng tiền của tôi sau khi tôi chết. Sẽ chẳng hại gì đến tôi nếu tôi chết và cô quyết định cho một người khác tất cả số tiền ấy. Nhưng có lợi ích tâm lý đối với tôi, dưới tư cách một người còn sống, khi biết tôi có thể cho bất kỳ ai tôi muốn cho số tiền ấy. Không ai có thể nói: 'Cô ấy không thể làm vậy với tiền của cô ấy, vì như vậy không có lợi cho xã hội'. Nếu thay từ tiền bằng từ mô, cô sẽ có chính xác kiểu logic mà nhiều người đang dùng để cãi lại việc trao cho bệnh nhân quyền kiểm soát các mô của họ".

Wayne Grody, giám đốc Phòng Thí nghiệm Chẩn đoán Bệnh học Phân tử ở trường Đại học California, Los Angeles, từng là một người cực kỳ phản đối việc xin phép bệnh nhân cho các nghiên cứu mô. Nhưng sau nhiều năm tranh luận với những người như Andrews và Clayton, ông đã trở nên ôn hòa hơn: "Tôi bị thuyết phục rằng chúng ta nên nỗ lực nhiều hơn mức cần thiết để có một quá trình xin sự chấp thuận hoàn chỉnh và đầy đủ hơn". Nhưng ông vẫn không thể hình dung được nó sẽ diễn ra như thế nào. "Các mô này đẻ ra hàng triệu các mẫu vật khác", ông ấy nói. "Làm sao cô có thể phân biệt bệnh nhân này nói chúng ta có thể nghiên cứu ung thư ruột kết; bệnh nhân khác lại nói chúng ta có thể làm bất cứ điều gì chúng ta muốn, nhưng không được thương mại hóa. Ý tôi là, tất cả các mẫu vật phải được phân biệt dựa trên mã màu ư?" Bất kể thế nào, Grody nhấn mạnh rằng câu hỏi về sự chấp thuận chỉ nên được áp dụng cho các mẫu vật trong tương lai, không phải hàng triệu mẫu vật đang được lưu trữ, bao gồm HeLa. "Chúng tôi phải làm gì", ông ấy nói, "ném chúng đi ư?"

https://thuviensach.vn

Nếu vấn đề về sự chấp thuận không được giải quyết, Robert Weir, người sáng lập trung tâm đạo đức y học ở Đại học Iowa, cho rằng sẽ chỉ có một kết quả: "Các bệnh nhân tìm đến pháp luật như giải pháp cuối cùng khi họ không thấy những cống hiến của mình được công nhận". Weir thiên về hướng giải quyết hạn chế kiện tụng và tăng cường giải thích cặn kẽ cho bệnh nhân hơn. "Hãy đưa tất cả những vấn đề này ra thảo luận và nghĩ ra những hướng dẫn pháp lý mà tất cả chúng ta đều có thể chấp nhận được", ông ấy nói. "Vì đưa nhau ra tòa là lựa chọn duy nhất còn lại". Và tòa án là nơi những sự vụ này tìm đến, nhất là khi có liên quan đến tiền bạc.

Khi có liên quan đến tiền bạc, câu hỏi không phải là liệu các mô người và nghiên cứu mô có được thương mại hóa hay không. Chúng đang được thương mại hóa và sẽ tiếp tục được thương mại hóa; nếu không có lợi nhuận, các công ty sẽ không sản xuất thuốc và không phát minh ra những xét nghiệm chẩn đoán bệnh mà nhiều người trong số chúng ta cần. Câu hỏi là phải giải quyết sự thương mại hóa đó như thế nào – liệu các nhà khoa học có buộc phải nói với bệnh nhân rằng các mô của họ sẽ được sử dụng vì lợi nhuận hay không, và những người hiến tặng mô đó sẽ được giải quyết như thế nào.

Mua bán nội tạng và mô cho những ca cấy ghép hay điều trị là một việc bất hợp pháp, nhưng cho không và tính phí thu thập xử lý lại hợp pháp. Không có con số chính xác, nhưng ước tính cơ thể người có thể đem lại một nguồn thu từ 10.000 đô đến gần 150.000 đô. Cực kỳ hiếm khi các tế bào đơn lẻ của một người lại có giá hàng triệu đô như của John Moore. Thực tế, hầu hết các dòng tế bào và các mẫu mô đơn lẻ không có giá trị gì nếu tách riêng chúng ra, cũng như một con chuột hay một con ruồi giấm đơn lẻ sẽ không đem lại giá trị nhiều cho nghiên cứu. Giá trị của chúng cho khoa học đến từ việc trở thành một phần của bộ sưu tập lớn hơn.

Ngày nay, các công ty cung cấp mô có quy mô từ những cơ sở tư nhân nhỏ lẻ đến những tập đoàn lớn như Ardais, đơn vị đang

https://thuviensach.vn

chi trả cho Trung tâm Y tế Beth Israel Deaconess ở Harvard, Trung tâm Y tế Đại học Duke, và nhiều cơ sở khác một số tiền không được tiết lộ để thu thập các mô lấy từ bệnh nhân của họ.

"Bạn không thể tảng lờ vấn đề ai đang thu tiền và số tiền đó để làm gì", Ellen Clayton ở Vanderbilt nói. "Tôi không biết phải làm gì, nhưng tôi biết việc tất cả mọi người đều được thu lời – trừ những người cung cấp nguyên liệu thô – là một việc kỳ quái".

Nhiều nhà nghiên cứu chính sách, nhà khoa học, triết học gia, và nhà đạo đức học đã đưa ra một số giải pháp để đền bù cho những người hiến tặng mô: tạo ra một hệ thống tương tự hệ thống phúc lợi xã hội, mỗi lần hiến tặng, bệnh nhân sẽ được tăng mức độ bồi thường; miễn giảm thuế cho người hiến tặng; phát triển một hệ thống bản quyền như hệ thống được sử dụng cho các nhạc sĩ, ca sĩ, khi những bài hát của họ được phát trên đài; yêu cầu một phần lợi nhuận của các nghiên cứu mô được chia cho các tổ chức thiện nguyện y tế và khoa học, hoặc toàn bộ lợi nhuận được đầu tư ngược lại vào nghiên cứu.

Các chuyên gia của cả hai phía lo lắng rằng việc đền bù cho bệnh nhân sẽ dẫn đến việc tạo ra những người tìm kiếm lợi nhuận, gây cản trở cho khoa học thông qua việc yêu cầu những thỏa thuận tài chính phi thực tế hoặc đòi tiền cho các mô được sử dụng trong những nghiên cứu phi lợi nhuận. Nhưng phần lớn, những người hiến tặng mô không chạy theo lợi nhuận. Cũng như hầu hết những nhà vận động quyền sở hữu mô, họ không quan tâm đến lợi ích cá nhân bằng việc đảm bảo những kiến thức mà các nhà khoa học thu được từ nghiên cứu sẽ đến với đại thể quần chúng, và với các nhà nghiên cứu khác. Thậm chí, một số nhóm bệnh nhân đã tự tạo ra các ngân hàng mô tế bào của riêng họ để có thể kiểm soát việc sử dụng các mô và đăng ký sáng chế cho các phát hiện có liên quan đến chúng. Có một phụ nữ đã trở thành người giữ quyền sáng chế với loại gen bệnh được phát hiện trong các mô của con bà, khiến bà có quyền

https://thuviensach.vn

quyết định loại nghiên cứu nào được thực hiện trên gen đó và chúng sẽ được đăng ký như thế nào.

Đăng ký sáng chế gen là mối quan tâm lớn nhất trong những cuộc tranh luận về quyền sở hữu các vật liệu sinh học ở con người, và những tác động mà quyền sỡ hữu đó có thể gây ra với khoa học. Tính đến năm 2005 – năm gần nhất mà có các số liệu thống kê – chính phủ Hoa Kỳ đã cấp sáng chế có liên quan đến việc sử dụng gần 20% các loại gen người đã được biết đến, bao gồm các gen cho Alzheimer, hen suyễn, ung thư ruột kết, và nổi tiếng nhất là ung thư vú. Điều này có nghĩa là các công ty dược phẩm, các nhà khoa học, và các trường đại học kiểm soát những nghiên cứu nào có thể được thực hiện trên các loại gen đó, và kiểm soát giá thành của các kết quả trị liệu cũng như các xét nghiệm chẩn đoán. Và một vài trong số họ kiểm soát sáng chế rất chặt chẽ: Myriad Genetics, đơn vị giữ bản quyền của các gen BRCA1 và BRCA2 – tác nhân chủ yếu của hầu hết những ca ung thư vú và buồng trứng di truyền – tính phí 3.000 đô cho mỗi lần xét nghiệm các loại gen đó. Myriad đã bị buộc tội tạo ra một thị trường độc quyền vì không ai khác có thể thực hiện xét nghiệm ấy, và các nhà nghiên cứu không thể phát minh ra những xét nghiệm rẻ tiền hơn hoặc các phương pháp trị liệu mới mà không xin phép Myriad, và họ cũng phải trả một mức phí cấp phép (li-xăng) cao chót vót. Một số nhà khoa học thực hiện nghiên cứu về gen gây bệnh ung thư vú mà không có sự chấp thuận của Myriad đã phải nhận những lá thư yêu cầu dừng vi phạm và bị dọa sẽ đưa ra tòa án.

Tháng 6 năm 2009, Liên đoàn Tự do Dân sự Mỹ, một số người được trị khỏi ung thư vú, và các nhóm đoàn thể đại diện cho hơn 150.000 nhà khoa học đã kiện Myriad Genetics vì những sáng chế gen ung thư vú của họ. Bên cạnh nhiều lập luận khác, các nhà khoa học có liên quan đến vụ kiện đã phản biện rằng việc đăng ký sáng chế gen đã ngăn cản nghiên cứu của họ, và muốn nó phải bị dừng lại. Sự có mặt của nhiều nhà nghiên cứu trong vụ kiện, nhiều trong số họ đến từ những viện nghiên cứu hàng đầu, đã chống lại luận điệu căn bản rằng phán quyết

https://thuviensach.vn

bất lợi cho đăng ký sáng chế sinh học sẽ gây cản trở cho sự tiến bộ của khoa học.

Lori Andrews, người đã bào chữa miễn phí cho hầu hết các vụ kiện quan trọng có liên quan đến quyền sở hữu sinh học, bao gồm vụ kiện mới nhất về các gen ung thư vú, nói rằng nhiều nhà nghiên cứu đã gây cản trở cho khoa học theo đúng cách tòa án vẫn luôn lo ngại những người hiến tặng mô sẽ làm. "Thật tréo ngoe", cô ấy nói với tôi. "Lo ngại của tòa án trong vụ kiện của Moore là nếu bạn trao quyền sở hữu mô cho các bệnh nhân, nó sẽ kìm hãm sự phát triển của nghiên cứu, vì người ta có thể vì lợi nhuận mà từ chối không cho sử dụng mô của họ. Nhưng phán quyết trong vụ kiện của Moore đã phản tác dụng, giá trị thương mại đã lọt vào tay các nhà nghiên cứu". Theo Andrews và một thẩm phán của Tòa án Tối cao California, phán quyết ấy không ngăn chặn việc thương mại hóa, nó chỉ loại bỏ bệnh nhân ra khỏi phương trình và khuyến khích các nhà khoa học mua bán trao đổi tế bào với số lượng ngày càng lớn. Andrews và nhiều người khác phản biện rằng điều này sẽ khiến các nhà khoa học ít muốn chia sẻ mẫu vật và kết quả hơn, làm chậm sự phát triển của nghiên cứu; họ cũng lo rằng nó sẽ gây cản trở trong chất lượng chữa trị cho bệnh nhân.

Có một số bằng chứng để bổ trợ cho quan điểm của họ. Một điều tra cho thấy 53% các phòng thí nghiệm đã ngừng cung cấp hoặc ngừng phát triển ít nhất một xét nghiệm di truyền vì phải tuân thủ sáng chế, và 67% cảm thấy các đăng ký sáng chế đang gây cản trở cho nghiên cứu y khoa. Vì các loại phí đăng ký sáng chế mà một viện đào tạo phải tốn 25.000 đô để đăng ký bản quyền gen cho nghiên cứu về một loại bệnh rối loạn chức năng máu thông thường, rối loạn quá tải sắt di truyền, và phải tốn đến 250.000 đô để đăng ký bản quyền loại gen đó cho các xét nghiệm thương mại. Với mức phí đó, sẽ tốn từ 46,4 triệu đô (đối với các viện đào tạo) đến 464 triệu đô (đối với các phòng thí nghiệm mang tính thương mại) để kiểm tra tất cả các loại bệnh di truyền đã được biết đến cho một người.

https://thuviensach.vn

Cuộc tranh cãi về vấn đề thương mại hóa các mô người luôn quay về một điểm căn bản: dù thích hay không, chúng ta cũng sống trong một xã hội chạy theo thị trường, và khoa học là một phần của thị trường đó. Baruch Blumberg, nhà nghiên cứu đoạt giải Nobel, người đã sử dụng các kháng thể của Ted Slavin cho nghiên cứu viêm gan B, đã nói với tôi: "Việc bạn nghĩ sự thương mại hóa các nghiên cứu y học là tốt hay xấu phụ thuộc vào bạn thích chủ nghĩa tư bản đến mức nào". Blumberg nói: về tổng thể thương mại hóa là tốt; bằng không làm thế nào chúng ta có những loại thuốc và các chẩn đoán xét nghiệm cần thiết? Nhưng, ông vẫn nhìn thấy điểm bất cập. Ông nói: "Tôi nghĩ công bằng mà nói nó đang gây cản trở cho khoa học. Nó thay đổi tinh thần của khoa học". Giờ đây đã có đăng ký sáng chế và chủ quyền thông tin, trong khi trước đây thông tin là miễn phí. "Các nhà nghiên cứu đã trở thành những con buôn. Nó kích thích nền kinh tế và tạo ra lợi nhuận để làm nghiên cứu. Nhưng nó cũng mang đến nhiều vấn đề, như việc giữ bí mật và những tranh cãi về việc ai sở hữu cái gì".

Slavin và Blumberg chưa bao giờ sử dụng đơn chấp thuận hay giấy chuyển nhượng quyền sở hữu; Slavin chỉ đưa tay ra và cho lấy mẫu. "Chúng tôi đã sống ở thời đại thương mại và đạo đức khác", Blumberg nói. Ông nghĩ ngày nay bệnh nhân ít muốn hiến tặng hơn: "Có lẽ họ muốn tăng khả năng thu lợi như bất kỳ những người khác".

Tất cả những nghiên cứu khoa học quan trọng mà Blumberg thực hiện trong những năm qua đều phụ thuộc vào nguồn mô miễn phí và vô hạn. Nhưng Blumberg nói ông không nghĩ giấu kín thông tin với bệnh nhân là cách để có nguồn nguyên liệu: "Với những người cần tiền để tồn tại như Ted, sẽ thật sai sót khi nói các nhà khoa học có thể thương mại hóa các kháng thể đó trong khi anh ta không thể. Cô biết đấy, nếu có người kiếm tiền từ các kháng thể của anh ta, tại sao anh ta không thể lên tiếng?" Nhiều nhà khoa học mà tôi đã trao đổi về vấn đề này cũng đồng ý. "Đây là một xã hội tư bản", Wayne Grody nói. "Những người như Ted Slavin đã lợi dụng điều đó. Cô biết đấy, cách mà tôi nhìn

https://thuviensach.vn

nhận nó là, nếu cô định làm nó ngay từ đầu, cô sẽ có nhiều quyền lực hơn".

Nhưng vấn đề nằm ở chỗ, người ta không thể có ý định làm việc đó ngay từ đầu trừ phi người ta biết các tế bào ấy có giá trị với các nhà nghiên cứu. Điều khác biệt giữa Ted Slavin, John Moore, và Henrietta Lacks là có người đã nói với Slavin rằng tế bào của anh ta đặc biệt và các nhà khoa học sẽ muốn sử dụng chúng trong nghiên cứu, nên anh ta có thể kiểm soát các tế bào của mình bằng cách đặt ra điều kiện trước khi các tế bào bị cắt khỏi cơ thể. Nói cách khác, anh ta đã được cho biết trước, và anh ta đã chấp thuận. Cuối cùng, câu hỏi là khoa học có bao nhiêu trách nhiệm (về đạo đức và pháp luật) trong chuyện đặt các bệnh nhân vào vị trí như của Slavin. Và nó đưa chúng ta quay trở lại với vấn đề phức tạp của sự chấp thuận.

Cũng như không có luật nào quy định phải có sự chấp thuận khi lưu trữ các mô cho nghiên cứu, không có yêu cầu rõ ràng rằng phải nói với những người hiến tặng khi nào thì các tế bào của họ có thể mang lại lợi nhuận. Năm 2006, một nhà nghiên cứu của NIH đã đưa hàng ngàn mẫu mô cho một công ty dược phẩm, Pfizer, để đổi lấy nửa triệu đô la. Anh ta đã bị buộc tội vi phạm luật liên bang về mâu thuẫn lợi ích, không phải vì anh ta đã không thông báo với những người hiến tặng về mục đích thương mại hay giá trị của các mô đó, mà vì các nhà nghiên cứu liên bang không được nhận tiền từ các công ty dược phẩm. Vụ án của anh ta đã bị đưa ra điều tra và sau đó điều trần trước Quốc hội; lợi ích của các bệnh nhân, và việc họ không được thông báo về giá trị của các mẫu vật, đã không được nhắc đến trong quá trình này.

Mặc dù thẩm phán trong vụ án của John Moore đã nói bệnh nhân phải được thông báo nếu các tế bào của họ có tiềm năng thương mại, nhưng không có luật nào giám sát quyết định đó, nên nó vẫn chỉ là án lệ. Ngày nay, quyết định thông báo thông tin đó tùy thuộc vào viện nghiên cứu, và nhiều trong số họ chọn cách không nói với bệnh nhân. Một số giấy cam kết thậm chí

https://thuviensach.vn

còn không nhắc đến tiền; một số khác thì thẳng thắn nói: "Chúng tôi có thể cho hoặc bán mẫu vật hoặc một số thông tin y tế nhất định của bạn". Số khác chỉ đơn giản nói: "Bạn sẽ không nhận được bồi thường khi hiến tặng mô". Nhưng vẫn có một số khác thừa nhận sự mơ hồ: "Mẫu vật của bạn sẽ được sở hữu bởi [tên trường đại học]... Không thể biết liệu bạn có nhận được bồi thường tài chính từ bất kỳ lợi nhuận thu về từ nghiên cứu này hay không".

Các nhà vận động quyền sở hữu mô lập luận rằng thông báo tiềm năng tài chính của các mô được hiến tặng là việc tối cần thiết. "Đây không phải là việc tìm cách chia một phần lợi nhuận cho bệnh nhân", Lori Andrews nói. "Đó là việc cho phép mọi người quyền nói ra nguyện vọng của họ". Clayton đồng ý, nhưng chỉ ra rằng: "Vấn đề căn bản ở đây không phải là tiền; mà là quan điểm cho rằng những người hiến tặng các mô đó không quan trọng".

Sau vụ kiện của Moore, Quốc hội Hoa Kỳ đã tổ chức các buổi nghe ý kiến và báo cáo, và nhận ra rằng hàng triệu đô la đang được thu về từ các nghiên cứu mô ở người, họ đã thành lập một hội đồng đặc biệt để xem xét vấn đề và bàn cách xử lý. Họ nhận thấy rằng: việc sử dụng tế bào và các mô ở người trong công nghệ sinh học nắm giữ "tiềm năng lớn" để cải thiện sức khỏe con người, nhưng lại làm dấy lên những câu hỏi về đạo đức và pháp luật phức tạp "vẫn chưa được trả lời" và "không có điều luật, chính sách, hay quy tắc đạo đức đơn lẻ" nào được đưa ra áp dụng. Họ nói: việc này cần được làm rõ.

Năm 1999, Hội đồng Tư vấn Đạo đức Sinh học Quốc gia (NBAC) của Tổng thống Clinton đã công bố một báo cáo cho biết sự giám sát liên bang với các nghiên cứu mô đang còn "chưa đủ" và "mơ hồ". Họ đề xuất những thay đổi cụ thể để đảm bảo quyền kiểm soát các tế bào của bệnh nhân được đưa ra áp dụng. Họ nhắc qua đến vấn đề ai đáng được hưởng lợi từ cơ thể con người, đơn giản nói rằng vấn đề này "làm dấy lên nhiều băn khoăn", và cần phải được xem xét rõ ràng hơn. Nhưng chẳng có gì xảy ra.

https://thuviensach.vn

Nhiều năm sau, tôi đã hỏi Wayne Grody, người vướng sâu vào những tranh cãi trong thập niên 1990, tại sao các kiến nghị của quốc hội và báo cáo của NBAC có vẻ đã biến mất hoàn toàn.

"Thật kỳ lạ, nhưng tôi không biết", ông ấy nói. "Nếu cô tìm ra câu trả lời, tôi cũng rất muốn biết. Tất cả chúng tôi chỉ muốn quên nó đi, như thể nếu chúng tôi tảng lờ nó, có thể nó sẽ biến mất". Nhưng nó không biến mất. Và dựa trên số lượng các vụ kiện liên quan đến tế bào ngày càng tăng, vấn đề này sẽ không sớm biến mất.

Bất kể các vụ kiện khác, và sự chú ý mà họ nhận được từ giới truyền thông, gia đình Lacks đã không khởi kiện bất kỳ ai về vấn đề các tế bào HeLa. Một số luật sư và các nhà đạo đức đã đề xuất với tôi rằng vì không có cách nào để giấu tên HeLa tại thời điểm này nữa, nên các nghiên cứu sử dụng chúng phải được bảo vệ bởi Thông Luật.

Và vì một số DNA có trong các tế bào của Henrietta cũng có trong các tế bào của các con bà, nên có thể nói khi thực hiện nghiên cứu trên HeLa, các nhà khoa học cũng làm nghiên cứu trên các con của Henrietta. Vì Thông Luật nói các đối tượng nghiên cứu có quyền rút lui khỏi nghiên cứu ở bất kỳ thời điểm nào, nên các chuyên gia này đã nói, trên lý thuyết, gia đình Lacks có thể rút HeLa khỏi tất cả các nghiên cứu trên thế giới. Thực tế, đã có những trường hợp tương tự: một phụ nữ đã rút thành công DNA của cha cô khỏi dữ liệu của Iceland. Khi tôi nói ra ý tưởng ấy, tất cả các nhà nghiên cứu đều nhún vai. Vincent Racaniello, giáo sư vi sinh vật học và miễn dịch học ở Đại học Columbia, người từng nhẩm tính ông đã nuôi cấy khoảng 800 tỷ tế bào HeLa cho các nghiên cứu của ông, nói rằng hạn chế việc sử dụng các tế bào HeLa sẽ là một việc tai hại. "Tác động của nó đến khoa học là không tưởng", ông ấy nói.

Với gia đình Lacks, họ chẳng có nhiều lựa chọn pháp lý. Họ không thể kiện các tế bào bị lấy đi ngay từ đầu vì một số lý do, trong đó bao gồm thực tế rằng thời hạn hiệu lực đã qua nhiều thập niên trước. Họ có thể thử ngăn chặn các nghiên cứu HeLa

https://thuviensach.vn

bằng cách khởi kiện dựa trên lý luận không thể giấu tên các tế bào của Henrietta, vốn mang cả DNA của họ. Nhưng nhiều chuyên gia pháp lý mà tôi đã trao đổi đều ngờ rằng vụ kiện kiểu như vậy sẽ không thể thắng. Dù sao thì gia đình Lacks cũng không muốn ngừng tất cả các nghiên cứu HeLa. "Tôi không muốn gây rắc rối cho khoa học", Sonny đã nói với tôi khi cuốn sách này được xuất bản. "Dale sẽ không muốn điều đó xảy ra. Chưa kể, tôi tự hào về mẹ tôi và những gì mà bà đã làm cho khoa học. Tôi chỉ hy vọng Hopkins và một số người được lợi từ các tế bào của bà sẽ làm một việc gì đó để tôn vinh bà và bù đắp cho gia đình".

https://thuviensach.vn

DANH SÁCH CÁC NHÂN VẬT

GIA ĐÌNH RUỘT THỊT CỦA HENRIETTA

David "Day" Lacks – anh họ và là chồng của Henrietta.

David Jr. "Sonny" Lacks – người con thứ ba của Henrietta và Day. Deborah "Dale" Lacks – người con thứ tư của Henrietta và Day. Eliza Lacks Pleasant – mẹ của Henrietta. Bà mất khi Henrietta lên bốn. Elsie Lacks (tên khai sinh là Lucille Elsie Pleasant) – người con thứ hai và cũng là con gái lớn của Henrietta và Day. Cô bị động kinh và chết khi mới 15 tuổi.

Gladys Lacks – chị gái của Henrietta, người ngăn cản Henrietta cưới Day.

Johnny Pleasant – bố của Henrietta. Sau khi vợ ông chết, ông đem mười đứa con cho họ hàng nuôi.

Lawrence Lacks – con trai cả của Henrietta và Day.

Loretta Pleasant – tên khai sinh của Henrietta.

Tommy Lacks – ông ngoại của Henrietta và Day, người đã nuôi cả Henrietta và Day hồi nhỏ.

Zakariyya Bari Abdul Rahman (tên khai sinh là Joe Lacks) – người con thứ năm của Henrietta và Day. Henrietta bị chẩn đoán mắc ung thư cổ tử cung không lâu sau khi sinh Zakariyya.

GIA ĐÌNH LACKS MỞ RỘNG

Albert Lacks – Ông tổ da trắng của Henrietta. Ông có năm người con với người nô lệ có tên là Maria và đã để lại một phần đồn điền Lacks cho họ. Phần đồn điền này trở thành Thị trấn Lacks.

https://thuviensach.vn

Alfred "Cheetah" Carter – người chồng đầu tiên của Deborah, người đã bạo hành Deborah và cuối cùng họ đã ly dị.

Alfred Jr. (Alfred Con) – người con cả của Deborah và Alfred "Cheetah" Carter; và là cha của Alfred Bé.

Bobbette Lacks – vợ của Lawrence. Cô giúp nuôi nấng các em của Lawrence sau khi Henrietta mất và bảo vệ các em chồng khi cô thấy họ bị lạm dụng và hành hạ.

Cliff Garret – em họ của Henrietta. Khi còn nhỏ, họ làm việc cùng nhau trên cánh đồng thuốc lá.

"Joe Khùng" Grinnan – anh họ của Henrietta, người đã thua Day trong việc chiếm lấy tình cảm của Henrietta.

Davon Meade – cháu ngoại của Deborah, cậu bé thường xuyên sống cùng và chăm sóc Deborah.

Ethel – vợ của Galen, người đã bạo hành ba đứa con nhỏ nhất của Henrietta.

Fred Garret – anh họ của Henrietta, người đã thuyết phục Day và Henrietta chuyển tới Turner Station.

Galen – anh họ của Henrietta. Ông ta và vợ mình, Ethel, chuyển đến sống cùng Day sau khi Henrietta chết để giúp chăm sóc các con của họ. Nhưng cuối cùng ông ta đã lạm dụng Deborah.

Gary Lacks – con trai của Gladys và là anh họ của Deborah. Một người giảng đạo nghiệp dư, anh đã chữa bệnh bằng đức tin cho Deborah.

LaTonya – người con thứ hai của Deborah và Cheetah; mẹ của Davon.

"Alfred Bé" – cháu nội của Deborah.

Margaret Sturdivant – em họ của Henrietta và là bạn tri kỉ của Henrietta. Henrietta đã đến nhà của Margaret sau mỗi lần xạ trị ở Johns Hopkins.

https://thuviensach.vn

Reverend James Pullum – chồng thứ hai của Deborah, trước là một công nhân ở nhà máy thép, sau đó trở thành người thuyết giáo.

Sadie Sturdivant – chị em ruột của Margaret, là em họ của Henrietta và là bạn tri kỉ của Henrietta. Sadie đã giúp đỡ Henrietta trong suốt thời gian bà bị bệnh. Bà và Henrietta đôi khi lẻn ra ngoài để đi nhảy vào buổi tối.

CÁC THÀNH VIÊN CỦA CỘNG ĐỒNG KHOA HỌC VÀ Y HỌC

Alexis Carrel – bác sĩ phẫu thuật người Pháp được giải Nobel, ông tuyên bố rằng mình đã nuôi cấy thành công tế bào tim gà "bất tử".

Chester Southam – một nhà khoa học nghiên cứu về ung thư, người đã tiến hành những thí nghiệm phi đạo đức để tìm hiểu xem liệu HeLa có thể gây ung thư trên cơ thể người khác không.

Christoph Lengauer – một nhà khoa học nghiên cứu về ung thư ở Johns Hopkins, người đã phát triển kỹ thuật lai huỳnh quang tại chỗ (FISH) – một kỹ thuật được dùng để phát hiện và nhận dạng các trình tự DNA, cũng là người đã liên hệ với các thành viên của gia đình nhà Lacks.

Emanuel Mandel – viện trưởng Bệnh Viện Do Thái Về Các Bệnh Mạn tính (JCDH), người đã hợp tác với Chester Southam để làm những thí nghiệm phi đạo đức.

Dr. George Gey – trưởng bộ phận nghiên cứu nuôi cấy mô ở Johns Hopskins. Ông đã phát triển các kỹ thuật dùng để nuôi cấy tế bào HeLa từ khối u của Henrietta trong phòng thí nghiệm của mình.

Howard Jones – bác sĩ phụ khoa của Henrietta ở Johns Hopkins.

Leonard Hayflick – một nhà vi sinh vật học, người chứng minh rằng các tế bào bình thường sẽ chết sau khi chúng nhân

https://thuviensach.vn

đôi khoảng 50 lần. Giới hạn số lần phân chia tế bào này được gọi là giới hạn Hayflick.

Margaret Gey – vợ của George Gey và là trợ lý nghiên cứu. Bà Margaret đã được đào tạo như một y tá phẫu thuật.

Mary Kubicek – trợ lý trong phòng thí nghiệm của George Gey, người đã nuôi những tế bào HeLa đầu tiên.

Richard Wesley TeLinde – một trong những chuyên gia hàng đầu về ung thư cổ tử cung trong cả nước vào thời điểm Henrietta mắc bệnh. Ông đã thực hiện những nghiên cứu liên quan đến việc lấy mẫu mô từ cơ thể của Henrietta và các bệnh nhân bị ung thư cổ tử cung khác tại Johns Hopkins.

Roland Pattillo – giáo sư ngành Phụ khoa tại trường Y Morehouse, là một trong những sinh viên da màu hiếm hoi của George Gey. Ông tổ chức hội thảo về HeLa thường niên tại Morehouse để vinh danh Henrietta.

Stanley Gartler – nhà di truyền học, người đã thả "quả bom HeLa" khi ông trình bày nghiên cứu của mình ở hội thảo về nuôi cấy tế bào, ông cho rằng rất nhiều các dòng tế bào đang được nuôi cấy đã bị nhiễm HeLa.

Susan Hsu – nghiên cứu sinh sau tiến sĩ ở phòng thí nghiệm của Victor McKusick, người được giao nhiệm vụ liên lạc với gia đình Lacks và xin lấy mẫu từ họ để thực hiện các xét nghiệm di truyền mà không được *sự chấp thuận sau khi được thông tin đầy đủ* của họ.

Victor McKusick – nhà di truyền học tại Johns Hopkins, người tiến hành nghiên cứu trên các mẫu được lấy từ các con của Henrietta mà không có sự chấp thuận của họ.

Walter Nelson-Rees – là nhà di truyền học đã tìm ra và công bố tên của những dòng tế bào bị nhiễm bởi HeLa trên tạp chí Science. Ông được biết đến như một thanh tra.

CÁC NHÀ BÁO VÀ NHỮNG NGƯỜI KHÁC

https://thuviensach.vn

Courtney "Mama" Speed – một cư dân ở Turners Station và là chủ của Cửa hàng Tạp hóa Speed. Bà đã nỗ lực xây dựng bảo tàng Henrietta Lacks.

John Moore – bệnh nhân ung thư, người đã kiện bác sĩ của anh ta và trường Đại học California vì đã dùng tế bào của anh ta để tạo ra dòng tế bào Mo, nhưng không thành công.

Michael Gold – tác giả của *Âm Mưu Của Các Tế Bào*. Gold công bố những chi tiết trong bệnh án và báo cáo giải phẫu tử thi của Henrietta mà không có sự cho phép của gia đình Lacks.

Michael Rogers – phóng viên của Rolling Stone, người viết bài báo về gia đình nhà Lacks năm 1976. Anh là nhà báo đầu tiên liên lạc với gia đình Lacks.

Quý ông Keenan Kester Cofield – kẻ đã cố gắng kiện Johns Hopkins và gia đình nhà Lacks.

Ted Slavin – một bệnh nhân bị bệnh máu khó đông, bác sĩ của anh ta cho anh ta biết rằng tế bào của anh rất có giá trị. Slavin đã thành lập Essential Biologicals – một công ty bán tế bào của chính Slavin, và sau này bán tế bào từ những người khác để họ có thể kiếm tiền từ chính cơ thể mình.

https://thuviensach.vn

MỐC THỜI GIAN

1889	Bệnh viện Johns Hopkins được thành lập.
1912	Alexis Carrel tuyên bố đã nuôi thành công những tế bào tim gà "bất tử".
1920	Henrietta Lacks sinh ra tại Roanoke, Virginia.
1947	Quy tắc Nuremberg, một loạt những tiêu chuẩn đạo đức cho các thí nghiệm tiến hành trên người, được tạo ra sau phiên tòa chống lại các bác sĩ Đức Quốc xã, những kẻ đã tiến hành thí nghiệm trên tù nhân trong Thế chiến Thứ hai.
1951	George Gey nuôi cấy thành công dòng tế bào người bất tử đầu tiên từ khối u lấy từ cổ tử cung của Henrietta. Dòng tế bào này được đặt tên là HeLa – viết tắt từ hai chữ cái đầu của tên và họ của Henrietta Lacks.
1951	Henrietta Lacks qua đời vì mắc một loại bệnh ung thư cổ tử cung ác tính.
1952	Các tế bào HeLa trở thành những tế bào sống đầu tiên được vận chuyển qua đường bưu điện.
1952	Viện Tuskegee mở "nhà máy HeLa" đầu tiên, cung cấp tế bào cho các phòng thí nghiệm và các nhà nghiên cứu và vận hành như là một tổ chức phi lợi nhuận. Sau đó vài năm, công ty Liên hiệp Vi Sinh học bắt đầu kinh doanh HeLa vì mục đích thương mại.

https://thuviensach.vn

1952	Các nhà khoa học sử dụng tế bào HeLa để giúp phát triển vắc-xin bại liệt.
1953	Các tế bào HeLa trở thành những tế bào đầu tiên được nhân bản vô tính.
1954	Cái tên giả "Helen Lane" lần đầu tiên xuất hiện trên báo chí, như là nguồn gốc của các tế bào HeLa.
1954	Chester Southam bắt đầu tiến hành thí nghiệm tiêm các tế bào HeLa vào bệnh nhân để xem chúng có thể gây ung thư không, mà không có sự chấp thuận của họ.
1957	Cụm từ "sự chấp thuận sau khi được thông tin đầy đủ" lần đầu tiên xuất hiện trong các tài liệu của tòa án.
1965	Các tế bào HeLa được lai với các tế bào chuột, tạo thành các tế bào lai giữa người và động vật đầu tiên.
1965	Hội đồng Quản trị của Đại học Bang New York đã khép Southam và một đồng nghiệp vào tội không chuyên nghiệp trong quá trình hành nghề. Họ cũng kêu gọi những hướng dẫn nghiêm ngặt hơn cho các đối tượng nghiên cứu con người và sự chấp thuận sau khi được thông tin đầy đủ.
1966	Để bảm bảo những hướng dẫn mới dành cho các nghiên cứu trên đối tượng con người được thực thi, Viện Y tế Quốc gia bắt đầu yêu cầu phải có sự phê chuẩn của Hội đồng Kiểm duyệt Nghiên cứu (IRB) cho tất cả các nghiên cứu mà họ tài trợ.
1966	Stanley Gartler thả "quả bom HeLa" và cho rằng các tế

https://thuviensach.vn

	bào HeLa đã nhiễm vào rất nhiều dòng tế bào khác.
1970	George Gey chết vì ung thư tuyến tụy.
1971	Trong một bài viết để tưởng nhớ Gey, cái tên Henrietta Lacks được xác định chính xác trên mặt báo lần đầu tiên như là nguồn gốc của HeLa.
1973	Nhà Lacks lần đầu tiên biết rằng các tế bào của Henrietta vẫn còn sống.
1973	Các nhà nghiên cứu của Johns Hopkins lấy mẫu từ các con của Henrietta để nghiên cứu về HeLa, mà không có sự chấp thuận sau khi được giải thích của họ.
1974	Chính sách Liên bang để Bảo vệ các Đối tượng Con người (Thông Luật) yêu cầu phải có sự chấp thuận sau khi được thông tin đầy đủ trong các nghiên cứu có các đối tượng con người.
1975	Michael Rogers đăng tải một bài báo về HeLa và gia đình nhà Lacks trên tờ *Rolling Stone*. Gia đình nhà Lacks lần đầu tiên biết rằng các tế bào của Henrietta đã được thương mại hóa.
1984	John Moore kiện bác sĩ của anh ta và Hội đồng Quản trị của trường Đại học California về quyền sở hữu các mô tế bào của anh, nhưng thất bại. Moore nộp đơn kháng cáo.
1985	Bệnh án của Henrietta được công bố mà không có sự đồng ý của gia đình bà.
1988	Tòa Phúc thẩm California lại bảo vệ John Moore, nói

https://thuviensach.vn

	rằng các bệnh nhân phải có quyền kiểm soát những gì sẽ được tạo thành từ mô của họ. Bác sĩ của Moore và trường Đại học California kháng cáo.
1991	Tòa án Tối cao của California đưa ra phán quyết chống lại John Moore, nói rằng một khi các mô đã bị cắt bỏ từ cơ thể một người, kể cả khi có hay không có sự đồng ý, thì người đó không còn sở hữu các mô đã bị cắt bỏ đó nữa.
1996	Luật Trách nhiệm Giải trình và Cung cấp Thông tin Bảo hiểm Y tế (HIPAA) quy định rằng các nhà cung cấp dịch vụ khám chữa bệnh và các công ty bảo hiêm y tế sẽ vi phạm luật nếu họ công khai thông tin y tế cá nhân của bệnh nhân.
1999	Tập đoàn RAND công bố một bản báo cáo với "ước tính khiêm tốn" rằng có hơn 307 triệu mẫu mô từ hơn 178 triệu người đang được lưu trữ ở Mỹ. Hầu hết các mẫu được lấy mà không có sự cho phép.
2005	Các thành viên của Bộ tộc Havasupai Thổ dân châu Mỹ đã kiện Đại học Bang Arizona sau khi các nhà nghiên cứu lấy mẫu tế bào mà bộ tộc hiến tặng cho nghiên cứu tiểu đường để sử dụng chúng cho nghiên cứu tâm thần phân liệt và giao phối cận huyết mà không có sự cho phép của họ.
2005	6.000 bệnh nhân tham gia một vụ kiện chống lại Đại học Washington, yêu cầu trường này phải loại bỏ các mẫu mô của họ khỏi ngân hàng ung thư tuyến tiền liệt. Hai phiên tòa sau đó ra phán quyết chống lại các bệnh nhân.

https://thuviensach.vn

2005	Đến thời điểm này, chính phủ Mỹ đã cấp nhiều bằng sáng chế liên quan đến việc sử dụng khoảng 20% tổng số số các gen đã biết trên người, bao gồm các gen liên quan đến bệnh Alzheimer, hen suyễn, ung thư ruột, và nổi tiếng nhất là ung thư vú.
2006	Một nhà khoa học ở NIH bị kết tội vi phạm luật liên bang về xung đột lợi ích vì đã cung cấp hàng ngàn mẫu mô cho công ty dược phẩm Pfizer để lấy nửa triệu đô.
2009	Viện Y tế Quốc gia đầu tư 13,5 triệu đô để phát triển ngân hàng mẫu máu thai nhi.
2009	Các bậc phụ huynh ở Minnesota và Texas khởi kiện để dừng việc lưu trữ và thực hiện nghiên cứu trên các mẫu máu bào thai trên khắp cả nước mà không có sự chấp thuận – nhiều trong số đó có thể lần đến những đứa trẻ mà họ đã lấy mẫu vật.
2009	Hơn 150.000 nhà khoa học cùng với Liên đoàn Tự do Dân sự Mỹ và các bệnh nhân ung thư vú kiện Myriad Genetics vì sáng chế gen ung thư vú của công ty này. Nguyên đơn lập luận rằng việc cấp bằng sáng chế cho gen vi phạm luật sáng chế và làm cản trở nghiên cứu khoa học.

https://thuviensach.vn

LỜI CẢM ƠN

Hết lần này đến lần khác, tôi đã chứng kiến mọi người được tiếp thêm năng lượng bởi câu chuyện về Henrietta và các tế bào của bà – được tiếp thêm năng lượng, và tràn đầy nhiệt huyết để làm một việc gì đó nhằm tỏ lòng cảm kích với những cống hiến của bà tới khoa học, và để bù đắp cho gia đình bà. Nhiều người trong số họ đã dành công sức để giúp tôi hoàn thành cuốn sách này. Tôi xin dành sự cảm kích tới tất cả những người đã cống hiến thời gian, tri thức, tiền bạc, và tình cảm cho dự án này. Tôi không thể liệt kê tất cả mọi người, nhưng tôi không thể hoàn thành cuốn sách này mà không có các bạn.

Đầu tiên, tôi muốn dành lời cảm ơn sâu sắc tới gia đình Henrietta Lacks.

Deborah là linh hồn của cuốn sách – tinh thần, nụ cười, nỗi đau, sự quyết tâm, và sức mạnh không tưởng của cô là nguồn cảm hứng giúp tôi tiếp tục cố gắng suốt những năm qua. Tôi cảm thấy rất vinh hạnh khi được là một phần của cuộc đời cô.

Xin cảm ơn Lawrence và Zakariyya vì niềm tin và những câu chuyện, cảm ơn Sonny vì đã nhìn thấy giá trị của dự án và đã trở thành trụ cột của nó trong nội bộ gia đình. Xin cảm ơn anh vì sự chân thành, niềm lạc quan không dứt, và vì đã tin tôi có thể hoàn thành cuốn sách.

Các cháu của Deborah – Davon và Alfred – là nguồn động viên không kể xiết trong quá trình tìm hiểu về mẹ và chị của Deborah. Xin cảm ơn các bạn nhỏ đã mang lại cho chúng tôi những nụ cười và đã trả lời rất nhiều câu hỏi của tôi. Cảm ơn Bobbette Lacks, một người phụ nữ mạnh mẽ đã gắn kết gia đình Lacks suốt nhiều thập niên, đã nhẫn nại trả lời những cuộc phỏng vấn dài đằng đẵng và những yêu cầu thu thập tư liệu của

https://thuviensach.vn

tôi, chị chưa bao giờ ngần ngại trong việc chia sẻ các câu chuyện của mình. Xin cảm ơn cô con gái đáng tin cậy của Sonny, Jeri Lacks-Whye, vì đã tìm được những thông tin và những bức hình, và vẫn thường tranh cãi với gia đình lớn của chị để bảo vệ tôi. Cảm ơn chị và mẹ của chị, Shirley Lacks, cũng như các cháu gái của Lawrence, Erika Johnson và Courtnee Simone Lacks, và con trai của Deborah, Alfred Carter Jr., vì sự thẳng thắn và niềm nhiệt thành của mọi người. Sự hỗ trợ của James Pullum không bao giờ suy chuyển; xin cảm ơn anh vì những câu chuyện, vì tiếng cười, và những lời cầu nguyện. Cũng xin cảm ơn Gary Lacks, người đã hát bài thánh ca hay tuyệt vời trong hộp thư thoại của tôi, và chưa bao giờ quên hát mừng sinh nhật tôi.

Tái dựng cuộc đời của Henrietta Lacks sẽ là việc không tưởng nếu không có sự trợ giúp lớn lao của gia đình, bạn bè, và hàng xóm của bà, đặc biệt là Fred Garret, Howard Grinnan, Hector "Cootie" Henry, Ben Lacks, Carlton Lacks, David "Day" Lacks Sr., Emmett Lacks, Georgia Lacks, Gladys Lacks, Ruby Lacks, Thurl Lacks, Polly Martin, Sadie Sturdivant, John và Dolly Terry, và Peter Wooden. Xin gửi lời cảm ơn đặc biệt đến Cliff Garret, một người kể chuyện tuyệt vời đã giúp làm sống lại tuổi trẻ của Henrietta ở thị trấn Clover, người đã luôn khiến tôi mỉm cười. Cũng xin gửi lời cảm ơn tới Christine Pleasant Tonkin, một người họ hàng xa của Henrietta Lacks, người đã lần ra dấu vết của gia đình Henrietta tới các vị tổ tiên vốn là những nô lệ và đã rộng lượng chia sẻ phát hiện của mình với tôi; chị cũng đã đọc bản thảo và cung cấp cho tôi nhiều gợi ý có giá trị. Cảm ơn Courtney Speed vì lòng nhiệt thành của bà, vì đã chia sẻ câu chuyện, và đã tập hợp những người khác đến nói chuyện với tôi.

Tôi cảm thấy may mắn vì đã tìm thấy Mary Kubicek, người có trí nhớ sắc sảo, sự kiên nhẫn vô cùng, và lòng nhiệt thành đáng quý. Cả George Gey Jr. và em gái, Frances Greene, của anh cũng vậy. Tôi rất may mắn vì họ đã dành phần lớn tuổi thơ trong phòng thí nghiệm Gey cùng cha mẹ và đã giúp tôi làm sống lại những năm tháng đó. Cũng xin cảm ơn tới chồng của Frances, Frank Greene.

https://thuviensach.vn

Tôi rất cảm kích nhiều thủ thư và các nhân viên lưu trữ, những người đã dành thời gian tìm kiếm các tờ báo, các bài nghiên cứu, những bức ảnh, đoạn băng, và nhiều dữ liệu khác. Xin đặc biệt cảm ơn Andy Harrison, người quản lý các thông tin có liên quan đến George Gey ở Trung tâm Lưu trữ Y học Alan Mason Chesney; đến các cựu sinh viên khoa học lưu trữ Đại học Pittsburg; đến Frances Woltz, người đã cung cấp cho tôi nhiều thông tin và những câu chuyện; và tới Hap Hagood, Pheobe Evans Letocha, và Tim Wisniewski. David Smith ở Thư viện Công cộng New York đã giúp tôi, cũng như cách anh đã giúp nhiều nhà văn may mắn khác, và đã dành riêng cho tôi Phòng đọc Wertheim ở thư viện để tôi làm việc. David Rose, chuyên viên lưu trữ của Quỹ March of Dimes, đã dành sự hứng thú đặc biệt tới cuốn sách này đến nỗi anh mất nhiều thời gian nghiên cứu thay tôi. Tôi nợ anh lời cảm ơn sâu sắc (và một bữa ăn trưa).

Hàng trăm người đã hào phóng dành nhiều thời gian cho các cuộc phỏng vấn với tôi, và tôi cảm ơn tất cả mọi người, đặc biệt là George Annas, Laure Aurelian, Baruch Blumberg, Ellen Wright Clayton, Nathaniel Comfort, Louis Diggs, Bob Gellman, Carol Greider, Michael Grodin, Wayne Grody, Cal Harley, Robert Hay, Kathy Hudson, Grover Hutchins, Richard Kidwell, David Korn, Robert Kurman, John Masters, Stephen O'Brien, Anna O'Connell, Robert Pollack, John Rash, Judith Greenberg, Paul Lurz, Todd Savitt, Terry Sharrer, Mark Sobel, Robert Weir, Barbara Wyche, và Julius Youngner. Xin cảm ơn Lori Andrews, Ruth Faden, và Lisa Parker vì đã dành thời gian, những lời động viên, và kiến thức chuyên môn để giúp tôi suy nghĩ thấu đáo hơn về những tranh luận ban đầu, vì đã đọc bản thảo, cung cấp cho tôi những lời nhận xét hữu ích. Cũng xin cảm ơn Duncan Wilson vì đã cung cấp cho tôi bản thảo đầu tiên của luận văn anh viết và một số tư liệu nghiên cứu hữu ích khác.

Một số nhà nghiên cứu đáng nhận được những lời cảm kích đặc biệt như: Howard W. Jones, Victor McKusick, và Susan Hsu vì đã chia sẻ những ký ức đáng quý; tất cả đều đã rất thành thực và kiên nhẫn với vô vàn câu hỏi của tôi. Leonard Hayflick đã

https://thuviensach.vn

dành hơn chục tiếng đồng hồ nói chuyện với tôi qua điện thoại, thường xuyên nghe điện của tôi khi đang đi du lịch hoặc đang làm việc. Ký ức và chuyên môn của ông là nguồn tư liệu đáng giá. Ông đã đưa ra nhiều nhận xét cực kỳ quý báu cho bản thảo, cũng như Robert Stevenson, người đã ủng hộ dự án này ngay từ đầu, khi không phải tất cả các nhà nghiên cứu đều ủng hộ. Ông là một nguồn khích lệ lớn lao.

Tôi rất cảm kích Roland Pattillo vì đã dành thời gian tìm hiểu về tôi, đã tin ở tôi, và đã dạy dỗ tôi, giúp tôi liên hệ với Deborah. Ông và vợ của mình, Pat, đã cởi mở và đón nhận tôi ngay từ những ngày đầu, đã hỗ trợ tôi rất nhiều kể từ đó. Họ cũng đã đọc bản thảo và đã đưa ra nhiều gợi ý hữu ích.

Niềm đam mê của Christoph Lengauer và sự nhiệt thành được bước chân vào câu chuyện của gia đình Lacks là nguồn cảm hứng lớn lao. Cảm ơn anh vì sự nhẫn nại, sự cởi mở, và lối suy nghĩ phóng khoáng. Anh đã trả lời nhiều câu hỏi và đã đọc cuốn sách này ngay từ khi mới hoàn thiện bản nháp, đã cho tôi những lời nhận xét thành thực và hữu dụng.

Một số nhà văn đã viết những câu chuyện về HeLa cũng rất hào phóng dành thời gian cho tôi. Michael Gold đã viết về sự lây nhiễm HeLa một cách chi tiết trong cuốn sách *Âm Mưu Của Các Tế Bào* - một nguồn dữ liệu phong phú. Được trò chuyện với Michael Rogers luôn là một niềm vui; bài báo về HeLa đăng trên *Rolling Stone* năm 1976 của anh là dữ liệu quan trọng khi tôi bắt đầu viết cuốn sách này. Harriet Washington, tác giả cuốn *Sự Phân Biệt Chủng Tộc Trong Y Học* là người hùng tuyệt vời của cuốn sách này; chị đã kể cho tôi nghe về kinh nghiệm phỏng vấn gia đình Lacks của mình vào năm 1994 cho bài báo trên Emerge, và cho tôi những nhận xét hữu ích về cuốn sách.

Xin gửi lời cảm ơn đặc biệt tới Ethan Skerry và Lowenstein Sandler PC vì những cống hiến phi lợi nhuận của họ để giúp tôi thành lập Quỹ Henrietta Lacks. Xin cảm ơn Đại học Memphis vì đã trao quỹ tài trợ để hoàn thành nghiên cứu cuối cùng và đối chứng thông tin cho cuốn sách này. Tôi rất cảm kích các sinh

https://thuviensach.vn

viên và đồng nghiệp của mình, đặc biệt là Kristen Iversen và Richard Bausch, những thầy cô tuyệt vời, các nhà văn nhà báo, và bạn bè. Xin cảm ơn John Calderazzo và Lee Gutkind vì hơn một thập niên động viên, ủng hộ, và tình bạn thân thiết. John đã nhận ra tôi là một nhà văn trước cả khi tôi nhận ra, và đã luôn là một nguồn cảm hứng. Lee đã dạy tôi phải quan tâm đặc biệt đến cấu trúc của câu chuyện và đã dẫn tôi bước vào thế giới của nhà văn, đã cùng tôi làm việc đến 5 giờ sáng. Xin cảm ơn Donald Defler vì đã đưa tôi đến với Henrietta, và đã dạy sinh học bằng một niềm đam mê nhiệt thành.

Cuốn sách này đã được kiểm chứng thông tin một cách cẩn thận. Như một phần của quá trình đó, nhiều chuyên gia đã đọc bản thảo trước khi sách được xuất bản để đảm bảo rằng các thông tin đưa ra là chính xác. Xin cảm ơn họ vì đã dành thời gian và những lời nhận xét quý báu: Erik Angner (một người bạn thân và một người luôn ủng hộ nhiệt thành cuốn sách từ khi còn nhen nhóm ý tưởng), Stanley Gartler, Linda MacDonald Glenn, Jerry Menikoff, Linda Griffith, Miriam Kelty (người cũng đã cung cấp nhiều tài liệu quý báu từ dữ liệu cá nhân của mình), Joanne Manaster (còn gọi là @nữthầnkhoahọc), Alondra Nelson (người đáng nhận được những lời cảm kích vì sự chân thành, và đã giúp tôi tránh bị thiếu sót), Rich Purcell, Omar Quintero (người đã cung cấp những bức ảnh tuyệt đẹp của HeLa và các đoạn băng cho cuốn sách và trang web của nó), Laura Stark, và Keith Woods. Cũng xin cảm ơn những người đã đọc các chương được lựa chọn, đặc biệt là Nathaniel Comfort và Hannah Landecker (người đã làm việc miệt mài với HeLa và lịch sử nuôi cấy tế nào; đặc biệt, cuốn *Nuôi Cấy Sự Sống* của cô là một nguồn dữ liệu quý báu).

Mọi nhà văn đều sẽ rất may mắn nếu có được một chuyên gia phóng khoáng với thời gian của mình như Vincent Racaniello. Anh đã đọc nhiều bản nháp của tôi, gửi nhiều nguồn tư liệu, và cho tôi những lời nhận xét quý báu. Niềm tin của anh trước tầm quan trọng của việc trao đổi khoa học với công chúng theo cách chính xác và thuận tiện (bằng chứng là chương trình "Vi Sinh

https://thuviensach.vn

Tuần Này" của anh trên TWiV. tv và tài khoản Twitter @profvrr) là một mô hình tuyệt vời cho các nhà khoa học khác noi theo. Với David Kroll (@abelpharmboy) cũng vậy, anh là người ủng hộ nhiệt tình cuốn sách này, người đã viết về các chủ đề khoa học trên trang cá nhân *Scienceblog.com/terrasig.* Anh đã cho tôi nhiều phản hồi quý báu và những tài liệu nghiên cứu, thậm chí còn đến thư viện để tìm một số tài liệu quan trọng cho tôi. Tôi cảm thấy rất may mắn khi được gọi anh là bạn.

Trợ lý thạc sĩ của tôi Leigh Ann Vanscoy đã lao vào công việc một cách nhiệt thành, hăng hái tìm kiếm những bức hình, sự chấp thuận, và đối chứng tư liệu trong những giờ cuối. Pat Walters (*patwalters. net*), trợ lý nghiên cứu tài năng, nhà văn, nhà báo trẻ đầy triển vọng, và một người bạn tốt, đã kiểm chứng thông tin của toàn bộ cuốn sách này và cống hiến hết mình suốt cả quá trình bằng sự nhiệt tình lớn lao, sự chính xác, và tỉ mỉ. Cậu ấy đã tìm những thông tin khó kiếm, và thành quả công việc của cậu đã giúp tôi khỏi mắc phải những lỗi lớn (bao gồm khả năng làm toán cơ bản có hạn của tôi). Cuốn sách này đã được lợi lớn từ những cống hiến của cậu. Tôi rất may mắn vì đã được gặp cậu ấy, và tôi trông chờ được chứng kiến tương lai sáng lạn của cậu.

Một số người khác đã giúp đỡ tôi thực hiện nghiên cứu và kiểm tra thông tin, tôi cảm ơn tất cả mọi người. Charles Wilson vĩ đại ở *New York Times* đã kiểm tra những phần của cuốn sách – ban đầu được xuất hiện trên tạp chí – và là một niềm vui lớn khi làm việc cùng. Heather Harris đã thay tôi đến Baltimore khi tôi không thể, thu thập tài liệu lưu trữ và tài liệu của tòa án, thường là cấp bách. Av Brown ở *yourmaninthestacks.com* quả thực là người đàn ông trên giá sách của tôi, lúc nào cũng cẩn thận và nhanh chóng đáp ứng các yêu cầu nghiên cứu. Paige Williams đã tham gia kiểm tra thông tin vào những giây phút cuối trong lúc đang bận rộn với sự nghiệp viết lách của riêng mình. Và người bạn lâu năm của tôi Lisa Thorne xứng đáng nhận được những lời cảm kích (và cái nẹp cổ tay) vì đã chép lại những đoạn

https://thuviensach.vn

phỏng vấn và đưa ra những lời nhận xét hữu ích cho những gì cô ấy đã nghe.

Tôi cảm ơn nhiều nhà báo, nhà văn, và các biên tập viên đã động viên, khuyên nhủ, phản hồi, và bầu bạn với tôi suốt hành trình, đặc biệt là Jad Abumrad, Alan Burdick, Lisa Davis, Nicole Dyer, Jenny Everett, Jonathan Franzen, Elizabeth Gilbert, Cindy Gill, Andrew Hearst, Don Hoyt Gorman, Alison Gwinn, Robert Krulwich, Robin Marantz Henig, Mark Jannot, Albert Lee, Erica Lloyd, Joyce Maynard, James McBride, Robin Michaelson, Gregory Mone, Michael Moyer, Scott Mowbray, Katie Orenstein, Adam Penenberg, Michael Pollan, Corey Powell, Mark Rotella, Lizzie Skurnick, Stacy Sullivan, Paul Tough, Jonathan Weiner, và Barry Yeoman. Đặc biệt cảm ơn tới Dinty W. Moore, Diana Hume George, và nhiều nhà văn tuyệt vời khác mà tôi đã dạy cùng ở Hội thảo Sáng tác Văn học Phi Viễn tưởng Mùa hè Trung Atlantic mà tiếc rằng giờ đây đã bị hủy bỏ. Tôi nhớ tất cả các bạn. Cũng xin cảm ơn các biên tập viên, những người đã cộng tác với tôi trong những bản tin đầu tiên có liên quan đến cuốn sách: Patti Cohen ở New York Times, Sue De Pasquale ở Johns Hopkins Magazine , Sally Flecker ở Tạp Chí Pitt, và James Ryerson ở *New York Times*, người đã luôn khiến những bài viết của tôi hay hơn. Cũng xin cảm ơn các bạn blogger ở ScienceBlogs.com, Viện Vô Hình đầy cảm hứng và hữu ích, Birders, và những người bạn trên Facebook và Twitter vì đã cung cấp dữ liệu, những tiếng cười, sự động viên, và những lời chúc mừng trước những khoảnh khắc dù trọng đại hay tầm thường. Cảm ơn Jon Gluck vì những lời khuyên trong việc biên tập giai đoạn đầu. Và tới Jackie Heinze, người đã hào phóng đưa xe của mình cho tôi để tôi có thể biến mất đến những nơi không ai biết suốt nhiều tháng để viết sách. Đặc biệt cảm ơn tới Albert French, người đã giúp tôi đặt những bước đầu tiên khó khăn trong việc bắt tay vào viết cuốn sách này bằng cách thách thức tôi và để cho tôi thắng.

Tôi nợ những lời cảm kích sâu sắc nhất tới các đồng nghiệp cũ trong ban giám đốc Hiệp hội Phê bình Sách Quốc gia, sự cống

https://thuviensach.vn

hiến của mọi người tới những cuốn sách xuất sắc đã giữ cho tôi đầy cảm hứng, đầy động lực, và biết thẩm định. Đặc biệt cảm ơn Rebecca Miller, Marcela Valdes, và Art Winslow vì đã động viên tôi suốt nhiều năm, đã đọc các bản nháp, và cho tôi những lời khuyên hữu ích. Cả John Freeman cũng vậy, tôi nợ anh hàng giờ đồng hồ nói chuyện về văn chương và cuốn sách này.

Quản lý của tôi, Simon Lipskar ở Writers House, xứng đáng nhận được những lời cảm ơn không dứt vì đã cùng tôi đấu tranh khi không một ai muốn làm vậy, vì đã là người hùng, là bạn của tôi. Tôi biết mình quý anh là có lý do. Cũng như nhiều cuốn sách khác, sách của tôi đã phải vật lộn để được xuất bản. Sau khi tìm đến ba nhà xuất bản và bốn biên tập viên, tôi đã cảm thấy cực kỳ may mắn khi được Crown chấp thuận và để Rachel Klayman làm biên tập viên của tôi. Chị đã kế thừa cuốn sách và ngay lập tức coi nó như của mình, chưa bao giờ ngừng ủng hộ nó. Chị đã dành nhiều thời gian và công sức cho cuốn sách này hơn những gì tôi có thể mong đợi. Chỉ những nhà văn may mắn nhất mới được làm việc cùng một biên tập viên giỏi như chị, và mới được một nhà xuất bản đầy nhiệt huyết như Crown chấp nhận. Tôi vô cùng cảm kích mọi người trong Nhóm Bất Tử ở Crown: tâm huyết của mọi người với cuốn sách và thành quả công việc tuyệt vời để đưa cuốn sách đến với độc giả khiến tôi vô cùng cảm kích và biết ơn. Đặc biệt cảm ơn tới Tina Constable vì sự ủng hộ kiên định của cô, vì đã ở bên cạnh tôi suốt một thời gian dài; cảm ơn Courtney Greenhalgh, quản lý truyền thông không ngừng nghỉ và tuyệt vời của tôi; cảm ơn Patty Berg vì đã theo đuổi những cơ hội quảng cáo sáng tạo; cảm ơn Amy Boorstein, Jacob Bronstein, Stephanie Chan, Whitney Cookman, Jill Flaxman, Matthew Martin, Philip Patrick, Annsley Rosner, Courtney Snyder, Barbara Sturman, Katie Wainwright, và Ada Yonenaka. Tôi rất may mắn vì đã được làm việc cùng tất cả mọi người. Cũng xin cảm ơn Leila Lee và Michael Gentile ở phòng marketing của Random House, những người đã tin tưởng ở cuốn sách này và làm việc hết sức mình để đưa nó đến các lớp học. Xin cảm ơn đội ngũ phát hành của Random House, đặc biệt là John Hastie,

https://thuviensach.vn

Michael Kindness, Gianna LaMorte, và Michele Sulka, những người đã trân trọng cuốn sách này và quảng bá nó.

Tôi vô cùng biết ơn Erika Goldman, Jon Michel, và Bob Podrasky, các cựu nhân viên của W. H. Freeman, vì đã tin tưởng ở tôi và cuốn sách từ những ngày đầu, vì đã khuyến khích tôi đấu tranh để giữ nó như những gì tôi muốn nó trở thành. Cũng xin cảm ơn Louise Quayle vì đã giúp tôi trong những ngày đầu, và cảm ơn Caroline Sincerbeaux vì đã luôn yêu thích cuốn sách, và đưa nó đến Crown, nơi nó đã tìm được một mái nhà tuyệt vời.

Betsy, Michael Hurley và Trung tâm Hướng dẫn Viết văn Lancaster xứng đáng nhận được nhiều lời cảm ơn hơn những gì tôi có thể viết ra đây. Họ đã trao cho tôi chiếc chìa khóa đến thiên đường của nhà văn: một ngôi nhà yên tĩnh trên những ngọn đồi ở West Virginia, nơi tôi được tự do viết lách mà không bị làm phiền, thường là nhiều tháng trời. Thế giới sẽ trở nên tốt đẹp hơn nếu có nhiều những tổ chức như Trung tâm Hướng dẫn Viết văn Lancaster đứng ra hỗ trợ giới văn nghệ sĩ. Cùng với ngôi nhà yên tĩnh ấy là những người hàng xóm tuyệt vời: Joe và Lou Rable đã giữ cho tôi được an toàn, no bụng, vui vẻ, và được yêu mến. Jeff và Jill đã bảo toàn nhân tính cho tôi trong những tháng làm việc không ngừng nghỉ, cho tôi tình bạn và những niềm vui, cùng những nơi tuyệt đẹp để dắt chó đi dạo, cùng Baristas và JJS Massage, quán cà phê ưa thích của tôi trên cả thế giới này, nơi Jill đã cho tôi ăn no và đầy cà phê để uống, còn Jeff thì mát-xa những khúc mắc mà anh gọi là "cơn bí của nhà văn" khỏi tay tôi, rót đồ uống cho tôi mỗi khi tôi cần, trò chuyện cùng tôi về cuốn sách suốt nhiều giờ đồng hồ. Xin cảm ơn thị trấn New Martinsville, West Virginia, vì đã thu nhận tôi. Và Heather ở Cửa hàng Sách The Book, người đã tìm kiếm tất cả những cuốn tiểu thuyết thú vị mà cô có thể tìm được để tôi tham khảo trong lúc cân nhắc cấu trúc cho cuốn sách của mình.

Tôi rất may mắn có được những người bạn tuyệt vời đã không ngừng động viên cho dự án này, bất chấp những lần họ nghe tôi nói: "Tớ không thể, vì tớ phải viết sách". Tôi cảm ơn tất

https://thuviensach.vn

cả mọi người, đặc biệt là Anna Bargagliotti, Zvi Biener, Stiven Foster (Hội Ăn Mừng!), Ondine Geary, Peter Machamer, Jessica Mesman (Foo!), Jeff và Linda Miller, Elise Mittleman (P và PO!), Irina Reyn, Heather Nolan (người cũng đã đọc bản nháp đầu tiên và cho tôi những lời nhận xét quý báu), Andrea Scarantino, Elissa Thorndike, và John Zibell. Tôi rất cảm kích Gualtiero Piccinini vì những lời động viên và ủng hộ từ những ngày đầu. Đặc biệt cảm ơn người bạn yêu quý Stephanie Kleeschulte vì đã mang đến cho tôi niềm vui và giữ cho tôi tươi trẻ. Và đến Quail Rogers- Bloch, vì tình bạn của chúng ta, vì những tiếng cười, rượu, và những bộ phim ngớ ngẩn giữa lúc điên cuồng. Không có cô ấy, tôi sẽ không phải là tôi ngày hôm nay. Cô ấy đã cho tôi một mái nhà để trở về sau mỗi đêm làm việc ở Baltimore, đã chỉ bảo cho tôi vượt qua những phần khó khăn nhất của cuốn sách, giải cứu tôi mỗi khi tôi mắc kẹt hoặc hết tiền, và luôn cho tôi những lời nhận xét sáng suốt qua những bản nháp (một số bản cô ấy được nghe qua điện thoại). Người chồng tuyệt vời của cô, Gyon, đã cho tôi ăn xoài mỗi khi tôi kiệt sức, và con trai của họ, con đỡ đầu của tôi, Aryo, đã mang đến cho tôi thật nhiều niềm vui. Mẹ của Quail, Terry Rogers, luôn là một nguồn cảm hứng bất tận, bà cũng đã cho tôi nhiều lời khuyên quý báu cho cuốn sách.

Tôi rất may mắn khi được coi Mike Rosenwald (*mikerosenwalk. com*) là một trong những người bạn thân nhất. Anh là nguồn cảm hứng với tư cách một nhà văn, nhà báo, và một độc giả. Anh đã ở bên tôi theo từng chặng đường của cuốn sách với những lời động viên, sự thương cảm, những lời khuyên, và đôi khi đá đít tôi để tôi phải tiếp tục. Anh đã đọc nhiều bản nháp (và nghe nhiều đoạn qua điện thoại), luôn cho tôi những lời nhận xét quý giá. Tôi hy vọng một ngày nào đó sẽ được đền đáp những gì anh đã làm.

Gia đình tôi là trụ cột của cuốn sách này: Matt, người anh trai tuyệt vời nhất, đã động viên tôi bằng những lần nói chuyện dài lâu, những tiếng cười, và luôn nhắc tôi phải tự chăm sóc bản thân. Các cháu trai đáng yêu của tôi, Nick và Justin, chưa bao giờ

https://thuviensach.vn

ngừng mang đến niềm vui cho tôi. Chúng đã phải trải qua nhiều kỳ nghỉ không có tôi vì cuốn sách này, và tôi trông đợi sẽ được bù đắp cho chúng. Chị dâu tôi, Reneé, đã không ngừng ủng hộ tôi viết sách; chị không chỉ là một người bạn tốt, mà còn là một độc giả tinh tường với biệt tài tìm lỗi. Mẹ kế tuyệt vời của tôi, Beverly, cũng vậy, bà đã đọc nhiều bản nháp, đã không ngừng ủng hộ và cho tôi những lời khuyên. Tôi cũng được lợi rất nhiều từ sự nhạy cảm và chuyên môn của một nhân viên xã hội của bà trong lúc tôi tìm hiểu những trải nghiệm phức tạp đau khổ của gia đình Lacks.

Cha mẹ tôi và bạn đời của họ xứng đáng có riêng một phần của cuốn sách để cảm ơn những gì họ đã cho tôi suốt nhiều năm qua. Mẹ tôi, Betsy McCarthy, chưa bao giờ ngừng tin tưởng ở tôi và cuốn sách. Bà đã giữ cho tôi được tỉnh táo bằng những buổi trò chuyện, những lời nhắc nhở, và tài khâu vá, một truyền thống gia đình mà tôi rất trân trọng. Sự quyết tâm, tính nghệ sĩ, và niềm kiên định của bà đã dẫn lối cho tôi suốt cả hành trình. Bà và cha dượng của tôi, Terry, đã động viên tôi trong những lúc khó khăn nhất, đã đọc nhiều bản nháp, và cho tôi những lời nhận xét sáng suốt quý báu.

Tôi xin tỏ lòng cảm kích khôn cùng đến cha tôi, Floyd Skloot, vì đã dạy tôi nhìn thế giới qua con mắt của một nhà văn, vì đã truyền cảm hứng cho tôi bằng những cuốn sách tuyệt diệu của ông, và đã coi cuốn sách này như của riêng ông. Ông luôn động viên tôi đi theo nghiệp viết, và bảo tôi phải đấu tranh cho những gì tôi tin tưởng, ngay cả khi điều đó có nghĩa phải mạo hiểm bỏ một công việc ổn định để làm tự do. Ông đã đọc cuốn sách này sáu lần trước khi xuất bản (chưa kể hàng chục lần ông đã đọc các chương lẻ và các phần nhỏ). Ông không chỉ là cha, mà còn là đồng nghiệp, là một nhà quản lý truyền thông, và một người bạn tuyệt vời của tôi. Vì lẽ đó, tôi cảm thấy may mắn khôn cùng.

Rồi còn David Prete, Sự Tập Trung Của Tôi (bạn biết đấy). Anh đã đọc bản thảo này nhiều lần khi nó còn dày hơn rất nhiều so với mọi cuốn sách khác, và đã dùng tài năng quý báu của

https://thuviensach.vn

mình dưới tư cách một nhà văn, một diễn viên, để cắt bỏ sao cho phù hợp. Với sự duyên dáng và những lời động viên của anh, với tình yêu và sự đồng cảm, với khả năng nấu nướng kỳ tài, anh đã giữ cho tôi còn sống và được hạnh phúc. Ngay cả khi Dự Án Sách Bất Tử Của Rebecca Skloot chiếm lĩnh cuộc sống và căn nhà của chúng tôi, sự ủng hộ của anh cũng chưa bao giờ lay chuyển. Anh chiếm trọn tình yêu và niềm cảm kích của tôi. Tôi là một người phụ nữ cực kỳ may mắn.

https://thuviensach.vn

CHÚ THÍCH

Các tài liệu mà tôi đã dùng để viết cuốn sách này đủ để chất đầy nhiều ngăn tủ, và hàng trăm giờ phỏng vấn mà tôi đã thực hiện – với các thành viên gia đình Lacks, các nhà khoa học, các nhà báo, các chuyên gia pháp luật, các chuyên viên đạo đức sinh học, các chuyên gia chính sách y tế, và các sử gia – đủ nhiều để chất đầy những giá sách. Tôi không liệt kê tất cả các chuyên gia ấy trong phần ghi chú này, nhưng tôi đã cảm ơn nhiều trong số họ ở phần trước hoặc đã trích dẫn lời của họ trong cuốn sách.

Vì nguồn tư liệu của tôi quá nhiều để liệt kê, nên phần ghi chú này chỉ chọn ra những tư liệu đáng lưu ý nhất, tập trung vào những nguồn được công khai rộng rãi. Để biết thêm thông tin và các dữ liệu khác, vui lòng truy cập trang web*RebeccaSkloot.com.*

Các chú thích này được sắp xếp theo chương mục, với hai ngoại lệ: Vì gia đình Lacks và George Gey xuất hiện xuyên suốt cuốn sách, nên tôi đã dành riêng phần chú thích đặc biệt về họ và liệt kê ngay dưới đây. Nếu có chương nào không được liệt kê trong phần chú thích, có nghĩa nguồn tư liệu cho chương ấy đã được miêu tả trong các mục đặc biệt dành riêng cho Gey và gia đình Lacks.

HENRIETTA LACKS VÀ GIA ĐÌNH

Để tái hiện câu chuyện về cuộc sống của Henrietta và những người họ hàng của bà, tôi đã dựa vào những lần phỏng vấn với gia đình, bạn bè, hàng xóm, và các chuyên gia về thời kỳ lẫn địa điểm mà họ sống, cũng như những đoạn băng, các thước phim gia đình, và bản thô bộ phim tài liệu của BBC, Xác thịt về đâu. Tôi cũng dựa vào những cuốn nhật ký của Deborah Lacks, các bệnh án, tài liệu của tòa án, báo cáo của cảnh sát, những bức

https://thuviensach.vn

ảnh gia đình, báo và tạp chí, bản tin cộng đồng, di chúc, trích lục, và giấy khai sinh, giấy chứng tử.

GEORGE GEY VÀ PHÒNG THÍ NGHIỆM

Để tái hiện cuộc đời và sự nghiệp của George và Margaret Gey, tôi đã dựa vào những dữ liệu về George Gey ở Trung tâm Lưu trữ Dữ liệu Y học Alan Mason Chesney (AMCMA) của Đại học Y Johns Hopkins; Trung tâm Lưu trữ Hiệp hội Nuôi cấy Mô (TCAA) của Đại học Maryland, Hạt Baltimore; dữ liệu cá nhân của gia đình Gey; cũng như các bài nghiên cứu, và những buổi phỏng vấn với gia đình, đồng nghiệp, và các nhà khoa học trong ngành nghiên cứu bệnh ung thư và nuôi cấy tế bào.

LỜI MỞ ĐẦU

Ước tính trọng lượng tiềm năng của các tế bào HeLa do Leonard Hayflick thực hiện; ông đã tính trọng lượng tiềm năng của một tế bào người nặng khoảng 20 triệu tấn và nói trọng lượng tiềm năng của HeLa có thể "lớn hơn vô hạn" vì nó không bị ràng buộc bởi giới hạn Hayflick. Như những gì Hayflick đã viết cho tôi trong một email: "Nếu chúng ta nuôi cấy HeLa và cho chúng phân chia 50 lần, thì tổng số tế bào sẽ nặng khoảng 50 triệu tấn. Đó rõ ràng là một việc phi thực tế". Để tìm hiểu thêm về sự phát triển tiềm năng của một tế bào thông thường, vui lòng tham khảo bài viết của Hayflick và Moorehead, "The Serial Cultivation of Human Diploid Cell Strains (Nuôi cấy liên tục dòng tế bào người lưỡng bội), trên*Experimental Cell Research 25* (1961).

Các bài báo về gia đình Lacks mà tôi đã nhắc đến là "Miracle of HeLa" (Sự kỳ diệu của HeLa), trên *Ebony* (tháng 6/1976) và "Family Takes Pride in Mrs. Lacks' Contribution" (Gia đình tự hào về những cống hiến của bà Lacks) trên *Jet* (tháng 4/1976).

PHẦN MỘT: SỰ SỐNG

Chương 1: Buổi khám bệnh

https://thuviensach.vn

Có những mâu thuẫn về thời điểm Henrietta đến Johns Hopkins lần đầu tiên; ngày được trích dẫn nhiều nhất là ngày 1 tháng 2 năm 1951. Do thiếu sự xác nhận về ngày tháng nên đã dẫn đến lỗi sao chép do bác sĩ của bà ghi lại, là ngày 5 tháng 2. Một phần trong bệnh án của bà cho thấy bà đã được kiểm tra khối u lần đầu tiên vào 29 tháng 1, nên tôi đã dùng ngày đó.

Để tìm hiểu lịch sử của Johns Hopkins (trong chương này và các chương về sau), vui lòng tham khảo AMCMA, cũng như cuốn *The Johns Hopkins Hospital and the Johns Hopkins University School of Medicine: A Chronicle* (Bệnh viện Johns Hopkins và Đại học Y Johns Hopkins: Một thời kỳ) của Alan Mason Chesney, và *The First 100 Years Department of Gynecology and Obstetrics, the Johns Hopkins School of Medicine, the Johns Hopkins Hospital* (100 năm đầu: Sản khoa và Phụ khoa, Đại học Johns Hopkins, Bệnh viện Johns Hopkins), biên tập bởi Timothy R. B. Johnson, John A. Rock, và J. Donald Woodruff.

Thông tin trong chương này và các chương sau về sự tách biệt các khu vực chữa trị ở Johns Hopkins được trích từ các buổi phỏng vấn cũng như bài viết của Louise Cavagnaro, "The Way We Were" (Ngày Tháng Cũ), trên Dome 55, số 7 (tháng 9/2004), đăng tại hopkinsmedicine.org/ dome/0409/featurei.cfm; Louise Cavagnaro, "A History of Segregation and Desegregation at The Johns Hopkins Medical Institutions" (Lịch sử phân biệt và xóa bỏ phân biệt chủng tộc ở Johns Hopkins), bản không được công bố (1989) ở AMCMA; và "The Racial Record of Johns Hopkins University" (Hồ sơ chủng tộc Đại học Johns Hopkins), Journal of Blacks in Higher Education 25 (Mùa thu, 1999).

Dữ liệu về những hệ quả của sự cách ly chủng tộc đến chất lượng y tế bao gồm: C. Vann Woodward, The Strange Career of Jim Crow (Sự nghiệp kỳ lạ của Jim Crow); P. Preston Reynolds và Raymond Bernard, "Consequences of Racial Segregation" (Hậu quả của cách ly chủng tộc), American Catholic Sociological Review 10, số 2 (tháng 6/1949); Albert W. Dent, "Hospital Services and Facilities Available to Negroes in the United States"

https://thuviensach.vn

(Dịch vụ và các cơ sở y tế dành cho người da đen ở Mỹ), Journal of Negro Education 18, số 3 (Mùa hè, 1949); Alfred Yankauer Jr., "The Relationship of Fetal and Infant Mortality to Residential Segregation: An Inquiry into Social Epidemiology" (Mối tương quan giữa tỷ lệ tử vong của thai nhi và trẻ sơ sinh với sự cách ly chủng tộc: Một điều tra về dịch tễ học xã hội), American Sociological Review 15, số 5 (tháng 10/1950), "Hospitals and Civil Rights, 1945-1963: The Case of Simkins v. Moses H. Cone Memorial Hospital" (Bệnh viện và quyền dân sự, 1945-1963: Vụ kiện Simkins và bệnh viện tưởng niệm Moses H. Cone), Annals of Interal Medicine 126, số 11 (1/6/1977).

Bệnh án của Henrietta, do gia đình bà đưa cho tôi, không được công khai, nhưng một số thông tin về chẩn đoán bệnh của bà có thể được tìm thấy trong bài viết của Howard W. Jones, "Record of the First Physician to see Henrietta Lacks at the Johns Hopkins Hospital: History of the Beginning of the HeLa Cell Line" (Ghi chép của bác sĩ đầu tiên chẩn đoán cho Henrietta Lacks ở Bệnh viện Johns Hopkins: Lịch sử sự hình thành dòng tế bào HeLa), American Journal of Obstetrics and Gynecology 176, số 6 (tháng 6/1997): S227-S228.

Chương 2: Clover

Thông tin về lịch sử sản xuất thuốc lá Virginia được lấy từ Hiệp hội Lịch sử Virginia, website của Hạt Halifax, các tài liệu lưu trữ và các bản tin cất tại Thư viện Nam Boston, và một số cuốn sách, bao gồm *Cigarettes: Anatomy of an Industry, from Seed to Smoke* (Thuốc lá: Giải phẫu một ngành công nghiệp, từ hạt giống đến khói thuốc), của Tara Parker Pope, một cuốn sách cung cấp cái nhìn tổng quát về lịch sử của thuốc lá.

Một số cuốn sách đã giúp tôi tái dựng lại thời kỳ và địa điểm mà Henrietta đã sống, bao gồm Country Folks: The Way We Were Back Then In Halifax, Virginia (Người nhà quê: Thuở xưa ở hạt Halifax, Virginia) của Henry Preston Young, Jr; History of Halifax (Lịch sử Halifax) của Pocahontas Wight Edmunds; Turner Station (Turner Staion) của Jerome Watson; Wives of

https://thuviensach.vn

Steel (Những bà vợ thép) của Karen Olson; và Making Steel (Sản xuất thép) của Mark Reutter. Lịch sử của Turner Station cũng được sắp xếp theo trình tự thời gian trong các bài báo và tư liệu trữ tại Thư viện North Point và Hiệp hội Lịch sử Dundalk-Patapsco Neck ở Dundalk, Maryland.

Chương 3: Chẩn đoán và điều trị

Để tìm hiểu thông tin về sự phát triển Pap smear, vui lòng đọc G. N. Papanicolaou và H. F. Traut, "Diagnostic Value of Vaginal Smears in Carcinoma of Uterus" (Giá trị chẩn đoán của Smear phụ khoa trong ung thư biểu mô tử cung), American Journal of Obstetrics and Gynecology 42 (1941), và "Diagnosis of Uterine Cancer by the Vaginal Smear" (Chẩn đoán ung thư tử cung bằng phương pháp Smear phụ khoa), của George Papanicolaou và H. Traut (1943).

Các nghiên cứu của Richard TeLinde về ung thư biểu mô tại chỗ và ung thư xâm lấn, và những băn khoăn của ông về phẫu thuật cắt bỏ dạ con không cần thiết, đã được nhắc đến trong nhiều tài liệu, bao gồm "Hysterectomy: Present-Day Indications" (Phẫu thuật cắt bỏ dạ con: Các chỉ dẫn hiện hành), đăng trên JMSMS (tháng 7/1949); G. A. Gavin, H. W. Jones và R. W. TeLinde, "Clinical Relationship of Carcinoma in Situ and Invasive Carcinoma of the Cervix" (Mối quan hệ lâm sàng của ung thư biểu mô tại chỗ và ung thư biểu mô xâm lấn ở cổ tử cung), Journal of the American Medical Asscociation 149, số 8 (2/6/1952); R. W. TeLinde, H. W. Jones và G. A. Gavin, "What Are the Earliest Endometrial Changes to Justify a Diagnosis of Endometrial Cancer?" (Những thay đổi ban đầu nào ở màng dạ con để chẩn đoán ung thư nội mạc tử cung?) American Journal of Obstetrics and Gynecology 66, số 5 (tháng 11/1953); và TeLinde, "Carcinoma in Situ of the Cervix" (Ung thư biểu mô tại chỗ ở cổ tử cung), Obstetrics and Gynecology 1, số 1 (tháng 1/1953); đồng thời cuốn tiểu sử Richard Wesley TeLinde (Richard Wesley TeLinde) của Howard W. Jones, Georgeanna Jones, và William E. Ticknor.

https://thuviensach.vn

Để tìm hiểu thông tin về lịch sử radium và ứng dụng của nó trong điều trị ung thư, vui lòng tham khảo The First 100 Years; website của Sở Bảo vệ Môi trường Hoa Kỳ tại epa.gov/iris/subst/0295.htm; D. J. DiSantis và D. M. DiSantis "Radiologic History Exhibit: Wrong Turns on Radiology's Road of Progress" (Lịch sử phóng xạ: Các bước rẽ sai lầm của cải tiến phóng xạ), Radiographics 11 (1991); và Multiple Exposures: Chronicles of the Radiation Age của Catherine Caufield.

Các tư liệu về phương pháp điều trị tiêu chuẩn cho ung thư cổ tử cung vào những năm 1950 bao gồm nghiên cứu của A. Brunschwig, "The Operative Treatment of Carcinoma of the Cervix: Radical Panhysterectomy with Pelvic Lymph Node Excision" (Điều trị phẫu thuật ung thư biểu bì cổ tử cung: Cắt bỏ toàn bộ tử cung và nạo vét hạch bạch huyết ở xương chậu), American Journal of Obstetrics and Gynecology 61, số 6 (tháng 6/1951); R. W. Green, "Carcinoma of the Cervix: Surgical Treatment (A Review)" (Ung thư biểu bì cổ tử cung: Điều trị phẫu thuật), Journal of the Maine Medical Association 42, số 11 (tháng 11/1952); R. T. Schmidt, "Panhysterectomy in the Treatment of Carcinoma of the Uterine Cervix: Evaluation of Results" (Cắt bỏ toàn bộ tử cung trong điều trị ung thư cổ tử cung: Đánh giá kết quả), JAMA 146, số 14 (4/8/1951); S. B. Gusberg và J. A. Corscaden, "The Pathology and Treatment of Adenocarcinoma of the Cervix" (Bệnh lý học và điều trị ung thư biểu mô tuyến cổ tử cung), Cancer 4, số 5 (tháng 9/1951).

Nuôi cấy tế bào L (dòng tế bào bất tử đầu tiên, lấy từ một con chuột) được nhắc đến trong bài nghiên cứu của W. R. Earle và các đồng sự, "Production of Malignancy in Vitro. IV. The Mouse Fibroblast Cultures and Changes Seen in Living Cells" (Sản xuất tế bào ác tính trong ống nghiệm. Nuôi cấy nguyên bào sợi của chuột và những thay đổi trong tế bào sống), Journal of the NCI4 (1943).

Để tìm hiểu thông tin về các nghiên cứu nuôi cấy tế bào tiền HeLa của Gey, vui lòng đọc G. O. Gey, "Studies on the Cultivation

https://thuviensach.vn

of Human Tissue Outside the Body" (Nghiên cứu nuôi dưỡng tế bào người ngoài cơ thể), Wisconsin J. J. 28, số 11 (1929); G. O. Gey và M. K. Gey, "The Maintenance of Human Normal Cells and Human Tumor Cells in Continuous Culture I. A Preliminary Report" (Duy trì các tế bào thường và tế bào ung thư của người trong môi trường nuôi cấy liên tục. Một Báo cáo sơ bộ), American Journal of Cancer 27, số 45 (tháng 5/1936); thông tin tổng quát có thể tìm thấy trong bài "An Evaluation of Some Comparative Studies on Cultured Strains of Normal and Malignant Cells in Animals and Man" (Đánh giá một vài nghiên cứu so sánh về các dòng tế bào thường và tế bào ác tính được nuôi cấy), của G. Gey, F. Bang và M. Gey, Texas Reports on Biology and Medicine (Mùa đông, 1954).

Chương 4: Sự ra đời của dòng tế bào HeLa

Thông tin về phát minh trống quay của Gey có tại "An Improved Technic for Massive Tissue Culture" (Cải tiến kỹ thuật trong nuôi cấy tế bào trên quy mô lớn), American Journal of Cancer 17 (1933); về thành tựu quay phim các tế bào, vui lòng tham khảo G. O. Gey và W. M. Firor, "Phase Contrast Microscopy of Living Cells" (Quan sát tế bào sống dưới kính hiển vi phản pha), Annals of Surgery 125 (1946); bản tóm tắt mà cuối cùng ông cũng cho đăng về sự phát triển dòng tế bào HeLa có trong bài "Tissue Culture Studies of the Proliferative Capacity of Cervical Carcinoma and Normal Epithelium" (Nghiên cứu nuôi cấy tế bào về khả năng phát triển của ung thư biểu bì cổ tử cung và biểu bì lành), của G. O. Gey, W. D. Coffman và M. T. Kubicek, Cancer Research 12 (1952): 264-65. Những thảo luận chi tiết hơn về nghiên cứu của ông với HeLa và các tế bào khác, tìm đọc "Some Aspects of the Constitution and Behavior of Normal and Malignant Cells Maintained in Continuous Culture" (Một số khía cạnh hành vi và tổ chức của các tế bào thường và tế bào ác tính trong nuôi cấy liên tục), do G. O. Gey viết và đăng trên The Harvey Lecture Series L (1954-55).

Chương 5: "Bóng đen lan khắp cơ thể"

https://thuviensach.vn

Thảo luận của TeLinde về "hệ quả tâm lý của phẫu thuật cắt bỏ dạ con" có thể tìm thấy trong "Hysterectomy: Present-Day Indications" (Phẫu thuật cắt bỏ dạ con: Các chỉ dẫn hiện hành), Journal of the Michigan State Medical Society, tháng 7/1949.

Chương 6: "Người đàn bà trong điện thoại"

Các bài nghiên cứu từ hội nghị chuyên đề đầu tiên về HeLa được công bố ở "The HeLa Cancer Control Symposium: Presented at the First Annual Women's Health Conference, Morehouse School of Medicine, October 11, 1996" (Hội nghị Chuyên đề Kiểm soát Tế bào Ung thư HeLa: Được trình bày ở Hội nghị thường niên Lần thứ nhất về sức khỏe phụ nữ, Đại học Y Morehouse, 11/10/1996), do Roland Pattillo biên tập, American Journal of Obstetrics and Gynecology số 6 (tháng 6/1997).

Thông tin tổng quát về nghiên cứu Tuskegee dành cho đại chúng có thể được tìm thấy trong Bad Blood: The Tuskegee Syphilis Experiment (Máu xấu: Thí nghiệm giang mai Tuskegee), của James H. Jones; đồng thời ở "Final Report of the Tuskegee Syphilis Study Legacy Committee" (Báo cáo cuối cùng của Hội đồng Nghiên cứu Tuskegee), Vanessa Northington Gamble, chủ tịch (20/5/1996).

Chương 7: Cái chết và sự sống của nuôi cấy tế bào

Đoạn phỏng vấn trên truyền hình của George Gey có tên "Cancer Will Be Conquered" (Ung thư sẽ bị chế ngự), lưu trữ tại Johns Hopkins University: Special Collections Science Review Series (10/4/1951).

Để tham khảo các thông tin khác về lịch sử nuôi cấy tế bào, vui lòng tìm đọc Culturing Life: How Cells Became Technologies (Nuôi cấy sự sống: Tế bào đã trở thành công nghệ như thế nào), của Hannah Landecker, một lịch sử đầy đủ; ngoài ra cũng tìm đọc The Immortalists: Charles Lindberg, Dr. Alexis Carrel, and Their Daring Quest to Live Forever (Những nhân vật bất tử: Charles Lindberg, Tiến sĩ Alexis Carrel, và cuộc truy tìm sự vĩnh cửu gan dạ của họ), tác giả David M. Friedman. Thông tin tổng

https://thuviensach.vn

quát về những cống hiến của Hopkins với nuôi cấy tế bào có trong bài "History of Tissue Culture at Johns Hopkins" (Lịch sử nuôi cấy tế bào ở Johns Hopkins), Bulletin of the History of Medicine (1977).

Để tái dựng lại câu chuyện về Alexis Carrel và tim gà của ông, tôi đã dựa vào các nguồn tin này, và nhiều nguồn tin khác: A. Carrel và M. T. Burrows, "Cultivation of Tissues in Vitro and Its Technique" (Nuôi cấy mô trong ống nghiệm và các kỹ thuật của nó), Journal of Experimental Medicine (15/1/1911); "On the Permanent Life of Tissues Outside of the Organism" (Cuộc sống vĩnh cửu của các mô bên ngoài cơ thể sinh vật), Journal of Experimental Medicine (15/3/1912); Albert H. Ebeling, "A Ten Year Old Strain of Fibroblasts" (Dòng Nguyên bào sợi 10 năm tuổi), Journal of Experimental Medicine (30/5/1922), và "Dr. Carrel's Immortal Chicken Heart" (Tim gà bất tử của tiến sĩ Carrel), Scientific American (tháng 1/942); "The 'Immortality' of Tissues" ('Sự bất tử' của các mô), Scientific American (26/10/1912); "On the Trail of Immortality" (Đường đến bất tử), McClure's (tháng 1/1913); "Flesh That Is Immortal" (Xác thịt vĩnh hằng), World's Work 28 (tháng 10/1914); "Carrel's New Miracle Points Way to Avert Old Age!" (Điều kỳ diệu của Carrel mở đường cho công cuộc ngăn chặn tuổi già!), New York Times Magazine (14/9/1913); Alexis Carrel, "The Immortality of Animal Tissue, and Its Significance" (Sự bất tử của mô động vật và tầm quan trọng của nó), The Golden Book Magazine 7 (tháng 6/1928); và "Men in Black" (Người đàn ông mặc áo đen), Time 31, số 24 (13/6/1938). Website của giải Nobel cũng có nhiều thông tin hữu ích về Carrel.

Về lịch sử nuôi cấy tế bào ở châu Âu vui lòng tham khảo W. Duncan, "The Early History of Tissue Culture in Britain: The Interwar Years" (Lịch sử ban đầu của nuôi cấy tế bào ở Anh: Những năm giữa hai cuộc chiến), Social History of Medicine 18, số 2 (2005), và Duncan Wilson, "'Make Dry Bones Live': Scientists' Responses to Changing Cultural Representation of Tissue Culture in Britain, 1918-2004" (Phản hồi của các nhà

https://thuviensach.vn

khoa học với những thay đổi văn hóa của nuôi cấy tế bào ở Anh, 1918-2004), luận án, Đại học Manchester (2005).

Kết luận các tế bào tim gà của Carrel thực ra không phải bất tử được trích từ những cuộc phỏng vấn với Leonard Hayflick; và bài báo của J. Witkowski, "The Myth of Cell Immortality" (Những hiểu biết sai lầm về tế bào bất tử), Trends in Biochemical Sciences (tháng 7/1985), và J. Witkowski, thư gửi biên tập viên, Science 247 (23/3/1990).

Chương 9: Turner Station

Bài báo đăng địa chỉ của Henrietta là "Her Cells Made Her Immortal" (Các tế bào đã khiến bà bất tử), của Jacques Kelly trên tờ Baltimore Sun, 18/3/997. Bài báo của Michael Rogers có tên "The Double-Edged Helix" (Chuỗi xoắn kép), Rolling Stone (25/3/1976).

Chương 10: Phía bên kia đường ray

Các báo cáo về sự tụt dốc của Clover, tham khảo "South Boston, Halifax County, Virginia" (Nam Boston, Hạt Halifax, Virginia), một nghiên cứu kinh tế do Công ty Điện lực Virginia thực hiện; "Town Begins to Move Ahead" (Thị trấn bắt đầu di chuyển), Gazette-Virginian (23/5/1974); "Town Wants to Disappear" (Thị trấn muốn biến mất), Washington Times (15/5/1988); và "Supes Decision Could End Clover's Township" (Chính sách quản lý có thể đặt dấu chấm hết cho Clover), Gazette-Virginian (18/5/19980); "Historical Monograph: Black Walnut Plantation Rural Historic District, Halifax County, Virginia" (Chuyên khảo Lịch sử: Quận Lịch sử điền trang cây óc chó đen, Hạt Halifax, Virginia), Tập đoàn Điện lực Dominion Cũ (tháng 4/1996). Thống kê dân số có tại census.gov.

PHẦN HAI: CÁI CHẾT

Chương 12: Giông tố

Để tìm hiểu những thảo luận mang tính lịch sử về các quyết định và quyền của tòa án với khám nghiệm tử thi, tìm đọc

https://thuviensach.vn

Subjected to Science của Susan Lederer.

Chương 13: Nhà máy HeLa

Để tìm hiểu thêm thông tin về lịch sử vắc-xin bại liệt, tìm đọc The Virus and the Vaccine của Debbie Bookchin và Jim Schumacher; Polio: An American Story của David M. Oshinski; Splendid Solution: Jonas Salk and the Conquest of Polio của Jeffrey Kluger; và The Cutter Incident: How America's First Polio Vaccine Led to the Growing Crisis in Vaccines (Sự cố Cutter: Vắc-xin bại liệt đầu tiên của Mỹ đã dẫn đến khủng hoảng vắc-xin ngày càng gia tăng như thế nào?) của Paul Offit.

Chi tiết về nuôi cấy virus bại liệt sử dụng các tế bào HeLa, và sự phát triển của các phương pháp vận chuyển, được ghi chép trong những lá thư cất tại AMCMA và Trung tâm Lưu trữ March of Dimes, đồng thời được nhắc đến trong bài "Studies on the Propagation in Vitro of Poliomyelitis Virus" (Nghiên cứu nhân giống virus bại liệt trong ống nghiệm) của J. Syverton, W. Scherer và G. O. Gey, Journal of Experimental Medicine 97, số 5 (1/5/1953).

Lịch sử hình thành trung tâm sản xuất HeLa hàng loạt ở Tuskegee được nhắc đến trong những bức thư, các báo cáo chi tiêu, và các tài liệu khác ở Trung tâm Lưu trữ March of Dimes. Để biết thông tin tổng quát, tìm đọc bài "The Mass Production and Distribution of HeLa Cells at the Tuskegee Institute, 1953-55" (Sản xuất và phân phối tế bào HeLa hàng loạt ở Viện Tuskegee, 1953-55) của Rusell W. Brown và James H. M. Henderson, Journal of the History of Medicine 38 (1983).

Lịch sử chi tiết về nhiều tiến bộ khoa học nhờ sự ra đời của HeLa có thể được tìm thấy ở những lá thư và các bài nghiên cứu tại AMCA và TCAA. Cuốn Culturing Life: How Cells Became Technologies, của Hannah Landecker, cung cấp một cái nhìn tổng quát. Nhiều bài nghiên cứu khoa học được nhắc đến trong chương này trích từ Readings in Mammalian Cell Culture, do Robert Pollack biên soạn, bao gồm bài "Nutrition Needs of

https://thuviensach.vn

Mammalian Cells in Tissue Culture" (Dinh dưỡng cần thiết cho tế bào của động vật có vú trong môi trường nuôi cấy), của H. Eagle đăng trên Science 122 (1955): 501-4; T. T. Puck và P. I. Marcus, "A Rapid Method for Viable Cell Titration and Clone Production with HeLa Cells in Tissue Culture: The Use of X-irradiated Cells to Study Conditioning Factors" (Phương pháp nhanh để chuẩn độ tế bào sống và tạo dòng HeLa trong nuôi cấy mô: Sử dụng các tế bào đã được chiếu tia X để nghiên cứu các yếu tố điều kiện), đăng trên Proceedings of the National Academy of Science 41 (1955); J. H. Tjio và A. Levan, "The Chromosome Number of Man" (Số nhiễm sắc thể của người), Cytogenics 42 (26/1/1956). Ngoài ra còn có M. J. Kottler với bài "From 48 to 46: Cytological Technique, Preconception, and the Counting of Human Chromosomes" (Từ 48 đến 46: Kỹ thuật tế bào, định kiến, và đếm số lượng nhiễm sắc thể ở người), Bulletin of the History of Medicine 48, số 4 (1974); H. E. Swim, "Microbiological Aspects of Tissue Culture" (Các yếu tố vi sinh học trong nuôi cấy tế bào), Annual Review of Microbiology 13 (1959); J. Craigie, "Survival and Preservation of Tumors in the Frozen State" (Sự sống sót và bảo quản khối u trong trạng thái đông lạnh), Advanced Cancer Research 2 (1954); W. Scherer và A. Hoogasian, "Preservation at Subzero Temperatures of Mouse Fibroblasts (Strain L) and Human Epithelial Cells (Strain HeLa)" (Bảo quản nguyên bào sợi của chuột (Dòng L) và tế bào biểu mô người (Dòng HeLa) ở nhiệt độ âm), Proceedings of the Society for Experimental Biology and Medicine 87, số 2 (1954); T. C. Hsu, "Mammalian Chromosomes in Vitro: The Karyotype of Man" (Các nhiễm sắc thể của động vật có vú trong thí nghiệm: Nhiễm sắc thể đồ của người), Journal of Heredity 43 (1952); và D. Pealman, "Value of Mammalian Cell Culture as Biochemical Tool" (Giá trị của nuôi cấy tế bào ở động vật có vú khi được sử dụng như một công cụ hóa sinh), Science 160 (tháng 4/1969); và N. P. Salzman, "Animal Cell Cultures" (Nuôi cấy tế bào động vật), Science 133, số 3464 (tháng 5/1961).

https://thuviensach.vn

Một số tư liệu hữu ích khác được sử dụng cho chương này bao gồm Human and Mammalian Cytogenetics: An Historical Perspective (Di truyền tế bào ở người và động vật có vú: Một cái nhìn lịch sử), của T. C. Hsu; và C. Moberg, "Keith Porter and the Founding of the Tissue Culture Association: A Fiftieth Anniversary Tribute, 1946-1996 (Keith Porter và sự thành lập Hiệp hội Nuôi cấy Tế bào: Kỷ niệm 50 năm, 1946-1996), In Vitro Cellular & Developmental Biology-Animal (tháng 11/1996).

Chương 14: Helen Lane

Sự tranh cãi về việc công bố tên của Henrietta với công chúng được ghi chép trong những lá thư lưu trữ tại AMCA. Bài báo nói "Henrietta Lakes" là nguồn gốc của dòng tế bào HeLa có tên "U Polio-detection Method to Aidin Prevention Plans" (Sử dụng phương pháp phát hiện bại liệt để hỗ trợ kế hoạch ngăn ngừa), Minneapolis Star, 2/11/1953. Bài báo đầu tiên nói "Helen L." là nguồn gốc của dòng tế bào HeLa có tên "Probing the Secret of Life" (Thọc tay vào bí mật của cuộc sống), của Bill Davidson, 14 /5/1954.

Chương 17: "Bất hợp pháp, vô nhân đạo, và đáng lên án" Vụ việc tiêm các tế bào ung thư của Southam được ghi chép trong nhiều bài nghiên cứu khoa học mà ông là tác giả hoặc đồng tác giả, bao gồm "Neoplastic Changes Developing in Epithelial Cell Lines Derived from Normal Persons" (Những sự thay đổi mang đặc tính của ung thư trong những dòng tế bào biểu mô lấy từ người khỏe mạnh), Science 124, số 3212 (20/7/1956); "Transplantation of Human Tumors" (Cấy ghép khối u người), dạng thư, Science 125, số 3239 (25/1/1957); "Homotransplantation of Human Cell Lines" (Cấy ghép các dòng tế bào người), Science 125, số 3239 (25/1/1957); "Applications of Immunology to Clinical Cancer Past Attempts and Future Possibilities" (Các ứng dụng của miễn dịch học với ung thư lâm sàng: những thử nghiệm), Cancer Research 21 (tháng 10/1961): 1302-16; và "History and Prospects of Immunotherapy of

https://thuviensach.vn

Cancer" (Lịch sử và triển vọng của miễn dịch trị liệu ung thư), Annals of the New York Academy of Sciences 277, số 1 (1976).

Để tìm hiểu các bản tin đại chúng về nghiên cứu trong tù của Southam, tìm đọc "Convicts to Get Cancer Injection" (Tiêm mầm bệnh ung thư vào người phạm nhân), New York Times 23/5/1956; "Cancer by the Needle" (Ung thư trong xi-lanh), Newsweek 4/6/1956; "14 Convicts Injected with Live Cancer Cells" (14 Phạm nhân được tiêm tế bào ung thư còn sống), New York Times 15/6/1956; "Cancer Volunteers" (Các tình nguyện viên ung thư), Time 25/2/1957; "Cancer Injections Cause 'Reaction'" (Tiêm mầm bệnh ung thư gây ra 'phản ứng'), New York Times 18/7/1956; "Convicts Sought for Cancer Test" (Các phạm nhân tìm xét nghiệm ung thư), New York Times 1/8/1957.

Nguồn tư liệu đầy đủ nhất về việc Southam tiêm các tế bào ung thư và những buổi hầu tòa được đăng trong Experimentation with Human Beings (Thí nghiệm trên mạng người) của Jay Katz, trong đó ông tập hợp nhiều tư liệu gốc, biên bản xét xử, và các tài liệu đã bị thất lạc, vì chúng không được Hội đồng Quản trị các Trường Đại học lưu trữ. Ngoài ra cũng tìm đọc "Experimentation on Human Beings" (Thí nghiệm trên mạng người) của Jay Katz đăng trên Stanford Law Review 20 (tháng 11/1967). Về vụ kiện của Hyman, tham khảo William A. Hyman v. Jewish Chronic Disease Hospital (42 Misc. 2d 427; 248 N.Y.S.2d 245; 1964 và 15 N.Y.2d3 17; 206 N.E.2d 338; 258 N.Y.S.2d 397; 1965). Đồng thời tham khảo vụ kiện Alvin Zeleznik v. Jewish Chronic Disease Hospital (47 A.D.2d 199; 366 N.Y.S.2d 163; 1975). Bài viết của Beecher có tên "Đạo đức và Nghiên cứu lâm sàng", New England Journal of Medicine 274, số 24 (16/6/1966).

Các bài báo nói về cuộc tranh luận đạo đức xung quanh vụ việc của Southam bao gồm "Scientific Experts Condemn Ethics of Cancer Injection" (Các chuyên gia khoa học chỉ trích những sai phạm đạo đức trong việc tiêm mầm bệnh ung thư), New

https://thuviensach.vn

York Times 26 /1/1964; Earl Ubell, “Why the Big Fuss” (Sao phải làm phức tạp), Chronice-Telegram 25/1/1961; Elinor Langer, “Human Experimentation: Cancer Studies at Sloan-Kettering Stir Public Debate on Medical Ethics” (Thí nghiệm con người: Các nghiên cứu ung thư ở Sloan-Kettering làm dấy lên những tranh cãi về đạo đức y học), Science 143 (7/2/1964); và Elinor Langer, “Human Experimentation: New York Verdict Affirms Patient Rights” (Thí nghiệm con người: Phán quyết New York xác nhận quyền của bệnh nhân), Science 11/2/1966.

Subjected to Science: Human Experimentation in America Before the Second World War (Mổ xẻ khoa học: Thí nghiệm trên cơ thể người ở Mỹ trước Thế chiến Thứ hai) của Susan E. Lederer là một tài liệu phải đọc về vấn đề lịch sử và đạo đức của các nghiên cứu có đối tượng là con người, cũng như The Nazi Doctors and the Nuremberg Code: Human Rights in Human Experimentation (Các bác sĩ Đức Quốc xã và Quy tắc Nuremberg: Quyền con người trong các thí nghiệm con người) của George J. Annas và Michael A. Grodin. Cả hai đều là những tư liệu quan trọng cho chương này. Về lịch sử các thí nghiệm trên phạm nhân, tìm đọc Acres of Skin: Human Experiments at Holmesburg Prison (Các mẫu da: Thí nghiệm con người ở nhà tù Holmesburg) của Allen Hornblum người đã phỏng vấn Southam trước khi ông ta qua đời, và đã hào phóng chia sẻ thông tin từ những cuộc phỏng vấn này với tôi.

Các thông tin bổ sung về lịch sử đạo đức y sinh, bao gồm những thay đổi sau cuộc tranh cãi vây quanh Southam, tìm đọc Albert R. Jonsen, The Birth of Bioethics (Sự ra đời của đạo đức sinh học); David J. Rothman, Strangers at the Bedside: A History of How Law and Bioethics Transformed Medical Decision Making (Kẻ lạ mặt bên giường bệnh: Một lịch sử về cách đạo đức sinh học và luật pháp làm thay đổi các quyết định trong y học); George J. Annas, Informed Consent to Human Experimentation: The Subject’s Dilemma (Sự chấp thuận có giải thích trong thí nghiệm con người: Thế lưỡng nan của đối tượng); M. S. Frankel, “The Development of Policy Guidelines Governing Human

https://thuviensach.vn

Experimentation in the United States: A Case Study of Public Policy-making for Science and Technology" (Quá trình phát triển các chính sách hướng dẫn kiểm soát thí nghiệm con người ở Mỹ: Một nghiên cứu về Hoạch định Chính sách Công trong Khoa học và Kỹ thuật), Ethics in Science and Medicine 2, số 48 (1975); và R. B. Livingston, "Progress Report on Survey of Moral and Ethical Aspects of Clinical Investigation: Memorandum to Director, NIH" (Báo cáo Tiến trình Khảo sát Đạo đức và Nhân cách trong Điều tra Nghiên cứu Lâm sàng: Thư gửi Giám đốc NIH) (4/11/1964).

Để tìm hiểu lịch sử chính xác sự chấp thuận có giải thích, tìm đọc Ruth Faden và Tom Beauchamp, A History and Theory of Informed Consent (Lịch sử và nguyên lý của sự chấp thuận có giải thích). Để tìm hiểu vụ kiện đầu tiên có nhắc đến "sự chấp thuận có giải thích" tìm đọc Salgo v. Leland Stanford Jr. University Board of Trustees (Civ. No. 17045. First Dist., Div. One, 1957).

Chương 18: "Thể lai kỳ dị nhất"

Các hướng dẫn nuôi cấy HeLa tại nhà được xuất bản trong bài viết của C. L. Stong, "The Amateur Scientist: How to Perform Experiments with Animal Cells Living in Tissue Culture" (Nhà khoa học nghiệp dư: Cách thực hiện thí nghiệm với các tế bào động vật sống trong nuôi cấy mô), Scientific American, tháng 4/1966.

Các tư liệu lịch sử ghi chép những nghiên cứu tế bào trong vũ trụ bao gồm Allan A. Katzberg "The Effects of Space Flights on Living Human Cells" (Những ảnh hưởng của du hành vũ trụ lên tế bào người), đăng trong Các Bài giảng Y học Không gian, Đại học Y Không gian (1960); và K. Dickson, "Summary of Biological Spaceflight Experiments with Cells" (Tóm tắt các thí nghiệm với tế bào trong du hành vũ trụ), Sơ Lược ASGSB 4, số 2 (tháng 7/1991).

https://thuviensach.vn

Mặc dù các nghiên cứu về HeLa trong vũ trụ là chính đáng và hữu ích, nhưng giờ đây chúng ta đã biết nó chỉ là một phần của kế hoạch nguỵ trang nhằm chụp địa hình của Xô Viết từ vũ trụ. Để tìm hiểu các thông tin về việc sử dụng "trọng tải sinh học" như lớp nguỵ trang cho điệp vụ do thám, tìm đọc Eye in the Sky: The Story of the Corona Spy Satellites (Con mắt trên không: câu chuyện của những vệ tinh do thám Corona), do Dwayne A. Day và nhóm tác giả biên soạn.

Bài nghiên cứu đầu tiên nhắc đến khả năng lây nhiễm HeLa là của L. Coriell và nhóm tác giả, "Common Antigens in Tissue Culture Cell Lines" (Các kháng nguyên thông dụng trong những dòng tế bào nuôi cấy), Science 25/7/1958. Các nguồn tư liệu khác liên quan đến những băn khoăn ban đầu về sự lây nhiễm nuôi cấy gồm L. B. Robinson và nhóm tác giả "Contamination of Human Cell Cultures by Pleuropneumonialike Organisms" (Các tế bào người được nuôi cấy bị nhiễm sinh vật giống như loài gây viêm màng phổi), Science 124, số 3232 (7/12/1956); R. R. Gurner, R. A. Coombs, và R. Stevenson, "Results of Tests for the Species of Origins of Cell Lines by Means of the Mixed Agglutination Reaction" (Kết quả xét nghiệm nguồn gốc các dòng tế bào bằng phương pháp phản ứng dính kết hỗn hợp), Experimental Cell Research 28 (tháng 9 /1962); R. Dulbecco, "Transformation of Cells in Vitro by Viruses" (Sự biến đổi của những tế bào trong ống nghiệm do các virus gây nên), Science 142 (15/11/1963); R. Stevenson, "Cell Culture Collection Committee in the United States" (Hội đồng Thu thập Tế bào Nuôi cấy Hoa Kỳ), trên Cancer Cells in Culture do H. Katsuta biên tập (1968). Để tìm hiểu lịch sử của ATCC, tìm đọc "Collection, Preservation, Characterization and Distribution of Cell Cultures" (Thu thập, bảo quản, khảo sát đặc tính và phân phối tế bào nuôi cấy), của R. Stevenson, Proceedings, Symposium on the Characterization and Uses of Human Diploid Cell Strains: Opatija (1963); và W. Clark và D. Geary, "The Story of the American Type Culture Collection: Its History and Development (1899-1973)" (Câu chuyện về bộ sưu tập các tế

https://thuviensach.vn

bào nuôi cấy ở Mỹ: Lịch sử và phát triển (1899-1973)), Advances in Applied Microbiology 17 (1974).

Các dữ liệu quan trọng về những nghiên cứu lai tạo tế bào thời kỳ đầu bao gồm bài viết của Barski, Sorieul, và Cornefert, "Production of Cells of a 'Hybrid' Nature in Cultures in Vitro of 2 Cellular Strains in Combination" (Sự hình thành các tế bào lai tạo trong nuôi cấy bằng cách kết hợp hai dòng tế bào), Comptes Rendus Hebdomadaires des Seances de l'Academie des Sciences 215 (24/10/1960); H. Harris và J. F. Watkins, "Hybrid Cells Derived from Mouse and Man: Artificial Heterokaryons of Mammalian Cells from Different Species" (Các tế bào lai tạo từ chuột và người: Các tế bào nhân tạo có nhiều nhân khác nhau của động vật có vú bắt nguồn từ hai loài khác nhau), Nature 205 (13/2/1965); M. Weiss và H. Green, "Human-Mouse Hybrid Cell Lines Containing Partial Complements of Human Chromosomes and Functioning Human Genes" (Dòng tế bào lai chuột-người chứa một phần nhiễm sắc thể và các gen của người), Proceedings of the National Academy of Sciences 58, số 3 (15/9/1967); và B.Ephrussi và C. Weiss, "Hybrid Somatic Cells" (Các tế bào sô-ma lai tạo), Scientific American số 4 (tháng 4/1969).

Các thông tin thêm về những nghiên cứu lai giống của Harris bao gồm "The Formation and Characteristics of Hybrid Cells" (Sự hình thành và các đặc tính của tế bào lai), Cell Fusion: The Dunham Lectures (1970); The Cells of the Body: A History of Somatic Cell Genetics (Các tế bào trong cơ thể: Lịch sử về di truyền các tế bào sô-ma); "Behaviour of Differentiated Nuclei in Heterokaryons of Animal Cells from Different Species" (Cách hành xử của các nhân biệt hóa trong tế bào động vật có nhiều nhân từ các loài khác nhau), Nature 206 (1965); "The Reactivation of the Red Cell Nucleus" (Tái kích hoạt nhân các tế bào hồng cầu), Journal of Cell Science 2 (1967); H. Harris và P. R. Harris, "Synthesis of an Enzyme Determined by an Erythrocyte Nucleus in a Hybrid Cell" (Sự tổng hợp enzyme quyết định bởi

https://thuviensach.vn

nhân hồng cầu trong tế bào lai tạo), Journal of Cell Science 5 (1966).

Nhiều bản tin truyền thông bao gồm "Man-Animal Cells Are Bred in Lab" (Các tế bào người-động vật được lai tạo trong phòng thí nghiệm), The [London] Sunday Times (14/2/1965); và "Của chuột và người", Washington Post (1/3/1965).

Chương 20: Quả bom HeLa

Trong chương này, tôi đã sử dụng các thông tin và tài liệu lưu trữ tại AMCA và TCAA, và bài "The Proceedings of the Second Decennial Review Conference on Cell Tissue and Organ Culture, The Tissue Culture Association, Held on September 11-15/1966" (Các bản báo cáo khoa học của Hội nghị đánh giá 10 năm Lần thứ hai về nuôi cấy mô tế bào và nội tạng, hiệp hội nuôi cấy tế bào, tổ chức từ 11-15/9/1966), National Cancer Institute Monographs 58, số 26 (15/11/1967).

Có nhiều bài nghiên cứu khoa học về vấn đề lây nhiễm trong nuôi cấy, bao gồm S. M. Gartler, "Apparent HeLa Cell Contamination of Human Heteroploid Cell Lines" (Sự thật hiển nhiên về vấn đề lây nhiễm HeLa ở các dòng tế bào dị bội của người), Nature 217 (4/2/1968); N. Auerspberg và S. M. Gartler, "Isoenzyme Stability in Human Heteroploid Cell Lines" (Sự ổn định của Isoenzyme trong các dòng tế bào dị bội ở người), Experimental Cell Research 61 (tháng 8/1970); E. E. Fraley, S. Ecker, và M. M. Vincent, "Spontaneous in Vitro Neoplastic Transformation of Adult Human Prostatic Epithelium" (Sự chuyển dạng ngẫu nhiên thành ác tính trong ống nghiệm của biểu mô tuyến tiền liệt ở người trưởng thành), Science 170, số 3957 (30 /10/1970); A. Yoshida, S. Watanab, và S. M. Gartler, "Identification of HeLa Cell Glucose 6-phosphate Dehydrogenase" (Nhận dạng G6PD của tế bào HeLa), Biochemical Genetics 5 (1971); Y. Matsuya và H. Green, "Somatic Cell Hybrid Between the Established Human Line D98 (presumptive HeLa) and 3T3" (Tế bào Sô-ma lai tạo giữa dòng D98 (HeLa giả định) và 3T3), Science 163, số 3868 (14/2/1969);

https://thuviensach.vn

và C. S. Stulberg, L. Coriell và nhóm tác giả, “The Animal Cell Culture Collection” (Bộ sưu tập tế bào nuôi cấy ở động vật), In Vitro 5 (1970).

Để tìm hiểu về những tranh luận chi tiết liên quan đến việc lây nhiễm, tìm đọc A Conspiracy of Cells của Michael Gold.

Chương 21: Những bác sĩ bóng đêm

Các tư liệu về những bác sĩ bóng đêm, lịch sử người Mỹ da đen, và các nghiên cứu y học, bao gồm Night Riders in Black Folk History (Những kỵ sĩ bóng đêm trong lịch sử dân gian của người da đen) của Gladys-Marie Fry; T. L. Savitt, “The Use of Blacks for Medical Experimentation and Demonstration in the Old South” (Việc sử dụng người da đen cho các thí nghiệm giảng dạy y học ở miền Nam cũ), Journal of Southern History 48, số 3 (tháng 8/1982); Medicine and Slavery: The Disease and Health Care of Blacks in Antebellum Virginia (Y học và nô lệ: Bệnh tật và dịch vụ y tế dành cho người da đen ở Antebellum Virginia); F. C. Waite, “Grave Robbing in New England” (Cướp mộ ở New England), Medical Library Association Bulletin (1945); W. M. Cobb, “Surgery and the Negro Physician: Some Parallels in Background” (Phẫu thuật và thầy thuốc da đen: Những điểm song song nền tảng), Journal of the National Medical Association (tháng 5/1951); V. N. Gamble, “A Legacy of Distrust: African Americans and Medical Research” (Di sản của sự bất tin: Những người Mỹ da đen và nghiên cứu y học), American Journal of Preventive Medicine 9 (1993); V. N. Gamble, “Under the Shadow of Tuskegee: African Americans and Health Care” (Dưới bóng Tuskegee: Những người Mỹ da đen và dịch vụ y tế), American Journal of Public Health 87, số 11 (tháng 11/1997).

Để tìm hiểu các thông tin chi tiết và dễ kiếm, tìm đọc Medical Apartheid: The Dark History of Medical Experimentation on Black Americans from Colonial Times to the Present (Apartheid[79] trong y học: lịch sử đen tối của thí nghiệm y khoa trên cơ thể những người Mỹ gốc Phi từ thời thuộc địa đến nay) của Harriet Washington.

https://thuviensach.vn

Để tìm hiểu lịch sử của Hopkins, đọc chú thích của chương 1.

Để tìm hiểu các tài liệu có liên quan đến vụ kiện ACLU năm 1969 trước những nghiên cứu của Hopkins về xu hướng phạm tội di truyền, đọc Experimentation with Human Beings (Thí nghiệm trên cơ thể con người) của Jay Katz, chương "Johns Hopkins University School of Medicine: A Chronicle. Story of Criminal Gene Research" (Đại học Y Johns Hopkins: Một biên sử. Câu chuyện về nghiên cứu gen phạm tội). Ngoài ra còn "Born for Evil?" (Sinh ra làm ác quỷ?) của Harriet Washington trên Roelcke và Maio, Twentieth Century Ethics of Human Subjects Research (Đạo đức nghiên cứu có đối tượng con người ở thế kỷ 20) (2004).

Các dữ liệu về nghiên cứu chì của Hopkins bao gồm những ghi chép của tòa án và Bộ Y tế và Dịch vụ Nhân sinh, cũng như bài phỏng vấn một nguồn tin có liên quan đến vụ án, Ericka Grimes v. Kennedy Kreiger Institute, Inc. (24-C-99-925 và 24-C-95-66067/Cl 193461). Đồng thời tham khảo bài viết của L. M. Kopelman "Children as Research Subjects: Moral Disputes, Regulatory Guidance and Recent Court Decisions" (Các đối tượng nghiên cứu là trẻ em: Những tranh cãi đạo đức, chính sách và các quyết định hiện hành của tòa án), Mount Sinai Medical Journal (tháng 5/2006); và của J. Pollak, "The Lead-Based Paint Abatement Repair & Maintenance Study in Baltimore: Historic Framework and Study Design" (Nghiên cứu sửa chữa & bảo trì sơn tiêu hủy có chứa chì ở Baltimore: Cơ cấu lịch sử và đồ án nghiên cứu), Journal of Health Care Law and Policy (2002).

Chương 22: "Danh tiếng mà bà ấy đáng được nhận"

Bài viết đầu tiên nêu tên thật của Henrietta do H. W. Jones, V. A. McKusick, P. S. Harper, và K. D. Wuu viết có tên, "George Otto Gey (1899-1970): Douglas, "Who Was HeLa?" (HeLa là ai?), Nature 242 (9/3/1973); và J. Douglas, "HeLa" (HeLa), Nature 242 (20/4/1973); B. J. C., "HeLa (for Henrietta Lacks)" (HeLa

https://thuviensach.vn

(viết tắt của Henrietta Lacks)), Science 184, số 4143 (21/6/1974).

Thông tin về sự chuẩn đoán sai bệnh ung thư của Henrietta và liệu điều đó có ảnh hưởng đến phương pháp điều trị cho bà hay không được trích từ những cuộc phỏng vấn với Howard W. Jones, Roland Pattillo, Robert Kurman, David Fishman, Carmel Cohen, và những người khác. Tôi cũng dựa vào một số bài nghiên cứu khoa học như của S. B. Gusberg và J. A. Corscaden, "The Pathology and Treatment of Adenocarcinoma of the Cervix" (Bệnh lý và trị liệu ung thư biểu mô tuyến ở cổ tử cung), Cancer 4, số 5 (tháng 9/1951).

Các tư liệu về những tranh cãi xung quanh vấn đề lây nhiễm HeLa được nhắc đến ở chú thích cho chương 20. Nội dung của Luật Ung thư Quốc gia 1971 có thể tìm thấy tại *cancer.gov/aboutnci/national-cancer- act-1971 /allpages.*

Các tư liệu về những tranh cãi vẫn đang tiếp diễn bao gồm L. Coriell, "Cell Repository" (Ủy thác bí mật tế bào), Science 180, số 4084 (27 tháng 4/1973); W. A. Nelson-Rees và nhóm tác giả, "Banded Marker Chromosomes as Indicators of Intraspecies Cellular Contamination" (Các nhiễm sắc thể marker như là những chỉ thị lây nhiễm tế bào cùng loại), Science 184, số 4141 (7/6/1974); K. S. Lavappa và nhóm tác giả "Examination of ATCC Stocks for HeLa Marker Chromosomes in Human Cell Lines" (Kiểm tra kho lưu trữ ATCC để tìm các nhiễm sắc thể marker của HeLa trong những dòng tế bào người), Nature 259 (22/1/1976); W. K. Heneen, "HeLa Cells and Their Possible Contamination of Other Cell Lines: Karyotype Studies" (Các tế bào HeLa và khả năng Lây nhiễm những dòng tế bào khác của chúng: Các nghiên cứu về Kiểu nhân), Hereditas 82 (1976); W. A. Nelson-Rees và R. R. Flandermeyer, "HeLa Cultures Defined" (Các tế bào HeLa đã được xác định), Science 191, số 4222 (9/1/1976); M. M. Webber, "Present Status of MA- I 6o Cell Line: Prostatic Epithelium or HeLa Cells?" (Tình trạng hiện tại của dòng tế bào MA-160: Ung thư biểu mô tuyến tiền liệt hay

https://thuviensach.vn

HeLa?), Investigative Urology 14, số 5 (tháng 3/977); và W. A. Nelson-Rees, "The Identification and Monitoring of Cell Line Specificity" (Nhận dạng và theo dõi đặc tính của các dòng tế bào), Origin and Natural History of Cell Lines (Alan R. Liss, Inc., 1978).

Tôi cũng dựa vào những nhận xét được công bố và không được công bố của những người trực tiếp liên quan đến cuộc tranh cãi. Những bài viết được công bố bao gồm của W. A. Nelson-Rees, "Responsibility for Truth in Research" (Trách nhiệm tìm hiểu sự thật trong nghiên cứu), Philosophical Transactions of the Royal Society 356, số 1410 (29/6/001); S. J. O'Brien, "Cell Culture Forensics" (Pháp y tế bào nuôi cấy), Proceedings of the National Academy of Sciences 98, số 14 (3/7/2001); và R. Chatterjee, "Cell Biology: A Lonely Crusade" (Sinh học tế bào: Cuộc thập tự chinh), Science 16, số 315 (16/2/2007).

PHẦN BA: SỰ BẤT TỬ

Chương 23: "Nó vẫn còn sống"

Chương này được dựa trên một phần tư liệu lưu trữ tại AMCMA, bệnh án của Deborah Lacks, và "Proceedings for the New Haven Conference (1973): First International Workshop on Human Gene Mapping" (Biên bản Hội nghị New Haven (1973): Hội thảo Quốc tế Đầu tiên về Lập Biểu đồ gen người), Cytogenetics and Cell Genetics 13 (1974): 1-216.

Để tìm hiểu thông tin về sự nghiệp của Victor McKusick, tìm đọc Thư viện Y khoa Quốc gia nlm.nih.gov/news/victor_mckusick_profile09.html. Cơ sở dữ liệu di truyền của ông, giờ có tên OMIM, có thể được tìm thấy ở ncbi.nlm.nih.gov/omim/.

Các tài liệu luật pháp hiện hành bảo vệ đối tượng nghiên cứu con người có thể được tìm thấy trong bài "The Institutional Guide to DHEW Policy on Protection of Human Subjects" (Hướng dẫn thể chế chính sách DHEW về bảo vệ đối tượng con

https://thuviensach.vn

người), Công văn DHEW số (NIH) 72-1012 (1/12/1971); "NIH Guide for Grants and Contracts" (Hướng dẫn của NIH Dành cho các Tài trợ và Hợp đồng), Bộ Y tế, Giáo dục, và Phúc lợi Hoa Kỳ, số 18 (14/4/1972); "Policies for Protecting All Human Subjects in Research Announced" (Các chính sách bảo vệ đối tượng con người trong nghiên cứu), NIH Record (9/10 /1973); và "Protection of Human Subjects" (Bảo vệ đối tượng nghiên cứu con người), Bộ Y tế, Giáo dục, và Phúc lợi, Federal Register 39 số 105, phần 2 (30/5/1974).

Để tìm hiểu các thông tin về lịch sử giám sát các nghiên cứu về con người, tìm đọc The Human Radiation Experiments: Final Report of the President's Advisor Committee (Các thí nghiệm phóng xạ trên con người: Báo cáo cuối cùng của Hội đồng Cố vấn Tổng thống) (Nxb Đại học Oxford, có tại hss.energy.gov/HealthSafety/ohre/roadmap/index.html).

Chương 24: "Việc tối thiểu mà họ có thể làm"

Liên hiệp Vi sinh học đã phát triển thành một phần của nhiều công ty khác lớn hơn bao gồm Tập đoàn Whittaker, BioWhittaker, Invitrogen, Cambrex, BioReliance, và Avista Captial Partners; để tìm hiểu hồ sơ của các công ty này và những công ty khác cung cấp HeLa, tìm đọc *OneSource CorpTech Company Profiles* (Hồ sơ các công ty công nghệ) hoặc *Hoover.com.*

Để biết giá của HeLa, vui lòng tìm danh sách sản phẩm của bất kỳ công ty cung cấp kỹ thuật y sinh, bao gồm *Invitrogen.com.*

Để biết thông tin về đăng ký sáng chế, tìm HeLa tại *Patft.uspto.gov.*

Để tìm hiểu thông tin về ATCC, bao gồm các báo cáo tài chính, tìm Ngân hàng Chủng chuẩn Hoa Kỳ tại Guide-star.org; để tìm danh sách HeLa của ATCC, truy cập atcc.org và tìm HeLa.

https://thuviensach.vn

Thông tin về các giống lai tạo HeLa-thực vật có trong bài "Người-Cây", trên tờ Newsweek, 16/8/1976; C. W. Jones, I. A. Mastrangelo, H. H. Smith, H. Z. Liu, và R. A. Meck, "Interkingdom Fusion Between Human (HeLa) Cells and Tobacco Hybrid (GGLL) Protoplasts" (Dung hợp các tế bào người (HeLa) với các tế bào trần của giống thuốc lá lai tạo (GGLL)), Science, 30/7/1976.

Thông tin về những thử nghiệm giết tế bào HeLa bằng "tâm linh" để chữa ung thư của Dean Kraft có trong cuốn *A Touch of Hope* (Chạm vào hy vọng) của ông, cũng như những đoạn phim trên *YouTube.com* (tìm từ khóa Dean Kraft).

Thông tin về nghiên cứu các mẫu máu của gia đình Lacks có trong bài "Genetic Characteristics of the HeLa Cell" (Đặc tính di truyền của tế bào HeLa), của S. H. Hsu, B. Z. Schacter và nhóm tác giả, đăng trên Science 191, số 4225 (30/1/1976). Nghiên cứu này được tài trợ bởi Quỹ NIH số 5P01GM019489-020025.

Chương 25: Ai cho phép các ông bán lá lách của tôi?

Hầu hết các thông tin về câu chuyện của Moore đều có trong những tài liệu của tòa án và chính phủ, đặc biệt là "Lời khai của John L. Moore trước tiểu ban điều tra và giám sát", Ủy ban Xét xử Khoa học và Công nghệ về Vấn đề sử dụng các bộ phận cơ thể bệnh nhân trong pháp triển sản phẩm thương mại y sinh, 29/10/1985;]ohn Moore v. The Regents of the University of California et al. (249 Cal.rptr. 494); và John Moore v. The Regents of the University of Caliornia et al. (51 Cal.3d 120, 793 P.2d 479, 271 Cal.Rptr. 146).

Bằng sáng chế tế bào Mo có số 4,438,032 tại Patft.uspto.gov.

Thông tin về vụ kiện Moore và ý nghĩa của nó rất đa dạng. Một số thông tin hữu dụng bao gồm bài của William J. Curran, "Scientific and Commercial Development of Human Cell Lines" (Sự phát triển khoa học và thương mại của các dòng tế bào ở người), New England Journal of Medicine 324, số 14 (4/4/1991); David W. Golde, "Correspondence: Commercial

https://thuviensach.vn

Development of Human Cell Lines" (Phản hồi về: Sự phát triển thương mại của các dòng tế bào người), New England Journal of Medicine, 13/6/1991; G. Annas, "Outrageous Fortune: Selling Other People's Cells" (Gia tài khổng lồ: Bán tế bào của người khác), The Hastings Center Report (11-12/1990); B. J. Trout, "Patent Law - A Patient Seeks a Portion of the Biotechnological Patent Profits in Moore v. Regents of the University of California" (Luật Sáng chế - Bệnh nhân đòi một phần lợi nhuận sáng chế công nghệ sinh học trong vụ kiện Moore chống lại Hội đồng Quản trị Đại học California), Journal of Corporation Law (Mùa đông, 1992); G. B. White và K. W. O'Connor, "Rights, Duties and Commercial Interests: John Moore versus the Regents of the University of California" (Quyền, Trách nhiệm và Lợi nhuận Thương mại: John Moore chống lại Hội đồng Quản trị Đại học California), Cancer Investigation 8 (1990).

Để tìm hiểu các bản tin truyền thông về vụ kiện John Moore, tìm đọc bài viết của Alan L. Otten, "Researchers' Use of Blood, Bodily Tissues Raises Questions About Sharing Profits" (Việc các nhà nghiên cứu sử dụng máu, mô tế bào của bệnh nhân làm dấy lên nhiều câu hỏi về chia sẻ lợi nhuận), Wall Street Journal, 29/1/1996; "Court Rules Cells Are the Patient's Property" (Tòa án phán quyết các tế bào là tài sản của bệnh nhân), Science, tháng 8/1988; Judith Stone, "Cells for Sale" (Bán tế bào), Discover, tháng 8/1988; Joan O'C. Hamilton, "Who Told You You Could Sell My Spleen?" ("Ai cho phép các ông bán lá lách của tôi?"), Business Week, 3/4/1990; "When Science Outruns Law" (Khi khoa học nhanh hơn luật pháp), Washington Post, 13/7/1990; và M. Barinaga, "A Muted Victory for the Biotech Industry" (Chiến thắng câm lặng cho ngành công nghệ sinh học), Science, số 4966 (20/7/1990).

Để tìm hiểu chính sách đối ứng trước vụ kiện Moore, tìm đọc "U.S. Congressional Office of Technology Assessment, New Developments in Biotechnology: Ownership of Human Tissues and Cells - Special Report" (Văn phòng Đánh giá Công nghệ của Quốc hội Mỹ, Những tiến triển trong công nghệ Sinh học: Quyền

https://thuviensach.vn

sở hữu mô và tế bào Người - Báo cáo đặc biệt), Cục Xuất bản (tháng 3/1987); "Report on the Biotechnology Industry in the United States: Prepared for the U.S. Congressional Office of Technology Assessment" (Báo cáo về ngành Công nghệ sinh học Hoa Kỳ: Tài liệu chuẩn bị cho Văn phòng Đánh giá Công nghệ của Quốc hội), Vụ Công nghệ Thông tin Quốc gia, Bộ Thương mại Hoa Kỳ (1/5/1987); "Science, Technology and the Constitution" (Khoa học, Công nghệ, và Hiến pháp), Ủy ban Đánh giá Kỹ thuật (tháng 9/1987). Đồng thời tham khảo bộ luật không được phê duyệt "Life Patenting Moratorium Act of 1993" (Luật Rút ngắn thời gian của bằng sáng chế 1993), (103rd Congress, S. 3 87) kiến nghị ngày 18/2/1993.

Chi tiết về loại vi khuẩn ăn dầu có trong vụ kiện của Chakrabarty có thể được tìm thấy trong đăng ký sáng chế số 4,259,444 tại Patft.uspto.gov. Chi tiết về vụ kiện, tìm đọc Diamond v. Chakrabarty (447 U.S. 303).

Các thông tin thêm về những vụ kiện quyền sở hữu tế bào khác được nhắc đến trong chương này, tìm đọc "Hayflick-NIH Settlement" (Thỏa thuận Hayflick-NIH), Science, 15/1/1982; L. Hayflick, "A Novel Technique for Transforming the Theft of Mortal Human Cells into Praiseworthy Federal Policy" (Kỹ thuật mới để biến hóa những vụ trộm tế bào ở người thành Chính sách Liên bang đáng khen ngợi), Experimental Gerontology 33, số 1-2 (tháng 1-3/1998); Marjorie Sun, "Scientists Settle Cell Line Dispute" (Các nhà khoa học giải quyết những tranh chấp dòng tế bào), Science, 22/4/1983; và bài của Ivor Royston, "Cell Lines from Human Patients: Who Owns Them?" (Các dòng tế bào từ bệnh nhân: Ai là người sở hữu?) được trình bày ở Hội nghị Chuyên đề Chính sách Công AFCR, Cuộc họp Thường niên Lần 42, Washington, D.C., 6/5/1985; vụ kiện Miles Inc v. Scripps Clinic and Research Foundation et al. (89-56302).

Chương 26: Xâm phạm quyền riêng tư

Ngày nay việc công bố bệnh án của một người có vi phạm HIPAA hay không tùy thuộc vào nhiều yếu tố; quan trọng hơn,

https://thuviensach.vn

ai là người công khai bệnh án. HIPAA bảo vệ "tất cả các thông tin y tế có thể nhận dạng cá nhân"... ở bất kỳ dạng nào, dù là điện tử, giấy, hay truyền miệng", nhưng nó chỉ áp dụng cho "các đối tượng được nhắm đến" là những cơ sở y tế và công ty bảo hiểm "cung cấp, tính phí hoặc nhận tiền vì" cung cấp dịch vụ y tế, và chuyển tải các thông tin y tế điện tử. Có nghĩa bất kể những ai không nhằm trong nhóm đối tượng này đều có thể công khai bệnh án của bệnh nhân mà không vi phạm luật HIPAA.

Theo Robert Gellman, một chuyên gia bảo mật y tế, người từng làm chủ tịch tiểu ban về sự riêng tư và tính bảo mật Hoa Kỳ, ngày nay, nếu bất kỳ nhân viên nào của Johns Hopkins công khai bệnh án của Henrietta sẽ vi phạm HIPAA, vì Hopkins là một đối tượng được bộ luật nhắm đến.

Nhưng, vào tháng 10 năm 2009, khi cuốn sách này được xuất bản, một phần bệnh án của Henrietta đã bị công bố tiếp mà không có sự cho phép của gia đình họ, lần này là trong một bài nghiên cứu do Brendan Lucey đồng tác giả, nhân viên của Bệnh viện Liên bang Michael O'Callaghan ở Căn cứ Không quân Nellis; và Walter A. Nelson-Rees, người kiểm tra ra sự lây nhiễm HeLa và đã qua đời hai năm trước khi bài nghiên cứu được công bố; cùng với Grover Hutchins, giám đốc khoa xét nghiệm tử thi Johns Hopkins. Tìm đọc B. P. Lucey, W. A. Nelson-Rees, và G. M. Hutchins, "Henrietta Lacks, HeLa Cells, and Culture Contamination" (Henrietta Lacks, các tế bào HeLa, và lây nhiễm trong nuôi cấy), Archives of Pathology and Laboratory Medicine 133, số 9 (tháng 9/2009).

Một số thông tin hộ công bố đã được từng xuất hiện trong cuốn Conspiracy of Cells (Âm mưu của các tế bào) của Michael Gold. Họ cũng công bố những thông tin mới như những bức hình xét nghiệm sinh thiết cổ tử cung của bà.

Theo Gellman, "Nhiều khả năng họ đã vi phạm luật HIPAA. Nhưng cách duy nhất để biết chắc là tiến hành một cuộc điều tra mà vốn sẽ gặp phải nhiều vấn đề phức tạp, như làm thế nào họ có được bệnh án". Khi tôi gọi cho Lucey, tác giả chính của bài

https://thuviensach.vn

nghiên cứu, và hỏi ông ấy đã có bệnh án của Henrietta bằng cách nào, liệu có ai xin phép gia đình họ để công khai bệnh án ấy hay không, ông đã nói với tôi rằng bệnh án được lấy từ vị đồng tác giả, Hutchins, nhân viên của Hopkins. "Có sự đồng ý của gia đình bệnh nhân sẽ là lý tưởng nhất", ông ấy nói. "Tôi nghĩ bác sĩ Hutchins đã tìm cách liên lạc với họ nhưng không thành công". Các tác giả đã được Hội đồng Kiểm Duyệt chấp thuận cho đăng chuỗi bài ấy và sử dụng các bản báo cáo xét nghiệm tử thi; trong các bài nghiên cứu khác, họ đã sử dụng tên viết tắt để giấu danh tính của bệnh nhân. Lucey chỉ ra rằng một số thông tin trong bệnh án của Henrietta đã được công khai trước đó, cả tên bà cũng vậy. "Trong trường hợp này, dùng tên viết tắt để bảo vệ danh tính của bà ấy cũng không còn hữu dụng", ông nói. "Ai cũng biết bà ấy là ai, vì tên của bà ấy đã được gắn với các tế bào".

Khi có liên quan đến người đã chết và sự riêng tư: Đa phần, người đã chết không có quyền riêng tư như người còn sống. Một ngoại lệ duy nhất là HIPAA: "Ngay cả với bệnh án của Thomas Jefferson, nếu tồn tại, chúng sẽ được bảo vệ bởi HIPAA nếu chúng do các đối tượng mà HIPAA nhắm đến nắm giữ", Gellman nói. "Bệnh viện không thể công khai bệnh án, bất kể bệnh nhân còn sống hay đã chết. Quyền bảo mật do HIPAA quy định vẫn tiếp tục tồn tại cho đến khi mặt trời hết hyđrô".

Một điểm khác cần cân nhắc là: mặc dù Henrietta đã chết và bởi vậy không được hưởng quyền bảo mật của người sống, nhưng nhiều chuyên gia luật mà tôi đã nói chuyện đã chỉ ra rằng gia đình Lacks có thể phản biện việc công khai bệnh án của Henrietta đã vi phạm quyền riêng tư của họ. Tại thời điểm ấy không có trường hợp nào tương tự, nhưng đã có nhiều vụ sau đó. Để tìm hiểu các thông tin luật pháp liên quan đến bảo mật thông tin bệnh án, và những tranh cãi xung quanh, tìm đọc bài viết của Lori Andrews, "Medical Genetics: A Legal Frontier" (Di truyền y học: Danh giới pháp luật). Confidentiality of Health (Bảo mật thông tin y tế) của Herman Schuchman, Leila Foster, Sandra Nye và nhóm tác giả; M. Siegler, "Confidentiality in Medicine: A Decrepit Concept" (Bảo mật thông tin y học: Một

https://thuviensach.vn

khái niệm lỗi thời), New England Journal of Medicine 307, số 24 (9/12/1982): 1518-1521; R. M. Gellman, "Prescribing Privacy" (Kê đơn bảo mật), North Carolina Law Review 62, số 255 (tháng 1/1984); "Báo cáo của Hội đồng Ad Hoc về quyền bảo mật và riêng tư", American Statistician 31, số 2 (tháng 5/1977); C. Holden, "Health Records and Privacy: What Would Hippocrates Say?" (Bệnh án và bảo mật: Hippocrates sẽ nói gì?), Science 198, số 4315 (2/10/1977); và C. Levine, "Sharing Secrets: Health Records and Health Hazards" (Chia sẻ bí mật: Bệnh án và mối nguy hại sức khỏe), The Hastings Center Report 7, số 6 (tháng 12/1977).

Về các vụ kiện tương tự, tham khảo Simonsen v. Swensen (104 Neb. 224, 117 N.W. 831, 832, 1920); Hague v. Williams (37 N.J. 328, 181 A.2d 345. 1962); Hammonds v. Aetna Casualty and Surety Co. (243 F. Supp. 793 N.D. Ohio, 1965); MacDonald v. Clinger (84 A.D.2d 482, 446 N.Y.S.2d 801, 806); Griffen v. Medical Society of State of New York (11 N.Y.S.2d 109, 7 Misc. 2d 549. 1939); Feeny v. Young (191, A.D. 501, 181 N.Y.S. 481. 1920); Doe v. Roe (93 Misc. 2d 201, 400 N.Y.S.2d 668, 677. 1977); Banks v. King Features Syndicate, Inc. (30 F. Supp. 352. S.D.N.Y. 1939); Bazemore v. Savannah Hospital (171 Ga. 257, 155 S.E. 194. 1930); và Berber v. Time (348 Mo. 1199, 159 S.W.2d 291. 1942).

Chương 27: Bí mật của sự bất tử

Để tìm hiểu thông tin về vụ kiện của Jeremy Rifkin, tìm đọc Foundation on Economic Trends et al. v. Otis R. Bowen et al. (No. 87-3393) và Foundation on Economic Trends et al. v. Margaret M. Heckler, Secretary of the Department of Health & Human Services et al. (756 F.2d 143). Để tìm hiểu các thông tin truyền thông về vụ án, đọc bài "Suit Filed Against Tests Using AIDS Virus Genes; Environmental Impact Studies Requested (Đệ đơn khởi kiện các thử nghiệm sử dụng gen virus AIDS; Yêu cầu các nghiên cứu về tác động đến môi trường) của Susan Okie, Washington Post, 16/12/987; và William Booth, "Of Mice,

https://thuviensach.vn

Oncogenes and Rifkin" (Về chuột, gen đột biến gây ung thư và Rifkin), Science 239, số 4838 (22/1/1988).

Để tìm hiểu thông tin về cuộc tranh luận về loài HeLa, đọc L. Van Valen, "HeLa, a New Microbial Species" (HeLa, một giống vi sinh vật mới), Evolutionary Theory 10, số 2 (1991).

Để tìm hiểu thông tin về sự bất tử của các tế bào, tìm đọc L. Hayflick và P. S. Moorehead, "The Serial Cultivation of Human Diploid Cell Strains" (Nuôi cấy liên tục các tế bào lưỡng bội ở người), Experimental Cell Research 25 (1961); L. Hayflick, "The Limited in Vitro Lifetime of Human Diploid Cell Strains" (Giới hạn trong dòng đời thí nghiệm của các dòng tế bào lưỡng bội ở người), Experimental Cell Research 37 (1965); C. B. Harley, A. B. Futcher và C. W. Greider, "Telomeres Shorten During Ageing of Human Fibroblasts" (Các Telomere ngắn lại trong quá trình lão hóa của các Nguyên bào sợi ở người), Nature 345 (31/5/1990).

Để tìm hiểu thông tin thêm về những nghiên cứu về sự lão hóa và kéo dài tuổi thọ, tìm đọc Merchants of Immortality (Buôn bán sự bất tử) của Stephen S. Hall.

Tập hợp các bài nghiên cứu HPV liên quan đến tế bào HeLa gồm Michael Boshart và nhóm tác giả "A New Type of Papillomavirus DNA, Its Presence in Genital Cancer Biopsies and in Cell Lines Derived from Cervical Cancer" (Loại DNA Papillomavirus mới, sự hiện diện của nó trong sinh thiết bệnh ung thư sinh dục và trong các dòng tế bào bắt nguồn từ ung thư cổ tử cung), EMBO Journal 3, số 5 (1984); R. A. Jesudasan và nhóm tác giả, "Rearrangement of Chromosome Band 11q13 in HeLa Cells" (Tái sắp xếp nhiễm sắc thể Band 11q13 ở các tế bào HeLa), Anticancer Research 14 (1994); N. C. Popescu và nhóm tác giả, "Integration Sites of Human Papillomavirus 18 DNA Sequences on HeLa Cell Chromosomes" (Các vị trí trên Nhiễm sắc thể trong HeLa mà trình tự DNA của virus HPV-18 chèn vào), Cytogenetics and Cell Genetics 44 (1987); E. S. Srvatsan và nhóm tác giả, "Loss of Heterozygosity for Alleles on Chromosome 11 in Cervical Carcinoma" (Sự mất dị hợp tử của

https://thuviensach.vn

các Allele ở nhiễm sắc thể 11 trong ung thư biểu bì cổ tử cung), American Journal of Human Genetics 49 (1991).

Chương 28: Sau London

Để tìm hiểu thông tin về hội nghị chuyên đề HeLa, đọc các ghi chú cho chương 6.

Một số thông tin về lịch sử kiện tụng dài dằng dặc của Cofield có trong các tài liệu Sir Keenan Kester Cofield v. ALA Public Service Commission et al. (No. 89-7787); United States of America v. Keenan Kester Cofield (No. 91-5957); Cofield v. the Henrietta Lacks Health History Foundation, Inc., et al. (CV-97-33934); và Keenan Kester Cofield v. United States (1:08-mc-00110-UNA).

Chương 29: Ngôi làng của những Henrietta

Bài báo đăng trên Hopkins Magazine được nhắc đến trong này có tên "Henrietta's Dance" (Vũ điệu của Henrietta), tác giả Rebecca Skloot đăng trên Johns Hopkins Magazine tháng 4/2000.

Các bài báo khác được nhắc đến trong chương này gồm Rob Stepney, "Immortal, Divisible; Henrietta Lacks" (Bất tử, có thể phân chia được; Henrietta Lacks), The Independent, 13/3/1994; "Human, Plant Cells Fused: Walking Carrots Next?" (Các tế bào Người, Thực vật được dung hợp: Tiếp theo sẽ là những củ cà rốt biết đi?) The Independent Record, 8/8/1976 (thông qua New York Times); Bryan Silcock, "Man-Animal Cells Are Bred in lab" (Các tế bào người-động vật được lai tạo trong phòng thí nghiệm), The [London] Sunday Times, 14/2/1965; và Michael Forsyth, "The Immortal Woman" (Người phụ nữ bất tử), Weekly World News, 3/6/1997.

Chương 31: Hela, Nữ tử thần

Nhân vật tên Hela đã xuất trong nhiều cuốn truyện tranh của Marvel. Chẳng hạn, "The Mighty Thor: The Icy Touch of

https://thuviensach.vn

Death!" (Thor vĩ đại: Cú chạm lạnh lẽo của tử thần!), Marvel Comics Group 1, số 189 (tháng 6/1971).

Chương 33: Bệnh viện tâm thần dành cho người da màu

Bài báo miêu tả lịch sử Crownsville có tên "Overcrowded Hospital 'Loses' Curable Patients" (Bệnh viện quá tải 'để mất' những bệnh nhân có thể chữa trị), Washington Post (26/11/1958). Lịch sử của Crownsville cũng được nhắc đến trong "Maryland's Shame" (Nỗi hổ thẹn của Maryland), chuỗi bài của tác giả Howard M. Morton trên Baltimore Sun (9-19/1/1949), và trong các tài liệu do Bệnh viện Crownsville cung cấp cho tôi, bao gồm "Historic Overview" (Tổng quan lịch sử), "Census" (Số liệu thống kê) và "Small Area Plan: Community Facilities" (Kế hoạch cho những khu vực nhỏ: Các cơ sở cộng đồng).

Vài năm sau khi tôi và Deborah đến Bệnh viện Crownsville, nó đã bị đóng cửa. Để tìm hiểu rõ hơn về việc đó, tìm đọc bài viết của Robert Redding Jr., "Historic Mental Hospital Closes" (Bệnh viện tâm thần lâu năm đã đóng cửa), Washington Times (28/6/2004), có tại washingtontimes.com/news/2004/jun/28/20040628-115142 8297r/#at.

Chương 36: Các thiên thể

Cuốn Kinh Thánh mà Gary Lacks đã đưa cho tôi trong chương này có tên Good News Bible: Today's English Version (Phúc Âm: Bản tiếng Anh ngày nay) (Hiệp hội Kinh Thánh Hoa Kỳ, 1992).

LỜI BẠT

Các số liệu mà tôi đã trích dẫn về số lượng người Mỹ có mô tế bào được đem ra sử dụng trong nghiên cứu, cũng như thông tin về cách các mô đó được sử dụng, có thể tìm thấy trong Handbook of Human Tissue Sources (Tài liệu về nguồn mô tế bào ở người) của Elisa Eiseman và Susanne B. Haga. Để tìm hiểu về cuộc điều tra của Hội đồng Tư vấn Đạo đức Sinh học Quốc gia

https://thuviensach.vn

về vấn đề sử dụng mô tế bào ở người trong nghiên cứu, và các kiến nghị chính sách của hội đồng, tìm đọc Research Involving Human Biological Materials: Ethical Issues and Policy Guidance (Các nghiên cứu liên quan đến vật liệu sinh học con người: Những vấn đề đạo đức và hướng dẫn chính sách), tập 1: Report and Recommendations of the National Bioethics Advisor Commission (Báo cáo và kiến nghị của Hội đồng Tư vấn Đạo đức Sinh học Quốc gia), và tập 2: Commissioned Papers (Các nghiên cứu được ủy quyền) (1999).

Các nghiên cứu về việc sử dụng mô tế bào trong nghiên cứu, và những tranh cãi chính sách, đạo đức liên quan, rất rộng, bao gồm "Sự chấp thuận có giải thích cho các nghiên cứu di truyền trên những mẫu mô được lưu trữ", của E. W. Clayton, K. K. Steinberg và nhóm tác giả, Journal of the American Medical Association 274, số 22 (13/12/1995): 1806-7, và những lá thư gửi biên tập viên; The Stored Tissue Issue: Biomedical Research, Ethics, and Law in the Era of Genomic Medicine (Vấn đề mô lưu trữ: Các nghiên cứu y sinh, đạo đức, và luật pháp trong kỷ nguyên Y học Genome), của Robert F. Weir và Robert S. Olick; Stored Tissue Samples: Ethical, Legal, and Public Policy Implications (Các mẫu mô lưu trữ: Những biểu hiện chính sách công, luật pháp, và đạo đức), do Robert F. Weir biên soạn; Body Parts: Property Rights and the Ownership of Human Biological Materilas (Những bộ phận cơ thể: Quyền sở hữu nguyên liệu sinh học con người), của E. Richard Gold; Who Owns Life? (Ai sở hữu sự sống?) do David Magnus, Arthur Caplan và Glenn McGee biên soạn; Body Bazaar (Chợ cơ thể) của Lori Andrews.

Các vụ kiện liên quan bao gồm Margaret Cramer Green v. Commissioner of Interal Revenue (74 T. C. 1229); United States of America v. Dorothy R. Garber (78-5024); Greenberg v. Miami Children's Hospital Research Institute (264 F. Supp.2d 1064); Steven York v. Howard W. Jones et al. (89-3 73-N); The Washington University v. William J. Catalona, M.D., et al. (CV-01065 và 06-2301); Tilousi v. Arizona State University Board of Regents (04-CV- 1290); Association for Molecular Pathology et

https://thuviensach.vn

al. v. United States Patent and Trademark Office; Myriad Genetics et al. (tài liệu của vụ án có tại aclu.org/ brca/); và Bearder et al. v. State of Minnesota and MDH (Đơn kiện trực tuyến ở cchonline.org/pr/pro31109.php).

https://thuviensach.vn

HÌNH ẢNH

https://thuviensach.vn

https://thuviensach.vn

1. Henrietta và David Lacks, khoảng năm 1945.

2. Ảnh trái: Elsie Lacks – con gái đầu của Henrietta, khoảng năm tuổi trước khi được gửi vào Bệnh viện Crownsville, và được chẩn đoán là “thiểu năng”.

Ảnh phải: Deborah Lacks lúc khoảng bốn tuổi.

3. Căn Nhà Chung nơi Henrietta lớn lên, là một căn nhà gỗ có bốn phòng ở Clover, Virginia, từng là nơi sinh hoạt chung của các nô lệ. *Ảnh chụp năm 1999.*

https://thuviensach.vn

4. Mẹ của Henrietta, Eliza Pleasant, chết khi Henrietta mới bốn tuổi. Henrietta được chôn đâu đó ở bãi đất trống gần bia mộ của mẹ bà.

5. Phố Chính ở trung tâm Clover, Virginia, nơi Henrietta lớn lên, khoảng những năm 1930. (Ảnh được cung cấp bởi Frances Woltz)

6. Đấu giá thuốc lá ở Nam Boston, khoảng những năm 1920. Henrietta và gia đình bà bán thuốc lá của họ ở nhà đấu giá này.

https://thuviensach.vn

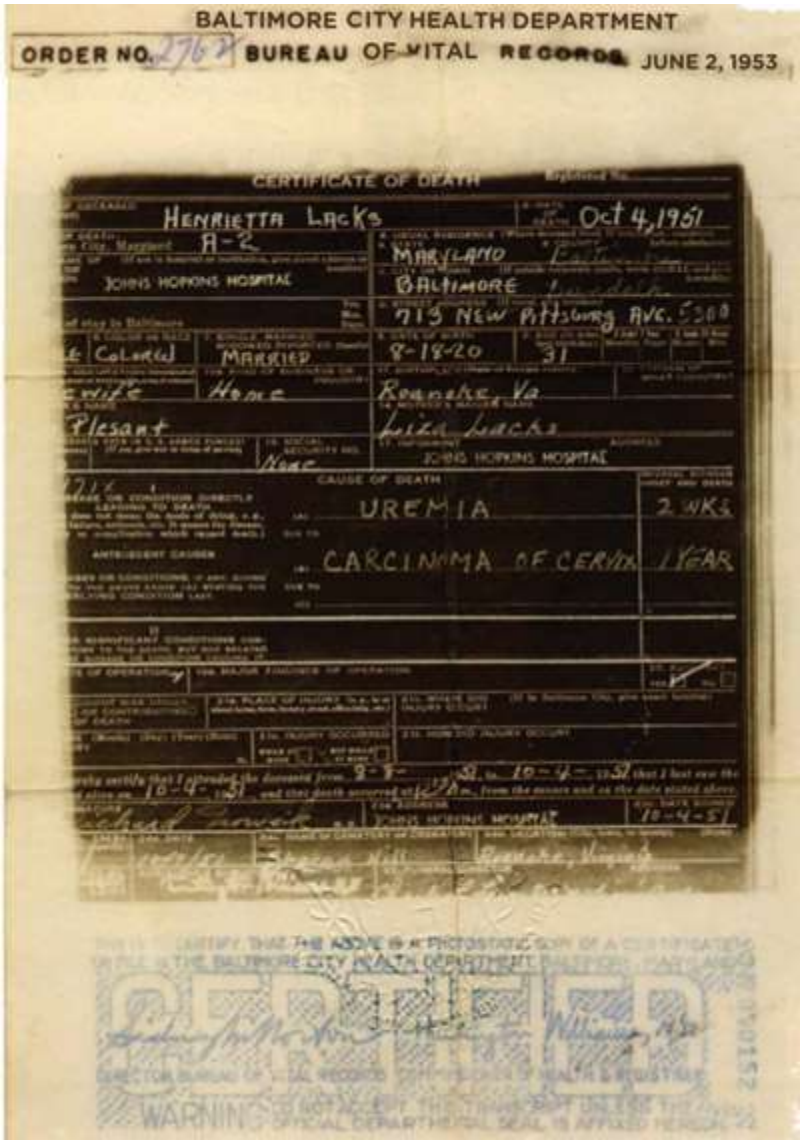
7. Các công nhân của Sparrows Point đang lấy "xỉ" ra khỏi lò. "Xỉ" là một sản phẩm phụ độc hại của quá trình nấu chảy kim loại, khoảng những năm 1940. (Ảnh được cung cấp bởi *The Dundalk-Patapsko Neck Historical Society*)

8. Howard W. Jones, bác sĩ phụ khoa chẩn đoán khối u cho Henrietta. Ảnh chụp vào khoảng những năm 1950.

https://thuviensach.vn

9. George Gey, trưởng phòng thí nghiệm – nơi nuôi cấy các tế bào HeLa đầu tiên, khoảng năm 1951. (Bản quyền ảnh thuộc về Trung tâm Lưu trữ Y học Alan Mason Chesney)

https://thuviensach.vn


BALTIMORE CITY HEALTH DEPARTMENT
ORDER NO. 2767 BUREAU OF VITAL RECORDS JUNE 2, 1953
CERTIFICATE OF DEATH
HENRIETTA LACKS
Oct 4, 1951
A-2
MARYLAND
JOHNS HOPKINS HOSPITAL
BALTIMORE
713 NEW PITTSBURG AVE.
COLORED
MARRIED
8-18-20
31
WIFE
HOME
ROANOKE, VA
PLEASANT
ELIZA LACKS
NONE
JOHNS HOPKINS HOSPITAL
CAUSE OF DEATH
UREMIA
2 WKS
CARCINOMA OF CERVIX
1 YEAR
10-4-51
CERTIFIED

10. Giấy chứng tử của Henrietta Lacks.

https://thuviensach.vn

11. Sadie Sturdivant – em họ và cũng là bạn thân của Henrietta – những năm đầu thập niên 1940.

12. Năm 1949, các phòng thí nghiệm phải tự pha môi trường nuôi cấy - một quy trình mất rất nhiều công sức. Trong ảnh, người đàn ông đang khuấy dung dịch trong bể, hai người phụ nữ thì đang lọc dung dịch qua giấy lọc vào trong các bình nhỏ hơn. Sau HeLa, việc đặt hàng môi trường pha sẵn qua bưu điện

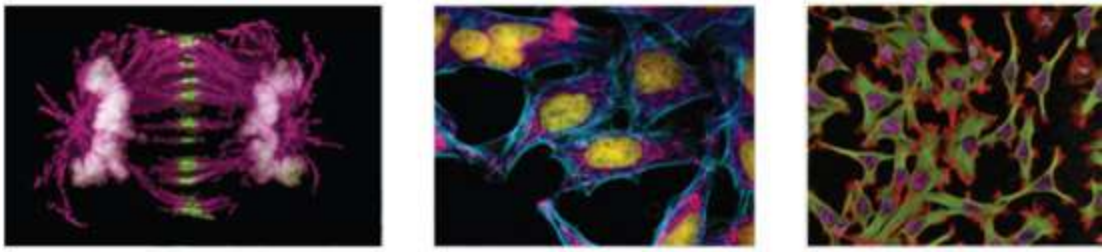
https://thuviensach.vn

đã trở nên khả thi. (Bản quyền ảnh thuộc về Hulton- Deutsch Collection/Corbis)

13. Margaret Gey và Minnie – kỹ thuật viên phòng thí nghiệm, trong phòng thí nghiệm của Gey ở Hopkins, khoảng giữa thập niên 1960. *(Ảnh cung cấp bởi Mary Kubicek)*

14. Mary Kubicek, kỹ thuật viên trong phòng thí nghiệm của Gey, người đã xử lý mẫu khối u của Henrietta và nuôi tế bào của bà trong môi trường nuôi cấy. (Ảnh cung cấp bởi Mary Kubicek)

https://thuviensach.vn



a. b. c.

15. Bốn kỹ thuật viên ở trung tâm sản xuất HeLa tại Viện Tuskegee đang kiểm tra tế bào trước khi gửi chúng đi. (Bản quyền ảnh thuộc về Quỹ March of Dimes)

16. a. Một tế bào HeLa đang phân chia làm hai. (Ảnh cung cấp bởi Paul D. Andrews)

16. b. Những tế bào HeLa này đã được nhuộm với những thuốc nhuộm đặc biệt để giúp chúng ta quan sát thấy các cấu trúc khác nhau trong tế bào. Ở đây, DNA trong nhân có màu vàng, sợi actin (vi sợi) có màu xanh dương, và ti thể – nhà máy

https://thuviensach.vn

sản sinh năng lượng cho tế bào – có màu hồng. (Bản quyền ảnh thuộc về Omar Quintero)

16. c. Những tế bào này được nhuộm với thuốc nhuộm huỳnh quang và được chụp bằng kính hiển vi đồng tiêu (confocal microscope). (Ảnh cung cấp bởi Tom Deerinck)

17. Deborah lúc tầm 13 tuổi, khi cô ấy đang phải tránh né Galen.

Ảnh dưới: Deborah với các con của mình, LaTonya và Alfred, và người chồng thứ hai James Pullum, vào giữa thập niên 1980.

https://thuviensach.vn

18. Năm 2001, Deborah bị nổi mề đay nghiêm trọng sau khi biết được những thông tin đau lòng về mẹ và chị gái.

https://thuviensach.vn

19. Deborah và anh họ Gary Lacks đứng trước lá thuốc lá khô, 2001.

20. *Ảnh trái:* Cháu ngoại của Deborah, Davon, 2000.

Ảnh giữa: Deborah với các cháu gái của Sonny, JaBrea (trái) và Aiyana (phải), 2007.

Ảnh phải: Con trai của Henrietta, Sonny, với cháu gái JaBrea khi cô bé vừa được làm lễ rửa tội, 2001.

21. Gia đình nhà Lacks năm 2009. Theo chiều kim đồng hồ từ phía trên bên phải: Con trai giữa của Henrietta, Sonny (đội mũ lưỡi trai); Con gái lớn nhất của Sonny, Jeri; Con trai út của Henrietta, Zakariyya; Con trai cả của Henrietta, Lawrence; Con trai của Lawrence, Ron; Cháu nội của Deborah, Alfred; Cháu gái

https://thuviensach.vn

của Lawrence, Courtnee; Vợ của Sonny, Sheryl; Con trai của Sonny, David; Con gái của Lawrence, Antonetta; Con rể của Sonny, Tom;

Đứng giữa: Vợ của Lawrence, Bobbette (mặc áo đỏ), với Erika (đeo kính) – cháu gái của Bobbette và Lawrence.

https://thuviensach.vn

CHÚ THÍCH

https://thuviensach.vn

[1] MPF: viết tắt của Maturation Promoting Factor (Nhân tố xúc tiến trưởng thành) hay còn gọi là Mitosis Promoting Factor (Nhân tố xúc tiến nguyên phân). (ND)

https://thuviensach.vn

[2] Protein: Chất đạm. (ND)

https://thuviensach.vn

[3] Kinase: một loại enzyme có vai trò chuyển hóa các gốc phosphate từ các phân tử giàu năng lượng (như ATP) sang một phân tử đích cụ thể. (ND)

https://thuviensach.vn

[4] Enzyme: Chất xúc tác sinh học, có thành phần cơ bản là protein. (ND)

https://thuviensach.vn

[5] Đĩa cạn có nắp dùng để cấy vi khuẩn. (ND)

https://thuviensach.vn

[6] Herpes: một loại virus.

https://thuviensach.vn

[7] Cách gọi khác của Joe.

https://thuviensach.vn

[8] Một đạo luật kỳ thị chủng tộc và chống lại người da đen. Đạo luật này đã bị bãi bỏ vào giữa những năm 1960.

https://thuviensach.vn

[9] Một loại xe phổ biến thời bấy giờ của hãng Ford.

https://thuviensach.vn

[10] Bao gồm cả bang North Carolina và South Carolina.

https://thuviensach.vn

[11] Lớp đường phủ bên ngoài bề mặt bánh ngọt.

https://thuviensach.vn

[12] Hay còn gọi là phết tế bào cổ tử cung, hay tiêu bản Pap, hoặc phiến đồ Pap.

https://thuviensach.vn

[13] Là một thiết bị phổ biến trong phòng thí nghiệm tạo ra một ngọn lửa khí hở, dùng để đốt nóng hoặc khử trùng, được đặt theo tên của Robert Bunsen.

https://thuviensach.vn

[14] Pipet hay ống hút là một dụng cụ phòng thí nghiệm thông dụng, dùng để hút chính xác một thể tích chất lỏng.

https://thuviensach.vn

[15] Nhân vật chính trong tiểu thuyết cùng tên của Mary Shelley. Frankenstein đã tạo ra một con quái vật từ những bộ phận cơ thể được lấy từ các xác chết.

https://thuviensach.vn

[16] Công ty Shapiro Metals.

https://thuviensach.vn

[17] Tủ nuôi cấy tế bào hay tủ ấm là một loại tủ kín có nhiệt độ bên trong luôn được giữ ổn định ở 37^0C. Các bình nuôi tế bào hoặc các ống nghiệm chứa tế bào được đặt bên trong tủ để các tế bào được sinh trưởng ở nhiệt độ tối ưu. Các tủ ấm nuôi cấy tế bào hiện nay còn được nối với bình khí CO_2 để đảm bảo nồng độ khí CO_2 trong tủ luôn giữ ở mức 5%, vì vậy được gọi là tủ CO_2 nuôi cấy tế bào (hoặc tủ ấm CO_2).

https://thuviensach.vn

[18] Tên của nhiều hội kín lớn ở Hoa Kỳ với chủ trương đề cao thuyết Người da trắng thượng đẳng, chủ nghĩa bài Do Thái, bài Công giáo, chống cộng sản, chống đồng tính luyến ái, chống dân di cư và chủ nghĩa địa phương. (ND)

https://thuviensach.vn

[19] Vào thế kỷ 19 ở Mỹ, có một người sáng chế ra một loại thuốc và rêu rao rằng nó chứa mỡ của rắn và trị được bách bệnh. (ND)

https://thuviensach.vn

[20] Phòng khi Sonny gọi đến lại không nghe được.

https://thuviensach.vn

[21] Cửa sổ và cửa chính của những ngôi nhà này được đóng ván lại để bảo vệ cho ngôi nhà khỏi bị phá hủy bởi bão, lốc xoáy hoặc để không ai vào nhà khi chủ nhà không ở đó trong thời gian dài.

https://thuviensach.vn

[22] GED: General Educational Development, một loại lớp học tương tự các lớp bổ túc văn hóa cấp 3, chứng chỉ GED tương đương với bằng cấp 3.

https://thuviensach.vn

[23] Lấy tên trùng với tên cuốn tiểu thuyết nổi tiếng của Samuel Butler, được xuất bản lần đầu tiên năm 1903 tại Anh.

https://thuviensach.vn

[24] Vải sơn hay còn gọi là linoleum, một loại vật liệu lót sàn phổ biến.

https://thuviensach.vn

[25] Ý nói các tế bào HeLa.

https://thuviensach.vn

[26] Có lẽ ý Cootie là các tế bào vẫn đang tiếp tục tăng sinh.

https://thuviensach.vn

[27] Cootie đã bị mắc bại liệt trước khi Henrietta chết, vì vậy đến lúc vắc-xin bại liệt được tạo ra (nhờ các tế bào ung thư của Henrietta) thì đã quá muộn để chữa cho Cootie.

https://thuviensach.vn

[28] Một hãng xe khách đường dài, chở khách từ thành phố này sang thành phố khác.

https://thuviensach.vn

[29] March of Dimes: Một chiến dịch quyên góp diễn ra hằng năm của NFIP, kêu gọi mỗi trẻ em quyên góp một dime, tức một hào (có giá trị bằng 10 xu). Sau này Quỹ NFIP đổi tên thành Quỹ March of Dimes và hiện nay Quỹ tập trung vào sứ mệnh cải thiện sức khỏe của bà mẹ và trẻ sơ sinh bằng cách ngăn ngừa dị tật bẩm sinh, sinh non và tử vong ở trẻ sơ sinh.

https://thuviensach.vn

[30] Thiết bị này còn gọi là máy khuấy từ, một thiết bị rất phổ biến trong phòng thí nghiệm. Máy khuấy từ dùng lực từ trường để xoay một thanh nam châm đặt trong dung dịch cần khuấy. Nam châm xoay sẽ sinh ra lực làm đảo trộn các chất trong dung dịch.

https://thuviensach.vn

[31] Đây là một ngày lễ quan trọng ở Mỹ để tưởng niệm những người lính đã hy sinh trong khi làm nhiệm vụ, diễn ra vào ngày thứ hai cuối cùng của tháng 5.

https://thuviensach.vn

[32] Một loại vi khuẩn độc gây thương hàn, phó thương hàn, nhiễm trùng máu và ngộ độc thực phẩm.

https://thuviensach.vn

[33] Bill là cách gọi thân mật của William, ở đây Bill là William Scherer.

https://thuviensach.vn

[34] Ngôn ngữ ký hiệu cho người khiếm thính.

https://thuviensach.vn

[35] Nhân chứng Giê-hô-va là một tôn giáo mà niềm tin của họ dựa trên Kinh Thánh Ki-tô giáo.

https://thuviensach.vn

[36] Khi một người muốn cầu may mắn và thuận lợi cho một việc gì đó, họ sẽ bắt chéo ngón tay trỏ và ngón tay giữa vào nhau.

https://thuviensach.vn

[37] Những tín đồ phái Giáo Hữu được gọi là Quakers, là một trong những nhóm người đầu tiên chống chế độ nô lệ mạnh mẽ nhất.

https://thuviensach.vn

[38] Những người lĩnh canh là những người nhận ruộng của người khác để trồng trọt. Họ sẽ trả cho chủ đất một phần mùa màng họ thu hoạch được như một cách để trả tiền thuê đất.

https://thuviensach.vn

[39] Liên minh các bang miền Nam (Confederate) là những bang ở miền Nam tuyên bố ly khai khỏi chính phủ liên bang khi tổng thống Abraham Lincoln muốn xóa bỏ chế độ nô lệ.

https://thuviensach.vn

[40] Còn gọi là bệnh sốt thỏ.

https://thuviensach.vn

[41] Các đối tượng thí nghiệm được nói đến ở đây là con người, chứ không phải động vật.

https://thuviensach.vn

[42] Nước Phổ là một quốc gia trong lịch sử cận đại, bị giải thể chính thức năm 1947. Hiện nay lãnh thổ của nước Phổ thuộc về Đức, Ba Lan, Nga, Lithuania, Đan Mạch, Bỉ, Cộng hòa Séc và Thụy Sĩ. Thủ đô cuối cùng của Phổ là Berlin.

https://thuviensach.vn

[43] Tiếng Đức cổ của người Do Thái ở Trung và Đông Âu. (ND)

https://thuviensach.vn

[44] Fort Knox là một trong những kho dự trữ vàng lớn nhất thế giới, được bảo vệ rất nghiêm ngặt, nằm bên cạnh căn cứ quân sự Fort Knox ở Bang Kentucky, Mỹ.

https://thuviensach.vn

[45] Ở Mỹ khi gọi 911 thì cả cảnh sát, xe cứu thương và cứu hỏa cùng đến một lúc.

https://thuviensach.vn

[46] D.C. viết tắt của Washington, D.C. (District of Columbia), thủ đô của Mỹ.

https://thuviensach.vn

[47] Bản gốc đăng nguyên bức thư đầy lỗi chính tả và lủng củng của Joe. (ND)

https://thuviensach.vn

[48] Một từ phổ biến ở Hawai, dùng để chỉ người quan trọng.

https://thuviensach.vn

[49] Stevie Wonder là một ca nhạc sĩ và nhà sản xuất âm nhạc da màu nổi tiếng, ông bị mù do mắc bệnh lý võng mạc ở trẻ sinh non.

https://thuviensach.vn

[50] Thường là bên bị kiện sẽ trả khoản tiền bồi thường để bên nguyên đơn rút đơn kiện.

https://thuviensach.vn

[51] Medicare là chương trình bảo hiểm liên bang dành cho người trên 65 tuổi hoặc bị tàn tật.

https://thuviensach.vn

[52] HLA là viết tắt của Human Leucocyte Antigen (kháng nguyên bạch cầu người), là những protein trên bề mặt tế bào.

https://thuviensach.vn

[53] Ý nói cách phát âm tiếng Anh của Hsu vẫn bị ảnh hưởng nhiều bởi tiếng Trung.

https://thuviensach.vn

[54] Trong tiếng anh, cell vừa có nghĩa tế bào, vừa có nghĩa buồng giam. Tác giả đã chơi chữ. (ND)

https://thuviensach.vn

[55] Ở Mỹ, các số điện thoại bắt đầu bằng 800, 888, 877, 866, 855 và 844 là các số điện thoại miễn phí, người gọi đến các số này không phải trả phí.

https://thuviensach.vn

[56] Back Panthers Party là một tổ chức chính trị tồn tại từ 1966 đến 1982, chống lại sự bất công với người Mỹ gốc Phi, nhưng họ bị chính phủ coi là tội phạm.

https://thuviensach.vn

[57] Tem phiếu thực phẩm (food stamp) là một chương trình trợ cấp xã hội để giúp đỡ cho những người không có thu nhập hoặc thu nhập thấp. Người được cấp tem phiếu thực phẩm dùng nó để mua thức ăn, nhưng không được phép đổi lấy tiền mặt. Trong trường hợp này, có vẻ như Sonny đã đổi tem phiếu thực phẩm để lấy tiền mặt hoặc là những người có tem phiếu đã trả cho Sonny một khoản lệ phí để Sonny giúp họ đổi tem phiếu lấy tiền.

https://thuviensach.vn

[58] Bản dịch tiếng Việt: Hai Kinh thành, Nxb Hội nhà văn, 2018.

https://thuviensach.vn

[59] RV là viết tắt của recreational vehicle, dùng để chỉ một loại xe được thiết kế như một ngôi nhà di động có bếp, phòng tắm, phòng khách, giường ngủ.

https://thuviensach.vn

[60] Trích nguyên văn câu nói không rõ nghĩa này của nhân vật.

https://thuviensach.vn

[61] National Association for the Advancement of Colored People (NAACP): Hiệp hội Quốc gia vì sự Tiến bộ của người Da màu là một tổ chức nhân quyền có nhiệm vụ bảo vệ quyền bình đẳng về chính trị, giáo dục, xã hội và kinh tế cho mọi công dân và chống phân biệt chủng tộc.

https://thuviensach.vn

[62] Một sinh vật ngoài hành tinh có dạng chất lỏng, nhờn, như thạch, dựa trên bộ phim khoa học viễn tưởng cùng tên The Blob được công chiếu năm 1958. (ND)

https://thuviensach.vn

[63] Đây là những căn nhà không còn an toàn để ở. Không ai được phép sống trong những ngôi nhà này cho đến khi chủ nhà chứng minh được rằng ngôi nhà đã được sửa chữa và đủ an toàn để ở.

https://thuviensach.vn

[64] Một loại nước xịt khử trùng.

https://thuviensach.vn

[65] World Wrestling Federation: Liên đoàn Đô vật Thế giới.

https://thuviensach.vn

[66] Rodeo là cuộc đua của những người chăn bò (quăng dây, cưỡi ngựa...).

https://thuviensach.vn

[67] Một loại bảo hiểm chăm sóc sức khỏe dành cho người có thu nhập thấp.

https://thuviensach.vn

[68] Trong thiết bị điện tử, chân cắm là một kết nối điện bao gồm dây dẫn dài hoặc một miếng kim loại được thiết kế để kết nối điện giữa hai vị trí.

https://thuviensach.vn

[69] Con trai của Lawrence có cùng tên với cha mình.

https://thuviensach.vn

[70] Tên tiếng Anh của phim là The X-files, một bộ phim truyền hình khoa học viễn tưởng nổi tiếng của Mỹ.

https://thuviensach.vn

[71] Gồm cà phê, bánh mì, và mứt. (ND)

https://thuviensach.vn

[72] Muffin: một loại bánh ngọt nướng.

https://thuviensach.vn

[73] Benadryl: một loại thuốc có tác dụng làm giảm các triệu chứng của dị ứng.

https://thuviensach.vn

[74] WWJD: What Would Jesus Do?

https://thuviensach.vn

[75] Có lẽ ý Deborah muốn nói là virus HIV gây bệnh AIDS.

https://thuviensach.vn

[76] Phúc Âm John (hay Phúc Âm Gioan) nghĩa là “Theo Thánh John”, là sách Phúc Âm thứ tư trong Kinh Thánh Tân Ước, được viết bởi tông đồ John. Trong tiếng Việt, sách này được gọi là “Tin mừng theo Thánh Gioan” (Công Giáo) hay “Tin lành theo Thánh Giăng” (Tin Lành).

https://thuviensach.vn

[77] Dự án hỗ trợ thuê hoặc mua nhà cho người có thu nhập thấp dựa trên Mục 8 của Luật Gia cư.

https://thuviensach.vn

[78] Người thường xuyên luyện tập yoga.

https://thuviensach.vn

[79] Apartheid nghĩa là chính sách phân biệt chủng tộc trước đây đã được thực thi ở Nam Phi. (ND) The HeLa Cell and a Reappraisal of Its Origin" (George Otto Gey (1899- 1970): Tế bào HeLa và nhận định mới về nguồn gốc của chúng), Obstetrics and Gynecology 38, số 6 (tháng 12/1971). Đồng thời tìm đọc bài của J.

https://thuviensach.vn