



אליס ענאן

ראיון עם אליס ענן האישה מאחורי המחקר

מאז שגילתה אליס ענן שהיא נשאת של מחלת קרויצפלד-יעקב היא מקדמת מחקר גילוי מוקדם טיפול במחלה. היא סימנה את פתרון המחלה כיעד, חשפה אותה בפני רופאים ומכוני מחקר בארץ ובעולם, ואת כל זה היא עושה בהתנדבות באמצעות עמותה שהקימה ומשפחה תומכת הנותנים לה את הגב לפעול כדי להגיע למטרה, שהפכה לשליחות חייה.



שמעון דהאן

קבענו להיפגש ליד ביתה של אליס ענן בפרדס חנה, אך אילוצי זמן וקורונה דחו את המפגש והפכו אותו למפגש זום שהתקיים בין פורטוגל (הח"מ) לבין פרדס חנה.

אליס, ספרי לנו קצת על הבית שבו גדלת.

אני בת להורים לובים שנולדו בטריפולי ועלו ארצה כילדים עם הקמת המדינה. הם הכירו במעברה בפרדס חנה, התחתנו והקימו בית לתפארת בחדרה, שם נולדו להם תשעה ילדים. אני השמינית מביניהם.

אבא, דידו (אליהו) דעדוש, היה איש פעיל, גם ציבורית וגם יזמית. הוא עבד מאוד קשה ומאפס הקים חברה וייסד ארגון עסקי מבוסס. הוא התחיל כבנאי ולאחר מכן היה קבלן ויזם. אבא היה מהמייסדים של בית החולים הפסיכיאטרי אילנית, מרכז חוסים של האנשים הכי מורכבים בארץ. הוא התאהב בחוסים, והפך לבעלים ומנהל המרכז. כך חיבר אליו אבא את אהבת האדם באופן הכי עמוק ומרגש. הוא

היה מאוד נערץ ואהוב, ואני גדלתי על אהבת האדם והנדיבות שלו.

עד היום כל האחים פעילים בחברת האחזקות שאבא הקים, ואנו ממשיכים גם את המורשת שלו לגיבוש המשפחה שלנו ככוח מאוחד, כולם למען אחד, ואחד למען כולם.

לאורך השנים התמחיתי בשני תארים במנהל עסקים, התואר הראשון עם התמחות במימון ושיווק, והתואר השני עם התמחות במשאבי אנוש ויעוץ ארגוני. ניהלתי במשך שנים את המרכז הפסיכיאטרי יחד עם אחי הבכור, והמשכנו את דרכו של אבי.

אבי נפטר בשנת 1986, בגיל 49 בלבד, חודשיים לאחר שחלה במה שחשבו אז כמחלת "הפרה המשוגעת". זאת היתה טראומה עצומה לי ולמשפחתי לצפות באבי מדרדר כך לפתע בצורה נוראית עד למוות. הפכנו את העולם ואפילו הבאנו רופאים מומחים מחו"ל. אבל שום דבר לא עזר.

הרופאים טענו שהוא כנראה אכל בשר הנגוע במחלה. בזמנו לא הבנו כיצד כולנו אכלנו מאותה צלחת, ורק לו זה קרה. היתה אז אמירה מוטעית של הרופאים שעד היום אנשים ממשיכים להאמין בה, שאנחנו חולים במחלה, כי אנחנו אוכלים חלקי פנים ומוח. רק שנים לאחר מכן התברר שזאת מחלה גנטית בקהילה שלנו, שאיננה קשורה בכלל לסיפור של אכילת חלקי פנים.

בדיעבד גם הבנו שאמא של אבא שנפטרה מניוון מוח בגיל 67, כנראה

חלתה במחלה זו, אבל בעבר לא אבחנו אותה, כמו מקרים רבים בקהילה שלנו שנפטרו באופן דומה בעבר ללא אבחון.

הגילוי על הנשאות

כשהייתי בת 35 עשיתי בדיקת מי שפיר שגרתית בהריון. היועץ הגנטי הבכיר שהגעתי אליו ציין שיתכן שהמחלה של אבא היא גנטית, לאור מוצאו הלובי. הייתי בשוק טוטאלי ואפילו התווכחתי איתו שזו טעות. הוא התעקש וציין שבינתיים גילו במחקרים את המוטציה הגנטית שגורמת למחלה, ונמצא שהיא שכיחה בקהילת לוב.

הוא שאל: "האם את רוצה לדעת אם את נושאת את הגן של המחלה?"

השבתי שכן. האמת שלא האמנתי לו, לא רציתי להאמין לו. אבל באופי שלי אני חייבת להיות בשליטה על החיים שלי, ואם יש משהו אז אני יודעת שאני אתמודד. מה גם שאני מאוד אופטימית מטבעי, ועד אז תמיד הרגשתי מוגנת על ידי אבא שלי ששומר עלי מלמעלה ושלא ייתן לדבר לפגוע בי.

קיבלתי את התשובה הקשה מנשוא לאחר מספר שבועות, שגם אני וגם בתי העוברית נשאיות של הגן הנורא הזה. הייתי ממוטטת. כל הבטחון שהיה לי התנפץ בשבר גדול, הבנתי שאני חשופה לגמרי, ולא רק שאני לא מוגנת, נגזר עלי לחיות מעתה ואילך בפחד נוראי מההתפרצות של הדבר הכי נורא שחוויתי בחיי. כל הטראומה שחוויתי בילדות חזרה אליי כמו צונאמי. האם גם



דיזו אליהו דעדוש ז"ל

לי זה יקרה, האם ילדיי יצטרכו לעבור את אותה טראומה כמוני, ומה יהיה על כל משפחתי המורחבת, אחיי היקרים וילדיהם, כולנו, ממש כולנו בסיכון מתמיד. איך אפשר להמשיך לחיות עם הפחד הגדול הזה?

מה גם שהרופא אמר שאני אחלה בוודאות. עד היום היועצים אומרים על פי מחקרים שמי שנושא את הגן של המחלה יחלה, לרוב בגילאים 60-50. רק שנים רבות לאחר מכן, בתהליך המחקר, פגשתי נשאים (שבדקנו אותם) בגילאי 90 פלוס והבנתי שזה לא נכון. המחקרים אינם משקפים את המציאות במלואה, ויש אנשים רבים הנושאים את הגן ואינם חולים. כל פעם אני פוגשת משפחה חדשה שמעולם לא ידעה על קיומה של המחלה במשפחתם, ופתאום קורה מקרה והם מבינים את החשיפה שלהם. עדיין רב מאוד הנסתר על הגלוי.

ספרי לנו על המחלה.

וואו, זה החלק הקשה. זוהי מחלת מוח ניוונית, חשוכת מרפא וקטלנית

הגורמת בחודשים ספורים למוות, תוך התדרדרות מהירה מאוד ופגיעה בתפקודי מוח שונים. זה יכול להתבטא באופן קצת שונה מאדם לאדם, תלוי באזור הפגיעה במוח. המחלה גורמת לירידה מנטלית וקוגניטיבית (דמנציה), שינוי התנהגות והפרעות אישיות, איבוד שיווי משקל, עוויתות וניוון שרירים, אובדן ראייה ושמיעה, גמגום ועוד, עד לאובדן הכרה ומוות. היא מתפרצת מגילאי 30 ואילך.

הגורם הישיר למחלה הוא חלבון פגום במוח, שנקרא פריון (PRION) שגורם למוות תאי ולניוון של המוח. החוקר שגילה זאת אף זכה בפרס נובל על כך. המחלה הגנטית נגרמת בשל מוטציה בגן מסוים שגורמת לייצור החלבון הפגום, והיא דומיננטית. כלומר די בהורה אחד על מנת לגרום לסיכון לפריצתה. עד היום לא יודעים להגיד מדוע רק בגיל מסוים זה מתפרץ, ולא מלידה, כי המוטציה הרי קיימת מהיוולדו.

חשוב לדעת שהמחלה נדירה מאוד בעולם, אחד למיליון. וגם זה בצורה הספוראדית שלה, שהיא אקראית.

המחלה הגנטית היא רק כעשרה אחוז מהמקרים, כלומר אחד לעשרה מיליון בעולם! אתה מבין כמה זה נדיר? אבל בקהילה שלנו יש אלפים ואפילו עשרות אלפים. זה עצום! מעבר לכאב הגדול, אנחנו גם יכולים להיות נכס משמעותי מאוד עבור קידום המחקר.

היכן אנחנו נמצאים היום במלחמה במחלה?

היום יש תרופה שחברת התרופות IONIS מפתחת כבר מספר שנים. באמצעות עריכה גנטית והשתקת הגן הם מצליחים להוריד את הביטוי של חלבון הפריון, ובכך למנוע את הסיכון להתפרצותה. כמו כן, יש מחקר גדול באנגליה של חוקרים שפיתחו נוגדנים למחלה, ואף ניסו אותה בחולים, אך ללא הצלחה. התרופה לפחות נמצאה בטוחה, ויש היתכנות שבאבחון מוקדם מאוד סיכויי ההצלחה שלה יעלו. בנוסף אני יכולה לספר שיש עוד חומרים שונים ומחקרים, שאני מקדמת מאחורי הקלעים עם חוקרים ועם חברות תרופות, על מנת להביא כמה שיותר אפשרויות שיוכלו לסייע

לפריצת דרך ולטיפול במחלה.

עם זאת, יש לציין שכל הטיפולים עדיין מחפשים את העיתוי המקדים של המחלה, כדי לתת טיפול בזמן.

ספרי על פעילותך לקידום המחקר

לאחר גילוי הנשאות הייתי ממש באבל וגמלה בליבי החלטה שאני אתמודד ואביא לשינוי. לא יכולתי לסבול את המחשבה לשבת בחיבוק ידיים ולדאוג כל רגע שיקרה לי ולמשפחתי מה שקרה לאבי, מבלי לעשות דבר. הקמתי את העמותה בשנת 2008, וחברתי לארגון גג שמאגדת 14 עמותות של המחלה בעולם. התחלתי ללכת לכנסים של חוקרי המחלה ונוספים בעולם. פרשתי מעבודתי והתמחיתי בלימודי נטורופתיה כ-5 שנים נוספות בהתכוונות למחקר המחלה והבנת המכלול של גוף-נפש, קראתי מאמרים מדעיים רבים, והכי חשוב ראינתי מאות משפחות כדי להבין טוב יותר את הסיפור שקדם לפריצת המחלה, ויצרתי הבנה חדשה, שאני גם מביאה בפני החוקרים. הכל מפורט באתר העמותה שהקמתי בעברית, להנגיש את המידע החשוב הזה.

עם השנים אני גם מציגה בכנסים של חוקרי המחלה ונוספים שאני מגייסת לתחום, מתוך הבנה של הסתכלות רחבה יותר, ולא רק מחקר על החלבון הספציפי, אלא מתוך הבנה שלמרות שביטוי המחלה הוא במוח, הכשל הוא של כלל הגוף ומערב מערכות רבות בו. הפתרון בעיני יהיה נעוץ בהבנה של התהליך שקדם למחלה והבשיל אותה, ובטיפול בשלב מוקדם ולא רק בסימפטום הסופי, ובשלב שהמחלה כבר דוהרת. היום הרעיון הזה מתחיל להיות יותר מקובל בקהילת החוקרים, שבעיקר חקרו בעבר את המחלה הספוראדית, שאותה כלל לא ניתן לצפות. המחלה הגנטית כמעט ולא נחקרה, לאור העובדה שהיא נדירה מאוד, ועם השנים הצלחתי להביא אותה יותר ויותר לקדמת במת המחקר.

במשפחתנו רק ארבעה אחים נבדקו, וכולם התבררו כנשאים. האחים האחרים לא נבדקו. ויש גם אחיינים שנבדקו שחלקם נמצא חיובי למוטציה. אצלנו כל המשפחה מגויסת למחקר, ואני יכולה

לספר שכל הדגימות שלנו מפוזרות בכל העולם. וכך גם הצלחתי לשכנע חוקרים לחקור יותר ויותר. גם מבחינה כלכלית המשפחה נותנת לי גב מלא לפעילות קידום מחקרים וזה בהחלט יתרון גדול. אני גאה לספר שעל פעילותי זו בחסות המשפחה אף פורסמה כתבה בניו יורק טיימס וגם נכתב תיאור מקרה CASE STUDY באוניברסיטת הרווארד בבוסטון ארה"ב, שאני אף מוזמנת פעמיים בשנה להשתתף בדיון שהם מקיימים עם סטודנטים עליו.

ספרי לנו על מאגר הדגימות.

הרעיון של המאגר הגיע מהרווארד, מחוקרים שעודדו אותי לעשות זאת, מתוך הבנה שזה מה שיקדם את המחקר באופן הטוב יותר עבורנו.

המחקר ברובו התבסס על מודלים של חיות, בעיקר עכברים, ועם השנים ראיתי שמחקרים רבים שמצליחים בחיות, לא מצליחים בבני אדם, שהם בכל זאת יצורים אחרים מורכבים בהרבה, וחיים בתנאים מורכבים ביותר, ולא בתנאי מעבדה. היום מדענים רבים כבר מבינים שלא ניתן להסתמך על כך.

הפתרון שלנו הוא בעצם להסתמך עלינו, בני האדם שחולים או חשופים לפריצת המחלה, ולהקים מאגר דגימות ביולוגיות (ביובנק) של חולים ומשפחותיהם, שיוכל לסייע לחוקרים למצוא סימנים מקדימים (כמו שיש לסכרת, סרטן ועוד), טריגרים הגורמים להתפרצות, וכמובן טיפול בשלב מוקדם מאוד, כשעוד ניתן למנוע את ההידרדרות. זאת במחשבה עתידית,

שנוכל לבצע בדיקות סקר תקופתיות, לדעת האם אדם נמצא בסיכון גבוה, ולתת טיפול מידי למניעה.

אילו שיתופי פעולה יש לך עם בתי חולים ועם מכוני מחקר?

יש לנו הסכם שנחתם לאחרונה בינו לבית חולים סורוקה וקופת חולים כללית בשיתוף רשת מדגם (תחת משרד הבריאות) להקמת המאגר-ביובנק, תחת ניהול משותף ומעורבות מלאה שלנו.

החזון שלנו הוא להקים את בנק הדגימות הגדול מסוגו בעולם, למחלה הנדירה שלנו, לדגימות שקלות ללקיחה (דם, צואה, שתן, שאלונים וכו'), ובאמצעות הנגשתן לחוקרים בעולם, נוכל לעודד מחקרים רבים. המודל שבנינו הוא שכל הערכים של המחקרים בעולם אף יחזרו לבנק כדי שיערך עליהן מחקר "ביג דאטה" של בינה מלאכותית, וכך נוכל להגיע במהירות וביעילות לממצאים חשובים ביותר. זה מיזם שיוכל לשנות את כל התמונה עבורנו!

אני בקשר עם חוקרים בכירים בעולם, שחפצים בדגימות שלנו, ואני אף מוזמנת להציג את המיזם החשוב הזה בחודש הבא בכנס המדעי של המחלה בגרמניה, מול מאות חוקרים, ויעודד באמצעות מחקרים חדשים.

חשוב מאוד לציין שלא ניתן לדעת נשאות על סמך השתתפות במאגר. אפילו כמספר בלבד. הכל חסוי ומקודד לפי מספרים.



כיצד הקהילה יכולה לסייע?

מנהיגי הקהילה צריכים לעודד את השיח במרחב הציבורי, לסייע קודם כל בהעלאת המודעות והכרה בה כמחלה שנפוצה בקהילה שלנו, כמו גם תמיכה בקידום המאגר והקצאת תקציבים לנושא שהוא בעוכרנו. חשוב מאוד שאנשים יצטרפו אלינו לדגל בגאווה של התמודדות, ותיפסק ההסתרה והבושה, שרבים סובלים ממנה, ולצערנו לא מועילה לקידום פתרון בדבר.

כדי לטפל במחלה חשוכת מרפא חייבים להאיר אותה, ואסור לנו להשאיר אותה בחושך.

מאיר כחלון ז"ל הביטח לסייע ולקדם את הנושא, כפי שטיפל בנושאי ההכרה ביהודי לוב כניצולי שואה, אך לצערי, הוא נפטר בטרם הספיק לטפל בכך. חייבים להציף את נושא המחלה דרך קשרי ממשל, דרך לוביזם, הגעה לתקציבים והכרה ממשלתית.

נפגשתי מספר פעמים עם כבוד השרים לשעבר, ליצמן וכחלון, ולמרות ההסכמה לא הצלחנו לממש אותה בגלל סיבות שונות, ביניהן בחירות וקורונה, אבל אנחנו פועלים וממשיכים במאמצנו. כמו כן ייצגתי את המחלה בנאום שלי בכנסת, להעלות מודעות למחלה ולטיפול במחלות נדירות, ואף קיבלתי אות הוקרה על פעילותי לקידום המחלה.

אליס ענן נרתמת בהתנדבות מלאה יותר מעשור לסייע במציאת תרופה למחלת קרויצפלד-יעקב ועושה שירות מעולה לקהילה שתקטוף בבוא העת את פירות עבודתה. חובה על כל אחד ואחת מבני הקהילה להירתם ולסייע למאגר הדגימות שאליס מנסה לקדם. ניתן להצטרף באתר האינטרנט של "עמותת קרן קרויצפלד-יעקב ישראל". המוטו של אליס הוא: "יש מה לעשות, יחד מקדמים מחקרים לטיפול במחלה."

לעמותה אישור 46 א' הכרה כמוסד ציבורי לענין תרומות. פרטים ליצירת קשר באתר העמותה.