לזכר אחי האהוב

בטור אישי וחשוף כותבת אליס ענן על אחיה שנפטר מהמחלה הנוראית קרויצפלד-יעקב. "אני כותבת את הדברים האלו מתוך מקום אישי מאוד, וגם מתוך תחושת שותפות עם הקהילה ולשם העלאת המודעות"

מאת: אליס ענן

עברה כבר יותר משנה מאז שאחי, אשר דעדוש ז"ל, נפטר ממחלת קרויצפלד־יעקב והזיכרונות צורבים. אני לא אשכח איך הכול התחיל. זה היה בעת אזכרה שערכנו לאבי שגם נפטר מהמחלה הנוראית הזו. ראיתי אצל אחי את הסימנים: רעד, איטיות בצעדים, חוסר חדות בדיבור ובהתנהלות. כל אותו ערב עקבתי אחריו בחרדה, מתוך הפחד שמלווה אותי כבר שנים.

יום לאחר מכן קיבלתי ממנו שיחת טלפון שלא אשכח לעולם. "אליס, נראה לי שאני חולה בקרויצפלד־יעקב". אני המומה, מזועזעת, שואלת, והוא, בשקט: "הכול בסדר. אני לא מפחד". בוכה בתוכי, הערצתי אותו על האומץ.

אליס ואחיה אשר ז"ל

בשלב הזה הוא הגיע לבית החולים, וגילו לו דימום במוח. ואוי, כמה שמחנו לשמוע את זה. הרופא שהודיע לנו לא הבין איך אפשר לשמוח מאבחנה כזו. אבל אנחנו ידענו: כל אבחון עדיף מהמחלה הנוראית הזו, שכאשר היא מתפרצת, אין לנו כיום דרך לעצור אותה. הוא עבר טיפולים, והיה נדמה שהוא מתאושש. ואז הגיעה נפילה ברחוב' ואחריה סימנים ברורים יותר שמשהו עמוק וקשה יותר קורה כאן. אשתו וילדיו עוד נאחזו בתקווה שאפשר לייחס את הכול לדימום שעבר, וגם אנחנו רצינו להאמין, אבל אצלי המשיכה לקנן הדאגה.

אני כבר מכירה את המחלה יותר מדי בשביל להתעלם מהסימנים. בעיתוי כמעט בלתי נתפס, יצא שנסענו כל האחים יחד לטיול שתוכנן חודשים מראש, לסופשבוע ארוך. שם ראינו כולנו את ההליכה שהחמירה, את חוסר שיווי המשקל, ועוד סימנים, ואז משפט אחד שטלטל הכול: "מה הטלפון של אמא? אני רוצה להתקשר אליה". אמא שלנו נפטרה כבר ארבע שנים קודם... החלפנו מבטים. אחר כך מילים, "זה כמו שקרה לאבא..." לכולנו זה חרוט היטב בזיכרון, הדרך שבה אבי התדרדר מהמחלה הזו. יום ועוד יום עברו, וההבנה רק התחזקה: אחי חולה במחלת קרויצפלד־יעקב, והזמן שנותר לו קצר וכואב. זו טראומה שיש בה רבדים. הרובד של אובדן אבי למחלה, הרובד של הצפייה בהידרדרות הבלתי נמנעת של אחי ,והרובד של המודעות לסיכון נוסף, שמעמיקה את החרדה ואת הכאב. את כל זה היינו צריכים להכיל.

כשאבי נפטר, לא ידענו כלום. היינו בכאוס מוחלט, בתחושת חוסר אונים נוראית. כאן היה בידינו ידע. וגם אם לא הייתה בידינו היכולת לרפא, יכולנו לשאת את גורלו בהשלמה. השלמה שמנתבת את האנרגיות באופן שמאפשר את הפרידה.

לא שלא ניסיתי להשיג טיפולי חמלה, אבל ללא הועיל. הפסקתי להילחם ועם כל הכאב והפחד. פשוט התרכזתי בלהיות איתו, לעכל ולעבד, ולהיפרד בשקט. הוא ידע שהוא חולה במחלה. לא היה צורך להסתיר דבר. יחד עם משפחתו, ליווינו אותו האחים, וסעדנו אותו בביתו עד יומו האחרון. עשינו כולנו יחד קידוש בכל ערב שישי, ובמהלך הימים ניסינו להנעים את זמנו, במקביל להתמודדות הקשה עם תופעות המחלה.

בתקופה הזו העלינו זיכרונות ילדות, צחקנו, אמרנו דברים חשובים ומרגשים. וזכינו להיפרד ממנו בהדרגה, באופן מאפשר ומחזק. נצרנו הרבה רגעים מרגשים.

באחת השיחות אזרתי אומץ לשאול

אליס ענן על קבר אחיה. כואב

אותו ישירות:

"אתה לא מפחד?"

והוא ענה לי באומץ שאין לי מילים לתאר:

"לא. מה שיהיה, יהיה. ויהיה טוב".

הלכתי עם המשפט הזה מאז. חשבתי לעצמי שאף אחד מאיתנו לא באמת יודע מה מחכה בצד השני. אולי טוב שם. מי יודע. נזכרתי בקטע מתוך הספר "אדם מחפש משמעות" של ויקטור פרנקל. כתוב בו שגם חולה סופני יכול למצוא משמעות בדרך שבה הוא מקבל את גורלו ונושא את סבלו. בדרך שבה אחי נשא את סבלו, הוא חיזק אותנו, המשפחה.

כן, זה אולי נשמע מוזר. אבל זו האמת. הוא היה השראה עבורי. אני משתפת כדי להזכיר עד כמה הדרך שבה אנחנו מלווים, יודעים, ומחזקים זה את זה, משנה. הכאב לא נעלם, אבל הוא נעשה אנושי יותר, נסבל יותר, כשלא נושאים אותו לבד. אני כותבת את הדברים האלו מתוך מקום אישי מאוד, וגם מתוך תחושת שותפות עם הקהילה שלנו ולשם העלאת המודעות.

אשא את זכרו לעד!

גם בני המשפחה הבריאים חשובים

החוקרת אליס ענן, מקדישה את חייה לחקר מחלת הקרויצפלד־יעקב. היא בין מקימות מאגר הדגימות, משתתפת כנסים ומספרת של- 15 חוקרים יש כבר אישור ממשרד הבריאות לבחון את הדגימות שניתנו ולנסות למצוא פתרונות. היא גם מסבירה את חשיבות מתן הדגימות של אנשי העדה ומדגישה כי מדובר במאגר חסוי ומקודד

אליס ענן, בת למשפחת דעדוש, בת 54, אם ל-3 ילדים, גילתה את הנשאות שלה ושל בתה הקטנה במהלך ההריון בבדיקת מי שפיר שגרתית. שם הובהר לה שהמחלה שבה חלה אביה "הפרה המשוגעת" היתה אבחנה שגויה בקהילה הלובית. עם השנים התגלתה המוטציה בגן, שגורמת בעצם למחלה, ללא קשר לאכילת איברים פנימיים, כפי שחשבו בעבר. לפני כשנה איבדה משפחתה גם את אחיה יוסף ז"ל למחלה הקטלנית הזו.

אליס היא בוגרת תואר ראשון ותואר שני במנהל עסקים, וכיהנה בתפקידיה במהלך השנים ככלכלנית, מנהלת משאבי אנוש, ומנהלת עסקית של בי"ח פסיכיאטרי. כשגילתה את נשאותה בגיל 35 בשנת 2008 היא הקימה את עמותת קרן קרויצפלד-יעקב ישראל, וכ-5 שנים לאחר מכן, פרשה מעבודתה ובתמיכת משפחתה פנתה להקדיש את זמנה לטובת קידום המחקר למחלה. היא התמחתה כחמש שנים בנטורופתיה, להבין טוב יותר את יחסי הגומלין בין גוף ונפש, ולמדה אף קורסים ברפואה מערבית, תוך כך שהיא מראיינת כל השנים חולים ומשפחותיהם בכדי להבין טוב יותר את הרקע להתפרצות המחלה, וכן במטרה לכוון טוב יותר את המחקרים בתחום, ולאפשר שיח מקצועי עם החוקרים והרופאים.

אליס משתתפת בכנסים המקצועיים של חוקרי המחלה, ואף מציגה בכנסים אלו. לאחר כנס בו הציגה באוניברסיטת הרווארד, עלה רעיון מאגר הדגימות הביולוגיות (ביובנק) הנדירות של החולים ושל משפחותיהם במטרה לאתר גורמי סיכון, סמנים מקדימים, אבחון מוקדם, יעדים לטיפול, מניעה מוקדמת, ועוד.

ההתקשרות הראשונית היתה עם בי"ח איכילוב, ואולם, אליס התכוונה להרחיב את מעגל המחקר מעבר למחקר בודד של בי"ח זה, ופנתה לביובנק נגב בסורוקה תחת שיתוף הפעולה עם כללית. להקמת ביובנק שנועד לחלוקת הדגימות לחוקרים רבים בעולם. זאת על מנת לקדם כמה שיותר מחקרים. מאגר זה הוא בעצם פלטפורמה שכל התוצאות של המחקרים מועברים לפלטפורמת מידע אחת שעל כל התוצאות יחד יבצעו מחקר AI בכדי להאיץ את התובנות ולגילויים חשובים ופורצי דרך עוד בימינו.

"על פלטפורמה זו כבר קיבלו 15 חוקרים מכל העולם את אישור משרד הבריאות לקבל את הדגימות, כשחלקם כבר קיבלו את דגימות ומקדמים את המחקר" מספרת אליס. "כיום כבר יש לנו 340 משתתפים, וזו התקדמות יפה. ואולם כדי לבסס מחקרים חשובים ולאפשר יותר חלוקת דגימות, יש צורך להגיע ליותר חולים. כרגע יש לנו רק 30, לאור העובדה שהמחלה קצרה, ואם החולה כבר מאבד שיפוט, צריך לעבור הליך בירוקרטי של מינוי אפוטרופוס שיחתום על כתב הסכמה של תרומת הדגימה".

"מעבר לחולים, חשובים מאוד בני המשפחה הבריאים, בני 40 ומעלה, ובמיוחד חשובים המבוגרים כי שם גם חבויה אפשרות למצוא מגנים מהמחלה, כמו נוגדנים, ועוד", היא מוסיפה.

"בישראל יש את השכיחות הגנטית הגבוהה ביותר בעולם למחלה, והיא נפוצה במיוחד בקהילת לוב, תוניס ואיטליה, בהן המשפחות גדולות והריכוז שלהם גבוה במקום גאוגרפי קטן כמו ישראל. לכן לקהילה שלנו יש תפקיד חשוב ביותר וייחודי בעולם על מנת לקדם מחקרים ולהביא לפריצת דרך עולמית, שתגן עלינו ועל דור העתיד שלנו. חשוב להגיד שיש כבר טיפולים שמפותחים באופק, אבל בלי שיהיה אבחון מוקדם מאוד כדי שהטיפול יצליח באופן יעיל, ולא ייכשל בשל טיפול מאוחר מדי.

"לכן, כל אחד מאיתנו, חולים ובני משפחותיהם, חשוב.

"אני מבינה שיש הרבה מאוד קושי למשפחות רבות בכלל לדבר על המחלה ולהכיר בקיום הסיכון שלה על משפחתם. אנחנו רואים משפחות שהמחלה פגעה בהן כל כך הרבה פעמים והן עדיין ממשיכות להסתיר ולהשתיק, כאילו זה יעלים את הסיכון. אבל זה כבר ברור שזה לא באמת פתרון, אם אנחנו רוצים להגן על המשפחות שלנו.

"יש בי שליחות גדולה לעשות את השינוי הזה, אבל הקהילה שלנו חייבת להתעורר ולהבין שכל אחד מאיתנו נדרש למעט מאמץ, 10 דקות תרומת דגימת דם, שתן ורוק, בכדי לסייע לחוקרים בעולם לקדם טיפול למחלה. אני ובתי טל, שהיא יד ימיני, מקדישות את חיינו לשליחות זו. ומבקשות, עכשיו כשיש מי שדוחף ועושה, אל תשבו מנגד ותסתכלו, בואו תתרמו את המעט שמתבקש כדי שנוכל להגיע ליום שלא נצטרך לפחד יותר מהמחלה הזו.

אין צורך לדעת נשאות של המחלה וגם לא תינתן תשובה על נשאות לכל מי שתורם. המאגר חסוי ומקודד".

נא הירשמו למאגר שלנו, וניצור איתכם קשר:

https://www.cjd-israel.org/joining-biobank

בעזרת השם, נעשה ונצליח.