

TheMarker

המסע של אליס ענן למציאת תרופה למחלה שסיכויי ההישרדות של החולים בה אפסי

טרגדיה משפחתית וגילוי אישי מטלטל הובילו את אליס ענן להקדיש את חייה להקמת מיזם שיתופי שיעניק לחוקרים מאגר מידע חסר תקדים על מחלת המוח הניונית קרויצפלד-יעקב ■ בזכותו, היא מקווה, ימצא טיפול יעיל למחלה שסיכויי ההישרדות ממנה אפסיים



אליס ענן בביתה. "הרבה מידע קריטי הולך לאיבוד" צילום: אמיר לוי





בספטמבר 2020 שוגר לחלל הלוויין "דידו 3" של חברת ספייס פארמה הישראלית, כשהוא נושא עליו מעבדה זעירה ובה ארבעה ניסויים רפואיים של חוקרים מישראל ואיטליה. הפרויקט השאפתני קיבל כיסוי תקשורתי נרחב, אבל מעטים האנשים שמכירים את הסיפור המשפחתי הלא יאמן, ההוליוודי כמעט, שמסתתר מאחורי שם הלוויין.

בשנת 1986, אליהו (דידו) דעדוש, ראש משפחה בת תשעה ילדים, חלה בפתאומיות במחלה נוירולוגית קטלנית ומצבו הידרדר במהירות עד שנפטר כעבור חודשיים, בגיל 49 בלבד. הרופאים הסבירו למשפחתו ההמומה שהוא חלה במחלת קרויצפלד-יעקב, בשל אכילת בשר מוח שהיה נגוע במחלת "הפרה המשוגעת". "הייתה לו גסיסה נוראית. הוא שקע ואיבד יום אחרי יום יכולת אחרת: תחילה את שיווי המשקל, אחר כך התחיל לגמגם, ואז ירידה קוגניטיבית והזיות", מספרת בתו, אליס ענן, שהייתה אז רק בת 15. "את עוד לא מצליחה לעכל דבר אחד — ויש הידרדרות נוספת. מאדם חיוני וחריף, שהקים במו ידיו את כל המערך העסקי של המשפחה — פתאום הוא גווע במהירות אל מול עינינו".

בגיל 35, כשהיא אם לתאומים בני תשע ובהריון עם בתה השלישית, התהפך עולמה של ענן בפעם השנייה: "הייתי בהריון בסיכון גבוה, והגעתי לייעוץ גנטי לקראת בדיקת מי שפיר. הרופא שאל על אילן היוחסין המשפחתי ועל מחלות במשפחה, וכששמע שאני ממוצא לובי ועל המחלה של אבי, הוא שאל אם ידוע לי שמחלת קרויצפלד-יעקב היא גנטית בעדה הלובית. אמרתי לו, 'מה פתאום, אבא שלי אובחן כחולה בפרה המשוגעת', אז הוא הסביר שמאז היו התפתחויות, גילו את הגן שאחראי למחלה ושהיא נפוצה בעדה שלנו". ענן ביצעה בחשש רב את הבדיקה וקיבלה את הבשורה המרה: גם היא וגם בתה (שהייתה אז עדיין עובר בטון) נשאיות של הגן שאחראי למחלה, שנחשבת חשוכת מרפא.

- פרסומת -



קרויצפלד-יעקב היא מחלת מוח ניוונית נדירה וקטלנית, שמרגע התפרצותה גורמת בתוך שבועות ספורים למוות. הגורם למחלה הוא החלבון פריון (Prion) שמתחיל להתקפל בצורה משובשת — שוקע ומתפשט במוח והורס את התאים במהירות. הביטוי של המחלה אכזרי: בתוך זמן קצר חלה אצל החולה הידרדרות שיכולה לכלול ירידה קוגניטיבית ודמנציה, שינוי התנהגות, איבוד שיווי משקל, עוויתות ושיתוק בשרירים, אובדן ראייה ושמיעה ותסמינים נוספים. הגן הוא כמו פצצה מתקתקת שמונחת בגופו של הנשא: המחלה עלולה להתפרץ מגיל 30 ואילך, כשעדיין לא ידוע מה הטריגר שמוביל להתפרצות.



מיטב הכתבות, העדכונים והפרשנויות, מדי יום ישירות אליכם למייל

הרשמה בקליק

"כשהיועץ בישר לי שאנחנו נשאיות של הגן הרגשתי שהאדמה נפערת ואני נופלת לבור גדול. סירבתי להאמין", משחזרת ענן. "לא יכולתי



הזאת מבין כמה זה נורא ואיום. המוות של אבא שלי הוא עדיין פצע פתוח ומדמם עבורי, ולחיות עם התחושה הזאת שאת תלויה באוויר ואין שום עוגן שימנע את ההתפרצות, זה בלתי נסבל".

הבשורה המרה לא הייתה סוף פסוק: גנטיקה היא עניין משפחתי והגילוי על הנשאות הוביל לזיהוי של נשאים נוספים במשפחה המורחבת: מלבד אליס ובתה, עוד שלושה מבין תשעת האחים נבדקו ונמצאו נשאים של הגן הקטלני, וכן אחיינים נוספים. יתר האחים העדיפו שלא להיבדק, מאחר שעדיין אין טיפול יעיל במחלה, וכרגע הגילוי כשלעצמו לא יכול לשנות את התפתחותה. "אנחנו חיים בהתמודדות בלתי פוסקת עם הידיעה שבכל יום עלולה להתפרץ המחלה שתגרום למותנו המהיר והוודאי", אומרת ענן. "זאת גם הסיבה שרוב האנשים בקהילה שלנו שיודעים שהם תחת סיכון, לא מעוניינים לדעת. אם אין דרך לשנות את המציאות, מעדיפים להדחיק".

• בין הפרה המשוגעת ליהודי טריפולי: הכירו את המחלות שגורמות לתאים במוח שלנו למות בקצב מסחרר

• מחקר: מחלת מוח קטלנית עשויה להתבטא בעור

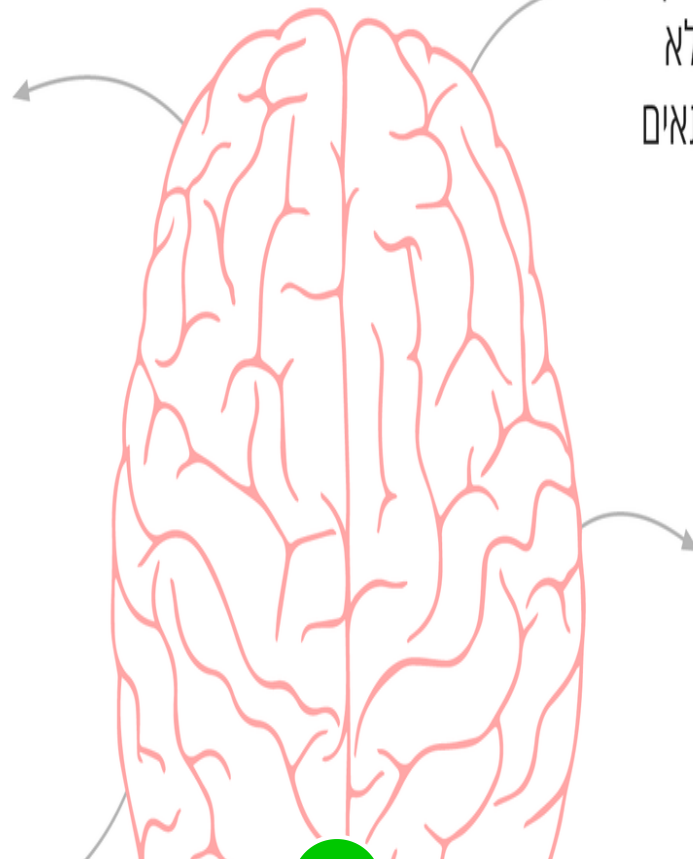
• התגלית שלה שינתה את העולם. איך לדעתה צריך להשתמש בה?

אבל ענן סירבה לקבל את האפשרות שאי אפשר לשנות את המציאות. שנה בלבד לאחר שילדה את בתה ועיכלה את הבשורה הקשה החליטה לצאת למסע להצלת חייה וחי בני משפחתה.

השכיחות הגבוהה ביותר למחלה הגנטית – בישראל

מהי מחלת קרויצפלד-יעקב (CJD)

בצורתה הגנטית, המחלה נחשבת לאחת הנדירות ביותר, אך שכיחותה כמחלה גנטית בישראל היא הגבוהה בעולם – עשרות חולים בשנה ואלפי נשאים



מחלת מוח ניוונית קטלנית וחשוכת מרפא שמתפרצת כאשר חלבון הפריון במוח מתקפל באופן לא תקין וגורם להרס מהיר של תאים

המחלה יכולה להתפרץ מגיל 30, מתקדמת בשלבים וגורמת להידרדרות ומוות בתוך חודשים ספורים. אין לה עדיין טיפול ואין דרך ידועה למנוע את ההתפרצות

המוטציה רנו דומיננטית



ההורים נושא את הגן כדי להעביר אותו לדור הבא



המחלה קיימת במספר אופנים: גנטית, ספוראדית (מופיעה ללא סיבה ידועה) ונרכשת (כתוצאה מהדבקה)

לחבר בין הנקודות

ענן מגיעה ממשפחה אמידה מאוד. אביה שעלה בגיל 14 לארץ מטריפולי שבלוב למעברה בפרדס חנה, התחיל את דרכו כפועל בניין, נהפך לזים והקים עם השנים חברת נדל"ן גדולה ששייכת היום לתשעת ילדיו, והם ממשיכים את דרכו. בבעלות המשפחה חברת אחזקות ויזמות (דידו אחזקות בע"מ), והיא מחזיקה גם במניות חברת ספייס פארמה — שהלוויינים שלה קרויים על שמו של האב, דידו, וכן נכסים נוספים. "אנחנו שבט, משפחה מלוכדת שנפגשת מדי חודש ומנהלת יחד את עסקי המשפחה" היא אומרת. "החינוך שלנו הוא של האחד למען כולם וכולם למען אחד, לצד רוח יזמות ולקיחת אחריות".

בהחלטה משפחתית וביזומתה מונתה ענן לשליחה, השגרירה והמנהלת של המאמץ המשפחתי להילחם במחלה. היא הקימה ומנהלת מאז את עמותת קרן קרויצפלד-יעקב, ויצאה לדרך, בניסיון לפענח את המחלה באמצעות יצירת אפשרויות חדשות ושונות של מחקר. "קיבלתי כרטיס לכיוון אחד, ובמקום להיות בחוסר אונים מטורף ופסיביות החלטתי לפעול כדי לייצר תקווה, לנסות למצוא פתרון למחלה", היא אומרת. "אנחנו משפחה יזמית שלוקחת אחריות גם מהמקום העסקי, והאחים שלי נותנים לי גב ותמיכה כלכלית להשקעות המחקריות".

אבל מאיפה מתחילים? בהגדלת הפיס של החיים, הגרילה המשפחה לא רק מחלה קשה וחשוכת מרפא, אלא גם מחלה מאתגרת במיוחד למחקר: בצורתה הגנטית, מחלת קרויצפלד-יעקב היא אחת המחלות הנדירות בעולם, עם שכיחות של חולה אחד ל-5 מיליון איש (מספר הנשאים לא ידוע, שכן לא מבוצעות בדיקות סקר שיטתיות). אבל בישראל היא נדירה הרבה פחות: לפי ההערכות, אחד ל-200 אלף איש בישראל חולה ואלפים נושאים את הגן. "זוהי השכיחות הגבוהה ביותר בעולם למחלה, והיא אמנם שכיחה בעיקר בקהילת יוצאי לוב ותוניס, שיש בה משפחות גדולות, אבל לא רק", מסבירה ענן. "סביר שהשכיחות האמיתית באוכלוסייה אפילו גבוהה מהידוע, כי יש הרבה נישואים מעורבים ומכיוון שהמוטציה בגן דומיננטית - מספיק שאחד ההורים הוא נשא כדי להעביר את זה הלאה לילדים".

אחד הדברים הראשונים שעשתה ענן כשיצאה לדרך הוא להגיע למשפחות החולים והנשאים, ללמוד מניסיונם על המחלה, וגם להציע להם תמיכה והנחיה. "כשאבחנו אותי שאלתי את הרופא מה אני יכולה לעשות כדי להגן על עצמי, והוא ענה שלא יודעים כלום. זה נורא, אבל זאת גם קרקע גדולה ללמידה ועשייה. חשבתי, למשל, שלא יכול להיות שהמחלה פתאום 'נופלת' עליך, בטוח יש טריגרים, ואני רוצה לדעת מהם כדי לנסות להגן על עצמי. לכן ריאיינתי בערך 400 בני משפחה של חולים בהווה או בעבר, ולעיתים גם את החולים עצמם, בתחילת המחלה. הריאיונות היו שילוב בין תחקיר לימודי לבין חיפוש אחר עוגן, ביטחון והבנה. בהתחלה הגעתי לאנשים דרך קשרים שיצרתי עם רופאים, ובהמשך הם התחילו להגיע בעצמם אלי. כל שיחת טלפון כזאת גובה ממני מחיר קשה, כי אני שומעת כל פעם מחדש את המצוקה של המשפחות וחוששת שוב ושוב שזה יפגע בי ובמשפחתי".

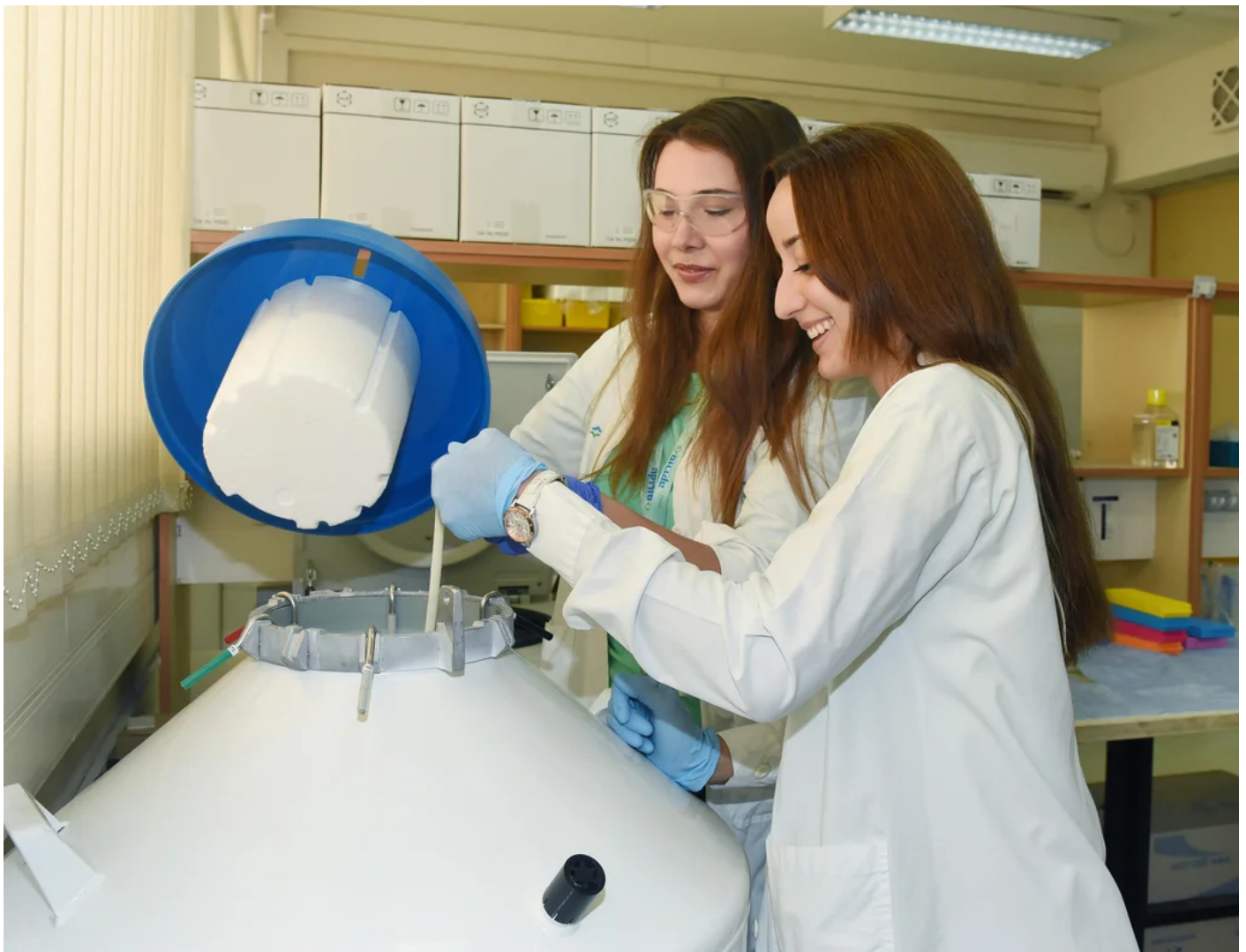
ובאמת גילית בשיחות האלה משהו חדש על המחלה שהרופאים לא ידעו להגיד לך?



"בוודאי. למשל, שהסטטיסטיקות הקיימות לא מדויקות. כשאובחנתי אמרו לי שיש לגן 'חדירות מלאה', כלומר שיש סיכוי של 100% שהמחלה תתפרץ אצל כל נשא, החל בגיל 30, כאשר הגיל הממוצע שבו מתרחשת ההתפרצות הוא 50-60, וכולם יחלו עד גיל 80. התברר שזה לא נכון. הגעתי, למשל, לחולים שהוריהם בשנות ה-90 לחייהם, ולא חלו; גיליתי נשאת בת 97 שלא חלתה, אבל אחיה בן ה-80, בתה בת ה-57 והנכד שלה בן ה-36 — כולם חלו ומתו. הטווח הוא מטורף, אבל המערכת מכירה רק את החולים ואת מי שטרם להיבדק וכך מתקבלת תמונה חלקית ולא נכונה".

מה עוד גילית?

"שבמקרים רבים להתפרצות המחלה קדמה מצוקה נפשית קשה או מקרה טראומטי שקרה לנשא, וכביכול חיסל את הרגשות והמשאבים שלו, מה שאיפשר למחלה להתפרץ. ראיתי משפחות שאחרי ההתפרצות הראשונה במשפחה זה היה כמו כדור שלג — אנשים נכנסים לחרדה מטורפת והמחלה מתפרצת גם אצלם. זה משהו שאף רופא לא אמר וזה לא היה כתוב בשום מקום, הרופאים עסוקים יותר בצדדים הטכניים של המחלה, בבדיקות ובמדדים, אבל המדעים הוא שהמשפחות ידעו מצוין לקשר בין הדברים ולהצביע על המקרה או הנסיבות שהובילו להתפרצות".



הביו-בנק במרכז הרפואי סורוקה. מודל שיתופי חדשני צילום: רחל דוד/סורוקה

הגילוי הזה הוביל את ענן למסקנה שצריך לחבר בין הנקודות: "קרויצפלד-יעקב היא מחלה שנחקרת לא מעט, יש כבר עשרות שנים של



לאיבוד. בישראל יש חיסרון שהוא גם יתרון גדול - ריכוז גדול של חולים ונשאים. לכן החלטתי שאני רוצה להוביל מהלך לביצוע מחקרים מבוססי מציאות שיתחברו גם לידע העצום שקיים אצל המשפחות".

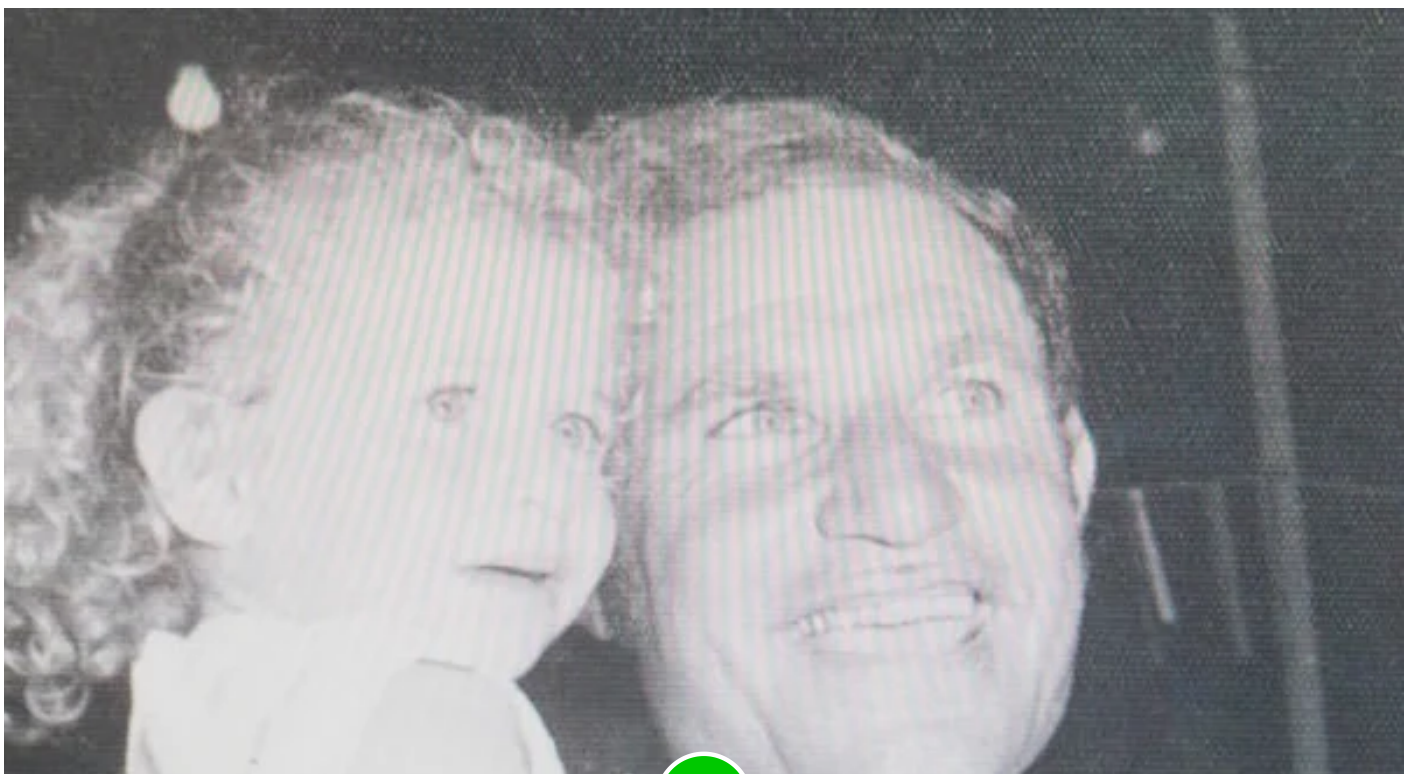
כל המידע, לכל חוקר

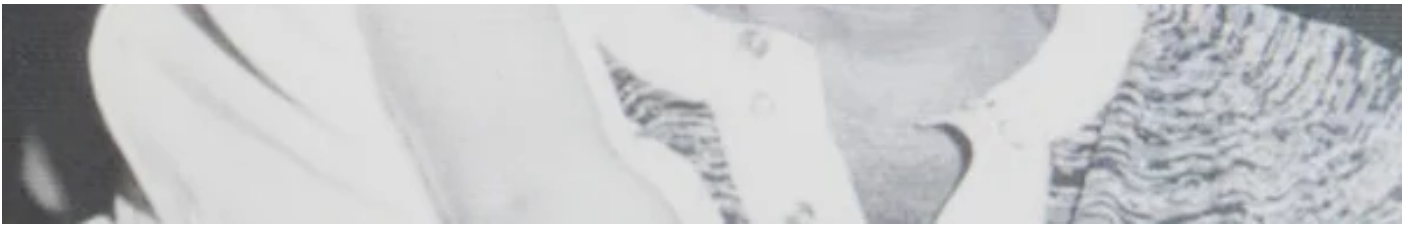
במרוץ שלה נגד הזמן לחקר המחלה, טווחה ענן בתוך שנים מעטות רשת ענפה של קשרים עם חוקרים וקובעי מדיניות בישראל וברחבי העולם. היא רתמה כיועץ מדעי את פרופ' אהוד גזית, אחד החוקרים הבכירים בישראל ולשעבר המדען הראשי במשרד המדע, וקיידמה חיבורים בין חוקרים, חברות תרופות ומכוני מחקר ברחבי העולם, לאיתור חומרים פוטנציאליים לתרופות וביצוע ניסויים על מודלים של המחלה. היא גם משתתפת בהגשת בקשות למענקי מחקר בינלאומיים והייתה שותפה ליצירת מודל חדש למחלה - אורגנואיד (מיני מוח עם המוטציה) במכון לתאי גזע בבוסטון.

הדרך הארוכה שעשתה מאז הגילוי, הקשרים עם מדענים, רופאים וחוקרים מכל העולם, ההיכרות האינטימית עם החולים והמשפחות — כל אלה הובילו אותה אל גולת הכותרת של פעילותה עד כה. הפרויקט השאפתני שהיא מובילה בימים אלה בשיתוף עם המרכז הרפואי סורוקה בבאר שבע הוא הקמת ביו-בנק (מאגר דגימות ביולוגיות) במודל שיתופי חדשני למחלה שיהווה כר נרחב למחקר על המחלה. "כבר המון שנים שאני שולחת את הדגימות של המשפחה שלי לחוקרים ברחבי העולם, ולקח לי זמן להבין שבנק גדול ושיתופי של דגימות של חולים ומשפחותיהם יכול להביא לפריצת דרך משמעותית בחקר המחלה", היא מספרת.

הביו-בנק שמוקם בימים אלה צפוי לכלול מאות דגימות ביולוגיות קלות ללקיחה ולא פולשניות (כמו דגימות דם, שתן וצואה) של משפחות שלמות: חולים ונשאים של הגן ובני משפחותיהם מקרבה ראשונה ושנייה - מכל הגילים. הדגימות יילקחו מבני המשפחה אחת לחצי שנה, מה שיאפשר מעקב מדויק וביצוע מחקרי אורך על פני שנים. "חשוב לנו גם לבחון את ההבדלים בין צעירים מתחת לגיל 30 שעדיין לא נמצאים בסיכון לחלות, לעומת קבוצת הסיכון מ-30 ומעלה, ולעומת חולים", היא אומרת. "בנוסף, יש חשיבות גדולה גם למחקר על נשאים בני 70 ומעלה שלא חלו, לנסות להבין מה מגן עליהם במטרה לקדם טיפול מניעתי".

זה לא בנק הדגימות הראשון למחלה — באיכילוב כבר הוקם ב-2018 בנק כזה, בשיתוף עם ענן, והוא כולל דגימות של נוזל עמוד שדרה. ואולם החדשנות הגדולה בבנק החדש שהעמותה מקימה עם סורוקה, מלבד ההתמקדות בדגימות לא חוזרניות, היא קודם כל במודל הפעלה שלו: חוקרים מכל העולם יוכלו לקבל את הדגימות ללא עלות, בתמורה להתחייבות כי ישתפו את הממצאים שלהם. את המחקרים תתעדף ועדה מקצועית של חוקרים בכירים שמונו לצורך הפרויקט. "השאיפה היא לפזר את הדגימות בכמה שיותר מחקרים, לקבל כמה שיותר נתונים על אותן הדגימות, ולאחר מכן לבצע על מסד הנתונים העשיר הזה מחקרי בינה מלאכותית, שיאפשרו לגלות ערכים ותבניות שלא התגלו קודם", היא מסבירה.





אליס ענן עם אביה, דידו דעוש צילום: רפחוקציה

שיתוף פעולה כזה הוא ממש לא טריוויאלי בעולם המדעי: "יש תחרות גדולה בין חוקרים, אבל המודל השיתופי למעשה כמעט מאלץ אותם לשותף פעולה, כי הם מתחייבים להחזיר אלינו את תוצאות המחקרים שהם עושים על הדגימות שסיפקנו להם", היא אומרת. "מולנו אין להם בעיה כמו מול חוקרים אחרים — אפילו להפך: אנחנו למעשה ההמחשה של המטרה הגדולה וההומנית של המחקר שלהם".

זהו לא המוטיב השיתופי היחיד בביו-בנק. העמותה שבראשה עומדת ענן היא שותפה שווה במיזם יחד עם סורוקה, שירותי בריאות כללית ומידג"ם (רשת ביו-בנק ארצית). "המשמעות היא שיש לנו מעורבות מלאה בהחלטות ובניהול — אף אחד לא יסגור עסקות מעל לראשינו בניגוד לאינטרס שלנו, וכל הנתונים יהיו שקופים לנו", היא אומרת. "אנחנו חלק מהפתרון — זה דבר בסיסי, וכל התייחסות פטרונית אלינו היא נחלת העבר. הכי חשוב לי לוודא שהשימוש של חוקרים בדגימות יהיה ללא תמורה ובלי עלויות מצדן, אני רוצה לעודד אותם ובטח שלא להערים עליהם קשיים חוץ מההתחייבות להעביר לנו את התוצאות".

ומה אתם מביאים לשולחן?

"את רוב פעילות העמותה מממנת המשפחה שלנו שדואגת לבסיס הכלכלי הראשוני של המיזם, וסורוקה מעניקה את התמיכה והמעטפת המקצועית שמאפשרת את זה. אבל השותפות המלאה מצדנו היא לא רק כספית אלא הדברים שאני מביאה איתי - הקשרים עם החוקרים בכל העולם והקשרים עם הקהילה לגיוס הדגימות".

לעלות על זה מוקדם

הדגימות הן הנכס הגדול ביותר שיש לענן ולעמותה בידיים: הקושי של חוקרים לגייס חולים, נשאים ובני משפחה של מחלה נדירה כל כך הוא אדיר, ואילו ענן מתכוונת להקים בתוך זמן קצר מאגר של מאות דגימות שירכזו במקום אחד וישותפו בנדיבות עם החוקרים. "יש לנו 400 נציגים של משפחות ברישום שלנו, מהם 25 רק מהמשפחה שלי", היא אומרת. "אנחנו מבטיחים להם שהכל ממוספר ואנונימי, ובאים אליהם במבצעי איסוף דגימות עד הבית כדי להקל עליהם ככל הניתן. זה לא תמיד קל, כי זאת תזכורת לפצצה המתקתקת הגנטית במשפחה, שרבים מעדיפים להדחיק, אבל אני אומרת להם: קהילה יקרה, זאת תוכנית חיסכון לעתיד שלנו ושל הילדים שלנו. חמישה מהאחים שלי העדיפו שלא לבדוק אם הם נשאים, אבל כשצריך להתייצב לתת דגימות - כולם מתייצבים".

בעזרת הביו-בנק, מקווה ענן, יתאפשר גילוי מוקדם יותר של המחלה ושל גורמי הסיכון שלה: "בקרואיפלד-יעקב מגלים את המחלה בסוף, כאשר מצב החולה מידרדר במהירות, ובבדיקת MRI כבר רואים את ניוון התאים במוח. זה כמו לגלות סרטן בשלב 4, כשהמחלה כבר מפושטת וסופנית. אנחנו רוצים לזהות את השלבים שקדמו לכך. עד היום למעשה לא יודעים כמה זמן נמשך תהליך ההבשלה (אינקובציה) של המחלה לפני התפרצותה. אבל אם עושים מחקר אורך על קהילה שלמה, התקווה היא שיהיה אפשר לזהות בהסתכלות אחורה מדדים מסוימים שעלו או ירדו לפני ההתפרצות, וגם כאלו שמבדילים בין חולים לבריאים".

ונניח שתגיעו למצב של גילוי מוקדם — יש מה לעשות עם זה? הרי אין טיפול במחלה.

"גילוי של סימנים מוקדמים יכול להקל מאוד על קידום תרופה. יש היום תרופות בקנה, אבל חברות התרופות לא רוצות לבצע ניסויים על החולים, מתוך חשש שהנסיינים ימותו והניסוי ייכשל. אנחנו מקווים שמיטו טיפול בשלב מוקדם מאוד יוכל לשנות את התמונה, כמו במחלות





משפחתה של אליס ענן בביתה בפרדס חנה. "נותנים לי תקווה" צילום: צילום פרודוקציה

"התמריץ לפתח תרופה למחלה כל כך נדירה הוא ממילא נמוך ביותר, אבל כשיש ביו-בנק עם מאות דגימות של נשאים וחולים תחת קורת גג אחת שמסופקות להן על מגש של כסף — זאת כבר לא ירייה באפלה. לכן, אם יתגלה השלב המוקדם של המחלה, יהיה לחברות תמריץ גדול בהרבה לפתח תרופות. בנוסף, אם נמצא שלפני ההתפרצות יש חוסר איזון של ערכים מסוימים בגוף, אולי יהיה אפשר לטפל בהם כדי לדחות או אפילו למנוע את ההתפרצות. זוויית נוספת היא אפשרות של עריכה גנטית (טכנולוגיה חדשה שמשמשת לטיפול במחלות גנטיות; ר"ל)".

ענן מאמינה בלב שלם שעוד בימי חייה תגיע פריצת הדרך המיוחלת: "אני אופטימית, כי יש פה בסיס אמיתי ומידע יקר ערך מהמשפחות שעליו אפשר לבסס מחקר שקשור למציאות, לא במעבדה. אבא שלי תמיד אמר שהכל אפשרי וזה המוטו שגדלנו עליו. הרבה תלוי בנו, וזה חלק ממה שאני מנסה להוביל במהלך הזה - את ההבנה שגם אנחנו יכולים לעשות הרבה ולא צריכים לחכות שיקרה משהו".

אם המודל הזה יצליח, ענן מקווה שהוא גם ישמש מודל ופוטנציאל לפריצות דרך במחלות אחרות, שכיחות יותר, של ניוון מוח כמו אלצהיימר ופרקינסון, הפועלות במנגנון דומה.

צילום: רחל דוד/סרוקה



לצד האופטימיות האינסופית, ההתלהבות והעשייה, ענן לא מסתירה את הקושי הגדול שמלווה אותה בכל רגע בחיים כמעט: "העננה הזאת

ותבין מה מחכה לה. אני מרגישה שאני צריכה לשמור את עצמי למען הילדים שלי, שלא יחוו את מה שאני חוויתי כי זו חריתה כל כך קשה בנפש של ילד. זו התמודדות מורכבת מאוד".

בדיעבד, אם לא היית עושה את אותה בדיקה — אז היום את ובני משפחתך הייתם עדיין חיים בשלווה של חוסר ידיעה. את מתחרטת שנבדקת והמסך הורם?

"זו שאלה קשה מאוד, כי באותו רגע כל החיים שלי השתנו, והרבה פעמים אני תוהה מה היה קורה לולא גיליתי. יכולתי לזכות בהרבה שקט, אבל יחד עם זה אני יכולה להגיד תודה, כי זה הוציא אותי לדרך חשובה שיכולה להשפיע על הרבה אנשים, במשפחה שלי ובעולם כולו. אני לא יכולה לספור כמה פעמים נפלת, התאכזבתי, קיבלתי מכות מכל מיני כיוונים. אבל אני רואה בזה שליחות חשובה עבור דור העתיד שלנו וזכות, שאנחנו יכולים לעשות משהו גדול מאוד וחשוב".

כשל השוק של המחלות היתומות

לצד המרוץ לפיצוח המחלה הנדירה, המסע יוצא הדופן של ענן עשוי להביא גם לפיתוח של מודלים חדשים במחקר ופיתוח של תרופות — שמבוססים על שיתוף. הלהט, האופטימיות המדבקת והאופי היזמי שלה הם שסייעו לה לגייס את טובי החוקרים, המוסדות והמומחים בישראל לא רק לשתף איתה פעולה, אלא גם לתקוף את הנושא מזוויות מחקריות ועסקיות חדשניות.

"אליס היא טורבו, וכשהיא הגיעה אלינו עם האנרגיה והאמונה והיכולות שלה, אמרנו לה שלא נשחק בונקר", אומר פרופ' ויקטור נובק, מנהל נגב ביו-בנק וראש רשות המחקר בסרוקה. לדבריו, "בישראל לא יודעים לשתף פעולה, וכל אחד רוצה לשמור את הדאטה שלו לעצמו בשביל התהילה, אבל אנחנו לא קיימים למטרות תהילה או רווח אלא למען הקהילה. אנחנו שואפים שהביו-בנק יהיה רוב הזמן ריק, כי הדגימות יהיו בחוץ אצל החוקרים, בלי הגבלות. בכלל, אני מאמין שהעולם השתנה וצריך להיות נדיב עם אנשים. הכל צריך להיות שיתופי".

גם פרופ' מאיר פוגטש, ראש התוכנית לניהול מערכות באוניברסיטת חיפה, המתמחה בקניין רוחני וכלכלת חדשנות, הוא אחד המומחים שנרתמו לסייע בהתנדבות לעמותה. הוא רואה בבנק הדגימות "פרויקט הומניטרי לא רק לטובת חולי ונשאי קרויצפלד-יעקב בישראל, אלא לטובת נשאים של גנים למחלות אולטרה-נדירות בכל העולם".

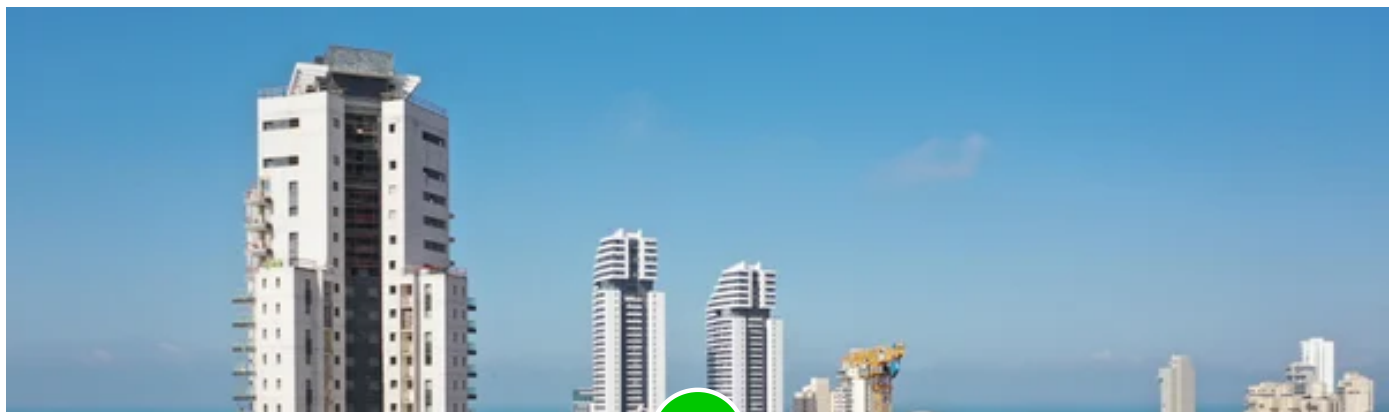
פוגטש מסביר כי מחלות אולטרה-נדירות, כמו קרויצפלד-יעקב, סובלות מכשל שוק שמונע מתעשיית הביופארמה לעסוק בהן: "בעוד שלמחלות נדירות (יתומות) יש רגולציה מתאימה, קניין רוחני ותמריצים לחברות תרופות לעסוק בהן, פה אין בכלל שוק", הוא אומר. "התמריץ לנסות לחקור ולהבין מה קורה, איך המחלה מתקדמת ומה יכול למנוע אותה, הוא כל כך חלש שכמעט לא משתלם לאף אחד להשקיע, וכל אחד מהגופים שיש להם דאטה ביד — לא רוצה לשחרר". לכן לדבריו, המודל של ביו-בנק שיתופי שמוקם עכשיו בסרוקה עשוי לשנות את התמונה: "זה ניסיון לייצר מודל להקמת מאגר מידע מספיק גדול שיאפשר לכל שחקן גם לקחת חלק במחקר ולשתף בממצאיו — וגם לקבל את התגמול שלו".

לחצו על הפעמון לעדכונים בנושא:

🔔 בריאות 🔔 מחקר 🔔 משפחה 🔔 מוח

פרסומת: **ניהול 3.0: המדריך להתמודדות עם אתגרי הניהול החדשים**

כתבות מומלצות

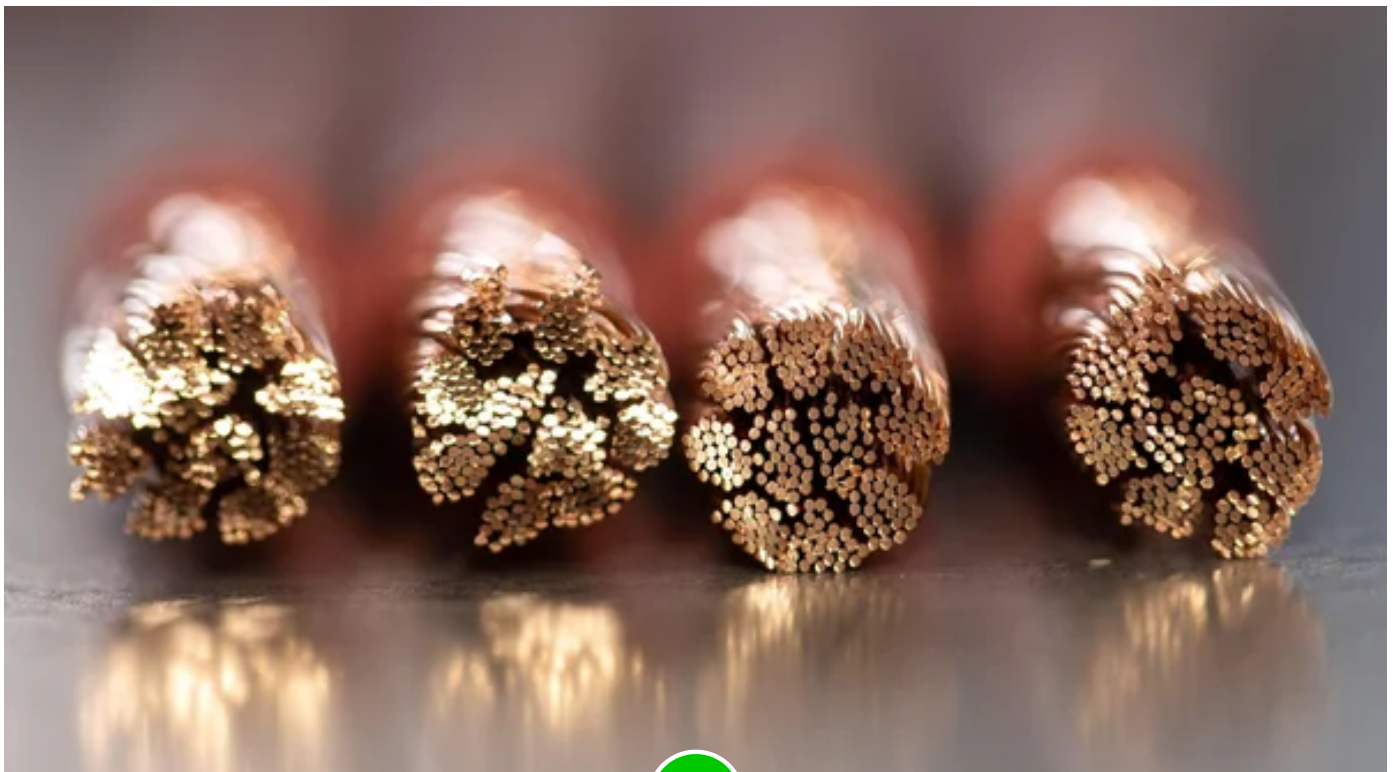




חשבתם שהדירות בישראל יקרות? חכו ל"מס מגדלים" של 20 אלף שקל לדירה



"אפסיד 400 שקל בחודש למשך עשור, אבל זה יתאזן": המשקיעים החדשים בנדל"ן





התגלית שלה שינתה את העולם. איך צריך להשתמש בה?

Outbrain

כתבות נוספות שעשויות לעניין אותך



ממומן

Partner Fiber / נמאס לכם שהמשחק נתקע באמצע? תתקדמו ל - PARTNER FUTURE FIBER



ממומן

ONE ZERO / לראשונה: בנק בישראל יספוג את העלאת ריבית בנק ישראל ולא יעלה את הריבית...



חדשות / נחשפה סיבת המוות של המלכה אליזבת השנייה: זקנה



חדשות / ביבי כבר הפסיד את הבחירות. הופל לקרשים. ואז קיבל שני חבלי הצלה



ממומן

healthymereviews.com / רופאים נדהמים: הכרית האורתופדית הזו כובשת את ישראל בסערה



ממומן

VINIA - מתנת החיים / הכמוסה שמסייעת בשיפור האנרגיה, החדות ושמירה על הבריאות



חדשות / המטבע קורס, הבורסה נופלת: מה קורה כשמיליארדרים ממנים ראש ממשלה

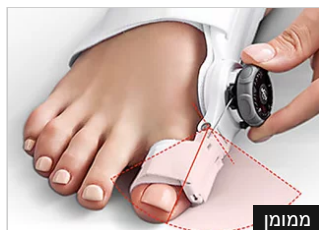


חדשות / אם ביבי היה מביא הסכם כזה, היו שוחטים אותו: הסכם לבנון מריח לא טוב



ממומן

Citroen / רכב הפנאי הכי נוח



ממומן

Bunaline / עוזרת לתקן את



חדשות / מה אכפת לי מהדירה



חדשות / מנכ"לית מאוחדת מסיימת



תגובות

להוספת תגובה
מזוההלבחירת השם
כנינוי קבוע

שם

הזינו שם שיוצג באתר

תגובה

משלוח תגובה מהווה הסכמה לתנאי השימוש של אתר TheMarker

שלחו



אל תפספסו את מבצע ניקוי השטיח

הצטרפו לעשרות אלפי לקוחות מרוצים - ניקוי שטיחים עדין, מקצועי, עם ציוד חדשני ומתקדם לשטיח

אחים עיני

עוד פרטים

תוכן שיווקי

מדדים של קסם



5 מלכים שאורך כהונתם נותן פייט לאלזבת השנייה

תוכן שיווקי



5 סיבות להתעניין בענף התשתיות הישראלי

תוכן שיווקי



5 יתרונות שהביא המסחר האלקטרוני לחיינו

תוכן שיווקי

