

מחקרים של תקווה

קהילת יהודי לוב בארץ ובעולם, וחברי מערכת כתב העת "לכלוב", עוקבים בהערצה אחר פעילותה של כת הקהילה אליס ענן (דעדוש). היא הופכת עולמות תרתי משמע והובילה לפריצת דרך בהתמודדות הרפואית במחלת "קרויצפלד יעקב" אשר פגעה ברבים מיוצאי לוב, כולל בני משפחתה הקרובים ביותר. במאמר מיוחד בעמודים אלה מתארת אליס ענן, צעד אחר צעד, את המאבק הנחוץ אותו היא מובילה, יחד עם חוקרים, בטיפול במחלה הקטלנית. גם הבינה המלאכותית מעורבת

מאת: אליס ענן (דעדוש)



אליס עם חוקרי המחלה הגנטית מכל העולם, בעלי מידע ומאגרי דגימות, בכנס בווינה

אני כותבת אליס לא רק כדי שמוכילה את העמדה לקידום מחקר וטיפול במחלת קרויצפלד-יעקב, אלא גם ככת, כאחות ואם, שמשפחתה כבר איבדה סבתא, אבא ואח למחלה הקטלנית הזו. במהלך הריון גיליתי שאני ובתי נשאיות של המחלה, והחלטתי להפוך את ההכאה, חוסר האונים וההתדהה לפעולה, במטרה לעזור את הנגלה האכזרי הזה, לא בדרך הבא, כי אם בימינו!

ניסויים קליניים למחלה – התחלה של תקווה

ההתפתחות הטכנולוגית בימינו מאפשרת פיתוחים יוצאי דופן, שנותנים תקווה אמיתית, בשנה החולפת, בחסות חברת "אינוס", כבר יצא לדרך ניסוי קליני ראשון מסוגו בעולם, כולל בישראל. טיפול בתרופה שמנסה להשתיק את הגן הטרנס לייצור חלבון הפריון PRION שגורם למחלה. הניסוי נערך גם בבית החולים איכילוב, בעזרת קשרים שיוזמו מול החוקרים שפיתחו זאת. שלב הבטיחות הסתיים, וכעת בוחנים את יעילות התרופה. ניסוי זה הוא פרי פיתוחם של ווג חוקרים מארה"ב, ו"ר אריק וד"ר סוניה ולאבה מיניקל, שהיא גם נשאית המחלה. הם פועלים עם צוות חוקרים

בשנה מדובר במחלה מדובר במחלה שעוברת בתורשה ונורמת לסיכון למחלה. רבים אינם יודעים שהם נשאים, וחולים רבים לא אוכחזו בעבר.

בשיתוף חברת SpacePharma ומדענים מאיטליה וספרד שחיברנו למדיקט. המטרה: לבדוק את שלב המעבר של חלבון הפריון, לצורתו הרעילה ולהתאים מולקולות מתאימות שהתגלו על ידי בינה מלאכותית. כעת אנו נערכים לניסוי ההמשך, "ופריון 2".

במשרד הכריאות לשימוש בהן. כארץ וכינו לקדם מחקר על הדגימות יחד עם כלת פרס ישראל, פרופ' מיכל שוורץ ממכון ויצמן, למציאת נוגדנים והיסון למחלה. כחלק מפעילות ענפה מול חוקרים, אגרנו שותפים גם בקונסורציום עולמי שנקרא PrionAtRisk של מחקר המחלה הגנטית, וגם לחלקם נחרטו

בועד המנהל של הקואליציה למחלות נדירות (כ-80 עמותות), לקידום הטיפול והמחקר. אגחנו שותפים לדינאים בועדות הכנסת וארגונים משפיעים, כמו גם מול משרד הבריאות, שמשותף פעולה ותמיכה בעבודתנו, גם אם לעיתים הדרך רצופה אתגרים.

המטרה – לא להעביר לדור הבא

כיום יש שיטה שנקראת PGD, הכרוכה בהפריית מבחנה, ומיון עוברים טרום השרשה להריון. התהליך מסוכסד על ידי המדינה במידה ויש אבחון גנטי של נשאות במשפחה וללא צורך לידעה אישית שלו עצמו לגבי הנשאות.

הצטרפות לביובנק – כל דגימה יכולה להציל חיים

כדי להמשיך לפתח ולבסס מחקרים חשובים, אנו שואפים להרחיב את ה"ביובנק" ל-500 משתתפים. לפחות, של חולים ובני משפחותיהם. ההשתתפות כוללת תרומת דם, רוק, שתן וסיליך שאליו קצר, ההליך פשוט שאורך כ-10 דקות בלבד, אין צורך לדעת אם אתם נשא, ולא ניתן לגלות זאת דרך ההרומה. הדגימות מקודדות ללא פרטים מזהים, תוך שמירה מלאה על פרטיות המשתתפים. ניתן להאם איסוף מהבית לבני 70+ או חולים, וגם לזכר איסוף קבוצתי לבני משפחה. להרשמה ולפרטים נוספים: cjdIsrael.org.il

בקרו: כנס קהילתי למשפחות

בקרו נקיים כנס לקהילת המשפחות, בו נשתף עדכונים מרעיים, נביא חוקרים מהארץ והעולם, וניתן מענה לשאלות. בכנס תהיה הזדמנות גם לתרום תרומה חשובה של דגימה, פריטים יתרפסמו באתר ובפייסבוק של הקרן. לתמיכה בפעילות העמותה (התרומה מוכרת כהוצאה לצרכי מס, סעיף 46) העברה בנקאית: מזהי 20, סניף פ"ח 433128 ו-11-473 cjdIsrael.org.il או ביט באתר.

אבי, רידו אליהו דעדוש ז"ל, נהג לומר לנו: תעשו – ואלוהים יהיה איתכם. בע"ה נעשה ונצליח!

אחד מהפרויקטים מעוררי ההשראה ופורצי הדרך שאנחנו נאים על ייזומם הוא "פרויקט זפריון", שבוצע במעבדה שנשלחה לתחנת החלל הבינלאומית, בשיתוף חברת SpacePharma ומדענים מאיטליה וספרד שחיברנו לפרויקט. המטרה: לבדוק את שלב המעבר של חלבון הפריון, לצורתו הרעילה ולהתאים מולקולות מתאימות שהתגלו על ידי בינה מלאכותית. כעת אנו נערכים לניסוי ההמשך, "ופריון 2".

הדרך לאבחון מוקדם – המפתח להשפעה אמיתית

כדי שטיפולים עתידיים יהיו אפקטיביים, יש חשיבות עצומה בזהירות מוקדם של תהליך המחלה, עוד לפני הופעת תסמינים והנוק למוח. במקביל לפיתוח טיפולים, מושקעים מאמצים רבים בגילוי סמנים ביולוגיים (ביומרקרים) לזיהוי מוקדם. בדומה למחלת הסרטן, גילוי מאוחר עלול להפוך כל טיפול להסר תועלת, ואילו גילוי מוקדם עשוי להיות מציל חיים.

ביובנק למחקר המחלה – מודל ייחודי ברמה עולמית

זהו מוקדם הוא אחד מגישאי המחקר החשובים של השתתף ה"ביובנק" שהקימה העמותה בבית החולים סורוקה. ה"ביובנק", מאגר הדגימות הנחל ביותר בעולם למחלה הגנטית, החל בשיתוף פעולה עם איכילוב, אך נמשך, כדי לשרת מחקרים רבים בעולם, הועבר כנוף עצמאי, בשיתוף "ביובנק נגב" בסורוקה, קופ"ח כללית ו"יזם" תחת המדען הראשי של משרד הבריאות. כיום המאגר כולל דגימות של למעלה מ-300 משתתפים, חולים ובני משפחותיהם, שתרמו דגימות דם, רוק ושתן, ואף באופן חוזר לאורך השנים. הדגימות מוקפאות ומחולקות למנות נרות. 14 קבוצות מחקר כעולם, סקיימו פעילות מולם, כבר קיבלו את אישור הליטיקסי של הועדה העליונה

פעילות בזירה הציבורית

מעבר לפעילות מול חוקרים וחברות תרופות, אנו פועלים רבות מול המדינה, באופן עצמאי וגם במסגרת חברותנו