יפעת מידע תקשורתי דרך מנחם בגין 96-98 (לשעבר דרך פ"ת) תל אביב 67138 טל. 03-5635050 פקס. 03-5617166

42701749-4	30/05/2014	ידיעות רחובות	עמוד 46	1	24.6x33.38
וולפסון בית חולי - 20160					

"ניתן לו את החיים הכי טובים שאפשר"

בטרם מלאה לו שנה, גילו הוריו של אלון לוי בן החמש ממושב ישרש כי הוא חולה במחלה נדירה וחשוכת מרפא – 'תסמונת דושן' • למרות הבשורה הקשה הם נחושים להעניק לבנם איכות חיים טובה עד כמה שניתן, ובדרך לעזור גם לאחרים • בחודש הבא הם יערכו לו מופע התרמה

משפחת לוי. מימין: יואב, אלעד, אלון, אפרת ואופיר | צילום: אבי מועלם

לפני ארבע שנים בדיוק השתנה עולמם של אפרת ואלעד לוי ממושב ישרש. בנם אלון, שהיה אז בן עשרה חודשים בלבד, התגלה כסובל ממחלה תורשתית חשוכת מרפא – 'תסמונת דושן'. מדובר במחלת ניוון שרירים קטלנית, שהחולים בה אינם מסיימים בדרך כלל את העשור השלישי של חייהם.

בני הזוג, שלהם שני ילדים נוספים (יואב, בן שבע, ואופיר, תינוקת בת שנה), החליטו לאחרונה, לאחר שנים ארוכות שבהן העדיפו לשמור את דבר מחלתו של אלון בסוד, "לצאת מהארון", כלשונם, ולהפיץ ברבים את דבר מחלתו הקשה של בנם.

הוריו של אלון, שיהיה בן חמש ביולי הקרוב ואינו מודע בשלב זה לגורלו, החליטו להשלים עם מצבו ולהכיר בעובדה כי קרוב לוודאי שלא יירפא לעולם. בלב כבד, הם שמו להם למטרה לקדם ברחבי הארץ והעולם את המודעות למחלה, בתקווה שהדבר יביא להאצת המחקר המדעי בנושא, וכי בעתיד תימצא תרופה למחלה. במסגרת מאמצים אלה, הם החליטו לקיים ערב למען בנם, שיתקיים ב־25 ביוני בבריכת השחייה של מושב ישרש. ההכנסות שיתקבלו מהאירוע, בו ישתתפו השחקנית מיקי קם והזמרים קורין אלאל, דני ליטני ואריק סיני, יועברו לעמותת 'חיים לאלון', שהוקמה בשנת 2012 ועוסקת בקידום חקר המחלה בארץ ובעולם.

"הסיפור הזה הוא בעיקר סיפור עצוב, אבל אנחנו בחרנו, למען אלון, להפוך אותו למשהו אחר, לסיפור עם סוף שמח", אומר אלעד. "'היציאה מהארון' היא לא פשוטה בכלל ולא קל לבוא ולבקש כסף מאנשים, אבל נעשה הכל למען אלון. אני מוכן לתת את חיי בשבילו, למען הבריאות שלו, אבל לצערי אנחנו יודעים שזה לא יקרה. לכן, החלטנו שנהפוך כל אבן כדי לנסות ולהזיז משהו בנושא המחלה, רק כדי שבסוף הדרך נוכל להיות שלמים עם מה שעשינו".

"הכל סובב סביבו"

מאז שאובחן כמי שלוקה במחלה, מטופל אלון במרפאה הנוירווסקולארית (מרפאת השריר) של בית חולים 'וולפסון' בחולון, שם גם למדו הוריו על אופי המחלה הנדירה, שמפרקת באופן הדרגתי את כל שרירי הגוף. "ד"ר מירה גינזבורג, שמטפלת באלון, הייתה הראשונה לספר לנו שמדובר במחלה חשוכת מרפא", משחזרת אפרת. "זאת בהחלט הייתה בשורה קשה, כמו גם לשמוע שלמעשה אני היא נשאית הגן שפגע באלון ושיש בכל הארץ בסך הכל כ־300 ילדים שסובלים מהמחלה. בשורה התחתונה מדובר במחלה גנטית, בה גופו של אלון לא מצליח לייצר חלבונים, שהם החומר הבונה את השרירים, במידה מספקת לבניית השריר, ולמעשה אלון מתפקר רק בזכות החלבון העוברי, אותו הוא נושא מאז לידתו".

בפועל, השפעת מחלת 'דושן' על הלוקים בה מורגשת בכל דקה במשך היום והמשמעות היא שהם אינם מסוגלים לבצע פעולות פשוטות, יומיומיות, כמו עלייה במדרגות או שימוש בשרירי הידיים לצורך הרמת הגוף ושמירה על שיווי משקל. עם התפתחות המחלה הופכים החולים בה לנכים וסובלים מבעיות במערכת הנשימה, המביאות בסופו של דבר למותם.

מאז תחילת שנת הלימודים הנוכחית, צמודה לאלון, הלומד בגן ילדים רגיל במושב, סייעת מיוחדת, שהעסקתה ממומנת על ידי הביטוח הלאומי ומשרד החינוך, דבר עליו נאבקו אפרת ואלעד במשך תקופה ארוכה. "יש, באופן טבעי, התעסקות בנושא הביורוקרטי, כמו עניין הסייעת או ניסיון להשיג רכב עם תו נכה שיקל עלינו את התנועה עם אלון, אבל באמת שאנחנו לא רוצים לבזבז שם אנרגיה", אומר אלעד. "מה שחשוב לנו הוא מלחמת הקיום למען אלון, כאן ועכשיו, כדי לקדם דברים הקשורים ליומיום שלנו. חשוב להבין שאלון, שלא ממש מבין עדיין מה עובר עליו מפאת גילו, נאלץ להתמודד עם דברים מאוד מורכבים לילד בגילו, כמו למשל העובדה שהוא לא יכול לרקוד עם החברים שלו במסיבות יום הולדת, או לקפוץ על טרמפולינה כמו כולם, או לגלוש במגלשות מים בקיץ יחד עם החברים שלו בבריכה".

"כשאנחנו איתו זה פחות בעייתי, כי אני עולה איתו לטרמפולינה וקופץ איתו יותר גבוה מכולם, או מחזיק אותו על הכתפיים בזמן טיול שנתי כשכולם צועדים ומטפסים, אבל בהמשך הוא יהיה מודע למצבו ויתחיל לשאול שאלות", אומר אלעד. "אנחנו מקווים שנהיה מוכנים כדי לענות ולהסביר לו. בכל מקרה, לא ניתן לו בחיים להרגיש שהוא פחות טוב או פחות מסוגל מכולם. ניתן לו את החיים הכי טובים שאפשר".

האב, אלעד: "כשאנחנו איתו זה פחות בעייתי, כי אני עולה איתו לטרמפולינה וקופץ איתו יותר גבוה מכולם, או מחזיק אותו על הכתפיים בזמן טיול שנתי, כשכולם צועדים ומטפסים, אבל בהמשך הוא יהיה מודע למצבו ויתחיל לשאול שאלות"

חוקרים את המחלה

בשנה האחרונה, במידה רבה הודות לכספים שנתרמים לעמותה שהקימו, מרכזים אפרת ואלעד מאמצים בקידום המחקר של מחלת 'דושן' ברחבי העולם. "אלון משתתף כרגע במחקר מדעי המתבצע במקביל באוניברסיטאות בארצות הברית ובאוסטרליה", אומר אלעד. "אנחנו עושים את זה בידיעה שקרוב לוודאי לא תימצא תרופה למחלה בשנים הקרובות, אבל אנחנו בהחלט רואים חשיבות רבה בהעלאת המודעות לנושא. המאמצים הגדולים שלנו הם לקרוא חומרים באינטרנט, לגלות עוד דברים על דרכי הטיפול במחלה, לחטט ולחקור, בידיעה שגם החוקרים והרופאים מודעים לכך שההורים שילדיהם חולים במחלה הם למעשה החוקרים הטובים ביותר, אלה היכולים לספק להם מידע חשוב, כי עולמנו סובב סביב זה".

"יש אנשים שמתפלאים מעט על הגישה הזאת שלנו, אבל אנחנו יודעים שזו הדרך הטובה ביותר לעזור לאלון", אומרת אפרת. "אם מנכ"ל חברת תרופות גדולה היה רוצה, היו משקיעים משאבים במחקר ובפיתוח של תרופה למחלה הנוראית הזו, אבל אנחנו יודעים שבגלל שיש יחסית מעט חולים במחלה, אין לחברות הענק כאן ובעולם אינטרס לקדם את הנושא, כי מספר הקליינטים קטן. זה פשוט לא שווה להם מבחינה כלכלית".

מירוץ נגד הזמן

בשבועות האחרונים טרודים אפרת ואלעד בהפקת האירוע, שיתקיים, כאמור, בחודש יוני הקרוב, ולדבריהם, הם זוכים לתמיכה רבה ולשיתוף פעולה מצד כל מי שהם פונים אליו בבקשת סיוע. "כל האמנים שיופיעו בערב הם אמנים שפנינו אליהם ומיד אמרו כן, בלי לחשוב יותר מדי, וזה דבר מדהים, כי כולם עושים הכל בהתנדבות", אומר אלעד.

למרות ההתעסקות הרבה בהפקת הערב, אפרת ואלעד לא שוכחים לרגע את המטרה שהציבו לעצמם: לגרום לאלון להרגיש – למרות המגבלות הקשות, כמו ילד רגיל. "אנחנו מודעים לכך שזו משימה כמעט בלתי אפשרית, אבל אנחנו גם ריאליים מאוד ויודעים לקראת מה אנחנו הולכים. נעשה מה שצריך כל עוד אפשר ולא נחכה לחסדי שמיים, זה מירוץ נגד הזמן", אומר אלעד.

"עם השנים המצב מחמיר, למרות שבשלב זה לא ממש רואים את זה על אלון", אומרת אפרת. "לאט לאט, ככל שהמחלה משתלטת על הגוף, השרירים של אלון נעטפים במעטפת חולה והם הופכים להיות פחות גמישים ופחות אלסטיים. אנחנו כל היום מסביבו, ואם ירצה מסיבת יום הולדת כל יום נעשה לו אחת. אנחנו מודעים לכך שעם השנים, כשאלון יגדל ויבין מה עובר עליו, זה יהיה יותר ויותר קשה. התפקיד שלנו כרגע הוא לשמר את אלון ולהעניק לו את החיים הכי טובים שאפשר. יחיה כמה שיחיה, אלה יהיו החיים הכי טובים שאפשר".