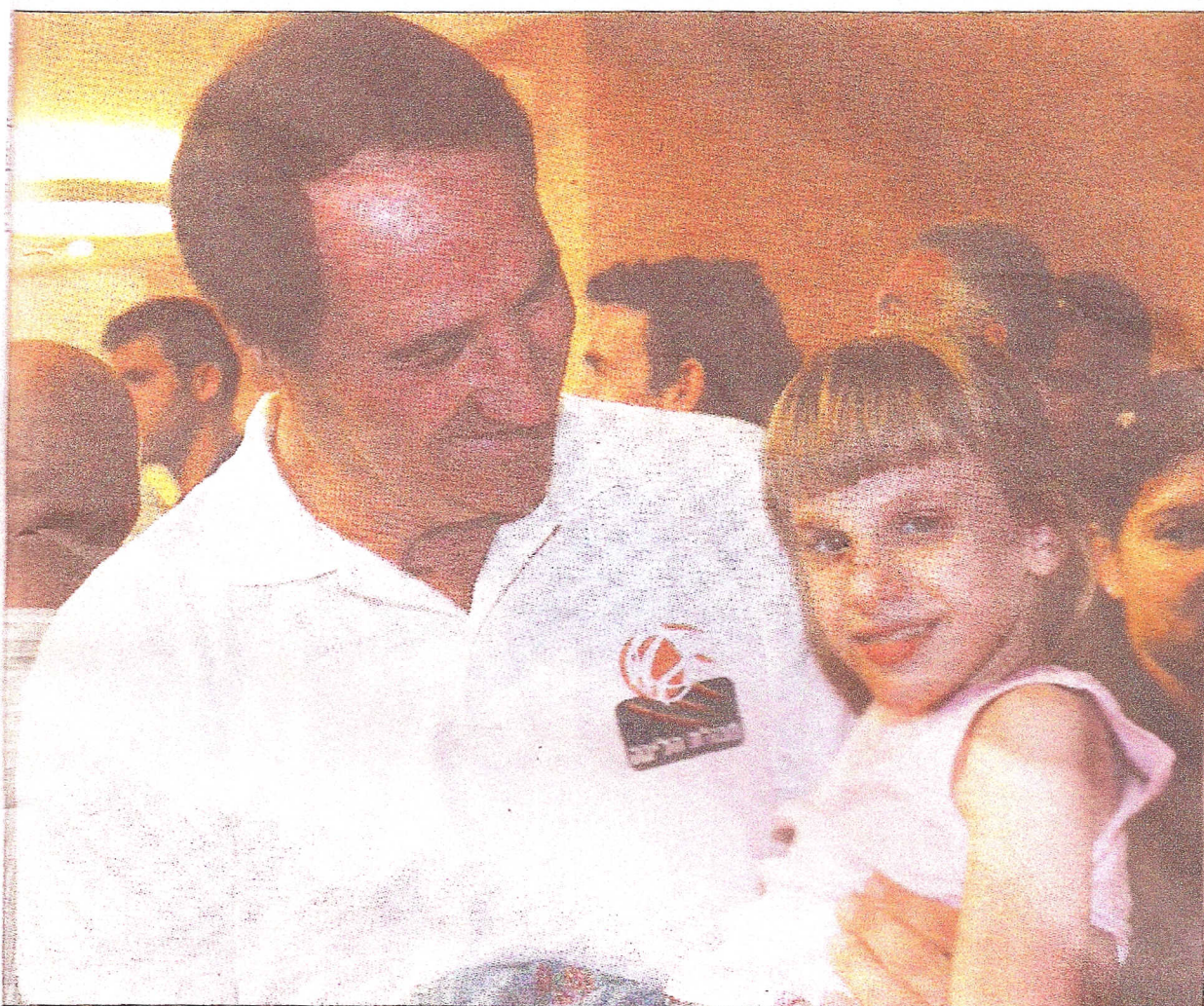


חדשות

< אלה ברייר

אור לליאורה

מחקר חדש עשוי לתת תקווה לסובלים מתסמונת רט ובהם הילדה ליאורה גולדברג בת ה־9 מרעננה < בימים אלו החל מסע לגיוס כספים להמשך המחקר < הניסויים האלה נתנו לנו תקווה אדירה. אנחנו מאוד מקווים שיום אחד ליאורה תהיה ככל הילדים, אומרת אמה



רוצה לחזור להיות ככל הילדים? הילדה ליאורה גולדברג

מחקר מהפכני שנערך לאחורונה על ידי ד"ר אדריאן בירד מאוניברסיטת אדינבורו בסקוטלנד, עשוי לתת בעתיד הזרמנות חדשה גם לילדה ליי-אורה גולדברג מרעגנה בת ה-9 החולה בתסמונת רט. במחקר הצליחו המדענים "להפוך" את הגן הפגום הגורם לתסמונת ולרפא באמצעות זאת עכבישים בוגרים, מה שיזרז קרקע מתאימה לפיתוח תרופה לתסמונת הזו ולתסמונות נירולוגיות דרמות. הנוגעים בדבר תמימי דעים כי מחקרי ההמשך יהיו גם פריצות דרך חשובות לגבי תסמונות ומחלות רבות אחרות, לרבות פרקינסון, אלצהיימר, טרשת נפוצה, אוטיזם ועוד. תסמונת רט הינה הפרעה נירולוגית התפתחותית קשה ביותר הפוגעת באחת מכל כ-9,000 לידות של בנות. באי-רץ ישנן כ-120 בנות שמאובחנות כבעלות תסמונת רט. בשנת 2001 הוקם המרכז לתסמונת רט אשר ייעודו לרכז את המאמץ לקידום הטיפול, הידע, המחקר וההכשרה בנושא התסמונת, זאת על בסיס תפיסה מקצועית הגורסת כי יש השיבות לפתח שירות אשר יספק התייחסות כוללת לצרכי הבנות, המשפחות ואנשי המקצוע בתחום מים הרפואיים, הטיפולים והחינוכיים כאחד.

מקים העמותה ואב לילדה שלוקה בתסמונת רט הוא שמוליק זיסמן (המוכר יותר מתחום הספורט כשחקן נבחרת ישראל לשעבר ומכבי ת"א, עמה זכה בגביע אירופה בשנת 1981). בימים אלו יוצאת העמותה במסע גיוס כספים גדול שייעודו לראווג לכספים להמשך המחקר שיבוא לתרום פה לליאורה ולשאר הבנות הסובלות מהתסמונת. לפני חזרתה לבית הספר, כתבה ליאורה מכתב לחבריה תלמידים ובו קראה להם לסייע במאבק: "בקרב אני חוזרת לבית הספר ביל"ו על מנת להשתלב בכיתתכם פעם בשבוע", כתבה גולדברג, "כל כך נהנית מהחום, האהבה, העידוד שהרעפתם עליי ובמיוחד החברות שבנינו בשנה שעברה, אני מצפה להמשיך ולטפח חברות זו. אני מתרגשת לפגוש ולהכיר את התלמידים החדשים. לאלה שלא מכירים אותי עדיין, אספר לכם קצת על עצמי: נולדתי בארה"ב עם תסמונת רט אבל לא נראו כל סימנים בתחילה. עכשיו אני מתקשה עם הפעילויות היומיומיות. אני מתקשרת עם הסובבים אותי באמצעות קולי, עם העיניים שלי ובאמצעות כרטיסיות. חודש אוק

טובר הוא חודש המוקדש למודעות הציבור לתסמונת רט. ליגת העל ובה קבוצת כדורסל מכבי תל אביב אימצה את העמותה שלנו כדי לעזור להגביר את המודעות ולגייס כסף למצוא מרפה ולקדם מחקרים בנושא. אני מחכה בקוצר רוח לראות כסו".

אמה של ליאורה, לודי גולדברג, סיפרה על הקשיים שעוברת בתה בעקבות המחלה: "במשפחה שלנו יש לה מקום מיוחד. היא התאומה הגדולה. כולם רואים לה ואוהבים אותה. לאט לאט למדנו להבין מה היא רוצה, היא לא מסוגלת לדבר אבל יש לנו כבר סימנים קבועים המורכבים ממבטים ותנועות המבטאים את מה שהיא רוצה. למשל כשהיא רעבה היא הולכת לשולחן האוכל ורופקת על השולחן. ליאורה מאוד סובלנית - למרות שקשה לה לתקשר עם העולם היא לא מוותרת. היא עושה עימנו חסד על כל פעם שאנחנו לא מבינים אותה נכון ומנסה להעביר לנו שוב ושוב מה היא רוצה". גולדברג התייחסה גם למשמעות המחקר של ד"ר בירד: "הניסויים הגנטיים שנעשו בעכברים והוכיחו שניתן לתקן את התסמונת נותנים לנו תקווה אדירה. אולי אנחנו נכיר את הבת שלנו. את הבת שהייתה לקחה מאיתנו. אנחנו בקשר מדהים עם שאר המשפחות ועם עמותת תסמונת רט. בזכות הקשר החם והתמיכה אני מבינה מה עובר עליי הן. כשאני רואה משפחות שמתמודדות עם תסמונת רט כבר הרבה שנים אני יכולה ללמוד מהן לצפות בעתיד. אני רואה לאיזו התקרמות מדהימה יכולה ליאורה להגיע. ישנה אישה עם תסמונת רט שכותבת ספר באמצעות מנט בלבר. ליאורה מתעקשת ומגיעה לתוצאות יפות. שאר המשפחות נותנות לנו עידוד וכוח להמשיך בדרך הנכונה. אנחנו מאוד מקווים שיום אחד לייאורה תהיה ככל הילדים".

על מנת לתרום 10 ש"ח לעמותת רט יש לשלוח SMS למספר 5333 עם הספרה 10 המבצע הוא עד סוף החודש. תרומה זו מועברת לקידום המחקר. תסמונת רט יכולה להיות התסמונת הנירולוגית הראשונה ההפיכה.

elab@maariv.co.il