

"לפעמים נדמה לי שאני שומעת אותה קוראת לי אימא אבל אני כבר לא בטוחה אם זה מציאות או חלום"

ליאורה גולדברג נולדה, עם אחותה התאומה, כילדה רגילה. אבל כשהיתה בת חצי שנה חלה נסיגה בהתפתחות שלה ובהמשך היא אובחנה כחולה בתסמונת רט. מעבר לטיפול האינטנסיבי בבתה, האם לורי גולדברג לקחה על עצמה גם תפקיד במאבק למציאת תרופה לתסמונת הקשה, והיא מארגנת ערב גיוס כספים למחקר. הערב יתקיים בקרוב ברעננה

מאת אורלי ביוס

ותסכול. הלכנו לגנירולוג שאמר לי שהכל בסדר ושאת אימא היסטרי רית. זה לא הילד הראשון שלי והיה לי למה להשוות, וידעתי שהכל לא בסדר, אבל בכל זאת נאחזתי באמונה שאולי הכל בסדר. והנה, היא התחילה לחול וגם אמרה שיש מילים וכיניהן גם את המילה 'אבא'. וזהו. כאן זה נגמל שנתיים ועד היום היא כבר לא מדברת ואילו שש המילים המבודדות שהיא אי פעם אמרה, לפעמים נדמה לי שאני שומעת אותה קוראת לי אימא אבל אני כבר לא בטוחה אם זה מציאות או החלום הפרטי שלי, שיום אחד ליאורה תקרא לי אימא".

עד גיל שלוש ליאורה לא פיתחה את התסמינים האופייניים לחור לור רט, ורק בגיל שלוש הזוג גולדברג התבשר שליאורה חולה בתסמונת. "בגיל שלוש קיבלנו את האבחון הסופי שיש לה תסמונת רט וזה מבחינתי היה המסמר האחרון בארון הקבורה שלי – העובדה שיש לי תאומות שכבר לעולם לא יהיו זהות ולא ינהלו חיים דומים. היינו צריכים מיד לארגן את כל החיים שלנו מחדש, את כל החלומות והתקוות שלנו, ולהתאים אותם למציאות שיש בה ילדה חולת רט".

כדי ללמוד עוד על המחלה הגיעה המשפחה לחופשה בארץ, וכי מסגרתה ביקרו עם ליאורה בבית הספר פורישטיין של פריז. ראובן פריזשטיין ז"ל, המתמחה בלימוד ילדים עם קשיים תפקודיים והתפי תחותיים ונמצא בירושלים. ליאורה עברה שם סדרת בדיקות כדי להי תאים את הטיפול המתאים עבורה. "כשסוף סוף הגענו ארצה אני רק

"הכל בסדר, את אימא היסטרי"

לורי וגוש גולדברג הורים לארבע בנות: ראשל, תלמידת ביתה י"ב; אריט, תלמידת ביתה י"א; והתאומות בנות ה-14 ליאורה ואליענה, שנולדו לאחר שבני הזוג החליטו להביא ילד נוסף לעולם. המשפחה התגוררה אז בסיאטל, ארצות הברית, וכשגילו שמדובר בתאומות השמחה היתה כפולה. "כשהגדולה היתה בת שנתיים וחצי והקטנה בת תשעה חודשים נכנסתי להריון, שהיה תקין לחלוטין וכך גם הלידה שהיתה תוריה נפלאה", אומרת לורי, "הן נולדו מהר, בלידה טבעית, וליאורה נולדה ראשונה. הן היו נמרצות וחמודות ונראו כמו שתי מלאכיות בלונדיניות מתוקות וחייכניות. היו להן ציוני אפגר מעוי לים ובשלב הזה הכל היה רגיל ושגרת. למראית עין, הכל היה בסדר ליאורה היתה התאומה השקטנה יותר וחלשה, אבל הרופאים אמרו לי שכל ילד גדל ומתפתח באופן שונה וזה היה נראה לגיטימי. עד גיל חצי שנה הן באמת התפתחו יחד ובאופן זה, כשלאחר מכן אליענה המשיכה בציר הנורמלי וליאורה האטה את הקצב".

כשהיו התאומות בנות שמונה חודשים לורי הבחינה שליאורה אינה ווחלת, שירית קפוצות ושהיא מרבה לצרוח באי שקט. "חשבתי שזה מפני שאליענה ווחלת והיא חוששת שהיא עוזבת אותה אבל היום, בדיעבד, אני טוענת שהיא התחילה לצרוח כי היא כנראה הרגישה שהתסמונת רט משתלמת לה על הנוף ושהיא הוציאה צעקות של כעס

העניינים שלה מביעות הכל. שמחה, עצב ואת כל ארסנל הרגשות האפשריים. אבל לצערי, נכון לעכשיו, אנחנו לא יודעים באמת מה מרגיש לבה ומה היא חושבת על העולם. תמיד יש תקווה שאולי יום אחד יגלו את התרופה וזה מה שנותן לנו דלק לגשמה".

מעבר לטיפול האינטנסיבי והויזמוי בפתה ליאורה הסובלת מתסמונת רט, תושבת רעננה לורי גולדברג לקחה על עצמה גם תפקיד במאבק למציאת תרופה לתסמונת הקשה. בימים אלה מארגנת גולדברג, כמו ידיה, ערב גיוס כספים שיועברו למחקר התסמונת ששיגתה את חייה ואת חיי כל משפחתה מהקצה לקצה. הערב הזה יתקיים ברעננה בערב כשבויעים וחצי.

מאות ילדות ונשים בישראל חלוקות בתסמונת רט וזו לכינוי "מלאך כיות הרעמה". מדובר בתסמונת הגורמת להפרעות נוירולוגיות והתפתחותיות קשות ביותר אין סימנים מקרימים שיכולים להצביע על התפרצות התסמונת, ובדרך כלל בגיל כמה חודשים חלה נסיגה במצב הילדה הכוללת אובדן היכולת להשתמש בודיים ואיבוד יכולת הריכוז. בו בזמן יש קשיי תקשורת, נזירות ותבנו תנועה ולעתים אף אפילפסיה, בעיות בגשימה ובמערכת העיכול ועקמת. ילדות הרט לעולם לא יוכלו להיות עצמאיות ולטפל בעצמן ויחזקו לסיוע צמוד במשך כל ימי חייהן, אלא אם יקרה הנס המיוחד והנימצא תרופה מהפכנית לתסמונת.

ידעתי שהכל לא בסדר, אבל בכל זאת נאחזתי באמונה שאולי הכל בסדר. והנה, היא התחילה לזחול וגם אמרה שיש מילים וביניהן גם המילה 'אבא'. וזהו. כאן זה נגמר מגיל שנתיים ועד היום היא כבר לא מדברת"



ליאורה גורדו בר ואחיה לורי צילום עזרא לוי

מתגרבות ובנות שירות לאומי עד שגיליתי שזה לא טוב לא לליאורה ולא לנו. היו המון מצבים של ליאורה נאלצה להסתובב במכונית לסירוגין ולהסעות של הילדים וסתם להיגרר ממקום למקום.

בסופו של דבר שכרה המשפחה מטפלת מהורו בשם ריינה שמי תגוררת בבית המשפחה ומטפלת בליאורה כבר שבע שנים. היא גם אירחה את המשפחה בתורו לרגל חתונתה. "היחסים בין ליאורה וריינה קרובים מאוד. ליאורה חיתה מאושרת להיות בהורו והסתגלה בנו שם במשך חודש שלם מבלי לתת לקשיים ולאילווצים להרוס לנו את התוכניות. יש הערכות מטופלת ויקרה לקראת טיול עם חולה רג - צריך רכב מתאים, ביטוח חיים של אלפי דולרים, תרופות, עבודת תחקיר של הוכן יש בית חולים קרוב ושוב. אבל ככה זה בחיים, כשיש משהו שתלוי כך לגמרי אז המשפחה צריכה להתאים את עצמה לצורך הזה לתמיד ולא רק לתקופה קצרה. הרי בכל טיול שתבדוק שלנו מזמינים אותנו אליו אני מיד חושבת אם זה נגיש ואם שלנו וזה לא קל. יש גם מצבים שצריך לסרב להזמנה. וכן, זה כואב כשאני רואה שחברים בגיל שלי כבר נוסעים לכר כווג וזה לא משהו שאנחנו יכולים לעשות בקלות. הצלחנו רק פעם אחת לעשות סקי

בין טיפול לטיפול ועם ערמות של ניירת ואבחנות ועוד ניתוח. אם לפני כמה זמן ליאורה הלכה כמעט ללא עזרה, הרי בזמן האחרון היא מרותקת לכיסא גלגלים בגלל הניתוח. זו הבעיה בתסמונת הו - המצב כל הזמן משתנה והופך קשה יותר, והרגיסיות הן פתאומיות ומתסכלות ביותר."

קשר מיוחד

לורי עברה בעבר בחברת הייטק אבל בגלל המחלה של ליאורה היא הפסיקה לעבוד והקרישה את רוב זמנה לגידול הבנות וליאורה. "ליאורה לא יכולה להיות עצמאית וצריכה טיפול 24/7", אומרת לורי, "אחרי המשפטים הציונים ביותר ששמעתי ושהמחישו את המציאות הקשה היה משפט שאמר לי אחד הרופאים בסיאטל: 'she will outlive you but she will never live without you'. לקח לי המון זמן להשלים עם העובדה שליאורה שלי לא תהיה עצמאית לעולם. היא לא תלך לצבא, היא לא תתחתן, לא יהיו לה ילדים ומי יורע אם תהיה לה אהבה משלה. זה הורג מבפנים."

כדי למצוא בית חם וקהילה תומכת עברה המשפחה להתגורר בארץ ברעננה. "בשנים הראשונות ניסיתי להסתגר בלי עזרה של מטפל כי לא ידעתי איך להכניס מישו זה למשפחה. זה צעד גדול להכניס מישו זה לבית שלה, ללב המשפחה שלה. ניסיתי להסתגר לבד ועם

רציתי חופש", מספרת לורי, "בכלל לא תכננו ללכת לבריאות כי היה לנו את זה כל יום וכל היום בארצות הברית. כבר לא היה לי חשק לעזר ניירת ועוד בדיקות ועוד רופאים. אבל שכרה שלנו הכריחה אותנו ללכת למכון של ד"ר פורשטיין ז"ל, וזה ממש הציל אותנו. גילינו שם שיטה מיוחדת לעבודה עם ליאורה והידע שלהם עזר לנו ללמוד ולתקשר איתה ולדעת איך בכלל לגשת אליה. הנה, למשל, אוסף של כרטיסיות עם תמונות שבעזרתן אני מתקשרת עם ליאורה."

מעבר לבעיות תקשורת קשות התגלו אצל ליאורה במשך השנים בעיות בריאותיות חדות, כמו עקמת בגב שבגללה היא עברה סדרת ניתוחים. "היא סובלת גם מפרכוסים לא נשלטים, והנורא מכל הוא שהיא לא יכולה לבצע טכניות ופזיות את מה שהיא רוצה", אומרת לורי, "אף על פי שהמוח שלה צלול, ואנחנו מדברים ומתקשרים איתה בעזרת הברטסיות, לעולם לא נדע מה עובר לה באמת בראש. רק העניינים שלה מסגירות את הנפש. העניינים של בנות תסמונת רט הן השריר האמין והנאמן שלהן ביותר. הן שולטות בו היטב, בניגוד לשאר הגוף. חולות תסמונת רט הן אסירות בגוף שלהן כי אף שבו לא מעידים כי בנות הרט הן סקרניות, חברותיות ומחייכות הרבה, קשה מאוד לדעת מה באמת עובר בראשן כי יש בעיות תקשורת. גם כמעט בלתי אפשרי להשקיע את כל הזמן בעניין התקשורת מפני שהחלק הבריאותי לוקח את כל הזמן הפנוי שלנו. אנחנו כל הזמן

לקחתי על עצמי את המאבק להשיג כסף עבור מחקר הרט ואני רוצה לעשות כמה שיותר אירועים וערבי התרמה כאלה, לא אכפת לי להקריב את האנונימיות שלי ושל הבת שלי כדי שאנשים ישמעו ויבינו מה זה אומר להיות חולת רט ולחיות לצדה"

המשיך מהעמוד הקודם

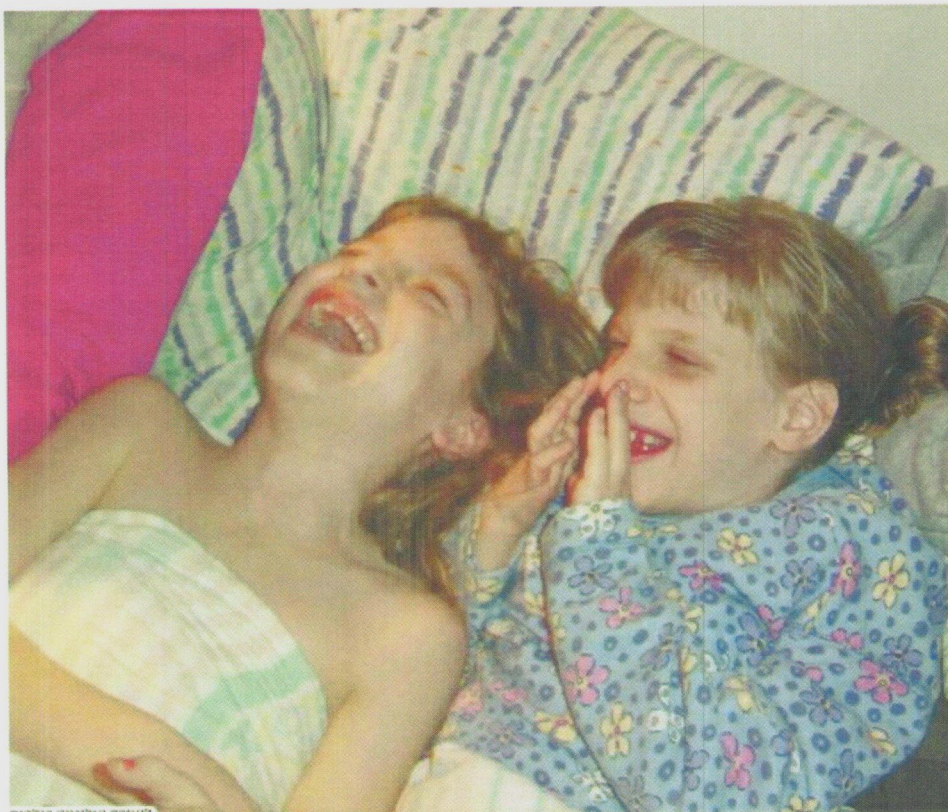
לחמישה ימים וזה היה החופש האמיתי הראשון שלי". לורי מספרת כי במשפחה לכל אחד יש חלק משלו בטיפול בליאורה. "אחותי אימני מקלחת אותה ומסייעת כמה שצריך. האחות ראשל יודת עת משים מה לקלוע מיד ולהבין מה מפריע לליאורה ואיך לעזור לה. בין ליאורה לאומה שלה אליענה, שלומדת כיום באולפנת צביה, יש קשר מיוחד. הארם הראשון שאליענה מחפשת כשהיא חוזרת הביתה זה את ליאורה, היא ניגשת אליה, מדברת אליה, מספרת לה איך עבר עליה היום. ליאורה היא אשת הסדר של אליענה שמספרת לה את כל הסודות שלה ויש להן קשר מיוחד. כשהן יחד שותן מרגישות רגועות ושמחות יותר באחד משיעורי האנגלית אליענה היתה צריכה לכתוב על הדבר הטוב ביותר שקרה לה בחיים והיא כתבה על ליאורה."

תסמונת רט הפיכה

בשנת 1999 התגלה הגורם לתסמונת רט. בשנת 2007 נעשתה פריצת דרך מחקרית שהוכיחה כי תסמונת רט הפיכה. המחקר הראה כי עכברי רט יכולו לחזור לתפקוד תקין לאחר תיקון הגן גם במצב המתקדם של המחלה. בשנת 2013 הוכח בארצות הברית כי גנים תקינים המוחדרים לעכברי רט מביאים לשיפור דרמטי בסימפטומים של המחלה. באותה שנה אף נפתחה מרפאה לתסמונת רט בבית החולים שיבא בארץ. "כל התפתחות במחקר נותנת לנו, המשפחות לבנות עם רט, תקווה אדירה שנוכל למצוא פתרון לבנות שלנו ושנוכל לרפא את הבנות שלנו. ברור שאנחנו מקווים שהישועה תבוא כמה שיותר מהר אפילו אם לא יהיה ריפוי דרמטי אלא חלקי שיקל עליהן."

כדי לקדם את מציאת התרופה לתסמונת רט בשנים האחרונות החלה לורי לעסוק בהפקת אירועים שמטרתם גיוס כספים למחקר הרט. "אני פעילה בארגון מלאכיות של רממה, עמותה קטנה שמטרתה בין השאר היא להורים כסף למחקר ולעזור למשפחות", אומרת לורי, "נוסף על כך, אנשי הצוות של מלאכיות של רממה מעבירים קורסים לצוות ההדרכה בבתי הספר ומלמדים אנשים בשטח איך לעזור לבנות עם רט וכיצד לסייע להן אם הן יגיעו למסגרות השונות. לפני כמה חודשים אירגנתי סוף שבוע למשפחות רט בצפון וזו היתה הזדמנות פז למשפחות הרט להיות יחד, לבלות וללמוד אחד מהשני."

ליאורה מכירה כמה בנות עם רט ונוצר ביניהן חיבור. לורי רואת בליאורה תהיה כמה שיותר פעילה ושתקבל מגוון של מסגרות חברתיות. היא הולכת לתנועת הנוער בעלי צרכים מיוחדים כגפיים של קרמבו, ולאחר - נטות המטפלת בילדים בעלי צרכים מיוחדים. באמצעות המסגרות השונות היא יוצאת לטיולים ולמחנות, ולדבריו לורי חוזרת בכל פעם עם עיניים נוצצות וחיוך על הפנים. "בנות הרט הן עריצות ואוהבות וחשוב מאוד להאמין ביכולות שלהן, לטפח אותן ולמצוא את הדרך הנכונה עבורן לתקשר", אומרת לורי, "חשוב לא פחות ללמוד לקבל את עצמן ואת המשפחה שלהן כמו



ליאורה ואליענה בילדות

ישמעו ויבינו מה זה אומר להיות חולת רט ולחיות לצדה. עבורי כל גיוס תרומה בערב שכזה מחמם את הלב ומקדם אותנו לקראת גילוי התרופה."

מה החלום שלך?

"אני מקווה שאמשיך להיות בריאה וחזקה ולעשות מה שאני צריכה עבור כל בנותי, ושאני ובעלי נודדו שלאחר לכתנו לליאורה תהיה מערכת תומכת ואת המקום שלה עם האחיות ומשפחותיהן כי זה החשוב ביותר. אני רוצה להקדיש יותר זמן לעצמי ולטיולים וגם לרקוד קצת, מה שמזמן לא יצא לי לעשות. בטובן גם למצוא דרכים שהמשפחה שלנו תוכל לבלות יחד ושכולם יהיו מרוצים ויהיו כי זה ממש לא פשוט וטריטוריאלי אצלנו, ולכל אחד יש צורך משלו."

"חשוב לי לציין שעם כל הקושי שיש במחלה של ליאורה היא פתחה בפנינו עולם שלם של נתינה וטוב לב וראגה לזולת ול"קהילה. היינו מפספסים המון אנשים טובים אלמלא כל הסיוע שקיי בלנו. למרות הקשיים שעברנו, ושנחנו עוברים כמעט מדי יום, רק המחשבה על העיניים החמות, העליות והחבמות של ליאורה מעלה בי חיוך ורגש של אהבה בלתי נגמרת. ליאורה היא הגיבורה שלי שעוברת את כל הבדיקות והניתוחים וממשיכה להיות עלוזה ומאושרת ברכה." *

שהיא ולמרות הכל. כאן ברעננה כולם מכירים אותנו כמו שאנחנו, עם האילוצים שלנו, ומקבלים אותנו או לא. מסע היחצנות המשי פחתי הזה חשוב לי כדי לעזור מודעות וכדי שידעו שאנחנו כאן, אנחנו והילדות הגיבורות והחזקות שלנו."

ספרי על הערב שאת מארגנת.

"עבורי ילדות הרט הן גיבורות", אומרת לורי, "הן חברותיות, סקרניות, ומתמודדות עם הכל בגבורה גדולה ולכן בחרתי לקרוא לערב ההתרמה בשם: ערב של גבורה ותקווה למען מלאכיות הרט ממה". לורי מקווה שלערב ההתרמה, שייערך ב-21 בינואר בשעה שבע בערב בבית הספר תל"י שבירחוב הפריחים ברעננה, בעלות של 100 שקל לכרטיס, יגיעו כמה שיותר אנשים. "כל סכום הוא קריטי כי הוא מקרב אותנו אל התרופה או לכל הפחות אל החלום", מחייבת לורי, "בערב יובא סיפור חייה של המרגלת שולמית כהן-קיסיק שג' כרתה חולת רט וכל הערב ייסוב סביב גבורה ותקווה כי הבנות שלנו הן גיבורות כי הן חיות עם המחלה הנוראית הזו. כל הכסף שנגייס במהלך הערב יילך למחקר למציאת התרופה."

"לקחתי על עצמי את המאבק להשיג כסף עבור מחקר הרט ואני רוצה לעשות כמה שיותר אירועים וערבי התרמה כאלה, לא אכפת לי להקריב את האנונימיות שלי ושל הבת שלי וחבל כדי שאנשים



ליאורה ואליענה בעידול בהווה