סמול טוק עידו קינן

מלאכיות הדממה

סיגל תירוש רוצה שתדעו קצת יותר על תסמונת רט

איך מתמודדות נשים בעלות תסמונת רט עם המצב הביטחוני הנוכחי?

"כתסמונת נדירה, שהיום בישראל יש סטטיסטית כ-420 נשים וילדות שחולות בה, ורק כ-160 מאותרות, הפיזור הגיאוגרפי הוא מאוד גדול ויש מספר משמעותי של משפחות בדרום שיש להן בת משפחה עם תסמונת רט. הפגיעה היא רב־מערכתית - כל מערכת בגוף שלה פגועה, למעלה מ-50% מהן לא הולכות. חלק לא יכולות להשתמש בידיים, למעלה מ-70% מהן סובלות מאפילפסיה, גידים מקוצרים, קשיי נשימה. ילדה עם תסמונת רט זו ילדה סיעודית במצב מאוד קשה, קשה להתמודד עם זה במצב של אוטקות מבחינת התנייידות. ילדה עם תסמונת רט לא מדברת - היא מבינה הכל, היא יודעת מה קורה סביבה אבל היא לא מתקשרת איתנו בדרכים קלות. אלו ילדות שנמצאות בספטרס פיזי במצב רגיל. קשה לי לדמיין מה הן חוות ואיך הן עוברות את הימים האלו".

צילום: איתמר רותם

איך לוקים בתסמונת?

"זו תסמונת נוירולוגית גנטית שאינה תורשתית ברוב המקרים, אלא נובעת ממוטציות גנטיות בתהליך ההפריה של הביצית. התסמונת פוגעת בעיקר בילדות ונשים, אבל באופן נדיר יש גם מקרים של בנים. היא משפיעה על כל המערכות של הגוף".

מה הקשר שלך למחלה הזאת?

"אני חושבת שזה משהו מאוד שכיח בכל העמותות של מחלות - תמיד הקשר הוא משפחתי. העמותה לתסמונת רט, שאני מנהלת, החלה את פעילותה ב-2001. היא הוקמה על ידי כמה משפחות לחולות תסמונת רט, ובהן אחותי וגיסי, שבתם בת ה-17 הדר חולה ברט. אני התבקשתי לבוא ולעזור".

איך העמותה שאת מנהלת מסייעת לבעלות התסמונת ולמשפחות?

"הפעילות של העמותה מתחלקת לשניים. תחום אחד, מטרת העל של העמותה, הוא של מציאת תרופה. לתחום השני אנחנו קוראים המערך הטיפולי. העמותה מקדמת את כל התחום הפרא־רפואי, יש לנו צוות שמורכב מאנשים עם ניסיון של עשרות שנים בתחום, שעובר בכל מסגרת חינוכית וטיפולית שיש בה ילדה עם רט ועושה הערכה תפקודית של הילדה, והדרכה כיצד לעבוד ולמקסם את איכות החיים שלה. אנחנו גם תומכים במרפאה לתסמונת רט בבית חולים לילדים ספרא בתל השומר, ועוזרים למשפחות במידע עולמי על תסמונת רט, קבוצות תמיכה, אירועים משפחתיים שאנחנו עושים ומפגישים בין כל המשפחות, שלא יהיו בודדות עם ההתמודדות. אנחנו הבית".

אנשים שלא נתקלו במחלה, מה חשוב שהם יידעו על הבנות הללו, שאתם מכנים מלאכיות הדממה?

"היינו מאוד רוצים שיידעו שני דברים: שזו תסמונת מאוד מאוד קשה, והילדות מאוד פגועות, ומצד שני יש עולם שלם בתוכן. אנחנו מנסים לחנך את מערכת החינוך שהן מבינות הכל, וכלואות בתוך גופן הפגוע שבוגד בהן. הן משוועות לחברה רגילה, והיינו רוצים שאנשים לא יירתעו מלהכיר אותן. הדבר השני הוא שבתוך הקושי הגדול יש המון המון תקווה ואמונה. כתסמונת נדירה המדינה לא תומכת במחקר שלה, זה לא כלכלי, והפעילות של העמותה נשענת על תרומות של אנשים פרטיים. ■

Ido@Room404.net