



## השמים נופלים

**18 בנובמבר 1997, יומולדת שנתיים - אשפוז ראשון לבדיקות.**

פתאום, שמים לב שבחודשיים האחרונים עדן מתקשה לעמוד, ללכת, אפילו לשבת לכד קשה לה. אנחנו מבינים שזה לא ממש "פינוק", גם לא סימפטום של מחלת ילדות.

לאחר אין ספור בדיקות כבי"ח כרמל, וציפייה ארוכה ומורטת עצבים הם נותנים לנו את הדיאגנוזה -

**MITOCHONDRIAL MYOPATHY\*** ושולחים אותנו למומחית הבכירה ביותר בארץ לסוג הזה של המחלות, ד"ר אלפלג ביחידה המטאבולית ב"שערי צדק".

ביום גשם סוער אנחנו נוסעים לפגוש את הרופאה, ושומעים ממנה שהמחלה פוגעת בכל השרירים והבעיה האמיתית תהיה הנשימה. מבינים שהשמים נופלים עלינו... שם מתחיל המאבק הגדול. מחפשים רופאים ומרכזים בעולם המתמחים במחלות אלה, ולומדים על המחלה מכל מקור אפשרי. נותנים את כל הווייטמינים והתוספים שאולי יעזרו, ומחפשים פתרונות למגבלות הפיזיות. ומחליטים להילחם בראש ובראשונה על איכות החיים ועל "ציפור הנפש" של עדן שלנו.

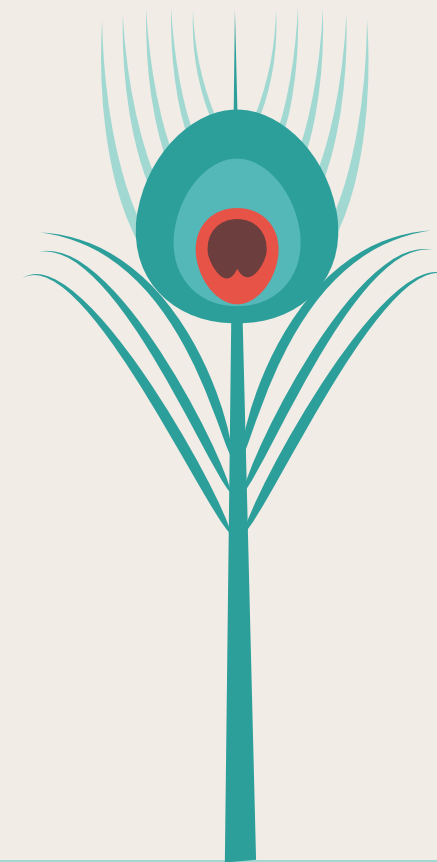
**Mitochondrial Myopathy\*** - מחלה גנטית נדירה שנובעת משיבוש הפעילות של המנגנון בתא שהופך את הגלוקוז והחמצן לאנרגיה כימית, כך הולך ונחלש תפקוד השרירים. המחלה אובחנה לראשונה בשנת 1992, בזמן מחלתה של עדן היו ידועים בעולם רק 42 מקרים, ומיטב החוקרים היו רחוקים מפענוחה. גם היום, למרות התפתחות המחקר עדיין לא מובן המנגנון הביולוגי של התסמונת וקשה להעריך מתי ימצא טיפול.





קשה לי ללכת...  
אז אני נחה איפה שרק אפשר...

אוגוסט 97 - זקופה וגאה ממש כמו טוס...  
שבוע לפני שנפרדנו מעדן, רום לקח את  
התמונה הזו שהיתה תלויה על המקרר,  
הסתכל ואמר:  
"אני מאוד אוהב את התמונה הזו. היא  
מזכירה לי את הימים הטובים שעדן עוד  
עמדה והלכה."  
"...את חושבת שעוד יהיו לנו ימים טובים  
כאלו, אמא?"







שבת 17.1.98 אני משוחחת עם קליאו הדג אצל סבים.  
עדיין עומדת בלי תמיכה



חוגגים באיחור, ב"צל" אבחון המחלה...



יומולדת 2

