

מצילה חיים

נועם פוגל (14) מהכפר הירוק התרימה את תלמידי הכפר, ואספה 9,500 שקל למימון מחקרים על המחלה הניונית "דושן", במטרה למצוא תרופה ל-300 הילדים החולים בארץ

בני קימרון

לפני שלוש שנים שודרה בטלוויזיה כתבה על אלון לוי, ילד בן שש הסובל ממחלה ניוונית. נועם פוגל, אז נערה בת 11, צפתה בכתבה, ומיד לאחר ריה החליטה לעשות מעשה ולנסות לסייע לאלון. היא פנתה לעמותה והחליטה לגייס בעבורה כסף מתלמידי בית הספר היסודי שבו למדה אז. וכך, במשך ארבע שנים, היא מרכזת פרויקט התרמה למען ילדים חולים. אלון אובחן בגיל שנה כחולה דושן. עקב פגם גנטי, שריריו הולכים ונחלשים עם השנים, וכיום, בגיל תשע, כוחו הפיזי הוא כשל ילד בן ארבע-חמש. עם זאת, הוא ניחן במוטיבציה וברצון להיות כמו כולם. בדרך כלל הוא לא נזקק לאביזר כלשהו, אך נעזר במשפחה ובחברים. כיום הוא מקבל תרופה נסיונית לבלימת המחלה. 300 ילדים בארץ לקו בדושן, שנחשבת



נועם ואלון. "פגישה מרגשת" | צילום: דקלה פוגל

לכפר, גייסתי תלמידים מהכיתה שלי וכמה שבועות לפני פורים נכנסנו לכל הכיתות בחטיבה, עם מצגת וסרטון, וסיפרנו לתלמידיים על המחלה ועל אלון. בתום ההרצאה אספנו כסף בכיתות, ובהמשך גם בדוכני התרמה במהלך ההפסקות. כל ילד שתרם 12 שקלים היה זכאי למשלוח מנות. אגב, יש ילדים שתרמו כסף בלי לקבל משלוח מנות. את הכסף שגייסנו העברנו לעמותה, זו רכשה את הממתקים הכלולים במשלוח המנות, ושלחה אותם אלינו. אנחנו ארוננו את המנות וחילקנו לתלמידים. בכיתה ז' אספנו 3,000 שקל, בכיתה ח' - 4,500 שקל, ובכיתה ט' - 9,500 שקל. השנה הצטרף אליי אביתר גינסברג מכיתה י"ב, שהתרים גם את תלמידי התיכון."

אף על פי שהיא פעילה בפרויקט כבר שלוש שנים, היא פגשה את אלון לראשונה רק לפני כחודש. "זו היתה פגישה מרגשת. הוא ילד חמוד, שמדבר באופן חופשי על מחלתו ועל המגבלות שלו. אני גאה שיש לי הזכות והיכולת לרכז פרויקט כזה, שיכול לקדם פתרון רפואי ולתת סיכוי לעתיד טוב יותר, לא רק לילד אחר אלא לקבוצת חולים שאין כרגע פתרון למחלתם."

"התמלאתי אושר לראות את שיתוף הפעולה וההתגייסות של תלמידי הכפר לפרויקט. אני חשה סיפוק מכך שהמאמצים שהשקענו השתלמו. מרגש אותי לדעת שתרמנו להצלת חיים, וכל זה נותן לי מוטיבציה להמשיך בפרויקט כל פעם מחדש." ■

בעזרת מאות מתנדבים מרחבי הארץ. נועם היא אחת מהם, ומשתתפת בפרויקט מתוך יוזמה אישית. היא גייסה מתרמים נוספים בבית הספר שלה. זאת השנה הרביעית שנועם פוגל (14) משתתפת בפרויקט, והשלישית במסגרת הכפר הירוק, שם היא לומדת בכיתה ט' במסלול מנהיגות חברתית. "אחרי שצפיתי בכתבה, פניתי לעמותה ויומתי פרויקט התרמה בבית הספר היסודי שלמדתי בו. כשעברתי לחטיבה בכפר הירוק, העברתי את הפרויקט

ל"מחלה יתומה", מחלה שלא מקצים תקציב לפיתוח תרופה המתאימה לה. הוריו של אלון, עם עוד שתי משפחות, הקימו לפני שש שנים את עמותת "חיים לאלון", במטרה לאסוף כסף למימון מחקרים למציאת תרופה למחלה. "לא מדובר בתרופה ספציפית לילדינו", מסביר אביו של אלון, אלעד לוי, "אלא בתרופה רחבת טווח ככל האפשר, שתתאים לחולים בכל סוגי המחלה. אנו מגייסים בכל שנה שניים-שלושה מיליון שקל, ממכירת 300 אלף 'משלוחי מנות',

"אני גאה שיש לי הזכות והיכולת לרכז פרויקט כזה, שיכול לקדם פתרון רפואי, ולתת סיכוי לעתיד טוב יותר לקבוצת חולים שאין כרגע פתרון למחלתם"