

כשאצל בנו הפעוט של  
ייאל אלחנני, סמנכ"ל  
בכיר בכי"ל, התגלתה  
מחלה גנטית נדירה,  
הוא התייחס לכך כאל  
עוד אתגר. הבוס עקיבא  
מוזס התגייס לעזרה  
במאבק. ראיון מרגש

« סיה בן משה » צילום: רמי זרנגר

# גבו חזקה

ייאל אלחנני (מימין) ועקיבא מוזס. "בעסקים יש חברים,  
אבל אם התוצאות לא טובות אז נשארים רק חברים"





ייאל, מינא ונוי אלחנני  
"אנחנו לא מתביישים בכלום"

אלחנני: "זו מחלה סופנית שאין לה תרופה, אז הסוף ברור מאוד. כל אחד מתמודד עם זה בצורה אחרת. יש שמתאבלים מהיום הראשון ועד האחרון, ויש כאלה, כמוני, שאוספים את השברים ואומרים לעצמם 'מה אני עושה עם העסק הזה עכשיו?'"

התעלה לכמה שניות ומיד התעורר. היא אמרה 'רק רצינו להודיע לכם שזה קרה ותברקו'. לקחנו אותו באותו יום למוקד, עשו לו בדיקות וגילו שיש לו דלקת. בדרך חזרה הביתה קיבלנו טלפון מהרופא שברק אותנו. הוא קרא לנו לחזור מיד. נכנסנו לחדר והוא אמר 'תשמעו, קיבלתי את תוצאות הכימיה של הדם ויש בדיקה שנקראת CPK שאצל אדם נורמלי התוצאה היא בין 100 ל-120 ולנו יש 50 אלף'."

מה זה אומר?  
"לא ידענו. מיד הכניסו לו אינפוזיה, שלחו אותנו לשניידר, הוא היה מאושפז שבוע, עשו לו בדיקות שלילה, בעיקר בדיקות מטבור ליות, ואז ראתה אותנו נוירולוגית ילדים צעירה שחשבו שהיא השטן בהתגלמותו והיום היא אחת היועצות שלנו. היא הייתה השליח. היא אמרה שהיא חושבת שיש לו מחלת ניוון שרירים שנקראת דושן. נכנתי סתי לאינטרנט, קראתי על המחלה ולא סיפרתי לאשתי. זה היה יותר מדי. עשו לו בדיקות גנטיות וגילו את הגן הפגום."

ניוון שרירים דושן (Duchenne) הוא מחלה גנטית נדירה שמתגלה לרוב אצל בנים בני 3-4. הטיפול היחיד שקיים כיום, מספר אלחנני, הוא סטרואיד שנותנים לילד החולה שמחזק אותו ושומר על רמת תפקוד סבירה למשך כמה שנים. בהדרגה משתלט הניוון על הגוף, מלמטה למעלה. בגיל 12-14 בממוצע אובדת השליטה ברגליים ובגיל 20-21 בידיים. תוחלת החיים כ-30 שנה.

איך הרגשת כשקיבלת את האבחנה?

"שוק טוטאלי. הוא היה אז בן שנה ותשעה חודשים, זו מחלה סופנית"

כשאתה בא עם בקשות ומאשרים לך אותן או אפשר לעבוד. אבל זה לא היה בגלל עיניים יפות אלא בגלל תוצאות. בעסקים יש חברים, אבל אם התוצאות לא טובות אז נשארים רק חברים."

בארצות הברית גר אלחנני בצ'רלסטון שבמערב וירג'יניה עם אשתו השנייה, מינא, שהכיר בהולנד. זו עיר קטנה של 150 אלף תושבים, 1,000 יהודים, שני בתי כנסת והרבה פרוטסטנטים בפטיסטים לבנים דתיים. "בכל סמטה שנייה יש כנסייה והם אוהבים את ישראל בסירוף, תומכים בישראל, רפובליקנים במאה אחוז". ב-2009 חזרה המשפחה לארץ, שנה ושמונה חודשים לאחר שנולד הבן, נוי. הם מתגוררים כיום ברחובות ומינא עובדת בחברת בוקי אורן וטר טכנולוג'י כמנהלת פרויקטים.

### מחלה יתומה

זמן מועט אחרי שהמשפחה חזרה לארץ מארצות הברית קיבל הסיפור תפנית. "נוי הלך לגן ויום שיש אחד מתקשרת הגננת ואומרת שהוא

פעילותו כיו"ר עמותת ע.ד.י שהקים."

אלחנני מספר אף הוא על תקופת עבודתו בהולנד, אז הכיר את מווס: "ב-1983 נכנסתי לכי"ל ונשלחתי להולנד. הייתי מנהל הכספים של החברה הבת של כי"ל שם, שאחראית לכל עסקי כי"ל במערב אירופה. אחרי ארבע שנים בהאג חזרתי לארץ והקמתי את אגף הלוגי-סטיקה. ריכזתי את כל הפעילות הלוגיסטית של החברה בכל העולם, זה היה אז חידוש. הקמנו ארבעה מרכזים, במערב אירופה, בארצות הברית, ביפן ובישראל, והכל נוהל תחת גג אחד."

עשר שנים אחר כך נשלח אלחנני לסיבוב נוסף בהולנד וניהל את המשרד שבו היה אז מנהל כספים. "הייתי מנכ"ל חברת יורוב-רום, מנהלת שיווק ומכירות של כי"ל מוצרים תעשייתיים באירופה, הייתי שם שש שנים בתפקיד הזה. חזרתי לארץ ואחרי עשרה חודשים קראו לי ואמרו שיש חברה בארצות הברית שנקראת קלירון שנקנתה ומייצרת כלור לבריכות שחייה. היא הייתה במצב קשה של הפסדים. עקיבא מווס שלח אותי לשם לשנה ואמר 'אם אפשר תציל את החברה, ואם לא אז תמכור'."

הבחירה באלחנני הייתה מתבקשת מבחינת מווס. "במשך שנות עבודתו של ייאל בכי"ל הוא הוכיח יכולות ניהוליות ברמה גבוהה ומילא היטב את כל המשימות שהוטלו עליו, מסביר מווס. "כישורי, אופיו וניסיונו הרב בתפקידיו הניהוליים בארץ הכשירו אותו לעמוד בראש חברות באירופה ובארצות הברית בהצלחה."

הבחירה באלחנני הוכיחה את עצמה. השנה שנשלח לארצות הברית הפכה לארבע שנים, והפסדי החברה הפכו לרווחים. "המחזור הוכפל ל-200 מיליון דולר", מספר אלחנני.

איך עשית את זה?

"הבעיה הגדולה של החברה הייתה המחירים בשוק תחרותי שבו חברות סיניות מורידות מחירים בצורה לא רציונלית. במסגרת ההב-ראה טענו לאנטי רמפינג (פנייה למשרד הכלכלה האמריקאי והגשת תלונה על היבוא בטענה שעלות הייצור גבוהה ממחיר המכירה, דבר אסור לפי החוק האמריקאי שכן הוא יוצר תחרות לא הוגנת - מב"מ). אחרי תהליך של כמה חודשים הוכח שצדקנו והטילו מכס גבוה על היבואן הסיני והמחירים עלו ב-30-40 אחוז בתוך יום. הסינים איבדו את אמינותם בעיני הלקוחות האמריקאים ונכנסנו לאותן נישות שהי-סינים פינו. מלבד זאת, שינינו גם את האסטרטגיה, מייצור של חומר גלם בלבד לייצור טבלית הכלור עצמה, אריזתה ומכירתה למפיצים. כך גדל שוק הלקוחות."

איך עורכים מהפכה כלכלית בחברה שאתה לא מכיר?

"אני חושב שזה ברם. זה אתגר. אומרים שיש לי עור די מחוספס. כרוב התפקידים שלי שינויים גדולים בארגונים. בשורה התחתונה, התמקדתי בהורדת הוצאות והגדלת רווחים והכנסות, כלומר התייעלות, צמצום כוח אדם, צמצום סניפים, וזה פוגע באנשים. אני מפתר אנשים וסוגר משרדים. איחודי משרדים ומערכות, שלחתי אנשי מכירות לע"ב מזהבית ולא לבוא למשרד. בצד העסקי זיהינו מוצרים לא רווחיים והפסקנו למכור אותם, מה שהביא להתייעלות המערך הלוגיסטי."

אתה מקבל גיבוי?

"המון. היה לי מזל. עברתי עם שלושה מנכ"לים, בכל שליחות מנכ"ל אחר, כשעקיבא מווס מעל כולם. אי אפשר לעבוד ללא תמיכה."

בר לא הכין את איש העסקים ייאל אלחנני למה שאירע לו לפני שלוש שנים וחצי. אחרי הכל, מה לאלחנני, מנהל מחונן וקר מזג ולכאב שהציף את גופו והשתלט על נפשו? אלחנני, בן 66, גילה שבנו הפעוט נוי חולה במחלת הרושן הנדירה, המובילה לניוון שרירים, ושקצו, למעשה, כבר החל נספר לאחור. אם אצל איש עסקים כמו אלחנני כל רגע בעל משמעות פיננסית, הדקות שהוא מבלה במחיצת בנו כיום משקלן יותר מזהב.

### להציל או למכור

אלחנני עבד ב-30 השנים האחרונות בכימיקלים לישראל במגוון תפקידים בכירים. כיום הוא מסמכ"ל פרויקטים מיוחדים ואסטרטגיה בכי"ל מוצרים תעשייתיים. הוא לכלכלן בוגר אוניברסיטת באר שבע ובעל תואר שני בתעשייה וניהול.

מסלול ההתקדמות של אלחנני בכי"ל, וכן תהליך ההתמודדות עם מחלת בנו, נעשו שניהם בשיתוף ידידו ומנהלו, עקיבא מווס, שהסכים להתייחס לנושא המחלה הכאוב. מווס, המכהן זה כחצי שנה כיו"ר בזן, נחשב לאחד השכירים הטובים, והמתוגמלים, בתולדות ישראל. במשך כ-13 שנה שבהן עבד כמנהל כי"ל הרוויח מווס שכר של 85 מיליון שקל, בלי להחשיב את האופציות שקיבל, שאת חלקן מימש ומכר בשווי של 160 מיליון שקל (הוא גם השאיר ברשותו חבילת אופציות בשווי נכבד). התגמול הנדיב עומד ביחס ישר להישגיו המרשימים של מווס. בתקופת מנכ"לותו צמח מחזור המכירות של כי"ל פי ארבעה (ל-7 מיליארד דולר), הרווח הנקי גדל פי 14 (ל-1.5 מיליארד דולר) ושווי השוק פי 12 (ל-15 מיליארד דולר).

איך חברת את ייאל אלחנני ואילו קשרים יש ביניכם היום?

"את ייאל הכרתי לפני כ-30 שנה כששינינו שירתנו בהולנד בחברות בת של כי"ל. מאז אני התקדמתי במסלול מגזר הרשמים עד תפקיד מנכ"ל הקבוצה, וייאל התקדם במסלול מגזר המוצרים התעשייתיים בתפקיד ניהול בכירים שונים. כל התפקידים שייאל מילא בתקופתי כמנכ"ל היו כמוכרן על דעתו ובאישורי. כיום, לאחר פרישתו מכי"ל, נמשכים יחסי הידירות בינינו ואף התהדרקו בעיקר על רקע

אלחנני: "אומרים שיש לי עור די מחוספס. ברוב התפקידים שלי עשיתי שינויים גדולים בארגונים. בשורה התחתונה, התמקדתי בהורדת הוצאות והגדלת רווחים והכנסות, כלומר התייעלות, צמצום כוח אדם, צמצום סניפים, וזה פוגע באנשים"



אותו להצגות, כל יום חברים בבית, ואין לו רגע אחר משעמם. הוא לומד אנגלית ומוזיקה וכל יום יש לו טיפול. יש לו גרדרובה שאני מאחל להרבה נשים לכל חייהן. יש לו חיים נהדרים והוא מבסוט ואופ-טימי. עליו, שמח ושר כל היום.”

יש מחשבות או שאתם מרוכזים בעשייה?



אלחנני ומזוס. "שם המשחק הוא כסף"

”יש מחשבות מדי יום. זה לא עוזב אותך לרקה. אתה מסתכל על הילד וכל משפט שלו שובר את הלב. אתמול הוא אמר לי 'כשאני אהיה אבא...'. חשבתי לעצמי - הוא יהיה אבא? אני חושש כל יום מהרגע שהוא ישאל ואצטרך לענות לו על השאלה: 'למה אני, למה זה מגיע לי?'. אלה התמודדויות יומיומיות. אז מנסים לרכך את המכה בעשייה. מינא עוברת מהבוקר ועד הלילה, אבל זה קיים כל הזמן.”

**איך מתבטאת המחלה בחיי היומיום שלכם?**  
 ”הוא מקבל סטרואידיים כל יום והולך לבריכות רפואיות. הוא מור גדר כנכה או יש ועדות של ביטוח לאומי. הסיבה שעשינו את זה היא תו הנכה לאוטו כי קשה לו ללכת. הוא בן ראשון ויחיד למינא. אצלי זה אחרת כי יש לי ילדים גדולים ונכדים, אבל לה לא יהיו יותר ילדים אלא אם הוא יבריא ואנחנו מאוד מקווים שזה מה שיקרה. הקוקטיילים קרובים, ברמה של שנתיים עד שלוש. הם כבר בניסויים קליניים. שם המשחק שלנו זה זמן. ככל שעובר הזמן יותר תאים מתנוונים והוא יותר מתקרב לכיסא גלגלים ולסוף חייו.”

**המחלה של נוי שינתה את ההתנהלות שלך על העולם?**  
 ”בטח. מרכז העולם היום הוא הילד והכל סביבו. אנחנו הוריים הפ-כנו להיות שוליים במערך המשפחתי.”

לתרומות: ניתן לבצע העברה בנקאית לחשבון מס' 278558 בבנק יהב, סניף רחובות מס' 278, ע"ש עמותת ע.ד. עמותת דושן ישראל, או לשלוח המחאה לרחוב הקטיף 2, רחובות, מיקוד 76328.

”חשובה מאוד. אנחנו מנסים לתת עדיפות בטיפול ושירות למשפחות העובדים שלנו במסגרת הסיוע לעמותות השונות. חשוב שהעובדים ומשפחותיהם ירגישו בעת מצוקתם שיש להם גב חזק של גוף גדול שהם שייכים אליו.”

**האם לתחושתך יש לישראלים ולהברות ישראליות יותר המלה והבנה כלפי החלש לעומת קהיליית העסקים בשאר העולם?**

”לדעתי בהחלט. נראה שזה קשור גם להוויית התרבות הישראלית וגם לדת היהודית המטיפה לעזרה הדדית ול'כל ישראל ערבים זה לזה'. אני חושב שישראל מאוד ייחודית בהבנה ובתמיכה לעומת אומות העולם האחרות.”

### עניין של זמן

התרומות שגייס אלחנני בסיוע מוזס מאפשרות להתקדם במחקר. "כרגע המחלה חשוכת מרפא", מספר אלחנני. "יש שני כיווני מחקר כיום בעיר לם וישראל היא חלק מהתהליכים. כיוון אחד הוא מציאת תרופות שונות שביחד, כקוקטייל, יהפכו את המחלה מחשוכת מרפא למחלה כרונית. למשל בסוכרת מקבלים אינסולין שלא מבריא את החולה אבל מחזיק אותו בחיים.

”הכיוון השני הוא ריפוי המחלה על ידי תיקון הגנים. יש הרבה מחקרים בעולם על ריפוי גנטי אבל עדיין אין אף מחלה בעולם שנרפאה גנטית. אומרים שדושן תהיה הראשונה כי אנחנו הכי קרובים לשם.”

**ובינתיים, איך נראים החיים של נוי?**  
 ”נוי הוא ילד שנראה רגיל, והוא מקסים, חכם, מאוד פיקח וחברותי - למזלנו, כי המחלה יכולה להביא גם לפגיעה בקוגניציה עד רמת אוטיזם. הוא הולך לגן חובה רגיל.”

**הוא יודע שהוא חולה?**  
 ”לא דיברנו איתו על זה אבל לדעתי הוא יודע. הוא שומע שמדברים, והוא עושה התעמלות מיוחדת. כשהוא עולה במדרגות מבקשים ממנו שיעלה לאט. הגננת שלו יודעת על המחלה ויש סייעת מהעירייה שמשגיחה שלא ייפגע, אבל הוא אפילו לא יודע שהיא שם בשבילו. יש לו המון חברים. מי ששואל אנחנו מספרים, אנחנו לא מתביישים בכלום.”

**איך מתנהלים עם ילד חולה במחלה הזו?**  
 ”אנחנו עושים לו גוד טיים, הוא בן יחיד. אנחנו לוקחים אותו לטייל בכל העולם. אמנם לא מדברים איתו על זה אבל זה ברקע. לוקחים



מוזס: "כל התפקידים שייאל מילא בתקופתי כמובן היו על דעתי ובאישורי. כיום, לאחר פרישתי מכי"ל, נמשכים יחסי הידידות בינינו ואף התהדקו בעיקר על רקע פעילותו כיו"ר עמותת ע.ד.י שהקים"

אלחנני: "אנחנו עושים לנוי גוד טיים, הוא בן יחיד. אנחנו לוקחים אותו לטייל בכל העולם. אמנם לא מדברים איתו על זה, אבל זה ברקע. יש לו גרדרובה שאני מאחל להרבה נשים לכל חייהן. יש לו חיים נהדרים והוא מבסוט ואופטימי"

עורכי הדין שלנו, רואי החשבון שלנו, את הכל נתנו להרסה." **מה עשיתם בתרומות?**

”בשנתיים האחרונות גייסנו יותר מ-1.5 מיליון שקל וקנינו את הציוד הכי מתקדם למעבדות. יש לנו התחייבויות להמשיך לממן את המחקר עוד שלוש שנים. אנחנו בקשר אמיץ עם הקולגות שלנו בעיר לם. יש בארצות הברית עמותה שנקראת PPMD ולמרנו מהם איך מקימים עמותה, איך מגייסים כסף. ארגנו בארץ שני כנסים והבאנו לארץ את מיטב החוקרים מהעולם ונציגים של חברות התרופות שעושות ניסויים קליניים בתרופות. עם ישראל הוא עם תורם. כשאתה בא עם סיפור כזה אתה מקבל מעט מאוד תשובות שליליות. מלון דן קיסריה העניק לנו יום שלם תרומה לכנס.”

כאמור, חלק נכבד מהתרומות מגיע מחברת האם של אלחנני, כי"ל, הכל בתמיכה ובעידוד של הבוס המיתולוגי, מוזס. "מיד עם היוודע דבר מחלת בנו, ייאל ישב במשרדי וסיפר לי בפרוטרוט על המ' חלה, על התקופה הקשה שהוא ומשפחתו עוברים ומה ככוונתו לעשות למען בנו", נזכר מוזס ברגע שבו שמע לראשונה על מחלתו של נוי. "מאז נהגתי להיפגש איתו מדי כמה חודשים לקבל עדכונים ול-קוות לשמוע מפיו חדשות עם זיק של אופטימיות.”

**איך נרתמת לסיוע לייאל?**  
 ”בשיחתנו הראשונה שבה סיפר לי על מחלת בנו, גם סיפר לי שהמקום היחיד בארץ שבו חקרו את מחלת הרושן הוא הרסה. באותם ימים תקציבי המחקר של הרסה נמחקו לחלוטין בשל מעילתו של מיידוף. ייאל הסביר לי שאם לא יזורמו למעבדה כספים מיריים היא תיסגר מחסור מימון. עשיתי הכל כדי להעביר את הכספים הנדרשים להמשך קיום המעבדה והמחקר החשוב שנעשה בה.”

**האם כי"ל תורמת לעמותות או לגורמים נוספים?**  
 ”כן, בהחלט. כי"ל תורמת לית"ד - ילדים עם תסמונת דאון בבאר שבע, למסל"ן - מרכז סיוע לנ-שים נפגעות תקיפה מינית בנגב, לאלו"ט, לבניית מרכז מגורים לאוטוטיטים מתבגרים בנגב ועוד.”

**האם התרומה היא החלטה אישית שלך או החלטה אסטרטגית של בעלי החברה?**

”גם במטה כי"ל וגם במטה קבוצת החברה לישראל יש ועדות קשר עם הקהילה. נושאים מרכזיים עם סכומים משמעותיים עוברים מועד דת הקשר עם הקהילה להחלטת דירקטוריון כי"ל, לאחר המלצת החברה ולאחר בחינה של מיקום הפעילות. עד כה כי"ל התרכזה בנגב - באר שבע, דימונה, ערד, הפזורה הברווית, וכן בקריית אתא ועוספיא שבצפון.”

**באיזו מידה חשובה לדעתך תמיכה של חברה בעובד ובמשפחתו בשעת מצוקה?**

שאינו לה תרופה, אז הסוף ידוע וברור. כל אחד מתמודד עם זה בצורה אחרת. יש שמתאבלים מהיום הראשון ועד היום האחרון, ויש כאלה, כמוני, שאוספים את השברים ואומרים לעצמם 'מה עכשיו? מה אני עושה עם העסק הזה עכשיו? איך אסתכל לילד שלי בעיניים בגיל 18 ומה אענה לו כשישאל מה עשית בשבילי?'. אני רוצה להסתכל לו בעיניים ולומר 'עשיתי כל מה שאני יכול'. מינא ואני שותפים לגישה הזו.”

הזוג אלחנני פנה לפרופ' יורם נבו, מנהל מחלקת נירולוגיה ילדים בהרסה הר הצופים והמומחה היחיד בארץ לרושן. "למזלנו הוא קיים, כי יש הרבה מדינות שאין בהן אף מומחה. כל 350 החולים בארץ מגיעים אליו. סטטיסטית יש בעולם 250 אלף חולים, אבל פרקטית רשומים רק כ-100 אלף חולים במאגר. זו מחלה נדירה מאוד וכך היא גם מוגדרת, כמחלה יתומה, שהוא מושג FDA. כולם יודעים מה זה ALS אבל לא יודעים מה זה רושן כי זו מחלה של ילדים והם מתים כשהם עוד ילדים, כשהם עוד קטנים. הם לא הצליחו לעשות קריירה. אם למישהו מפורסם היה רושן המחלה הייתה מתפרסמת.”

### לבד בעולם

בני הווג החליטו לתת לנוי בנם את החיים הכי טובים שאפשר לחשוב עליהם ובו בומון להילחם על מציאת תרופה למחלה חשוכת המרפא. דבר נוסף שעשו השניים הוא הקמת קהילייה של הורים לחולי רושן.

”במחלה הזו, חוץ מהאינטרנט המפחיד והרופא היבש, את לבד בעיר לם”, אומר אלחנני. "אפילו הסבתא מתכחשת. מה היא תגיד, שהנכד חולה? כבר לא כיה איתנו בשישי בערב. כמה אנשים יכולים לשמוע על הילד? אנשים אוהבים הצלחות. חולשה היא לא ערך שאנשים נק-שרים אליו.”

בארץ פעלה עמותה לחולי רושן שהתרכזה בקיום ימי כיף לילדים על כיסאות גלגלים. כאן נכנס המנהל הבכיר אלחנני לפעולה. "הק-



בני משפחת אלחנני. "מרכז העולם הוא הילד"

מנו לפני שנתיים את ע.ד.י, עמותת רושן ישראל", הוא מספר. "הצבנו יעד מרכזי של חיפוש תרופה, תמיכה בכל מי שמפתח תרופה, עידוד כל מי שרוצה להיכנס לחקר טיפולים שמשפרים את איכות החיים.”

**מה למדת?**  
 ”מתברר ששם המשחק הוא כסף. זו הייתה התקופה שמידוף נחשף, ומהיום להיום כל תקציב המחקר של הרסה, 90 מיליון דולר, התאדה. הייתה סכנת סגירה של המעבדות והבנו שאנחנו צריכים למצוא כסף ולממן. בתוך תקופה קצרה גייסתי חצי מיליון שקל. התורם הכי גדול היה כי"ל כמובן. בנק הפועלים תרם, רון לאודר תרם, אנשים פרטיים,