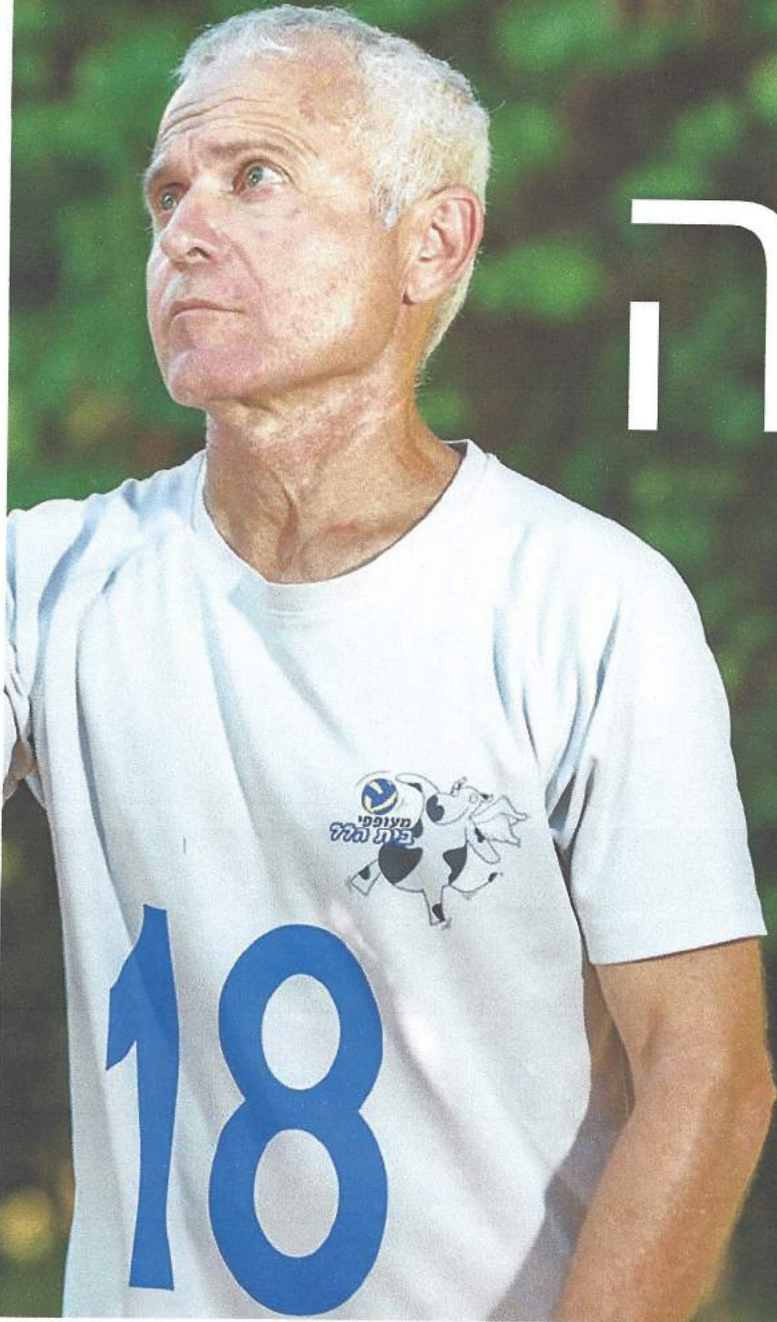


מוסף יום הכיפורים | 18.09.18 | ט' בתשרי תשע"ח

40

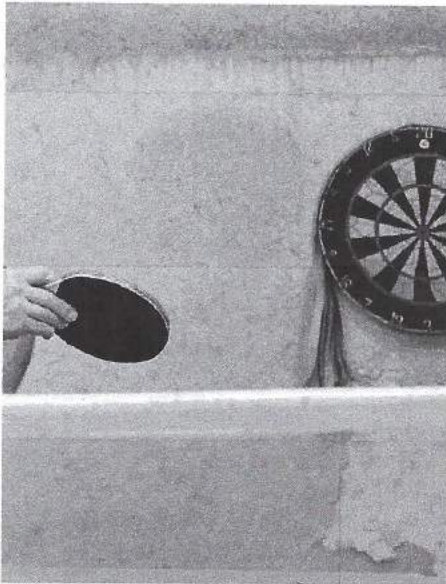
ביד חזקה

יואב פרידמן
צילום: אנצ'ו גוש, ג'ני



הוא עבר קורס טיס, היה שותף
לשורה של תוכניות ומבצעים
סודיים מעבר לקווי האויב, וברזומה
שלו חברות היי-טק מצליחות
ופטנטים על שמו • אבל מה שהכי
מרשים בחייו של רוני גלבוע זה
האופן שבו הוא מתמודד עם מחלת
הפרקינסון - ומתגבר עליה - כבר
11 שנים • "אתם אחדאים לבריאות
שלכם. קחו את עצמכם בידיים -
גם אם הן רועדות"





"חיים הם דימיים וצריך להתמקד לכל הפתעה" גלבע



"הספורט עושה לי טוב - גם מבחינה תנועתית וגם מבחינה נפשית"

אבל עם הזמן הגוף מתרגל אליה, וההשפעה שלה יורדת ואז מופיעות תופעות לוואי של תנועות לארצוניות, אפילו חמורות ממה שנוגעת הפריקנסון מלכתחילה. חולים מספרים שהיו להם שנתיים נהדרים, אבל אז הם הידרדרו ונאלצו להשתמש בכיסא גלגלים וסבלו מרעד ומ'טיקים' רבים. ההלפתי שלשם אני לא הולך."

מכריח את הגוף לזוז

עם דופמין או בלעדי, גלבע לא נבצע לרגע. הוא עושה כל מה שאפשר כדי להמשיך לנוע, ובעיקר לנסות להישאר זקוף, יציב. הוא משתמש בתרגילים שונים כדי למנוע מתנועתו להתכווץ ולהתחמק מההשפעה המוכרת של חולי הפריקנסון. לצורך כך הוא מאמן את הגוף באמצעות מצבים שבהם הוא פועל באופן אינסטינקטיבי. כדי למשל הוא עומד בכוונה על קצה מדרגה, ואז כדי לא ליפול הגוף "אוסמט" מתיישר אחורנית. הוא גם משתדל ללכת על משטחים לא חלקים כדי לגרום לגוף לשמור על שיווי משקל. כשהוא יוצא לטייל עם הכלב, הוא בחר בשדות לא חרושים או שהוא קופץ מאבן גדולה אחת לאחרת. רק לא מדרגה, רק לא מישור - צריך להתגבר את השרירים ואת היציבה.

"אני מודע לכך שבמוח יש כמה אזורי ריח שגנעו וכמה אזוריים שלנו ולמוח המתקדם. שלא נדרשים בהם אותם חומרים כימיים", מסביר גלבע את הרציונל, "למשל, בהיכנה אני מתקשה אבל בריצה לא. אז אם אני נתקע במקום אני מנסה להעביר את התנועה למקום אחר במוח - ושם היא תשתחרר. אני מניח שזה קשור למח הקורס שלנו ולמוח המתקדם. האדם הניאנדרטלי למשל היה כפוף, ולי זה מוכיח את הכפיפות של חולי הפריקנסון. אם אדם חולה מתקשה להוריקס, יש בה משום הליכה אחורה באבולוציה - וכדי להתמודד עם זה, צריך אולי לפנות לאזוריים האלה במוח ולהמשיך משם הלאה. זו כמובן רק הסיקרה שלי, הרי אין לי את ההשכלה האקדמית לפתח מחקר בכיוון זה".

אבל היציבה היא רק התחלה עבור גלבע, שממקד את כוחותיו גם בתנועה. אחד הקשיים המשמעותיים שאתם הוא מתמודד, כמו חולים רבים במחלה, הוא בהעברת הפקודה למוח להתחיל את תנועה. וכמו כן ודקפות, לעיתים גלבע "מכריח" את הגוף לזוז. אם הוא עומד במקום ולא מצליח לגרום לרגל להתרומם ולעשות צעד, הוא פשוט מטה את הגוף קדימה, ואז

הכי טוב, מה הכי מעניק, מה הכי תורם". רגע, אתה שומע שיש לך פריקנסון ואתה מוקבל את זה בשוויון נפש, ופשוט מתבונן איך להמשיך? "כן, ממש. זה האופי שלי, אני לא נכנס לדרכאות. אסרתי על עצמי לומר 'איוה באסה' או 'איך זה קרה לי'. זה מה שיש ועם זה צריך לנצח, כמו שאומרים. מבחינתי אם יש בעיה, צריך לחפש פתרון. אני לא מסכן ולא קורבן, זו לא השפה שלי". ואכן, גלבע לא עושה למחלה הנחות - ובטח שלא לעצמו. מיד לאחר שגילה שהוא חולה, גלבע החל בעבודת החקיר עצמאית על הפריקנסון. "שואלים אותי מה אני עושה, ואני עונה 'חוקר מוח', הוא מספר,



גלבע (שני משמאל) בסיום קורס הטיס בארה"ב

"אני לא עובר בבית חולים ולא באוניברסיטה, אין לי מעברות, אבל אני עושה בדיקות, ניסויים משלי, ואני בוחן את התוצאות".

ומה אתה מנלה? "פריקנסון היא מחלה נוירולוגית שנוגעת לפגיעה בדרגות התנועות של הגוף. המחלה נגרמת כתוצאה מפגיעה בתאים במוח שמייצרים חומר שנקרא דופמין. זה נוירורגסטמטור (מוליך עצבי) (P) שמאפשר לאדם לעשות את התנועות באופן תקין. לאחר שאובחנתי כחולה, רצפא נוירולוגית בכירה, ממוחית למחלת הפריקנסון המנהלת את המכון להפרעות תנועה בבית חולים רמ"ם, כתבה לי מרשם עם תרופות. בבתי חולים אחרים נוהג לתת כבר בשלב זה גם תרופה שמחליפה את הדופמין, אבל אותה ההלפתי שאני לא לוקח. ממה שלמדתי, התרופה הזו בהתחלה היא כמו קסם, היא מחזירה את יכולת התנועה כמעט לחלוטין,

עם חצי אל תוך הראיון איתו, רגלי גלבע מבקש הפסקה קצרה. "אולי בא לך לשחק פינג'פונג" הוא שואל. בהחלט הצעה לא שגרתית באמצע ראיון, אבל כשהיא באה מכיוונו של אדם שחולה בפריקנסון כבר 11 שנים, זה מפתיע אפילו יותר.

ובכל זאת, מי שמכיר את אורח החיים של גלבע (62) לא ירים גבה. כשהוא פותח את הימין הידוק שלו אפשר לראות את כל הפעילויות שמתוכננות לו מרי שבע: יוגה, פילאטיס, כדורעף, שוב יוגה, ברידג', כדור רגל, חדר כושר, סקווש, אופניים, שוב כדורעף, שוב יוגה ובכל יום יש גם פינג'פונג. תוספת לזה ישירות דרשנועיות של ועד מושב בית הלל שבו הוא חבר, בייביסיטר לנכדים ופגישות רישניות של "מועדון הסרט הטוב" - ותקבלו לר"ו שגם אדם בריא לחלוטין יתקשה לעמוד בו. ואת כל זה הוא עושה כדי לנצח את המחלה. המאבק הייחודי של גלבע בפריקנסון החל בשנת 2007. את הרגע המדויק הזה הוא לא יסבה. הוא חזר מטיול עם משפחה בארה"ב ובירידה מכבש המטוס הריגש פתאום שיד שמאל שלו רועדת. זה היה מאוד מפתיע. בראה לטייס ומדריך טיסה בחיל האוויר, עד אותו יום הידיים שלו היו יציבות במיוחד, הקואורדינציה הייתה מושלמת. זה לא אמור להיות ככה. "כבר באותו רגע חשבתי שזה פריקנסון", הוא נזכר, "אבל לא אמרתי את זה לאיש. שמרתי לעצמי". הוא פנה לפיזיותרפיסט בקריית שמונה, קרוב למקום מגוריו, והריגש

בריס שמע שם לא היו שונים: "אני לא רשאי לאבחן דבר כזה, אבל להבנתי זה מה בדיוק שאותה חושב שזה". לאחר מכן הוא נבדק על ידי נוירולוג של קופת החיר לים, ששלל לחלוטין את האבחנה שמדובר בפריקנסון. הוא טען שמדובר בחזרה ואף כתב מרשם עם תרופה מתאימה, אבל גלבע לא היה משוכנע. הוא התייעץ עם מנתחת מוח והיא הציעה לו לעשות תרגילי מטרים עם היריים, והתוצאה הצביעה על הכיוון הראשון, ולאחר עוד בדיקות מעמיקות באיכילוב בספטמבר 2009, התוצאות היו ברורות: פריקנסון.

מה אתה מרגיש בשמבשרים לך שאתה חולה? "חיים הם דימיים וצריך להתבונן לכל הפתעה. אני, כמו כל המין האנושי, לא אנגמר את החיים בחיים. פרופ' ישעיהו ליבוביץ אמר פעם שהייעוד של האדם, המקום שאליה הוא הולך, זה המוות. אז אני לא חושב על זה. אותי מעניין מה אני עושה בזמן שנשאר לי מה

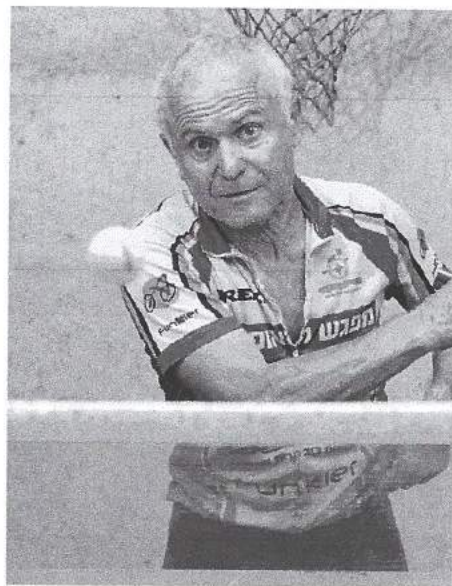


"אני, כמו כל המין האנושי, לא אנגמר את החיים בחיים. פרופ' ישעיהו ליבוביץ אמר פעם שהייעוד של האדם, המקום שאליה הוא הולך, זה המוות. אז אני לא חושב על זה. אותי מעניין מה אני עושה בזמן שנשאר לי"

"אני לא נכנס לדיכאון. אסרתי על עצמי לומר 'איוה באסה' או 'איך זה קרה לי'. זה מה שיש ועם זה צריך לנצח, כמו שאומרים. מבחינתי אם יש בעיה, צריך לחפש פתרון. אני לא מסכן ולא קורבן, זו לא השפה שלי"



גלבע עם האמנים, במהלך תרגול נפילה ללא פציעה



"הילדים נעורים בי, אבל גם מכירים את המגבלות הבסיסיות שיש לי - וזה לא תמיד קל. קשה מאוד לראות את הדאגה על הפנים של מי שאוהב אותך ולא ממש יכול לסייע באותו הרגע"

"רוב החולים עוברים את השלב הזה. מנסים להסתיר, משתדלים לעשות הכל לבד, מכניסים יד לכיס כדי שלא יראו את הרעידות. אבל אחר כך אתה מבין שלא עשית רע לאף אחד ומפסיק להתבייש"

212 ("אנפה"). הוא יצא לטיסות באופן יומיומי עד שלבריו הטיסה הפכה עבורו לעניין טבעי יותר מה נסיעה בכביש. לאורך השירות הוא היה שותף לתוכי גיות ולמבצעים סוריים ביותר שלא פורסמו. לקראת אחרי המבצעים מעבר לקווי האויב בירדן הוא התכונן לפיזי אפשי, אם דבר מה ישתבש. האמונים לקראת המבצע נמשכו כחצי שנה הוא למד כל יארי וכל פ"ר תול באזור המבצע. בסופו של דבר, המבצע עבר חלק ולימים מריגת ישראל חתמה על הסכם שלום עם רמת עמון. כ-15 שנים לאחר שלמד את פרסי המבצע, צא לטייל רגלית במקום ועד היום שמורה בביתו תמונה של אחד הנחיתה המתוכנן.

לאחר השירות הסירה המשקי גלבע לטוס במי"לואים עוד שלוש שנים. הוא השתתף גם במלחמת לבנון הראשונה, שם נאלץ לא פעם לחלוץ פצועים ולהחשיף למראות קשים. הוא אף היה בקרבת מקום לאחד האירועים המכוננים של המלחמה הזאת - טבח סברה ושתייה, שבו טבחו אנשי הפלנגות הנוצריות במאות מתושבי מחנות הפליטים. באותם ימים שהה גלבע בגמל התעופה הבינלאומי בביירות, לאחר רצח בשיד גזמאלי. בערות מגוף ראשון הוא מספר כי המערכת נדהמה מרצח החפים מפשע: "אף אחד מה"נוכחים לא תיאר לעצמו שזה מה שחולץ לקרות, זו טראומה. לא פחות משהו גרם לנוק כל ישרוע לצד הישראלי, זה גרם לכולנו נזק מנטלי ואישי". וכאן גלבע מבקש הפסקה.

"אסור לי לוותר"

במהלך שירותו כטייס הכיר גלבע את אורה גינ' סבורג, ששידתה כסמ"צית בבסיס חיל האוויר ברמת דוד. הוא ראה אותה ביולי 1977 יושבת בחמ"ל מול מסכים ומבשירי קשה, ולידה לוח רמקס מסודר שמחכה לירי. גלבע ניגש אליה ושאל למי ממתין המשחק, והיא ענתה: "נצחתי את כולם. אף אחד כבר לא רוצה לשחק איתי". הוא נקבה לטול של אחי' התבא במבצעת כשירד על העליונה - ובהמשך גם עם טבעת על ידה. ביולי 1979 הם יצאו לטול של אחי' התבא במבצעת שהשיט מהאיר לירד, שם עברו מיוון לאיטליה, למקום, לצרפת, לגרמניה, לאוסטריה ולשווייץ. ב-1980 התחתנו והמשיכו ללימודים אקדמיים - רצו למד הנ"רסא אלקטרוניקה ואורה תגרטת מוזן. מאחר שלהוריה היה משק בבית הלל טאמה בת 95 היא האשה המ' בוגרת ביותר במשך כיום, אחי' הלימודים הם עבור לגור עם כנבים ממשכים. עם השנים גלדו להם אר' בעה ילדים: שחור, טל, מעין ושי.

כשהתגלתה המחלה של רונן, אורה הפכה לשתופה

אמור לחרש את פעילות הרופמן. מחקר הוא הרך שבה זה ייפתר.

אז בעצם אתה מנסה להרוויח זמן עד שתימצא תרופה?

"לא, כי אני לא יודע מתי תימצא תרופה. הספורט מאוד מונח עבורי, ומבחינתי זה פשוט דבר שעושה לי טוב - גם מבחינת תנועתיות, וגם מבחינת נפשית". גלבע נולד ב-1956 בשכונת רסקי ("גבעת החרדים") בירושלים. הוא למד בבית הספר הודסר "לוריא" ולאחר מכן במגמה פיזיקלית בתיכון "ליר"ה". ביולי 1974, אחרי מלחמת יום הכיפורים, הוא הצליח להגשים את חלומו והתקבל לקורס טיס של חיל האוויר הוא השלים את השלבים הראשונים של הקורס בהצלחה ואף התב' שר, עם קבוצה של טייסים נוספים, שאת המשך הקורס יושלים בחיל האוויר האמריקני במגמת מסוקי קרב.

"באוקטובר 1973 היו לישראל טייסות של מטוסי קרב אך לא היו מסוקי קרב בכלל, רק מסוקי פ"ר נ"י ותובלה. בסוף המלחמה הגיעו לתובנה שאילו היו מסוקי קרב, היה אפשר לעצור את הטנקים של האויב בעילות רבה יותר". מסביר גלבע את הרקע להשמה מעבר לים, "לחיל האוויר היו חסרים מדריכי טיסה ומסוקים - זו הייתה הדרך היעילה ביותר להעשיר את מספר המטיילים ולמלא את השורות. הקורס נמשך כשנה כאלבנה, ומלבד אמריקנים היו בו עוד תנכים מבעלות בריתה של ארה"ב - ובהם וייטנאמים, מרו' קאים ואיראנים".

לרברי גלבע, כאשר הגיעו הטייסים הישראליים לקורסים בארה"ב נאלצו האמריקנים לשנות מנהג מקובל. עד אז היה נהוג שההצטרף המצטיין בוחר את הבסיס שבו הוא רוצה לשרת, אלא שפתאום התנכים האמריקנים לא היו אלה שסיימו עם הציונים הנבחרים ביותר, אלא התנכים הישראליים, ובהם גם גלבע. בת' גובה, המפקדים החליטו להכתיב חניך גוסף - "המ' צטיין האמריקני".

במאוס 1976 גלבע סיים את הקורס, חזר לישראל והוזמן לקבל כנפיים ממפקד חיל האוויר, אלוף בני פל. כמו כל טייס ישראלי, לפני שהתחיל לטוס באופן סדיר בטיסת עבר גלבע "קורס אימון מבצעי". בחלק מההכשרה, באותה הטיסות רצה מורדך הטיסה לבחון את יכולותיו של גלבע ובזמן ששדו באוויר ביקש לסגור את הברו שגובל שמן למערכת ההידראולית. אלא שהמדריך שלח את ידו בטעות דווקא אל ברו הדלק, סגר אותו וכמעט גרם לכיבוי המנוע. גלבע מיד הסיט במכה את ידו של המדריך, פתח את ברו הדלק מחדש - והמשך במבצע כרגיל.

בארבע השנים שלאחר מכן שימש גלבע טייס כל

כשהמוח "מבין" שהוא עומד ליפול, הוא מזיז את הרגל באופן אינסטינקטיבי - וגלבע מתחיל ללכת. בעבה כשקרה לו שלא הרגיש את כפות הרגליים, הוא הכניס חצץ לתוך תעליים בעד כך עד שהקידודת "העירור" את העצבים. הוא הציא את האגנים חוזר ללכת כרגיל במאבק האינסופי שלו במחלה, גלבע מגיע למסקנה ש"תנועה בונה תנועה". הוא בחר בספורט כדי לגרום לגוף שלו לזוז יותר - וכך גם מאפשר לו גם תנועות אחרות, יומיומיות. לרבריו, בזמן פעילות ספורטיבית הגוף מפריש חומרים שמקילים את הסימפטומים של המחלה, עד כדי ניטרולם לכמה שעות. זאת גם הסיבה לכך שגור יזמו מלא בפעילויות ספורטיביות, מבוקר ועד ערב. "היתה לי תקופה של טיס, היתה תקופה של קריירה בהייטק, ועכשיו אני בתקופה של ספורט", הוא מגדיר בשלושה את אורח חייו הנוכחי.

"זו בעצם העברה שלי היום - לשחק על הבריאות", הוא מסביר, "כשאני משחק כדורעף אני בוחן את עצמי - כמה זיועונים אפקטיביים היו לי וכמה הצללות של כדורים מדרשת. מאד קשה לעשות את הדברים האלה, זה זמן תנועה צריך להיות מהיר מאוד, אבל בכל שאני מצליח יותר, אני יודע שאני ממצב טוב יותר". בגלל המחלה, כשהוא משחק כדורעף או רוכב על אופניים קורה לעיתים שהוא מאבד את שיווי המשקל ונופל. אבל גלבע מוכן לכל תרחיש - כשנופל פוגע בקיפק הוא מיד מבצע גלגול. "ככה אני נמצא מלחטוף מכה חזקה", הוא מסביר בפשטות.

פרט לכדורעף ולאופניים, גלבע מצטרף בכל יום שני לטיול אתר, הוא מרבה לשחק כדורגל וסקווש, ונוסף על כך עושה יוגה, פיוזותרפיה ועיסויים. וכמוכן, יש את שולחן הפינג'פונג. הוא מתייצב בראש השולחן, יד שמאל רועדת, יד ימין מחזיקה במשקל - ומכה כל כדור שמגיע. ותנועה שלו לא חלקה, לא יפה למראה, אבל איכשהו הוא מנחית את הכדור בצד שלי ואני נותר חסר מענה. כשמחליפים צדדים, הוא מתקשה לעצור את ההליכה ובמקום זה פונה לעבר הקוק, נלחץ כלפיו, נעמד לרגע, מתאושש - וחוזר לשחק.

"סברה ושתייה זו טראומה"

פעמיים בשנה הוא ואשתו אורה יוצאים לטרוק אפי' שוו ברחבי הולבוס, וזה עשה לו טוב. אבל למרות כל המאמצים, גלבע יודע שזה יעיל רק לעת עתה. "ההליכות הספורט לא ינטרלו את המחלה", הוא אומר, "הפתרון יגיע כנראה ברמות תרופה, באמצעות תהליך שיכין את המחלה ואת הדרך שבה הגוף מתנהג. כבר היום יש תרופה שהוגשה למינהל התרופות האמריקני (FDA) ומנסה לתקן חלבון שהתגלתה בו מוטציה, וזה



"הילדים מודעים לקושי, אבל יודעים שיש להם אבא עם אופי חזק". גלבע

"אנשים שפעם לא הסתכלתי בביון שלהם, היום אני מתייחס אליהם אחרת. שמעתי את סיפור חייהם ואני מעריך אותם מאוד. לולא נשאר יותר קר מרוחק, זה כמובן גם בגלל, אבל גם בגלל שהחברה נוטה להסתכל ולתייג טייסים וחייט כפגמים ומשוחחים".

נקודת ההתייחסות שלי השתנתה לגמרי, הפכתי להיות יותר רגיש ויותר מורע. יש אנשים שבמשך 20 שנה לא החלפתי איתם מילה ואילו היום אנחנו נפגשים ומשוחחים".

בעצם המחלה עשתה אותך אדם טוב יותר? "כן, ממש אנשים שפעם לא הסתכלתי בביון שלהם, היום אני מתייחס אליהם אחרת. שמעתי את סיפור חייהם ואני מעריך אותם מאוד. לולא נשאר יותר קר מרוחק, זה כמובן גם בגלל, אבל גם בגלל שהחברה נוטה להסתכל ולתייג טייסים וחייט כפגמים ומשוחחים".

עלויות ומורדות - כל הזמן

לפני כחמש שנים גלבע חווה הידרדרות משמעותית במצבו הפיננסי. הוא ואורנה נסעו לאיכילוב ונפגשו עם אחד הרופאים הבכירים בתחום. "היו לי חמש שנים טובות, עכשיו כדאי שתיקח דופמין", אמר הפרופסור. אבל גלבע לא יתיר - וחזר לאמן את הגוף שלו להיטות בלי הטיפול המלאכותי. "המחלה חווה היא כל הזמן עלויות וירידות", הוא אומר, "בעלויות אני נהנה, אבל אני יודע שגם תודה נפילה, אבל שאחריה תבוא עוד עלייה".

מאין הביטחון שתברוא שוב עלייה?

"מכיוון שכך קרה בעשר הפעמים הקודמות, ואין כל סיבה שהכיוון יהיה רק למטה. כל עוד מבחינה קוגניטיבית אני בסדר, אני יודע שאני אמשיך בדרך שלי".

יש לך קשר עם חולים אחרים?

"כאן במחנה יש עוד שני חולים ואנחנו נמצאים בקשר רציף. כולם נכנסו לטורניר הזה של הספורט, אבל כל אחד חווה את המחלה באופן אחר. מדי פעם אני גם מקבל טלפונים מאנשים שהמחלה התגלתה אצלם והרופאים ממליצים להם לשוחח איתי. הם באים לבוא ומשחקים איתי פינג-פונג, חלקם על זה. לא זמן בא לבוא מישור שהיה בריאון מוחלט מהמחלה, הוא התחיל לשחק איתי ובמגשות הראשונות הבדורים עפו לו לכל הדוחות. עם הזמן הוא הסתדר ויצא מהבריאון. חייבים להילחם בזה, כי אחרי ששוקעים בריאון כבר אי אפשר לדעת איזה תסמין מופיע כתוצאה מזה".

מה בעצם אתה אומר למי שחלה בפרקינסון? "כדי להתמודד צריך לעבוד קשה, להתאמץ. 12 כדורים שבולעים ביים לא יעשו את העבודה. כל אחד צריך לבודד מה טוב לו ומה מתאים לו. אני אומר לא נשים, אתם אחראים לבריאות שלכם. לחלוטין. קחו את עצמכם בידים, גם אם הן רועות".



מלאה לשינוי באורח החיים של בעלה. "יש שלוש דרכים להתמודד עם מחלה של בן זוג, מתאר גלבע, "הראשונה היא התעלמות גמורה מהמחלה וציפייה של המשפחה שהחולה יתמודד ויתגבר על הקשיים. כמובן שזה בדרך כלל לא ריאלי ולא יכול להחזיק זמן רב. הדרך השנייה היא הפתח - 'מגנבים' את החולה. עושים עבודת הכל, מבקשים ממנו לא להתאמץ. רבים מתפתים לכך, אבל זה מגוון ועלול להחמיר את המחלה. הדרך השלישית היא תמיכה פעילה, וכך אורנה ואני מתמודדים. כשצריך מסייעים, אבל רוב הזמן מאפשרים לי להתמודד עם האתגרים, גם אם זה אומר להיות קצת קשוחים לפעמים".

באחד הבקרים, מספר גלבע, רמת התפקוד של הגוף שלו הייתה כל כך נמוכה שהוא לא הצליח לקום מתמיכה. לא הצליח להזיז את הרגליים, להסתובב או להדקף. תקוע. "מבצבים הנמוכים אני פשוט צריכה לאסוף את עצמי ולהגיד, 'אני לא אומרת עכשיו כמה אנחנו מסכנים, אין רבר כזה', מעידה אורנה בסרטון קצר שפרסם גלבע ביוטיוב על מאבק במחלה, "זה כמעט כמו להיות רס"ר בצבא. אני צריכה לגייס את כל האסטרטגיות ולא לוותר לו. בכל שהוא יותר למטה, כך אני צריכה להיות יותר קשוחה". אורנה עורה לו ליום, ורע שעלה וירד במדרגות כמה פעמים ואחר כך יצא איתה להליכה של שעה, היא לא ויתרה לו.

הזן ברמקס, הונן גלבע פיתח תחביב משותף - ברידג'. מדי שנה הם משתתפים בתחרות בגלילי העי, ליון, ולרוב מסיימים במקום הראשון או השני. במאי השנה נעדר פסטיבל ברידג' בינלאומי מל אביב והם החליטו להירשם ולבחון את עצמם בליגה של הגרד לים. את היום הראשון סיימו במקום השביעי מתוך 100, וביום השני - שכלל גם שחקנים בינלאומיים, ובזמן אלוף העולם - סיימו במקום ה-35 מתוך 150. אבל עבור גלבע הברידג' הוא לא רק משחק אלא גם מבחן: "בעזרת הכדורעף והפינג-פונג אני בודק את היכולות התנועתיות שלי, בעזרת הברידג' את היכולות הקוגניטיביות".

גם ליליון שותפים לדרך. אמנם בתחילה הסתיר מזה את דבר המחלה, אבל אחרי כחצי שנה סיפר להם - והם המשיכו בקו התמיכה המשפחתי. "הם מודעים לקושי אבל יודעים שיש להם אבא עם אופי חזק, אומר גלבע, "הם עושים כן, אבל עם מכירים את המגבלות הבסיסיות שיש לי - וזה לא תמיד קל. אני זוכר במיוחד יום שיצאתי עם שחר הבכורה לקניות באיקאה ושם פבלתי מחסור יציבות נורא. היה לי מאוד קשה לעמוד, כמעט מערתי והייתי צריך לחשב כל צעד - לאן אני הולך, איפה אני עוצר ואיך אני לוקח מפרס שלמים. הייתי יכול לגרום שם לני זקים נוראים. בסוף יצאתי משם, אבל היה קשה מאוד לראות את הראגה על הפנים של מי שאוהב אותך ולא ממש יכול לסייע".

"אני טוב יותר בזכות המחלה"

עד לפני 11 שנה גלבע לא היה זקוק לעזרה כלל. הוא היה מייסד שותף בכיר בחברת הייטק מצליחה בשם OTI. החברה, שאותה הקים ב-1990 עם חברים, כריסטיאן הכמני ואף רשמה פטנט ייחודי (נוסף על שמונה פטנטים אחרים שרשומים על שמו) שפיר תחל ומאחר יותר יושם בדרכונים ביומטריים כחובי העולם, בוצע מתודות הוותיקות החכמות שהנפיקה סין וגם בטרסטי המעבר של הפלטיניום. החברה הונפקה ונחלה בבורסה בפרנקפורט ונסחרה בשווי של מאות מיליוני יורו, וכמה שנים לאחר מכן עברה להיסחר בנאסדק. ב-1992 קמה גם חברת הבת "איוי פארק",

שיצרה והפעילה את הכרטיסים האלקטרוניים לתיירות על חניה שהיו פופולריים מאוד בארץ בעידן סרום האפליקציות.

כאשר מבכירי החברה, גלבע היה אחד הנהנים המרכזיים מהצלחתה. גם לאחר גילוי המחלה ב-2007 הוא המשיך לעבוד, ובתחילה הסתיר את העניין. "רוב החולים עוברים את השלב הזה", אומר גלבע, "מנסים להסתיר, משתללים לעשות הכל לבד, מבצעים יד לביט כי שלא יראו את העירידות. אבל אחרי כן אתה מבין שלא עשית דע לאף אחד ומפסיק להתבייש".

אבל גם כשהוא מקבל עזרה, גלבע לא שוכח לתת. הוא ואשתו אורנה לא מפסיקים לתרום לקהילה בבית הלל ובגליל העליון. בימי ראשון הם מארגנים את ההקרנה של "מועדון הסרט הטוב" כמושב, ביום שני הוא נמצא בישיבת ועד, בימי שלישי ושישי אורנה מרנבת ב"יד שרה" וברביעי ובשישי הוא מפעילה את הספרייה המקומית. הוא עצמו מבלה זמן רב בארגון אירועי ספורט, ולאחרונה עסק בהכנת מחסן נוסף במושב למגרש סקוור. מעבר לכך הם לא מפסיקים לתרום ממרצם ומהנהג לפעילויות חברתיות נוספות. אינד בקי הבריאות, או מה גורם לך להפנות כל כך הרבה משאבים והזדוזה?

"בדצמבר 2012 נפטרה אמי, ושבעה חודשים אחר כך נפטרה אבי - שניים בשיבה טובה. בערוב ימיהם שברנו להם בית ממש מעבר לכביש והם חיו פה כע שרה ודודים. באותה תקופה ראיתי את מה שכולם יודעים, אבל זה הפך עבורי מאוד מוחשי: בלבחם, הם לא לקחו איתם דבר אהיה יכול לצבור חן בחיק, אבל כשתלך לעולמך הקפה בנכס ממילא תעבור הלאה. 'לכן אורנה ואני קיבלנו החלטה שאנחנו משתמשים במה שיש לנו לטובת המשפחה המורחבת ולי כמעט כל פעילות שאנחנו מארגנים מאומצת על ידי הקהילה, תופסת תאוצה ומתפתחת. אנשים תורמים לטובת הפעילויות וזה מאוד מרגש לגלות שלעשות טוב זה פשוט דבר מידבק".

הפרקינסון, כך מתברר, שינה את גלבע לא רק מבחינה פיזית. הוא מעיד על עצמו כי מלבד הפגיעה המשאבים למשפחה ולקהילה, הוא עבר גם שינוי פנימי. "בעבר הייתי איש טכנולוגי. עיקר הפעילות שלי היה כפיתות מוצרים ובמחשבים, והיתה לי מעט מאוד פעילות חברתית", הוא מספר, "ברגע שפרשתי מהעבודה, לא רק שזוהלתה להשקיע בדברים אחרים, אני גם מסתכל אחרת על אנשים, קל לי יותר לרבר בגובה העיניים, לחשוב מה מרגישים אחרים,