

# ספירת העומר

כשהיתה בת חמש סבלה עומר קריספל מאשקלון מחום גבוה ומכאבים בלתי נסבלים ברגליה | לאחר שבועות של חיפושים ובדיקות, התגלתה בגופה **דלקת מפרקים** סיסטמטית | בשנתיים האחרונות, לאחר שנים של סבל, זוכה עומר לטיפול ניסיוני ששינה את חייה מן הקצה אל הקצה | כעת חוששים במשפחתה מהיום שבו יסתיים הניסוי והתרופה יקרת הערך תימנע מהנערה, אך מקווים שהעלאת המודעות למחלה תביא להרחבת סל התרופות

|| שמוליק חדר || צילום: צפריר אביוב ||

כשהרופאים בבית החולים באשקלון בישרו לרויטל קריספל שבתה עומר חולה בדלקת **מפרקים**, השתחררה – גם אם רק לרגע – אנתר רוחה. "חשבנו כבר על הנורא מכל. היינו בטוחים שיש לה סרטן שלא מצליחים לזהות אותו, ואז כשאמרו לי שזו **דלקת מפרקים**, רוח לי שסוף סוף גילו מה יש לה", מסבירה האם את התגור בה הלא שגרתי, "ואז חשבתי לעצמי שזו בעצם מחלה של מבוגרים ולא הבנתי איך זה שהיא חלתה בכך".

עד גיל חמש היתה עומר (כיום בת 15) ילדה ככל הילדות: הלכה בבוקר לגן, שיי חקה עם חבריה אחר הצהריים וחלמה על כיתה א'. "בגיל חמש היא פיתחה חום גבוה שלא ירד במשך שבוע וחצי והרופאה הפי נתה אותנו למיון בבית החולים ברז"י לי" מספרת רויטל. "היא היתה מאושפזת במשך כשלושה שבועות והחום לא ירד והם לא הצליחו לגלות מה יש לה. ברגי עים כאלה החרדה היא עצומה, כי חיינו על חוסר ידיעה מוחלט בנוגע למה יש לה, וכל הזמן מתגנבות לראש מחשבות קשות שאולי יש לה מחלה ממארת שלא מגלים אותה. לחום הגבוה התלווה כאב עצום ברגל ימין, שלא הפסיק. עשו לה המון בדיקות, ובהן גם מיפוי עצמות, אבל כל הזמן אמרו לנו שהם לא מצליחים לגלות

מה זה בדיוק. זה היה מאוד מל" חיץ וכל הזמן חשבנו על הג' רוע ביותר".

אשפוזה של עומר טלטל את כל המשפחה, ובשלב מסוים הייתה זו דווקא הס' בתא מזל שלא יכולה הייתה לעמוד מנגד ולראות את נכדתה סובלת. "נכנסתי למנהל בית החולים לשיחה, סיפרתי לו על מה שקורה וביק' שתי לעבור לבית חולים אחר", משחזרת מול את השבועות הקשים עם פרוץ המ' חלה. "אמרתי לו שאי אפשר ככה, שהיא סובלת כבר שלושה שבועות ולא מצלי' חים לגלות מה זה. הוא אמר לנו שניתן להם עוד כמה ימים כי הם חושדים במ' שהו, אבל חסר עריין סימן אחד שעוד לא התגלה".

יומיים לאחר מכן כינסו הרופאים את בני המשפחה וסיפרו להם כי יש לעומר **דלקת מפרקים**. "שאלנו מה זה ואם זה לא מחלה של מבוגרים, והם הפנו אות' נו לראומטולוגית ר"ר יהודית ברש מבית החולים קפלן, שהיא הרופאה שלנו עד היום. נסענו אליה והיא סיפרה לנו בפעם הראשונה מה זו המחלה הזו שמלווה עכ' שזו את עומר וכנראה תלווה אותה במשך כל חייה".

ואיך זה שלקח כל כך הרבה זמן לעלות על זה? "מה שהיה חסר לרופאים זו הפריחה שמתלווה למחלה כשהיא מופיעה. אצל עומר היא הופיעה רק כשהגענו הביתה".

### שיר נאב

"אני בעיקר זוכרת את הכאבים העצור מים שהיו לי ברגל באותה תקופה", מס' פרת עומר בבגרות מפתיעה, עשר שנים אחרי. "אני זוכרת שלא יכולתי לדרוך על הרגל ושהייתי המון זמן בבית חולים במ' קום להיות בנן ואחר כך בבית ספר. כל הזמן אמרתי להם שאני רוצה ללכת הב' תה להשתחרר, כי הייתי רואה ילדים שהיו מתאשפזים איתי בבית החולים והם היו משתחררים ואני נשארת".

בתום הבדיקות נקבע כי לעומר יש **דלקת מפרקים** סיסטמטית – מחלה לא תורשתית שפגעה בעשרות אלפי יש' ראלים (ר' מסגרת). "אחרי המון בדיקות, ר"ר חדש הסבירה לנו על המחלה, מה יהיו הטיפולים ואיזה תרופות היא תצטי' דך לקחת", אומרת רויטל. "היא הרגיעה אותנו ואמרה שזו לא מחלה סופנית, אבל

הזהירה שזו מחלה כלל לא פשוטה". לעומר נקבעו טיפולים שונים, במסג' רתם היא הייתה צריכה לקחת כמות גדו' לה של סטרואידים ותרופות כימותרפיות ("הרוקחים בבית המרקחת היו מביטים בה ברחמים וחשבו שיש לה סרטן"). אל הטיפולים התלוו כאבים עצומים: "הייתה פעם שעומר אמרה לי שהיא לא יכולה לסבול את הכאבים ברגל וביקשה שני' קח אותה לבית החולים. אמרתי לה: 'אבל בבית החולים יתנו לך הרי את אותן תרור פות שאנחנו נותנים לך פה בבית', ואז היא אמרה לי: 'אולי יחטבו לי את הרגל בבית החולים'. היא סבלה המון".

קשה לתאר את תחושת חוסר האונים של אמא שבתה צורחת מכאבים "והתרור פות לא עוזרות לה ומה שנותר לי זה רק לחבק אותה ולנסות להרגיע אותה". גם היום, עושה רושם, רויטל מתקשה להיזכר בימים הנוראים ההם: "היא הייתה צור' חת מכאבים, מתפתלת על הרצפה, פשוט הולכת על ארבע כמו תינוקת, ואתה לא יכול לעשות כלום להקל עליה. הכאבים היו בעיקר ברגל, בקרסול ובאגן, אבל היו גם פעמים של כאבים בלסת, כי מתברר שגם שם יש מפרק".

הסטרואידים הרבים גרמו לתופעות לוואי והכאבים מנעו ממנה ללכת לבית

עומר: "אני מגיעה פעם בחודש ומקבלת זריקה במקום כל התרופות האחרות שקיבלתי. מהרגע הראשון שקיבלתי את הזריקה נגמרו הכאבים ואני מתחילה סוף סוף לנהל אורח חיים נורמלי. עכשיו אני בעצם חיה כמו ילדה רגילה. אפילו יצאתי כמו כולם לטיול שנתי. זה באמת שינה לי את החיים"

שומר קריספל "גדלתי עם זה, בעיקר עם הכאבים, ולא היה לי רצון ללכת ולחפש חומר על המחלה או לקרוא באינטרנט"



במקום כל התרופות האחרות שקיבלתי. זה פשוט מרהים הזריקה הזאת. מהי רגע הראשון שקיבלתי את הזריקה נגמרו הכאבים ואני מתחילה סוף סוף לנהל אורח חיים נורמלי. עכשיו אני בעצם חיה כמו ילדה רגילה". וכמו כרי להבהיר עד כמה גדול השינוי, היא מספרת שלי ראשונה בחייה היא אפילו יצאה לטיול שנתי: "יצאתי כמו כולם, עשיתי את כל המסלולים בלי שום בעיות, וזה באמת שינה לי את החיים".

אלא שמדובר, כאמור, בתרופה ניו סיונית שניתנת לעומר במסגרת מחקר שעלויותיו ממומנות. האם רויטל, שבי משך שנים נאלצה לוותר על שגרת חייה, לעזוב את מקום עבודתה ולטפל בבתה מסביב לשעון, חוששת מהיום שבו יסתיים המחקר והטיפול משנה החיים יילקח מהם. "אני מבינה שזו זריקה יקרה מאוד, שלא נמצאת בסל התרופות, ואני מאוד מקווה שבעת, כשיש מאבק כזה למודעות למחלה, תהיה גם מודעות לטיפול שצפוי לנו. לי ברמה האישית חשובה המודעות, שאנשים ידעו שיש גם ילדים שחולים במחלה הזאת ושירעו על האופן שבו אנו מתמודדים עם המחלה הזו ומצליחים לנהל סוג של שגרה".

שידעתי, וזה הספיק לי". לפני כשנתיים החלה עומר טיפול ניו סיוני במסגרת מחקר המתנהל בניסיון להתגבר על המחלה. "במסגרת הזאת אני מגיעה פעם בחודש ומקבלת זריקה

שם. היא מתקשה, למשל, לזכור מתי התחילה להבין כמה היא חולה. "גדלתי עם זה, בעיקר עם הכאבים, ולא היה לי רצון ללכת ולחפש חומר על המחלה או לקרוא באינטרנט. זה מה שיש לי וזה מה

הספר ולגן. "לפעמים הכאבים נמשכו כל היום וגם בלילה לא הצלחתי להירדם כי זה היה כואב נורא", נזכרת עומר ומספרת שנין היתה, נאלצה להפסיד את היום הראשון לפתיחת הלימודים בכיתה א'. "כשלב הזה, בגלל הסטרואידים התחלתי להתנפח מאוד והילדים היו לועגים לי וקוראים לי שמנה וכל מיני מילות גנאי, ויום אחד אמא שלי באה לגן ודיברה עם הילדים והסבירה להם שאני חולה ובגיל לל זה אני שמנה". האם רויטל גם יזמה מפגש עם הורים בכרי להסביר על המחלה ולספר להורים המודאגים שלא מודו בר במחלה מידבקת - הורים רבים חששו מכך. לא תמיד זה עוזר: "היו מציקים לי המון. פעם אחת אפילו טרקו עליי את הדלת בכוונה על האצבע וסבלתי מכאיבים באצבע".

רויטל זוכרת במיוחד מקרה אחד, בו אישה צעירה פנתה לכתה כשהיתה בת שש ואמרה לה שהיא מאוד שמנה. עומר לא התרגשה ממנה וענתה לה בתקיפות "אני חולה, מה את רוצה שאעשה?".

### רק זריקה קטנה וזה עובר

עשר שנים אחרי גילוי המחלה, ולי עתים נרמה לעומר כי היא תמיד הייתה

## מחלת קשישים? ממש לא

בניגוד לדעה הרווחת, **דלקת מפרקים** שגורית אינה "מחלה של זקנים" אלא מוגעת בעיקר בבני 50-30. נשים לוקות בה פי שלושה מאשר גברים. כ-70 אלף בני אדם בישראל מתמודדים עם המחלה, שבה מערכת החיסון של הגוף תוקפת את **המפרקים** ורקמות נוספות וגורמת לדלקת כרונית. בין הסימפטומים חולשה, כאבים קשים **במפרקים** הננועים, נפיחות, רגישות וקשיון של **המפרקים**, כשהתסמינים משתנים מחולה לחולה. אחת הבעיות היא חוסר המודעות של החולים עצמם, ולעתים אף של רופאי המשפחה. הנתונים מגלים שעובר זמן רב עד שהחולה מגיע לראומטולוג, וחשוב לדעת שככל שהאבחון מתאחר מצבו של החולה עלול להידרדר, עד כדי נכות של ממש. בעשור האחרון חלה פריצת דרך בפיתוח של תרופות ביולוגיות, ובהן "רמיקיד", "יומירח" ו"אנברל", ולאחרונה אושרו גם תרופות המשפיעות על מנגנונים פעולה ייחודיים, כגון "אורנציה". עמותת **מפרקים** צעירים נוסדה כדי להושיט עזרה לחולים בארץ, להעניק להם תמיכה במישור האישי, המשפחתי והקבוצתי ולדאוג לשיפור איכות חייהם. מטרת העמותה היא להרחיב את הידע על אודות המחלה וכן לפעול מול המחוקק להכללת מגוון של טיפולים ותרופות בסל הבריאות. פרטים באתר האינטרנט [mifrakim.org.il](http://mifrakim.org.il) ובקבוצת הפייסבוק.

האם, רויטל: "הייתה פעם שעומר אמרה לי שהיא לא יכולה לסבול את הכאבים ברגל וביקשה שניקח אותה לבית החולים. אמרתי לה: 'אבל בבית החולים יתנו לך הרי את אותן תרופות שאנחנו נותנים לך פה בבית', ואז היא אמרה לי: 'אולי יחתכו לי את הרגל בבית החולים'. היא סבלה המון"