



פרק חדש

דניאלה, צעירה פעלתנית במיוחד, לקתה בדלקת מפרקים אידיופטית של גיל הילדות. טיפול בתרופה ביולוגית סייע לה לצאת מכיסא הגלגלים

הכאבים התעצמו. "בקושי יכולתי לדבר או להזיז אצבע, לא הצלחתי אפילו להרים את השמיכה". דניאלה עברה סדרת בדיקות בניסיון לאבחן את מחלתה. מצבה הוסיף להידרדר. "התעוררתי בכל בוקר עם כאבים עזים ותחושת נוקשות. האכילה הייתה הכי קשה כי רק אחריה יכולתי לקחת משככי כאבים. במהלך היום הצלחתי לעשות תנועות גסות, ובערב שבו הכאבים וחוקשות. לא יכולתי לעשות כלום".

רק לאחר שעברה בקופת החולים שקיעת דם ובדיקת RF (נוגדן עצמי הנמצא חיובי באופן קבוע רק בחולים הסובלים מדלקת רב מפרקית) התברר כי התוצאות חרגו במאות אחוזים מהערכים הנורמליים, ודניאלה נשלחה בדחיפות ליחידה לראומטולוגיית ילדים בבית החולים שניידה.

האבחנה: דלקת מפרקים כרונית אידיופטית של גיל הילדות מסוג Polyarticular JIA, או במילים אחרות, דלקת רב מפרקית (במסגרת). דניאלה: "קיוונו מאוד שזה יהיה משהו אחר כמו מחלת הנשיקה, בעיה שקל יותר לטפל בה והיא לא לכל החיים. החברים והמורים ידעו מיד, לא הרגשתי צורך להסתיר וגם לא היתה דרך לעשות זאת כי ביום אחד הפסקתי לחגוע לבית הספר, לצופים ולכל מחויבות אחרת שהיתה לי".

בדיעבד התברר לדניאלה הררי, 18, כי הסימנים למחלתה התעוררו לפני שלוש שנים. היא הייתה אז בכיתה ט' כשהרגישה מדי פעם כאב באחת הגפיים. לפעמים הכאב היה הופך לשיתוק קל שנעלם מעצמו אחרי יממה. כתלמידת תיכון, מדריכה בצופים ופעילה בפרויקט לדיפלומטיה צעירה של האו"ם, לוח הזמנים שלה היה צפוף והיא התעלמה מהכאבים.

כשחכאבים גברו, היא קיבלה מהאורתופד משככי כאבים ומאוחר יותר הוא הציע לה מדריסים, ואילו רופא המשפחה הפנה אותה לבדיקות דם שגרתיות. אבל אחרי טיול סוכות של הצופים חלה הידרדרות קיצונית במצבה: "העייפות חתישה אותי, סבלתי מכאבים בגפיים ובכפות הרגליים, והרגשתי שמשחו לא בסדר אצלי. החורים שלי דאגו מקצב החיים שלי וחששו שאני מובילה את עצמי בדרך הרסנית, אבל בחרתי להתעלם מהדאגה שלהם כי פחדתי להפסיד פעילויות".

לא הזיזה אצבע

דניאלה המשיכה באורח החיים התובעני שלה, עד שבוקר אחד התעוררה וחשה שאינה יכולה לדרוך על רגליה. "הוריי הגיעו כדי לאסוף אותי ונדחמו לראות אותי הולכת כמו נכה". למחרת

דלקת מפרקים אידיופתית כרונית של גיל הילדות

מה זה?

דלקת כרונית שתוקפת צעירים עד גיל 16 מסיבה לא ברורה (אידיופתית - מחלה מגורם בלתי ידוע). מסיינים את המחלה לתתי סוגים בהתאם לכמות המפרקים שנפגעו ולמיקומם. הפגיעה בתפקוד היא בהתאם למפרק הפגוע (למשל, מי שלקה בקרסול, יסבול מצליעה). מקרים כמו של דניאלה עם מחלה רב מפרקית סובלים מפגיעה קשה בתפקודם היומיומי.

מהם הסימנים?

דלקת שמתפתחת במפרק כתגובה למכה תחלופי אחרי כמה שבועות, אך אם חלפו שישה שבועות והמפרק עדיין לא החלים מהדלקת, יש סבירות גבוהה כי מדובר בדלקת מפרקים כרונית של גיל הילדות. מתוך 100 אלף ילדים יסבלו מהמחלה 80-90. אין אפיונים מיוחדים למי שעתיד ללקות בה.

איך מטפלים?

בשלב הראשון ניתן טיפול משולב הכולל תרופות נוגדות דלקת, פיזיותרפיה, סטרואידים וליווי פסיכולוגי. אצל רוב החולים די בכך כדי להשיג הטובה במחלה.

רק אם המחלה עמידה וממשיכה לתקוף למרות הטיפול, יתקבל אישור לשימוש בתרופה ביולוגית. זו תוקפת את המנגנון הביולוגי שגורם למחלה (בניגוד לתרופות כימיות שלא מכוונות למטרה ספציפית). מחברת ניאופרם, המייבאת את התרופה הביולוגית אנברל שאותה נוטלת דניאלה, מסבירים כי התרופה מדכאת חומר המופרש מתאים דלקתיים (TNF) ובכך היא ממזערת או מחסלת את התהליך הדלקתי.

מאחר שהתרופות הביולוגיות יקרות מאוד, הן ניתנות רק כתרופות קו שני. הן בטוחות לטיפול ולא ידועות השפעות שליליות על המטופל.

פרטים נוספים בנושא ניתן למצוא בעמותת מפרקים צעירים:

<http://www.mifrakim.org.il>

ייעוץ מקצועי: פרופ' יוסף עוזיאל, יו"ר החוג הישראלי לראומטולוגיית ילדים, מנהל היחידה לראומטולוגיית ילדים במרכז הרפואי מאיר



"אף אחד לא חשב שאבריא", דניאלה הררי

מאבדת את השפיות

דניאלה החלה טיפול שכלל נטילת 40 גרם סטרואידים ביום. התרופות עשו את שלהן, ובתוך כמה ימים נעלמו הכאבים לחלוטין, אלא שהאופטימיות לוותה בחששות ובאכזבה מתופעות הלוואי של התרופות: שיבוש של השעון הביולוגי, פנים נפוחות, מצבי רוח קיצוניים, סחרחורות ובחילות.

לאחר כמה חודשים שבהם נטלה את הסטרואידים החליטו רופאיה להוריד את המינון בהדרגה ולהוסיף תרופה כימותרפית בתדירות שבועית במינון נמוך בהרבה מזה שמקבלים חולי סרטן, במטרה לגרום להפוגה במחלה. שבעה חודשים לא יצאה מפתח ביתה.

דניאלה: "בכל הזמן הזה הייתה דלת הבית פתוחה במשך כל היום. החברים אירחו לי לחברה, היועצת ביקרה אותי, וקיבלתי תמיכה וחתשבות מלאה מהמורים".

בשלב מסוים היא החלה להרגיש שנמאס לה, שהיא "מאבדת את השפיות", כדבריה, ובניגוד להמלצות רופאיה חזרה לשגרה העמוסה שלה. בתוך זמן קצר היא חשה שוב כאבים בכפות הרגליים, ורגלה השמאלית התעוותה. בנוסף לתרופות היא נטלה משככי כאבים וניסתה שיעורי יוגה, אבל המצב החמיר והיא עברה להתנייד בכיסא גלגלים.

אדם חדש

משיחות עם רופאים ומגלישה באינטרנט היא ידעה כי קיימת תרופה ביולוגית לטיפול במחלתה, אך בשל מחירה הגבוה קופות החולים אינן ששות לרשום אותה למטופליהן. משפחתה החליטה לצאת למאבק עיקש בקופת החולים שעד אותה עת סירבה לשלוח אותה לבדיקת MRI, שמהווה תנאי לקבלת ההיתר לתרופה. המאבק נשא פרי, תוצאות ה-MRI הראו כי היא סובלת מדלקת חמורה במפרק הירך ובסחוסים. לאור הממצאים אישרה לה הקופה את התרופה הביולוגית אנברל (Enbrel).

בתוך חודשיים מתחילת הטיפול נעלמו לחלוטין כל התסמינים. דניאלה: "אף אחד לא חשב שאבריא כה מהר. קודם הייתי בכיסא גלגלים, וחודשיים אחר כך הפכתי לאדם חדש כמעט, בלי אף שריד למחלה".

מאז עברה שנה וחצי. מדי שבוע היא מזריקה לעצמה 50 מיליגרם של התרופה לבטן, ועוברת שיקום פיזיותרפי. הטיפול התרופתי אמור להימשך לפחות חמש שנים מחשש שהמחלה תתפרץ שוב והתרופה תאבד מעילותה.

יום לאחר הריאיון טסה דניאלה ללונדון, בה תשהה שנה

כשליחת הצופים והסוכנות היהודית במסגרת שנת שירות. בסיום השנה היא תתנדב לצה"ל.

למרות החיסורים הרבים היא הצליחה להשלים את מבחני הבגרות בהצטיינות, אך לדבריה, כל ההישגים האלה מתגמדים לעומת רגע אחד קטן שמציין עבורה את הניצחון האמיתי. לראשונה זה שנים רבות היא חשתתפה בטיול מתיש וארוך של בית הספר התיכון בהרי אילת. אחרי חמש שעות חליכה הם הגיעו לפסגה שממנה נשקפו רכסים חומים וביניהם בצבץ ים סוף הכחול.

