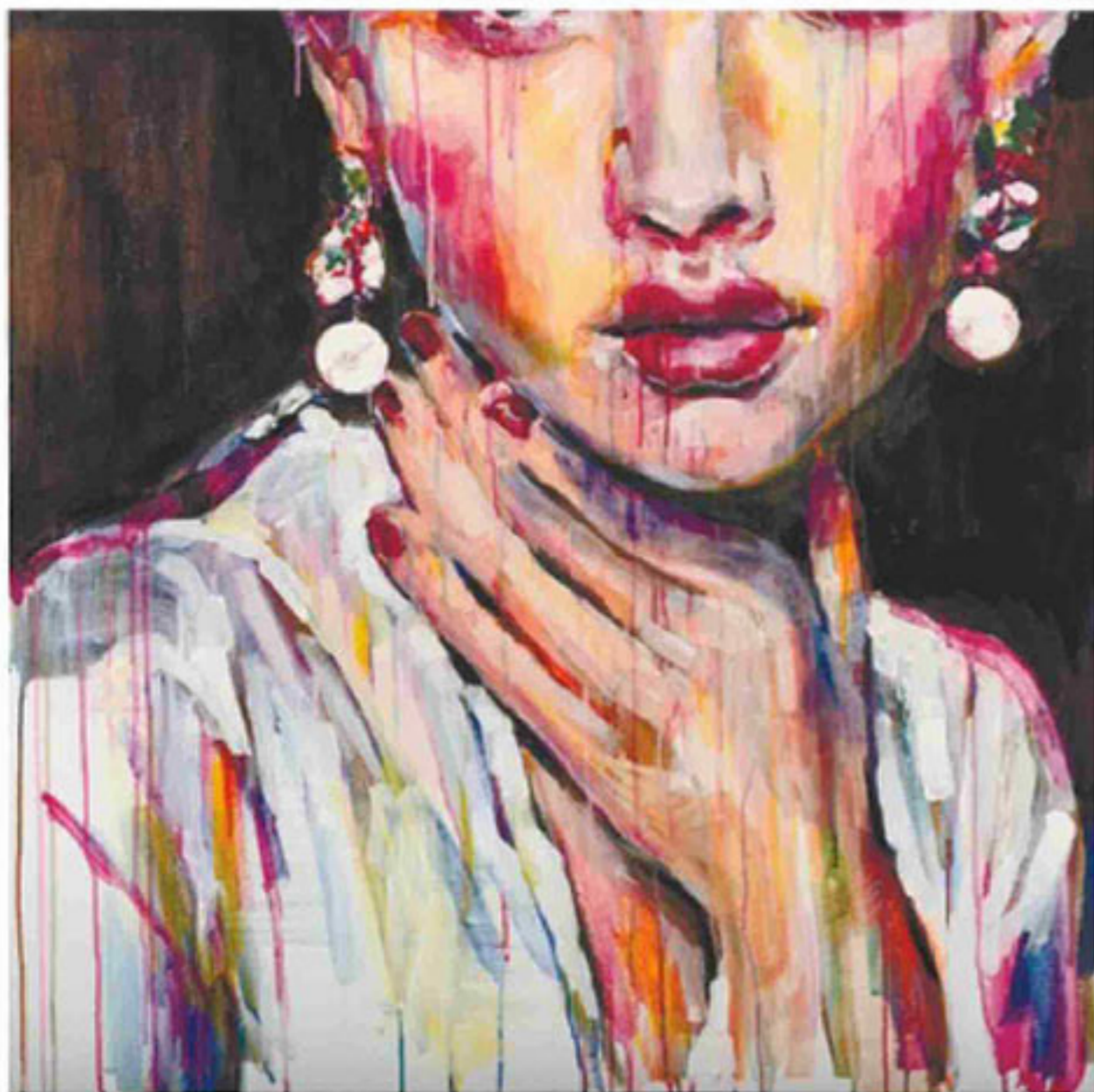


26.45x33.16	1/2	עמוד 18	הארץ - TEDMED	09/2014	44173957-0
קרוהן מחלה במערכת עיכו - 104810					

כוחה של אמנות

תערוכת "Perspectives - Art, Inflammation and Me" הינה תערוכה חדשה, שיזמה חברת AbbVie, אשר שמה לה למטרה להאיר את "החולים השקופים" ולהוסיף ממד אחר להבנת ההשפעות של המחלות האוטואימוניות דלקתיות כרוניות על החולים ועל החברה בכללותה | מיכל יובל



Tine Vandamm, Pink Rita, בלגיה

"לסביבה קל יותר לקבל נכות הניכרת לעין באמצעות קביים או כיסא גלגלים, אך צעירים שנכותם אינה נראית הופכים ל'שקופים'"

רית, "פרספקטיבות - אמנות, התלקחות ואני", היא יוזמה של חברת AbbVie, ומטרתה להוסיף ממד אחר להבנת מחלות אוטואימוניות דלקתיות והשפעותיהן על החולים ועל החברה בכללותה, וכן להעלות את המודעות אליהן. התערוכה הוגדרה כחיבור בין אמן וחולה, במטרה להעביר בדרך האמנות את המציאות והאתגרים של חיים בצל מחלה כרונית.

200 אמנים מ-40 מדינות ברחבי העולם, לרבות ישראל, נפגשו עם חולים במחלות אוטואימוניות דלקתיות, לתהליך של הפרייה הדדית, המשלב יצירתיות אמנותית לצד שיתוף חווית החולה. יצירות

מחלות אוטואימוניות דלקתיות כרוניות הן לרוב מחלות פחות מוכרות ואף נסתרות מהעין. החולים, המתוארים לעיתים כ"חולים שקופים", נושאים נטל פיזי ורגשי כבד, ומשלמים לעיתים מחיר זוגי, משפחתי ותעסוקתי יקר - כל זאת, בלי שהסביבה תהיה מודעת לכך. הניגוד בין "שקיפות" המחלות לבין הנטל הכבד שהן מטילות על החולים בכל תחומי החיים, הוא משמעותי. אבחון מאוחר ועיכוב בטיפול עלולים לגרום לסבל מיותר ואף לנזק בלתי הפיך. חולים רבים אינם מודעים להשלכות הע"י תידיות של מחלות אלה ולחשיבות של אבחון מוקדם והיענות גבוהה לטיפול. אחד האתגרים העיקריים בטיפול במחלות אלה, הוא, אם כן, העלאת המודעות לקיומן ולסבל החולים.

בין המחלות האלה, נציין את המחלות הראומטיות, ובכללן דלקות מפרקים, ומחלות מעי דלקתיות, ובכללן מחלות קרוהן וקוליטיס כיבית, וכן את הפסוריאזיס.

"חולי דלקות מפרקים הם ברובם חולים 'שקופים', מסבירה הילי וולך, יו"ר עמותת "מפרקים צעירים". "מדובר לרוב באנשים צעירים, בגילאי 20-50, בעלי משפחות וקריירה. כאבי המפרקים משתקים ובלתי נסבלים. הם פוגעים בפעולות היומיומיות והפשטות ביותר של חולי המפרקים, אך לא רואים זאת עליהם. זהו משפט שמכירים כמעט כל הצעירים החולים בדלקות מפרקים, ומכאן בעצם הבעיה הגדולה. גם בזוגיות, גם בחיי החברה, ובוודאי במקום העבודה. לרוב המחלה לא נראית לעין, על אף שהיא פוגעת בכל מפרקי הגוף ויוצרת מגבלות וסבל רב לחולה. הקושי של הזולת להבין ולהכיר בזה, גורמת לחולים לה"פוך ל'שקופים'. מצב זה משפיע על כל הסביבה, מהמשפחה הקרובה, דרך החברים, המעסיק ועד לממסד. פעמים רבות מעדיף החולה להסתיר את המחלה מהסביבה ולהתמודד לבד עם המוגבלות, הכאב והקושי, מחשש לחוסר אמון ותמיכה מהחבר"רה, ועד לחשש למקום עבודתו ולפרנסתו. לסביבה קל יותר לקבל נכות הניכרת לעין באמצעות קביים או כיסא גלגלים, אך צעירים שנכותם אינה נראית הופכים ל'שקופים', כך לדברי וולך.

חולה, אמן, יצירה

תערוכת "Perspectives - Art, Inflammation and Me" או בתרגומה לעב-



Wafaa Salameh, Dying... woke up to life again, ירדן

יחשו שאולי בזכות הציון, אנשים סביבם יבינו אותם יותר."

"אני מרגיש בר מזל על כך שיכולתי לבטא באמצעות האמנות את קולו של אחי שחלה במחלה כרונית בגיל צעיר. אני שמח שבכך יכולתי גם לתת ביטוי לקולם של מיליוני צעירים בעולם שחלו במחלה ששיבשה את ילדותם, נעוריהם וחייהם בכלל. מטרתי כאמין היא להביא להבנה טובה יותר של הפער בין המציאות בצל מחלה כרונית לבין ילדות ונעורים רגילים, מנקודת מבטו של נער אחד", מציין גיא שומרון.

Perspectives - Art, Inflammation and Me הוצגה לאחרונה בפריז, במהלך הכנס הראומטולוגי האירופאי השנתי (EULAR). מוקדם יותר השנה הוצגה התערוכה בקופנהגן, במסגרת הכנס השנתי של האיגוד האירופאי לקרוהן וקוליטיס כיבית (ECCO), וזאת לאחר שהוצגה גם במספר מדינות ברחבי ארה"ב. בחודש הבא, תוצג התערוכה במסגרת הכנס האירופאי השנתי לרפואת עור ומין (EADV), שצפוי להתקיים באמסטרדם. יוזמי התערוכה מעודדים את קהל המבקרים לצלם את יצירות האמנות המוצגות בתערוכה, ולשתף כמה שיותר אנשים בחוויותיהם.

רקים שגרונתית, לבין המבט העצוב הצופה לעתיד, האפוף בצבעי ורוד, המבטאים תקווה ואופטימיות. לדברי האמנית: "המפגש עם החולה היה נוגע ללב, וגרם לי לעצור ולחשוב על הדברים שאינם מובנים מאלהם".

הכי אחי

"אוהב אותך אחי" (Luv-U-Bro), הוא אחד הציורים הנוגעים ללב בתערוכה. מדובר ביצירתו של האמן גיא שומרון מישראל. אחיו הצעיר גדי, חלה במחלת מעי דלקתית. "בפעם הראשונה לאחר מספר שנים שבהם ליוויתי את אחי בכאבו ובסבלו, הזדמן לנו לשוחח באופן כה קרוב על רגשותיו. ביקשתי שינסה לבטא בתמונת את מה שהוא מרגיש פיזית ורגשית. כשהוא העלה את דימוי הסירה, ראיתי בעיני רוחי את הסירה ואחי בתוכה, 'שט' על פני המציאות העליונה והצבעונית של הילדות והנעורים, כשאחי יכול לראות את המציאות התקינה והבריאה שאינה נגישה לו", מסביר האמן. גדי שומרון, בן ה-15, מוסיף: "אני לא חושב שניתן להבין איך זה מרגיש לחלות במחלה קשה בגיל כל כך צעיר. אני שמח שהעבודה המשותפת שלי ושל אחי גיא הגיעה לתערוכה. אני מקווה שאנשים צעירים שחלו במחלה כרונית כלשהי

אינו משקף את מה שמתחולל בגוף פנימה. מציאתי בחלק מהעבודות ביטוי לתחושות רבות שלא יכולתי לבטא במילים, התרגשתי ודמעתתי למול תמונות וציורים, וחייכתי על התבוננות חיובית ואופטימית מול יצירות אחרות. התערוכה משלבת טכנולוגיה ומאפשרת אינטראקציה של המבקר עם מיצג דומם. חלק מהמיצגים מסתירים פן נוסף, אותו ניתן לגלות רק דרך מסכי אייפד המונחים ליד אותו מיצג. מה שנגלה באייפד חושף מימד נוסף, אחר, על המיצג, בדיוק כמונו, 'החולים השקופים', כך לדברי גפטר.

לקום מהתחתית

בציור "מיתה... קימה מחודשת לחיים", מתארת Wafaa Salameh, אמנית מירדן, כיצד המפגש עם חולת קרוהן העיר את עיניה ועודד אותה לרצות ללמוד עוד על המחלה ועל המסע של החולים. החולה מתארת כיצד הציור - דמות נשית עולה מהמצולות - מהווה תרגום של הסיפור האישי

האמנות המוצגות בתערוכה משקפות תובנות ייחודיות אודות המחלות, ומעבירות למתבוננים חוויה בלתי שגרתית ומעצימה. אוסף העבודות שואב השראה מהחולים ומהאמנים, ושאיפתו לאפשר לקהל הרחב לגלות נקודות מבט - Perspectives - חדשות ושונות אודות מחלות אלה, בעיקר בכל הקשור לנטל הכבד, הנסתר לעיתים, שהן מטילות על חיי החולים.

המסרים האמנותיים המשתקפים ביצירות והסיפור שהן מנסות לספר, מלווים במסר של תקווה, יחד עם שאיפה עזה לסייע להבנה טובה יותר של מחלות אלה, כדי לאפשר לשינוי המיוחל לחלחל. כל יצירה בתערוכה מלווה בהסבר קצר של האמן היוצר אודות יצירתו, ואודות החוויה האישית שלו מהמפגש עם החולה ועם מחלתו. לצד הסברו של האמן, מצוינים דבריו של החולה על מחלתו, על תחושותיו, על הקשיים עמום הוא מתמודד וכן על תהליך היצירה והמפגש עם האמן. "מצאתי את תערוכת Perspectives מרגשת

מחלות אוטואימוניות דלקתיות כרוניות

מחלות אוטואימוניות דלקתיות כרוניות הן מחלות בהן מערכת החיסון של הגוף משתכבת ותוקפת את הגוף עצמו. מרבית החולים אינם מאובחנים בזמן ולעיתים אינם מודעים למחלתם. אבחון מוקדם של מחלות אלה הינו קריטי, שכן הוא מאפשר להעניק טיפול מיטבי לחולה, לשנות את מהלך מחלתו ואת איכות חייו. מחלות אוטואימוניות דלקתיות כרוניות הן ברובן מחלות בעלות השלכות נרחבות על חיי החולים. מרבית המחלות תוקפות איבר מסוים, אך בחלק מהמחלות קיימת גם מעורבות דלקתית של איברים נוספים בגוף או רקמות, כגון: מפרקים, עיניים, ציפורניים, עור, רירית הפה ועוד. הגורמים למחלות האוטואימוניות אינם ידועים ברובם, אך הסברה המקובלת היא שהמחלות הן מולטי-פקטוריות, כלומר שהגורמים אשר תורמים להתפרצותן הם רבים: נטייה גנטית, זיהום אפשרי, גורמים סביבתיים ועוד.

המחלות הראומטיות

אחת הקבוצות העיקריות של המחלות האוטואימוניות הדלקתיות הכרוניות היא המחלות הראומטיות, מהן סובלים כ-520,000 איש בישראל. מדובר במחלות הפוגעות במערכת השרירים, השלד והמפרקים, כמו גם במערכות נוספות בגוף, ומצריכות טיפול רפואי מתמשך לכל החיים. מחלות אלה מלוות במוגבלויות רבות, כאבים וסימפטומים נוספים, אשר עלולים להשפיע על היבטים רבים הכרוכים בתפקוד יומיומי, בעבודה ובחיים הפרטיים. ברשימת המחלות הראומטיות נמצאות גם דלקת מפרקים שגרונתית ודלקות שונות של עמוד השדרה, הפוגעות במבוגרים וצעירים כאחד, ובעלות השפעה רבה על איכות חיי החולים. הסטטיסטיקה העולמית מצביעה על קיומו של איחור באבחון של 5-10 שנים בחלק ממחלות אלה, איחור שעלול לגרום לנזק בלתי הפיך למפרקים, לסבל מתמשך ואף לנכות.

קרוהן וקוליטיס כיבית

בין המחלות האוטואימוניות הדלקתיות הכרוניות נמנות גם קרוהן וקוליטיס כיבית. מדובר במחלות מעי דלקתיות חשוכות מרפא, התוקפות את מערכת העיכול, ומתבטאות, בין היתר, בכאבי בטן קשים, שלשולים בלתי פוסקים וירידה במשקל, המביאים לקשיים בתפקוד היומיומי ולפגיעה קשה באיכות החיים. כאשר מתרחשות התלקחויות דלקתיות, יש צורך פעמים רבות באשפוזים וניתוחים. על פי נתוני העמותה לתמיכה בחולי קרוהן והקוליטיס הכיבית, מספר החולים במחלות מעי דלקתיות בישראל נאמר ביותר מ-30,000 חולים, מהם כ-2,000 ילדים. מספר החולים בעולם מוערך בכ-5 מיליון איש, גברים ונשים כאחד.

פסוריאזיס

מחלה אוטואימונית דלקתית כרונית נוספת היא הפסוריאזיס, מחלה בה תאי העור מתחלפים בקצב מוגבר. הגורם הישיר למחלה אינו ידוע, אם כי נמצא קשר גנטי מסוים למחלה וכי היא מתפרצת לעיתים בעקבות טראומה או לחץ. בישראל כ-120,000 חולי פסוריאזיס בדרגות חומרה שונות. ביטויי המחלה הם נגעים (פלאקים) בצבעי אדום-סגול המכוסים קשקשת, אולם מאחר שמדובר במחלה דלקתית סיסטמית - הרי שהפעילות הדלקתית מתקיימת גם באזורים אחרים בגוף ואף באיברים פנימיים.



Luv-U-Bro, גיא שומרון, ישראל

"המסרים האמנותיים המשתקפים ביצירות והסיפור שהן מנסות לספר, מלווים במסר של תקווה, יחד עם שאיפה עזה לסייע להבנה טובה יותר של מחלות אלה, כדי לאפשר לשינוי המיוחל לחלחל"

שלה: "אני אישה, חולה בקרוהן, שהגיעה לתחתית בגלל המחלה: נפרדתי מהחיים, מהאנשים סביבי... עד שקיבלתי עזרה. התחלתי לצוף על פני השטח שוב, חציתי מאפילה לאור, הותרתי מאחורי את כל הכאב והסבל שהיו לי כמו צל".

לא מובן מאליו

בציור "ריטה הוורודה" מתארת Tine Vandamme, אמנית מבלגיה, כיצד שילבה בין המציאות, אותה מסמלת היד החולה בדלקת מפ-

ומטלטלת", מספרת מירב גפטר, מנכ"לית עמותת "מפרקים צעירים", שביקרה לאחרונה בתערוכה אשר הוצגה בפריז. "התערוכה, מציגה התבוננות מאד ייחודית עלינו, 'החולים השקופים'. אנו, אני שים צעירים שאת מוגבלותנו לא רואים חיצונית, מתמודדים יום-יום עם הקושי מול המראה, מול המשפחה ובני הזוג, מול החברים, והחברה כולה. המיצגים, שכוללים עבודות פיסול, צילום וציון, מציבים בפני המבקר מראה כדי לראות כיצד אנו חשים, מה אנו חווים ועד כמה המראה החיצוני