



מה לא הולך טוב?

ניצה מליק, קיבוץ חצרים

החברים שלו אמרו שהוא לא הולך טוב. ככה, יום אחד, כשהיה בן 15. "הם אומרים שמשוהו לא בסדר בהליכה שלי... שאני רץ כבד...". כששאלתי אותו אם כואב לו משהו או אם קשה לו ללכת הוא ענה בשלילה. לא ראיתי שום דבר שמחייב התייחסות.

אחרי כמה ימים, שאלתי אותו בבהלה למה הוא צולע. "אני לא יודע", הוא ענה.

קבעתי תור לרופא. הרגעתי את עצמי בתואנה שתמיד אני חושבת על הגרוע מכל ללא הצדקה. מרופא משפחה לאורתופד, לנוירולוג, צילומים, המתנה לבדיקת EMG, עשרה ימים של מתח ולחץ. אני לא ישנה בלילות ומוטרדת בימים. האבחנה חד-משמעית: מחלה נוירולוגית גנטית פרוגרסיבית כרונית, שפוגעת במערכת העצבים הפריפריית ואין לה טיפול.

הלב שלי מתכווץ בפעם הראשונה.

המחלה הנוירולוגית הנפוצה ביותר שאיני שמע עליה

אז ככה קוראים למחלה הזו: CMT - Charcot Marie Tooth, על שם שלושה חוקרים שגילו אותה. המחלה גורמת לפגיעה במערכת העצבים ההיקפית. הפגיעה היא פרוגרסיבית, אבל בקצב איטי מאוד, של עשרות שנים, כך אומרים לנו. התסמין הראשון והבולט אצל רוב החולים הוא איבוד הדרגתי של יכולת ההפעלה של שרירי הגפיים ופגיעה בתחושה באזורים האלה. כלומר, קושי בהליכה ובתפקוד של כפות הידיים. לעיתים קרובות שואלים את איתמר אם כואב לו ללכת והוא מסביר שלא. זה פשוט מלווה במאמץ רב. תסמין נוסף הוא צורת כף הרגל, שמשנתנה ומקבלת קשת גבוהה. בישראל יש מעל 2000 חולים במחלה הזו.

איתמר מתקש לחזור לבית הספר מיד אחרי הבדיקה. בקלילות ובהומור האופייניים לו אמר לי אחר כך: "סיפרתי לחברים שלי שיש לי פטור מריצת 2,000 מטר, כיגילו לי אז מחלה". זו הגישה האופיינית שתלווה אותו במשך כל המסע הזה.

אני מתחילה לתאם את הבדיקות והטיפולים שאיתמר זקוק להם: פיזיותרפיה, בדיקות דם, גנטיקה, אורתופד. ממש משרה נוספת. כאן אני מגלה שהתורים אינם מחכים לנו ומערכת הבריאות אינה תומכת. כל בדיקה וביקור של רופא נקבעים לעוד חצי שנה, שמונה חודשים ואפילו שנה וחצי. אני מנסה להפעיל שיקול דעת ולהחליט מתי ללכת לרופא פרטי ומתי להיעזר בקשרים.

במקביל לכך, אנחנו פותחים בתהליך מול הביטוח הלאומי. עוד התכווצות בלב כשאני שומעת בפעם הראשונה את המילים החודרות האלה: אחוזי נכות, אחוזי ניידות, סדים, תג נכה, עמותת איל"ן. יש לי ילד נכה.

בעוד החמ"ל שהקמתי מתנהל במרץ ואני מסמנת וי על עוד משימה, אנחנו מבינים שיש בעיה נוספת: ההחמרה במצבו של איתמר מהירה מאוד ואינה מתאימה לתסמינים של המחלה. אחרי שלושה חודשים הוא כבר לא מסוגל ללכת 100 מטר. לא מסוגל לעלות במדרגות. לא יכול ללכת עם כפכפים, לא יכול לנעול את נעלי ה"רדבק" החדשות שרק לאחרונה קנינו לו. הוא מתקשה מאוד להגיע מההסעה של בית הספר לכיתת הלימוד והדבר הגרוע ביותר - סובל מכאבים חזקים. אני בקשר רצוף עם הנוירולוג והאורתופד. אסור לשחק כדורגל, אסור לסחוב סנדנות במחנה קיץ ואסור להתאמץ. האם מותר לו להשתתף בפעילויות עם חבריו? נסיעה לכנרת, טיול לצפון, יומיים בים. כל פעילות שגרתית כביכול הופכת לסימן שאלה.



בעלילה. חישוב מסלול מחדש. הנוירולוגית מציעה לבדוק אם זו מחלה אוטואימונית. אם התשובה חיובית, יש טיפול. אנחנו נשלחים לבצע בדיקה כואבת במיוחד - ניקור מותני. לבדיקה יש השפעה קשה על איתמר. הוא מנוטרל במשך 3 שבועות וסובל מכאבי גב וכאבי ראש חזקים מאוד.

למרות שלא קיבלנו תשובה חד-משמעית לגבי האבחנה, אנחנו מחליטים לעשות טיפולי IVIG - טיפולים הניתנים דרך הווריד במשך 8 שעות בבית חולים. גם כאן תופעות הלוואי לא מאחרות להגיע ובכל פעם לאחר הטיפול איתמר סובל מחום גבוה, כאבים וחולשה. אחרי 4 טיפולים אנחנו מחליטים להפסיק. הפעם, לשמחתנו, המצב מתייצב ואין החמרה נוספת.

מהרגע הראשון הבחנתי בשוני ביני ובינו בהשקפת העולם. אני מודאגת מאוד והוא אינו מתלונן. יום אחד הוא חוזר מפעולה בצופים שמח וטוב לב, שורק לו, כמעט מדלג, אילו רק היה יכול. שאלתי אותו איך זה יכול להיות שהוא כל כך מלא אנרגיה ושמחת חיים, לא כועס ולא מתבאס והוא מסביר לי בסבלנות: "אמא, יש לי מחלה. מה את רוצה, שאני אשב ואבכה? לא! אני עושה מלא דברים וכיף לי." הוא ממש אינו מודאג. כשאנשים שפוגשים בו לראשונה שואלים אותו למה הוא צולע, הוא עונה שקיבל מכה או נפל בכדורגל. אלה תשובות שנשלפות בטבעיות ופותרות אותו מהסברים. הוא רחוק מלרחם על עצמו.

הנסיעות הארוכות לרופאים ולבדיקות ברחבי הארץ נותנות לנו מרחב לשיחות נפש עמוקות ומלאות הומור. אנחנו מדברים על הכל ומנצלים כל "יום חופש" שנכפה עלינו ליהנות מהביחד.

במקביל לכל זה, אנחנו רוכשים מכשיר "טורבו-מד" לשתי הרגליים: סדים שמאפשרים לאיתמר ללכת מרחק רב יותר ולעלות במדרגות. המכשיר משפר בצורה משמעותית את היכולות שלו. אנחנו דואגים גם לאופניים חשמליים, שמאפשרים לו להתנייד בחופשיות ברחבי הקיבוץ. בנוסף לכך, הוא מתחיל להתאמן פעמיים בשבוע בפילאטיס מכשירים, דבר שמחזק מאוד את הגוף ומקנה לו יציבות.

איתמר מדהים אותי בחשיבה קדימה, בתכנון, בהצבת מטרות ובהגעה להישגים. בשנה הזאת, שבחצי ממנה הוא מושבת, הוא אינו מוותר על הדרכה בצופים ומקבל תעודת הצטיינות בלימודים ותעודות הוקרה מהמועצה האזורית וממחוז דרום על מעורבות חברתית. הוא בוחר את העיסוקים שהוא אוהב - פעילויות משמעותיות שנותנות לו סיפוק וקשרים משמעותיים עם חברים. החברים

של איתמר הם נקודת אור ענקית - כל כך הרבה תמיכה, קבלה ורגישות והוא - בתמורה ובהערכה רבה, מאפשר להם להושיט לו יד.

הנוער אמר את דברו

שנה לאחר האבחנה, מתארגנת נסיעת בניינים מהכיתה לבורגס. אני מסרבת לאפשר לאיתמר להצטרף, מחשש שלא יסתדר בחו"ל ומאירועים בלתי צפויים. ערב אחד מגיעה אלי הביתה משלחת של חמישה בניינים, שאינם מוכנים לוותר ומעלים נימוקים שמשאירים אותי חסרת מענה. לכל שאלה יש להם תשובה. הם הצליחו לשכנע אותי והוכיחו שהצדק היה עימם. האירוע הבלתי צפוי ביותר היה כשהמעלית התקלקלה והם סחבו את איתמר על הגב 3 קומות!

לאחר כמה חודשים, במשלחת לפולין, שוב הוכיחה הרגישות שלהם את עצמה. איתמר נסע עם קלנועית. כשחזר מהמסע, הוא סיפר לי שבכל מקום שהיה בו מעט קושי, הוא לא הספיק להרים מבט וכבר ניגשו 3-4 חבר'ה לעזור לו.

למרות שהמצב התייצב לאחר הטיפול, האתגרים לא נגמרו.

האישור ללימודי נהיגה וקבלת רישיון מתעכב במשך חודשים וכרוך בבירוקרטיה מרגיזה, דווקא עבור מי שזקוק יותר מאחרים לעצמאות וניידות. הניסיון המתאגר להתקבל לשנת שירות, כששום מקום אינו מקבל נער נכה, ההתנדבות לצה"ל - כל אחד מאלה כרוך בחודשים ארוכים של התנהלות בבירוקרטיה מתישה ומתסכלת. איתמר אינו מוותר ואני אתו, מגויסת ונלחמת עד שכל היעדים מושגים.

למרות שהצלחנו, בעיניי זו תעודת עניות למדינה שלנו, שאינה עושה די כדי לסלק את המכשולים מדרךם של אלה שזקוקים להקלות יותר מכולם.

CMT היא מחלה שמעטים מכירים. אנחנו שמענו



צוות הקמת העמותה: מיסיון, חובש כובע - נחמיה רובין, באמצע, בחולצה משובצת - איציק לב-ארי, בצד שמאל - אני, ניצה מליק

עליה לראשונה כשקיבלנו את האבחנה. גם חלק מהנוירולוגים והאורתופדים אינם מכירים אותה. מהר מאוד גיליתי שאין אינפורמציה בעברית. חיפשתי עם מי לחלוק ואת מי לשתף וזה לא היה פשוט, אבל מצאתי. בזכות השיחות שלי עם חולים אחרים, הבנתי כמה חשוב שיהיה לכל החולים מידע מונגש וגם קהילה תומכת.

חלפו ארבע שנים מאז האבחנה של איתמר והחלטתי לקחת את חוסר האונים והקושי של חולי CMT ובני משפחותיהם ולתעל אותם למקום של כוח - להעלות את המחלה למודעות ולשנות את המציאות. בנובמבר האחרון חברו שלושה אנשים להקמת העמותה לחולי CMT: נחמיה רובין, איציק לב-ארי ואני. עם נחמיה יצרתי קשר לאחר שראיתי פוסטים שכתב בקבוצת הפייסבוק של חולי CMT. הוא סיפר לי על בתו בת הארבע, שעברה ניתוחים בשתי רגליה בשל המחלה וקשר אותי עם איציק, שחולה בעצמו ב-CMT ועבר מספר ניתוחים באגן בילדותו. מהר מאוד הבנו שאנחנו חולקים אותו חזון ומדברים אותה שפה. מאז קיימנו שני מפגשים, שבהם השתתפו עשרות אנשים, הבאנו הרצאות של רופאים והקמנו קבוצות תמיכה. העמותה יוצרת תהודה ממפגש למפגש ומצטרפים אנשים נוספים.

העמותה לחולי CMT ובני משפחותיהם פועלת למען יצירת קהילה לתמיכה פיזית ונפשית ולמיצוי הזכויות המגיעות לחולי CMT. חלק מהיוזמות של העמותה הן הקמת אתר אינטרנט להנגשה של כל המידע הרלוונטי, הקמת מרכז לאבחון ולטיפול, השתלמויות לאנשי מקצוע, התקשרות למחקרים שנערכים בחו"ל והנגשה של תרופות ניסיוניות לחולים בארץ.

כדי להגשים את החלום שלנו ולהפוך אותו למציאות, אנחנו זקוקים לכם. כל תרומה תתקבל בשמחה ובהערכה רבה.

ליצירת קשר ולתרומות לעמותה היכנסו לאתר של העמותה:

עמותת סי.אמ.טי ישראל ע"ר מספר 580679744 C.M.T ISRAEL ASSOCIATION (R.A) 580679744

תרומה בהעברה בנקאית ניתן להעביר לחשבוננו בבנק המזרחי, סניף 401, ירושלים. מספר חשבון: 485476

תרומה באמצעות המחאה ניתן לשלוח למשרדי עמותת CMT בכתובת:

רח' אריה קובובי 25 דירה 3, ירושלים. 9675737

www.cmt.org.il
052-5013383
cmt.org.il@gmail.com
www.facebook.com/cmt.org.israel