

ילדים לא מוכרים

שלא תיטעו. הילדים האלה לא חולים בסרטן והם אינם בסכנת חיים. הם חולים במחלה בשם אלופציה אראטה שגורמת להתקרחות, לעיתים בכל חלקי הגוף, ואין לה מרפא • אף גוף במדינה לא מכיר בהם והם אינם זכאים לתמיכה, קצבה או טיפול רגשי • בשבוע הבא ישיקו המשפחות את עמותת "בראש מורם", אתם יותר ממוזמנים להתנדב ולתרום

רמת כבסה < rotemk@omer-media.co.il



אורי וקרן סגל צילום: ארדיאן הרבשטיין

אם תפגשו אותם ברחוב, קירחים כביום היוולדם, הרבר הראשון שתחשבו הוא שהם חולי סרטן שעוברים טיפול. אבל ממש לא. אלה הם חולים באלופציה אראטה, מחלה שתוקפת, בדרך כלל אצל צעירים, את המערכת החיסונית וגורמת לנשירת שיער, בחלק מן המקרים בכל חלקי הגוף, ולצמיחת. המחלה, שאין בה סכנת חיים, לא מוכרת על ידי אף גורם רשמי והחולים בה אינם זכאים לקצבה כלשהי, לטיפול רגשי או לסיוע באבזור רפואי. עתה חברו כמה משפחות להקמת עמותת "בראש מורם" שתושק ביום שלישי הבא.

אלמוג

אלמוג יצחקי מכרמיאל, בת 12, תלמידת כיתה ו', נולדה עם שיער שופע עד שיום אחד, ללא כל התרעה, השתנו חייה וחי בני משפחה. לאלמוג אחות גדולה ואחות קטנה. האב, דרור יצחקי, מנכ"ל עמותת "בראש מורם": "בהתחלה לא מעכלים דבר כזה. כשהילדה היתה בת 8, נחת עלינו הרבר הזה ומאז אנחנו בתהליך התמודדות, בעיקר עבור אלמוג כדי להעצים אותה, לחזק אותה. רוב הילדים הללו סובלים מבעיות רגשיות היות שהמראה החיצוני שלהם משתנה, לרוב לצמיתות.

דרור יצחקי:

"עבור פאה לבתי נלחמתי מול קופת החולים, שלבסוף אישרה לי זאת לפני משורת הדין. הילדים האלה לא רשומים בשום קטגוריה, וכל הנטל הוא של ההורים. המדינה צריכה להכיר בהם, לסבסד ולממן טיפולים רגשיים ואבזורים קוסמטיים"

שבועיים לאחר שגילינו שמשוהו לא בסדר עם אלמוג וששערה נושר, היא כבר הייתה קירחת לגמרי. רצנו מרופא אחד למומחה אחר, ניסינו כל מיני שיטות הוליסטיות ואחרות, עד שהבנו שאין פתרון. פרופסור מבית החולים הדסה עין כרם הסביר לנו כי זו מחלה שבה הגוף צריך לרפא את עצמו, סוג של כשל במערכת החיסונית. הוא אמר לנו 'אם תוך חמש שנים זה לא יעבור, קרוב לוודאי שזה יישאר לכל החיים'.

"אלמוג שואלת 'אבא למה זה קרה דווקא לי?', ובתור הורה, הפה מתייבש, אין תשובות כי למחלה אין תרופה. בהתחלה עוד ניסינו טיפולים בסטרואידים, אבל הפסקנו אותם לאחר שהבנו שזה לא מועיל לילדה. פתאום הילדה צריכה להתמודד עם ילדים בבית הספר. הכנתי מצגת לילדים בכיתה ג' והסברנו להם מה עובר על אלמוג. לשמחתי, אנחנו חיים בקהילה מקבלת, אבל רוב החולים סובלים מבעיות קשות וממשבר בביטחון העצמי שמשפיע על ההתבגרות. כיום, אלמוג היא ילדה חברותית, שהולכת עם פאה. המטרה שלי היא אך ורק אחת: לשמור לה על החיוך.

"יום אחד ראיתי מבט אצל בתי כאילו אומר לי: 'די אבא, תשחרר אותי, תן לי לגדול', וזה, למעשה, היה הרגע בו השלמתי עם המצב, אבל אני נלחם למען העמותה. בשבוע הבא צפויה להתקיים פגישה עם מנכ"ל משרד הבריאות, פגישה שנדחתה כבר מספר פעמים. אנחנו גם נשיק את העמותה מחדש באירוע גדול באירפורט סיטי, כדי לאסוף עוד חולים, מבוגרים וילדים, מכל רחבי הארץ. אין אפילו אומדן כמה חולים יש. הביורוקרטיה מטובכת מאוד וצריך על כל דבר להילחם. עבור פאה לבתי נלחמתי מול קופת החולים, שלבסוף אישרה לי זאת לפני משורת הדין. הילדים האלה לא רשומים בשום קטגוריה, וכל הנטל הוא של ההורים. המדינה צריכה להכיר בהם, לסבסד ולממן טיפולים רגשיים ואבזורים קוסמטיים."



אלמוג ודרור יצחקי צילום: אלכס הובר

אורי

אורי סגל מקיבוץ מצובה, בת 7, תלמידת כיתה א', היא אחת תאומה של עילאי. עילאי שופע שיער, ואילו אורי קירחת מכף רגל ועד ראש. אמה, עו"ד קרן סגל, מספרת כי גם לאורי היה שיער מתולתל, עד שלפתע, יום אחד נשר, מכל חלקי גופה.

לדברי יצחקי, הוא פנה לארבעה עורכי דין, כדי להגיש תביעה להכרה בנכות בביטוח הלאומי, כולם סירבו. "אני צריך להתמודד עם ילדה שצריכה להתמודד עם 300 עיניים כשהיא הולכת לטייל בקניון. המחלה גורמת סבל להורים שרוצים לעזור. קופות החולים צריכות להתאמץ קצת יותר. דבר כזה יכול לגרום לסדק גדול במשפחה."





עץ המוצצים



**הגנם מוזמנים
למסיבת יומולדת
לעץ המוצצים
ביום רביעי ב' בעגת
24.12.2014 בשעה 17:30
בפארק המשפחה**

**בתננית:
שעת סיפור "עץ המוצצים"
עם הסופרת לי טרנטמן
הפעלות והפתעות**



**הילדים
מוזמנים להביא
מוצצים נמתנת
יומולדת לעץ**

למח ארואתכם!

בברכה
צפי ארזי
ראל פלוי

הפעילות מותאמת לגילאי 2-5 | הכניסה חופשית
במידה וירד גשם שעת הסיפור תתקיים באודיטוריום העירוני



שלו ורינת ברוך צילום: אלכס הובר

**עויד קרן סגל:
"הנפש של הילדים נפגעת,
הם גדלים אחרת. מגיל מאוד
צעיר הם סוחבים שק תפוחי
אדמה על הגב. לשמחתי,
לאורי יש אבקת קסמים שהיא
מפזרת בכל מקום שהיא
הולכת וכולם מתאהבים בה"**

נעלם לו השיער. ברוך: "נורא פחדתי. חשבו שזה דלקת בקרקפת, קיבלנו מלא משחות למרוח ושום דבר לא עזר. ברמב"ם הופנינו לעשות ביופסיה. אחרי מספר ימים התברר לנו שזו האלופציה אראטה. פעם בחודש נסענו לבית החולים שניידר, ושלו היה מקבל הורמונים לווריד. הייתה התדרדרות במצב, הילד כמעט מת. עברנו לרמב"ם והחלטנו שאנחנו מפסיקים עם ההורמונים כי לא רואים תוצאות. זה תהליך מאוד קשה, הילד שונה וכל מי שעובר ברחוב מתסכל עליו כמו ילד שחולה סרטן, וזה מאוד כואב. "לאחר מכן סיפרו לנו על רופא בבני ברק שמשתמש בפרחי באך. היינו נוסעים אליו פעם בחודש וקונים תמציות עם תרכובות שונות. לפתע צמח השיער בגבות ובראש, אבל אז החלה מלחמת לבנון השנייה ושוב נשר כל השיער."

ברוך מספרת על היום שבו פגשה את הרב יעקב איפרגן, הרנטגן, והוא אמר לה: "ליד לא יהיה שיער, אל תתעללו בו." "החלטנו שאנחנו מפסיקים הכל. שלו גדל וראה שהוא שונה. לפעמים, הוא לוקח שיער מאחותו ומדמיין את עצמו עם שיער. הוא לא חושב כובע. זה הוא ולא נסתיר את האי שיות שלו. ההצטרפות שלנו לעמותה עשתה לשלו מאוד טוב. פתאום הוא גילה שהוא לא מצמ לבד, שיש עוד ילדים כמוו. הו. המסר שלי הוא כזה: הילדים האלה בריי אים, אבל מבחינה חיצונית הם פגועים, זרים, הם צריכים תמיכה מהמדינה."

לתרומות והתנדבות: בנק לאומי, סניף 800, ראשי, מספר חשבון: 51382684. לפרטים: עויד קרן סגל: headsup0@gmail.com, בתובת: ת.ד: 29440, תל אביב.

העמותה רשומה ומפוקחת על ידי ר"ח. ע"ר: 580545994.

סגל: "בגיל שנתיים היה לאורי חום גבוה והחלה נשירת שיער דרסי טית. היינו כל כך בלחץ, עד שהבנו שמדובר במחלת האלופציה. בדרך נפלנו על שרלטנים, שמוכרים טיפולים טבעיים שלכוסף התברר שיש בהם סטרואידים. בעלי ואני התעשתנו והחלטנו שאורי תגדל כמו שהיא עם קרחת. מבחינה נפשית היא במקום טוב, אבל אין ספק שכאמא הלב שלי פועם בחווקה בכל פעם שיש מעבר כזה או אחר. אורי החלה השנה ללמוד בכיתה א' והכנתי את כל מערך בית הספר לבואה, כולל את התלמידים. אנחנו עובדים על העצמה נפשית ומשקיעים בזה המון. החלטנו לגדל את אורי ללא טיפולים כדי לא ליצור ציפייה ואכזבה. אנחנו נותנים לה להרגיש שהיא פשוט מושלמת עם שיער או בלי שיער."

עויד סגל, שהקימה ביחד עם ררוד יצחקי את העמותה, משמשת היועצת המשפטית. היא מספרת שהעמותה הוקמה עוד הרבה קודם לכן על ידי תושבת המרכז, קרן אהרן נוביץ, שחלתה במחלה, אלא שלא נעשה די כדי לקדם אותה. גם סגל לא ניסתה להגיש תביעה לביטוח הלאומי לקבלת קצבה, היות שהמחלה אינה מוכרת במדינה.

סגל: "יש רגעים של התרסקות, אני מודה, אבל זה לא נעשה ליד אורי. החלום שלי שהיא תתעורר שופעת שיער, אבל אני ריאליטית ומוצאת את כוחות הנפש כדי להציג אותה, כדי להניע את העמותה. גיליתי שיש עוד חולים ולכן אני לא מרגישה לבד. כולם מסתכלים על זה כמשהו קוסמטי, אבל הנפש של הילדים נפגעת, הם גדלים אחרת. מגיל מאוד צעיר הם סוחבים שק תפוחי אדמה על הגב. לשמחתי, לאורי יש אבקת קסמים שהיא מפזרת בכל מקום שהיא הולכת וכולם מתאהבים בה."

שלו

שלו ברוך מכרמיאל, בן 13, תלמיד כיתה ח', מככב בקמפיין העמותה לצד אורי. לפני חצי שנה הגג בר מצווה וכל החברים עשו לו שמה. שלו הוא הבן האמצעי במשפחה.

אמו, רינת ברוך, מכנה את המחלה - "תופעה". שלו חלה בגיל שנה ו-10 חודשים, עד אז היה ילד מתולתל, שבתוך שבוע