

הרגשתי במנהרה חשוכה שאין לה מוצא, כל דרך שניסיתי כדי לפרוץ החוצה, נתקלה במבוי סתום, שוב ושוב חזרנו לנקודת ההתחלה, ואף קרן אור לא הפציעה בקצה.

ידעתי בוודאות שלכל הבעיות והקשיים, ולכל התסמינים המוזרים שצצו אצל שלוימי, יש מכנה משותף, והוא שגורם לכל הבעיות, אבל לא הצלחנו לגלות אותו. לא היה לי ספק שיבוא היום והשורש הזה יימצא. אבל היום הזה הלך ורחק ממני בכל פעם מחדש.

די' שפירא

# התסמונת הסודית

בסייעתא דשמיא גדולה, ברגע שנקבע משמיים, הציצה אלינו קרן של תקווה, ומשם התחילה הדרך אל האור. אנחנו עדיין בדרך, עוד לא סיימנו את המסלול, אבל בחסדי שמיים גדולים כבר רואים את הסוף הטוב. אל ייאוש, יש תקווה!

הגברת ענגלארד תחי', אימא של שלוימי, תושבת לונדון, חוזרת עשר שנים אחורה ליום שבו התחיל הכול, "אני מוכנה להקדיש את הזמן הזה ולהסתכן בחשיפה אישית, אם תצמח מכך תקווה ולו רק למשפחה אחת, את הסבל והקושי שעברנו איני מאחלת לאיש"

אנחנו חוזרות אחורה במסע הזמן אל היום שבו התחיל הסיפור.

שלומי היה ילד מתוק בן שבע, מוכשר, לומד היטב, קלט את הקריאה בקלות, ילד שישי במשפחה שמעולם לא עשה בעיות מיוחדות. ילד טוב אנגלייה.

בתחילה שמנו לב ששלומי סובל מהצטברות נוזלים חריגה בגוף, חששנו שיש לו דלקת, עשינו בדיקות והכול יצא נקי. כל כמה חודשים חזרנו על הבדיקות, כי העניין המשיך להטריד, אבל תמיד הבדיקות חזרו נקיות. בהמשך שמנו לב ששלומי עולה במשקל, לא היה קשה לשים לב לכך, פשוט כי הבגדים מיאנו לעלות עליו. קנינו בגדים חדשים, והמשכנו הלאה.

שלומי המשיך לעלות במשקל באופן חריג, והמשקל שלו כבר צעק הצילו.

השילוב של שתי התופעות יחד היה מוזר וחריג. הוא היה מתעורר באמצע הלילה, לא הצליח לשהות זמן רב מדי בהמתנה בתור לרופא, ואף בכל נסיעה משפחתית נאלצנו לעצור ולמצוא חניה כדי לצאת עימו. בתחילה חשבנו שהצטברות הנוזלים קשורה להשמנת היתר, אבל למה זה קורה, ואיך, ומדוע בצורה חריגה שכזו? - לא הצלחנו להבין.

רופא המשפחה טען בתוקף שאין קשר בין שתי התופעות, בכל אחד מהם יש לטפל בפני עצמו. הוא הפנה אותנו לנפרולוג כדי לבדוק אם הכליות מתפקדות כראוי, וברוך השם הכול היה תקין. בהמשך, מצאנו את עצמנו מבליים בחדר ההמתנה של רופא המשפחה שוב ושוב בגלל וירוסים ומחלות חום שתקפו את שלומי כל כמה שבועות. נוסף על כך, שלומי הראה לי בגוף מכות יבשות, "חבורות" כחולות ומוזרות, שקישטו את הגוף כל פעם במקום אחר, ואם לא די בזה, שלומי סבל מווירידים נפוחים ובולטים.

פתאום הגיעו כמה שבועות שקטים, הכול היה בסדר, שלומי התנהג כרגיל, וכבר התחלנו לחשוב שהכול היה דמיון. הנה הכול עבר כמו שזה הגיע.

אבל אז הכול חזר בדיוק כמו שזה עבר... חזרנו לרופא. הרופא התייחס אלינו הפעם פחות ברצינות, הנה הכול הרי עבר, למה אנחנו סתם מחפשים בעיות?

ממש באותה תקופה הצטרף תינוק חדש למשפחה, והעסיק אותנו ברוך השם כמו שתינוק יודע.

אני הייתי מותשת מהלידה ומהטיפול בילדים. התינוק דרש את שלו, ושלומי זז מעט הצידה, האמת היא שגם לא ידעתי מה לעשות איתו. הוא היה חידה בלתי פתירה.

אם רופא הילדים הוותיק והמנוסה שלנו אינו מתרגש, העדפתי גם אני לטמון את הראש קצת בלידה ובכל מה שסביבה ולשכוח קצת מהסיפור ומהסימפטומים המוזרים אבל אחרי כמה שבועות של הפוגה הכול חזר ובגדול.

הייתי בבית עם התינוק, ובמקום ליהנות מחופשת לידה שקטה ורגועה, המצב זעק לי מול העיניים.

ההתנהגות המוזרה של שלומי, המשקל שלו. משהו כאן ממש לא בסדר עם הילד. אני חייבת להתייעץ עם מישהו קצת יותר מומחה מרופא הילדים שלנו.

קיבלנו המלצה לפנות לאנדורוקריןולוג.

באנגליה, כדי לקבל אישור לייעוץ עם רופא מומחה, התהליך ארוך ומורכב. ארך לנו **שנה שלמה** עד שהגענו אליו. שנה שלמה של סבל לילד ולנו כהורים. שנה שבה הילד קמל לנו מול העיניים.

סוף סוף הגיע היום המיוחל. תלינו בו מדי הרבה תקוות, חשבנו שהרופא המומחה ובעל הידע ודאי ימצא את הבעיה וייתן תרופה או זריקות כל שהן שיוציאו אותנו מהמיצר.

אבל כאן רק התחיל תהליך חדש של בדיקות שהופנינו אליהן, בדיקות כאלה ואחרות שלקחו את הזמן שלהן, ובסופן קיבלנו את הממצא: יש בדם רמה גבוהה של הורמון בשם קורטיזול.

ההורמון הזה מופרש לגוף בזמני לחץ, הבלוטה שאחראית על הפרשת ההורמון נמצאת בחלק האחורי של המוח. כמובן, היו שניסו לטעון שהכול נובע מלחץ והילד צריך להירגע, אבל אנחנו לא קנינו את ההסבר.

בגלל הרמה הגבוהה של ההורמון, הפנו אותנו לבדיקות מקיפות יותר בבית החולים.

#### מה הייתה האבחנה בבית החולים?

שלומי עבר פעמיים בדיקת אס-אראי שגם למבוגר אין היא בדיקה נעימה כלל, וליילד היא ממש מלחיצה.

בבית החולים חשדו שמדובר בבעיה מוחית, היות וההורמון מופרש בחלק האחורי של המוח, שם קיים חלק קטנטן בשם 'בלוטת יותרת המוח'.

שלומי עבר בדיקות רבות מספור. שהינו בבית החולים ימים מספר, כמובן שלא היה קל כשבבית יש ילדים נוספים ב"ה, כל הבדיקות יצאו שליליות. לא נמצא שום ממצא.

אז מה כן? לאן מתקדמים?

המסקנה של הרופאים הייתה שיש לילד תסמונת מוזרה הגורמת להפרשה הגבוהה של ההורמון והוא הגורם לכל התופעות המשוונות.

קיבלנו הוראה לעקוב אחרי רמות הסוכר בגוף, ולמדוד לשלומי אחרי כל ארוחה את רמת הסוכר, החשש היה שההורמון הגבוה יכול לגרום לסוכרת.

פתרון? אין! חזרנו מתוסכלים ונבוכים. קיוונו כל כך שאחרי כל הבדיקות נראה התקדמות, נמצא פתרון, תרופה, או לפחות כיוון כלשהו.

אבל חזרנו למעשה לנקודת המוצא. אין לרופאים מה לעזור לנו.

חשבנו שסבלנו מספיק, אבל כשהגענו הביתה, הקב"ה הראה לנו שאנחנו מסוגלים ליותר, נכונה לנו עוד תקופה של הפתעות, שבלי ספק הביאו אותנו לקרבת השם שכמוה לא חשנו מעולם.

חשנו על בשרנו שאיש לא יוכל להושיע אותנו ולגלות לנו את הסוד מלבדו.

## פתאום הגיעו כמה שבועות שקטים, הכול היה בסדר, שלומי התנהג כרגיל, וכבר התחלנו לחשוב שהכול היה דמיון

### מהחשש לחשש גדול יותר

חזרנו הביתה, קיוונו לחזור לשגרה, ואז אנחנו מגלים ששלומי, הלמדן שלנו, פתאום אינו מצליח להתרכז, קשה לו בלימודים, הרבי"ס אינם מצליחים להבין מה קורה איתו. אנחנו קוראים איתו בבית, והילד בן התשע, שקרא שוטף, פתאום אינו קורא ברור, הוא שוכח תנועות, מתבלבל באותיות ומתחיל לנחש מילים.

כאן כבר ממש נדלקו לנו אורות אדומים. אם הילד כבר ידע לקרוא, מדוע שתחול נסיגה בקריאה?! מי שרכש את הקריאה רכש אותה. מעולם לא שמעתי על ילד שיש לו נסיגה בקריאה.

בעלי ישב ללמוד איתו בשבת, והילד פשוט לא זכר את מה שלמדו השבוע בכיתה.

מעתה הוספנו לרשימה השחורה של עודפי השומן ועודפי הנוזלים גם בעיות קשב וריכוז וזיכרון.

משהו כאן ממש צעק, צעקה גדולה ומרה, ואין מושיע. החלטנו לפנות לרפואה האלטרנטיבית.

ניסינו את כל מה שהיא יכלה להציע.

החל מרפלקסולוגיה, דרך קיניזיולוגיה, נטורפתיה, פרחי באך, דיאטות שונות ומשונות.

אפס. אין התקדמות. אפילו לא מינימלית.

היינו מותשים מהתהיות ומהניסיונות. אבל זה עדיין לא היה הכול.

שלומי התחיל להתלונן על כאבים חזקים בירך. שום הורה לא יכול לעמוד מול כאבים של הילד שלו, כאב חזק כזה על אחת כמה וכמה.

חזרנו לתהליך של בדיקת רופא, צילומים, בדיקות מעבדה ותוצאות.

האבחנה הייתה שיש לשלומי בקע בשני הצדדים, בקע שהתחיל ככל הנראה מעודף שומן ולחץ על האזור.

שלומי עבר ניתוח, היה עליו לשבת בכיסא גלגלים במשך שלושה שבועות אחרי הניתוח, ולחכות לראות אם יש כאב גם בצד השני, אם יתחיל בקע גם בצד השני, נצטרך לחזור לבית החולים לניתוח נוסף.

וכאן מגיעה ההוראה הקריטית: אסור לרגל לשאת משקל כבד, ולכן נאסר עליו לקום מכיסא הגלגלים.

שלומי היה בן 14 והתנהג באצילות ובגבורה כמו מבוגר.

הוא לא ויתר על תפילה במניין, ויצא להתפלל בבית כנסת קטן קרוב לבית. לא יכולנו לטלטל אותו בשבת לבית הכנסת שלנו, והוא יצא להתפלל לבדו. בשמחת תורה, כשעדיין היה בכיסא גלגלים, דאגנו לגוי שיבוא לקחת אותו ולהחזיר אותו, כדי שיוכל לחגוג עם הקהילה. השתדלנו שכל התקופה

## כאימא ראיתי כל הזמן את המאמץ של שלוימי לרדת במשקל, ובכלל להיות הכי בסדר שהוא יכול

תעבור בצורה חווייתית, ועשינו מזה כיף אחד גדול. שכחתי לציין שכל זה קורה בתקופת הקורונה, הלימודים המתנהלים מרחוק, כולם בבית, המתח התמידי מההידבקות, הבדיקות בכל פעם לפני שמגיעים לבית החולים והמתח שמא תצא תשובה חיובית ונצטרך להיכנס לבידוד - כל אלו מקשים עלינו עוד יותר.

ואין איש היכול לשים את האצבע על הנקודה המשותפת למכלול הכאבים והתסמינים שמתרגשים עלינו. באותה תקופה, בהיותו בכיסא גלגלים, הוא התחיל ביום בהיר לדבר כמו תינוק, ילד גדול ומדבר במנגינה של ילד קטן. כמו כל אימא, חשבתי לעצמי שהילד כנראה צריך קצת יותר תשומת לב. מסכן, עובר כל כך הרבה וצריך להתנהג כמו מבוגר.

התעלמתי מסגנון הדיבור, ונתתי מלוא הכף תשומת לב, ממש הרעפתי עליו.

הדיבור לא השתנה.

התייעצנו, והחלטנו להודיע לו נחרצות שזה חייב להפסיק. ככה זה לא עובד. הוא ילד גדול ובבקשה שיחזור לדבר כמו שהוא יודע. זה כאב לי, אבל ידעתי שכך עלי לנהוג, אם אני רוצה לשמור על בריאות הנפש שלו.

גם זה לא עזר. והילד התחיל עם בעיה חדשה:

בעיה בעיניים.

הוא פשוט לא ראה טוב.

הגענו לרופא עיניים בכיר מאוד, מומחה מאוד בתחום. הוא פכר ידיו בחוסר אונים ואמר שהבעיה שהוא מאבחן קיימת רק אצל זקנים, היא אינה תואמת את הגיל של הילד.

מה קורה עם הילד שלי?? השם, חייב להיות כאן משהו, אני מתחננת ומבקשת מהקב"ה שיכוון אותנו למקום הנכון שנוכל לעזור לו ולנו לצאת מהמיצר.

התשובה של הרופאים לכל הבעיות הייתה: המשקל. אם

הילד ירד במשקל הכול ייראה אחרת.

הילד בינתיים הפך להיות בעצם מבוגר, הוא ידע שהמשקל בידיים שלו, והקפיד על דיאטה קפדנית שאפילו מבוגרים יתקשו לעמוד בה:

הוא הוריד סוכר כמעט לחלוטין, לא אכל עוגות, נמנע מביסקוויטים, היו תקופות שהוא אכל רק פירות וירקות, בלי תפוחי אדמה ובטח לא פסטה.

היו שלושה חודשים קשים שבהם הוא אכל רק ירקות בהוראת הדיאטן, הוא יצא להליכות ככל יכולתו, כשחזר מהלימודים ירד בתחנה קודמת כדי לעשות עוד קצת פעילות גופנית ולהוריד עוד כמה גרמים.

הרופא הסביר לנו כמה חשובה הפעילות הגופנית, הוא

לא הבין למה אנחנו לא שולחים את שלוימי לשחייה ולמשחקי כדור. לא יכולנו להסביר לו שכל המקומות האלה באנגלייה אינם מתאימים לילד חרדי.

כאימא ראיתי כל הזמן את המאמץ של שלוימי לרדת במשקל, ובכלל להיות הכי בסדר שהוא יכול. היה לי קשה מאוד לראות את הילד שלי מאבד את שנות הילדות העליזות שלו ומתמודד כמו מבוגר לכל דבר.

הדיאטות לא הועילו, הפעילות הגופנית לא השפיעה, כאילו להכעיס, המשקל פשוט 'נדבק' אליו.

לאורך כל הדרך הייתי בטוחה שיש סיבה הגורמת לכל הבעיות. אבל מהי? עדיין לא הגיע הזמן שאדע.

### פריצת דרך מזערית

בשלב מסוים, לקחתי את שלוימי לקניניזיולוג מומחה,

בתקווה שהוא יוכל לזהות את הבעיה, ואכן הייתה לו פריצת דרך מזערית.

הוא אבחן אצל שלוימי רעלים בדם. לטענתו הדם מלא ברעלים, הכבד אינו עובד כמו שצריך, ואינו מנקה את הגוף מהרעלים שנמצאים בו, והם הגורמים לשלל הבעיות בגוף.

הוא היה הראשון שנתן לנו איזשהו כיוון.

הוא המליץ על תוספי תזונה שונים ויקרים להחריד, קנינו אותם כמובן, מוכנים לכל הצעת ייעול ופתרון שיקדם את הבן האהוב שלנו.

אבל לצערנו העניינים המשיכו להסתבך.

אני יודעת שזה נשמע מוזר עד הזוי, אבל זו הייתה המציאות שחיינו בה.

יום אחד קיבלתי טלפון מהחידר שלשלוימי יש כאבים חזקים בחזה. "תבואו מהר, הוא מחזיק את היד על הלב ומתקשה לנשום" נלחצנו, כמובן, וטסנו איתו למרפאה, נכונים לכל בשורה קשה.

לשמחתנו הרופא אבחן בסך הכול אסטמה.

לקחנו אותו לרפלקסולוגית, מאחר שהתרופות לא הועילו, והיא טענה שזו תוצאה של כל הריצות לרופאים. לחץ של ילד.

אז מה נעשה? לא נלך לרופאים? נזניח את הילד כדי שלא ייכנס ללחץ?

אוי לי מיוצרי ואוי לי מיצרי.

### ואז הגיע רגע הגילוי

הקב"ה ברוב רחמיו ראה את סבלנו ואמר לו די, כבר הגענו לעומק הכי עמוק בחשיכה ולא מצאנו פתח או נקודת אור, ובבת אחת זה הגיע.

הכול התחיל כששלוימי היה בן שבע עשרה, למוד סבל ותלאה. בתי בת השש קיבלה חום גבוה, היא רעדה בכל הגוף, ונוספו לה תיקים משונים בעיניים, ועוד סימפטומים מוזרים.

דאגתי.

באותו שבוע פתחתי את העיתון הקהילתי שלנו, וקראתי את מכתבי הקוראים.

אישה מהקהילה כתבה שקיימת תסמונת לא מוכרת בשם פנדס

P.A.N.D.A

היא תיארה את הסימפטומים הנלווים, והתיאור תאם בדיוק את מצבה של בתי. היה שם טלפון למידע נוסף. התקשרתי. האישה הרחיבה על התסמונת והסבירה לי את תסמיניו. לאט לאט אני רואה מול העיניים את שלומי שלי. התיאורים התאימו לי ככפפה ליד, סליחה, כתסמין לילד. אמרתי לה שאני חושבת שיש לי ילד שסובל מהתסמונת הזאת כבר כמה שנים. היא שאלה אותי מה התסמין העיקרי שהילד סובל ממנו, סיפרתי לה על השמנת יתר והצטברות נוזלים מוגזמת. והאישה המושיעה אישרה לי שאכן אלה התסמינים החזקים ביותר בסיפור הזה. היא סיפרה לי שקיבלה את המידע מרופאה מבוגרת מאוד בשם ד"ר שולמן, שהיום היא כבר בת 90 פלוס, הרופאה חקרה את התסמונת הזאת במשך שנים רבות, והוציאה מסמך מסודר מאוד שמוזהא את הבעיה. אז מה בעצם קורה כאן? ההסבר פשוט מאוד ועם כל זה מסובך.

התאוריה אומרת שבשלב מסוים היה בגוף חיידק סטרפטוקוק. המחלה כבר עברה מזמן ואיש אינו זוכר אותה, אבל הגוף ממשיך להתקיף את החיידק כאילו הוא עדיין כאן. תוצאת התקיפה הממושכת היא הצטברות עצומה של נוגדנים לסטרפטוקוק שהגוף מייצר. הנוגדנים מצטברים באזור האחורי של המוח בחלק שנקרא RHO MBENCEPHALON

### זו התאוריה, אבל מה זה אומר למעשה?

הרופאה שחקרה את התסמונת כבר לא מקבלת פציינטים, ואפילו שינתה את שמה כשעלתה לארץ, כדי שלא יזהו אותה וימשיכו לרדוף אחריה ולהתייעץ איתה. היא כבר הזדקנה ופרשה מהמרוץ. הייתי חייבת להשיג עוד קצת מידע על התסמונת ולבדוק אם זה אכן מה שיש לשלומי, ואולי לשמוע על פתרון, משהו שיוכל להועיל. לא ויתרתי, נלחמתי על החיים של הבן שלי ועל השפיות שלנו. אם יש למישהו קצה קצהו של מידע שיוכל לעזור לנו, אני חייבת להשיג אותו!

בתשלום גבוה של 150 פאונד (מעל שבע מאות שקלים) הצלחתי להוציא מהרופאה מסמך כתוב ובו רשימת התסמינים המזוהים עם התסמונת פנדס. כשהמסמך הגיע אליי כמעט רקדתי מרוב אושר. מישהו מבין אותנו! כבר לא זורקים אותי מרופא לרופא ומסבירים לי שאין קשר בין בעיה לבעיה. פתאום יש כאן רופאה מוסמכת המקשרת בין כל התסמינים! הכול היה כתוב שם עד הפרט האחרון, כולל הדיבור התינוקי, הכפייטיות, בעיית הקשב, הצטברות של הנוזלים, ההשמנה, העיניים, הכול הכול.

### איך הרגשת?

### כשהמסמך הגיע אליי כמעט רקדתי

### מרוב אושר. מישהו מבין אותנו! כבר

### לא זורקים אותי מרופא לרופא

אין שמחה כהתרת הספקות. הרגשתי שכל הפאזל מצטרף לתמונה אחת ברורה ומסודרת. היא הסבירה לי את ראשי התיבות של פנדס, את התהליך של הנוגדנים והסטרפטוקוק ואת כל התאוריה. כל הבעיות הלא ברורות, התסמינים, החששות והדאגות קיבלו צורה וצבע, מסמך כתוב, והחשוב ביותר - תקווה. הפתגם אומר שההכרה בבעיה היא חצי מהפתרון - אז אנחנו כבר בחצי הדרך! עם האושר והשמחה הגדולה מהספקות שהוסרו, יצאנו ללוות את שלומי לשיבה בירושלים. הטיסה נקבעה מראש ליום למוחרת הגילוי המסעיר.

### ומה הלאה?

אותה אישה שהייתה ממש 'אליהו הנביא' בעבורנו, מבשרת הגאולה הפרטית שלנו, סיפרה לי על רופא מומחה בכפר סבא שמתפל בשיטה ייחודית בתסמונת. ההורים היקרים שלי, המתגוררים בארץ, לקחו אותו לביקור אצל הרופא, והוא אכן אבחן אצלו את תסמונת הפנדס. הוא ישב איתם במשך שעה שלמה והסביר בפרטות את צורת הטיפול. הוא הסביר את התהליך של הסטרפטוקוק ושל הנוגדנים, ונתן רשימה של חמישה מוקדים שהגוף תוקף: הלב, הכליות, המפרקים, הבלוטות, וחלק במוח האחורי. לשמחתנו הלב לא נפגע, ברוך השם. הוא הסביר להם גם שמרכז הראייה במוח נמצא קרוב מאוד לאזור האחורי במוח, ולכן הוא מושפע ונפגע גם הוא, הוא נתן הסבר מפורט לכל הקשיים והתסמינים ושלל הבעיות. כל שאלה קיבלה תשובה. הרופא רשם לו שלל ויטמינים ותוספי תזונה כדי לדחוף את הגוף להתחיל בתהליך חיובי, שלומי התחיל גם טיפול ארוך־טווח באנטיביוטיקה שתמגר את שרידי הסטרפטוקוק שהגוף מזהה, יחד עם סטרואידים כדי לסיים עם כל הנזקים שהתחוללו בגוף.

### והתוצאות?

אם לא הייתי רואה בעיניים לא הייתי מאמינה. כמה חודשים אחרי שהוא נסע, הגענו לארץ לשמחה משפחתית, ובמזוודה - חליפה חדשה ויפה שרכשנו לשלומי באנגליה. הוא ביקש חליפה במידה קטנה יותר כי החליפה גדולה עליו. הוא ירד בחמש מידות! שלושים קילו הושלו מהגוף! בלי ניתוח, בלי דיאטה קטלנית. לא הכרנו אותו. קיבלנו ילד חדש! זו הייתה חווייה מרגשת מאוד לפגוש את ה'שיבע בחר'

אני בטוחה שבמידה שקשה לך עכשיו לראות את כולם יכולים ומסוגלים, ולהרגיש שרק אתה נשאר מאחור

שלנו שפניו השתנו לבלי היכר תוך כמה חודשים. בהודיה עצומה להשם על הגילוי ועל ההתקדמות, אנחנו ממשיכים להתפלל ולקוות שהתהליך החיובי ימשיך גם הלאה.

### ואיך שלוימי מקבל את השינוי?

בתחילה הוא היה סקפטי לחלוטין, אחרי שדיברתי עם האישה ה"מושיעה", הוא זלזל, ולא האמין שמה שהיה יכול להשתנות. הוא פחד להאמין שיכול להיות טוב יותר, ולתלות תקוות שיכולות להתנפץ.

אבל המציאות עלתה על כל דמיון, שלוימי ברוך השם מתקדם מיום ליום, בצעדים דרמטיים. אנחנו עדיין בתהליך, מלווים אותו בהמון תפילות. שלוימי מקבל כמות גדולה של אנטיביוטיקה משולבת בתרופות אנטי דלקתיות ממשפחת הנורופן, תוספי תזונה וויטמינים, ובעזרת השם אנחנו רוצים לנסות גם שיטות נוספות.

תופעות "הלוואי" של התסמונת הן הבגרות המיוחדת שלו, האחריות, כל מה שהוא עבר הוסיף לו המון באישיות שלו והותיר בו חותם של כוחות נפש מיוחדים ומשמעותיים. אני חייבת לספר, שאחד הדברים שהחזיק את שלוימי לכל אורך המסלול הקשה והארוך שהוא עבר, הוא ספרו של הרב אהרון מרגלית. קניתי לו את הספר, והוא קרא אותו בשקיקה שוב ושוב, הוא קיבל המון כוח ותעצומות מהאתגרים שהרב אהרון מרגלית סיפר עליהם בספר, מההתמודדות שלו בגבורת נפש. זה נתן לו המון. הוא היה קורא בספר הרבה בזמנים הקשים.

היה לו חלום לפגוש את הרב מרגלית ולספר לו כמה השראה הוא קיבל מהדמות שלו, הוא קיווה לממש את החלום שלו כשיגיע לארץ, אבל לצערנו לא הצליח עד עכשיו לפגוש אותו.

כמה שלי, כאימא, היה קשה לראות את הילד שלי סובל, לילד עצמו היה קשה עוד יותר. אבל לכל אורך הדרך היינו ביחד, יד ביד במסלול. התפללתי עליו בלי סוף, והשתדלתי לתת לו כוחות לצלוח את ההתמודדויות.

אני לא יכולה לשכוח את הטיול שכל החברים שלו יצאו במסגרת הת"ת, טיול לאירופה לכמה ימים, ושלומי עם כל הבעיות שהיו לו אז לא יכול היה להצטרף. הוא בכה, ואני בכיתי יחד איתו, ואמרתי לו: "שלומי, אני בטוחה שבמידה שקשה לך עכשיו לראות את כולם יכולים ומסוגלים, ולהרגיש שרק אתה נשאר מאחור ומתמודד, הקב"ה ייקח את הסבל שלך ויוריד לך מהקושי בהמשך החיים. אני מאחלת לך שמה שאתה סובל עכשיו כילד כל כך הרבה,

יהיה בעזרת השם הסוף לסבל שלך, ותראה רק שמחה ואושר בהמשך החיים". בירושלים יש משפחה מיוחדת המארחת אותו ונותנת לו בית חם. הם מחזקים אותו כשהוא רחוק מהבית, ואנחנו מלאי הערכה והכרת הטוב אליהם.

### ומה לסיום? מה תרצי לומר לקוראות?

מטרת הכתבה הזאת היא להעלות למודעות של הקוראות את המידע על התסמונת.

אני שומעת על אנשים הסובלים מכל מיני תסמינים ושלל בעיות ואינם מוצאים להן מכה משותף. בעולם הרפואה אין מספיק מודעות לתסמונת ולדרכי הטיפול, ואני כואבת את כאבם של הסובלים שנמצאים במקום שבו היינו כל כך הרבה שנים ולא יודעים שהפתרון קיים ונמצא. שמעתי על ילדים שאובחנו באוטיזם ובכפייתיות, סבלו מתיקים ומהפרעות התנהגות שונות ומשונות - והמשותף להכול היה הפנדס - הבלתי מוכרת, אפשר לומר שכל התסמינים האלו נובעים מהפנדס:

\* גמגום,

\* חרדות,

\* שינויים בהתנהגות הנורמלית של הילד - התנהגות שלילית ואגרסיבית, התנהגות משתנה.

\* קשיים בלמידה.

\* - כפייתיות - O.C.D.

\* מעשים ילדותיים או התבטאויות ילדותיות (למשל עיבוי הקול לקול תינוקי וסגנון דיבור ילדותי).

\* רגישות מוגברת לאור ולקולות.

\* עודף נוזלים בגוף שמביאים גם להרטבה.

\* כל אלו באים בנוסף לטיקים בכל רחבי הגוף (עיניים וגפיים).

### אז איך באמת אפשר לזהות?

הבדיקה פשוטה מאוד: בדיקת דם לגילוי נוגדנים לטרפטוקוק. אם מתגלים בדם כמות גבוהה של נוגדנים (600-200) - לא בתקופה אחרי שחלו בטרפטוקוק, יכולה להעיד על פנדס.

אם רואים שהילד סובל משלל תסמינים לא ברורים כמו אלה שסיפרנו עליהם בכתבה, בדיקת דם לגילוי נוגדנים יכולה בהחלט לתת כיוון,

אבל הדרך היחידה שיכולה לתת תשובה ברורה היא להתחיל תהליך טיפולי של אנטיביוטיקה משולבת בנורופן לאורך זמן. אם זה יועיל, זו התשובה.

הטיפול הראשון הוא אנטיביוטיקה ונורופן, אבל אם זה לא עוזר, חשוב לדעת כי ישנן דרכים נוספות לטיפול בתסמונת בסייעתא דשמיא.

אנחנו מודים לגברת ערלאנגר שפרטיה שמורים במערכת, על הזמן הרב שהקדישה לריאיון, והיא מבקשת לומר לסיום: "אם הריאיון הזה יוכל להועיל ולתת תקווה ולו לילד אחד שנמצא עמוק במנהרה הארוכה והשחורה של חוסר הידיעה והבלבול, והיה זה שכרי."