

26.14x20.7	1/3	עמוד 1	כפר סבא - ידיעות השרון	06/10/2017	60545842-4
בית חולים לוינסטיין - 2119					

מנור ישועה,
בן 26 מהשרון, אובחן כלוקה
בתסמונת נדירה הגורמת
לרעד בלתי נשלט בידיים
וקשיי תפקוד • בזכות אהבתו
לצילום והשיקום שעבר ב"בית
לוינסטיין", הוא ניצח את
הרעד ומציג תערוכת צילומים
ראשונה | שני כנפו, 18

מצא ישועה



23.46x32.89	2/3	18 עמוד	כפר סבא	06/10/2017	60545821-1
בית חולים לוינשטיין - 2119					



אני שומר תמיד על אופטימיות

במשך שנתיים וחצי לא הצליחו הרופאים לגלות ממה סובל **מנור ישועה** (26) מהיישוב מתן שבשרון, עד שהתברר כי הגורם הוא תסמונת נדירה, הגורמת לרעידות עצות בגוף, הקאות ושיתוקים זמניים • את השיקום שעבר במשך חודשיים ב"בית לוינשטיין" ברעננה צלח בזכות אהבתו לצילום, ובשבוע שעבר הציג תערוכה ראשונה • "קיבלתי הרבה תגובות חיוביות וזה נתן לי כוח", הוא אומר

× שני כנפו × צילום: אסף פרידמן ×

תופעות לוואי. הייתי סגור בבית קרוב לשי-נתיים, הרגשתי שאני נחנק והחלטתי שאני טס לטיול במזרח עם חברים".

תמונה אחת שווה

ישועה מספר, כי למרות החששות והמי-חלה עימה הוא מתמודד, החליט לא לוותר על הטיול למזרח עליו חלם, שם גם החל לפתח את האהבה הגדולה שלו לצילום. "הייתי חייב להתאוורר מהמחלה ומהת-קופה הקשה שעברתי. לא תפקדתי כמעט שנתיים והרגשתי מחנק. קניתי כרטיס טיסה וטסתי עם שני חברים לתאילנד, ללאוס, וייטנאם וקמבודיה. החלטתי לטוס למרות שכל המשפחה שלי התנגדה לרעיון וחששה, אבל הרגשתי שאני חייב לעשות את זה למען עצמי. צילמתי הרבה בטיול, כי תמיד אהבתי לצלם ואני מאוד אוהב לצלם טבע".

איך התמודדת בטיול עם המחלה?
"היה לי מאוד קשה. התכונן שלי היה לע-שות טיול של שלושה חודשים, אבל הזרתי אחרי חודשיים וחצי, כי יום אחד הרגשתי ממש לא טוב ובקושי הצלחתי ללכת. הבנתי שאני צריך לחזור מיד הביתה והקרמתי את הטיסה. יומיים אחר כך אושפזתי בבית החולים "איכילוב", ועברתי טיפולים אינ-טנסיביים".

ל"לוינשטיין" הגיע כאמור ישועה לפני כחודשיים, אחרי שבמהלך טיול שיגרת

"הלכתי ללא מעט פסיכולוגים, אבל אף אחד מהם לא ידע מה יש לי ולא הצליחו לאי-בחן אצלי את המחלה. אושפזתי לשבועיים בשלוותה, שם התברר לי שזה לא המקום בשבילי. ידעתי שאני לא קשור לשם, השי-תחרתי והמשכתי בסדרת בדיקות. באחד הימים הפנה אותי רופא עיניים לבדיקת M.R.I ובאותו היום אושפזתי בבית החור-לים. רק אז, שנתיים וחצי אחרי שהתחלתי לסבול מהתסמינים, איבחנו אצלי את המח-לה, שהיה אפשר לעלות עליה עוד בשירותי הצבאי, אם הייתי נשלח לבדיקה הזו".

מה היה הטיפול שנתיך לך אחרי האי-בחון?
"אני עובר סדרת טיפולים כימותרפיים, מקבל סטרואידים וכדורים נוספים שאני נוטל כחלק מתהליך הטיפול במחלה. לטיי-פול בצוואר שנתפס ללא יכולת להזיז אותו, קיבלתי כל שלושה חודשים זריקות בוטקס בצוואר וזה בעצם ניטרל את השריר והקל עליי. מרגע גילוי המחלה ותחילת הטיי-פולים האינטנסיביים סבלתי גם מהרבה

"הייתי מאוד לא יציב בהליכה, אבל היום, אחרי השיקום, אני יכול לרוץ ואפילו החלטתי לחזור להתאמן בקרב מגע"

ואכלתי ארוחת בוקר. כשיצאתי משם, התחלתי להקיא. מאותו יום התחילה היד-רדרות במצבי וירדתי 13 קילו בחצי שנה", הוא מספר. "כל מה שאכלתי הקאתי ואז התחילו כל מיני תסמינים – פתאום הייתי קופא למשך 10 שניות. ראיתי ושמעתי מה שסביבי, אך לא יכולתי להגיב או לדבר, וכשניסיתי לדבר היה יוצא צליל מפי, אך המילים נעלמו לי. פתאום היה קורה מצב שאני לא יכול לדבר או לזוז".

לדבריו, התסמינים באו לידי ביטוי בה-קאות בלתי פוסקות והוסר שינה. "היו לי בעיות שינה רציניות, היה לי מאוד קשה להירדם. היו לילות שלא הייתי נרדם בכלל, הראש שלי היה מקובע לצד ימין ולא יכו-לתי לסובב ולהזיז אותו במשך חצי שנה".
מה אמרו הרופאים?
"כל הזמן אמרו לי שזה בעיות נפשיות. העבירו אותי מתפקיד לוחם לתפקיד של טבח, שלחו אותי לבדיקות רפואיות ולא מצאו כלום ואז נשלחתי לקב"ץ (קצין בריאות נפש), והוא רצה לשחרר אותי על סעיף נפשי. המצב שלי מאוד החמיר כתו-צאה מהמחלה, אך טרם גילו אותה ולא ידעו מה יש לי. באחד הימים נשלחתי למיון, אך גם שם לא איבחנו את המחלה. המשכתי להתלונן ואמרתי לעצמי שאם זה באמת משהו נפשי, אז אני רוצה להתמודד עם זה. התעקשתי להמשיך בשירות הצבאי שלי עד תום, למרות התסמינים, וכך עשיתי".
ואחרי הצבא?

בימים אלו מציג מנור ישו-עה, צעיר בן 26 מהיישוב מתן בשרון, את תערוכת הצילום הראשונה שלו, שבוע וחצי בלבד אחרי שהשתחרר משיקום ארוך בבית החולים "לוינשטיין" ברעננה.

עבור ישועה מדובר בלא פחות מנס – הצעיר חובב הצילום חלה במהלך שירותו הצבאי בתסמונת נדירה בכצ"ט, במסגרתה הוא סובל מרעד בלתי נשלט בידיים, קיפאון של הגוף, הקאות, קשיים בתפקוד הפיזי ואף איבודי הכרה. רק שנתיים וחצי לאחר שחלה ולאחר שהרופאים התעקשו כי מדובר בבעיות נפשיות, אובחנה המחלה, והוא הופנה לטיפול כימותרפיים וטיפול בסטרואידים.

"קשה לי לצלם, כי הידיים שלי רועדות כתוצאה מהמחלה, אבל פיתחתי שיטות להתגבר על הרעד", הוא מספר השבוע בלא מעט גאווה. "המשפט שמלווה אותי בחיים ומחזק אותי הוא – 'אין יאוש בעולם כלל'".

סגור בבית

ישועה, שאושפז ב"בית לוינשטיין" במשך חודשיים והציג את צילומיו בגלריית תי-רוש בהרצליה פיתוח, מספר כי במשך תקופה ארוכה התמודד עם בעיות פיזיות, שאיש לא מצא להן הסבר.

"הכל התחיל בוקר אחד בזמן שירותי הצ-באי, כשהייתי בן 21. הלכתי לחדר אוכל

12.27x32.89	3/3	עמוד 19	ידיעות השרון - כפר סבא	06/10/2017	60545822-2
בית חולים לוינשטיין - 2119					



מנור ישועה.
"בתקופת המחלה
האמונה שלי
התחזקה מאוד
וחזקה אותי"

צעות הצילום, שקרוב ללבי. הראיתי להם תמונות שצילמתי בטיול למזרח והם ממש התלהבו. הרופאה שאלה אותי אם אני רוצה להציג את התמונות שלי בתערוכה, התרגשתי מההצעה וכמובן שהסכמתי. שמחתי שהתערוכה שלי הוצגה בגלריית 'תירוש' בהרצליה פיתוח. אני אוהב ליצור. קיבלתי הרבה תגובות חיוביות וזה מאוד חיזק אותי, זה נתן לי כוח".

איך אתה מצלם אם אתה סובל מרעד בידיים?

"הרעידות בידיים מאוד חזקות ופיתחתי כל מיני שיטות כדי להתגבר עליהן. למשל, אני מצמיד את הידיים לגוף כשאני אוהב במצלמה.

איך מגייסים את הכוח להתמודד עם מחלה כזו בגילך?

"מטבעי אני אדם מאוד שמח, אופטימי ומאמין. תמיד הייתי אדם מאמין, אבל בתקופת המחלה האמונה שלי התחזקה ומאוד חיזקה אותי. היא נתנה לי את הכוח להתמודדות. אני מאוד אוהב לרוץ ובעבר גם התאמנתי במשך שמונה שנים בקרב מגע. כשהגעתי לבית לוינשטיין לא יכולתי לרוץ, הייתי מאוד לא יציב בהליכה, אבל היום, אחרי השיקום, אני יכול לרוץ ואפילו החלטתי לחזור להתאמן בקרב מגע. המשפט שמלווה אותי בחיים ומחזק אותי הוא שאין ייאוש בעולם כלל". אני לא מתייאש, תמיד שומר על אופטימיות ואני מאמין שאתגבר ושהמחלה שלי תעבור". ■

ביישוב בו הוא מתגורר, התמוטט, פונה לבית החולים ואושפז למשך שבוע וחצי, ואז הופנה לשיקום ב"לוינשטיין".

לדברי ד"ר מנור סורקר, מנהל מחלקת שיקום נוירולוגי ב"בית לוינשטיין", "נוירו-בכצ"ט היא מחלה די נדירה. פעם בשנתיים-שלוש מגיע אלינו חולה עם מעורבות של פגיעה במערכת העצבים המרכזית, וגם במקרים האלה זו מחלה שקשה להגיע לאבחנה ברורה שלה, מפני שהתסמינים שלה דומים לכל מיני מחלות אחרות של מערכת העצבים המרכזית. זו מחלה שיש בה רכיב דלקתי, והסימנים האופייניים לה הם כיבים בפה ופגיעה בעיניים. הפגיעה במערכת העצבים המרכזית היא סוג של תגובה דלקתית שמערכת כלי דם במוח, קרומים במוח ואת רקמת המוח. אלו מביאים לפעילות לא תקינה של המערכת החיסונית וכימותרפיה יכולה לעזור לשליטה במחלה. אצל מנור הדבר הכי בולט שנפגע זה הקואורדינציה השרירית ועל הרקע הזה אנחנו מאוד מאוד גאים ושמחים לראות את הצילומים היפים שהוא צילם, תוך כדי ההתקף האחרון ועל אף הבעיות המוטוריות שיש לו. ההשתתפות שלו בתערוכת צילום מאוד שימחה אותנו".

"עברתי תהליך שיקום שכלל טיפולי פיזיותרפיה וריפוי בעיסוק. הצוות הרפואי ב"בית לוינשטיין" מקסים, תמיד עם חיוך", מוסיף ישועה. "כחלק מתהליך השיקום עברו איתי במחלקה לריפוי בעיסוק באמ"