

18.54x31.99	1	8	עמוד	זמנים	15/02/2023	84995282-7
בית חולים לוינשטיין - 2119						

# החזרה לחיים של מאיה

מאיה סול (11) קדחה מחום, הקיאה והרגישה רע, אך רופאים טענו פעמיים שמדובר בוורוס. רק כשהגיעה למיון, קרסה ואיבדה את הראייה ואת היכולת להניע את הגפיים - הם הבינו שהיא סובלת מבעיה נדירה: דלקת במוח, שנגרמה על רקע אוטואימוני. אחרי אשפוז ארוך ושיקום מוצלח בבית לוינשטיין היא חזרה לעמוד על הרגליים

## אריאלה איילון | צילום: יאיר שגיא

השתפה, אלא שהייתה החמרה בסימפטומים, שכללו הקאות מרובות, תחושה כללית רעה ורגישות קיצונית לאור, מתארת האם. בשלב זה היא לקחה את בתה למיון של בית החולים שניידר. אחרי שנברקה ולא נמצא מקור חיידקי לתסמינים, עלה החשד למחלה ויראלית והיא שוחררה לביתה. "אבל היא המשיכה להרגיש רע והתחילה להקיא למרות שלא אכלה כלום, כל הגוף הרבי ריה כאב לה והיא רעדה", משחזרת האם. ככל שהתסמינים החמירו, כך גברה תחושת חוסר האונים של ההורים, שידעו שמהו מאוד לא בסדר אף שגם הרופאה בקהילה וגם רופאי המיון בשניידר לא חשדו כי מדובר במחלה מסוכנת. "כבר לא ידענו מה לחשוב ומה לעשות מול ילדה שמצבה הולך ומחמיר והרופאים לא מפעילים נחים מהו מקור הבעיה", מספרת האמא, "ולכן הזמנו הביתה רופא ילדים פרטי. הוא ברק את הילדה, התרשם מהחום הגבוה שלא יורד, והפנה אותה שוב למיון בשניידר. כשהגענו לשם מאיה הלכה בכוחות עצמה, אבל כשהיינו בדרך למשרד לצורך מילוי טפסים, היא נפלה ולא יכלה יותר ללכת. אישפוז אותה, ומכאן ההידרדרות שלה כבר הייתה מהירה ואגרסיבית", מתארת האם ברמעות.

מאיה איבדה את היכולת להניע את ארבע הגפיים ואת הראייה. הרופאים הבינו כי זה נובע מלחץ תוך-גולגולתי. בדרך להרמיית אס-ארי-איי התערפלה ההכרה שלה, עד שאברה. מההרמיה עלו ממצאים מדאיגים: דלקות בחוט השרדה, בקרום המוח ובמוח עצמו. "הבנו שזה שילוב סופר נדיר", אומרת קטי. מאיה הועברה ליחידה לטיפול נמרץ, ששם שהתה שלושה שבועות וחצי. היא טופלה בתרופות ובשאיבת נוזלים מהמוח, ובהדרגה שבה להכרה. "הכי מרגש היה כשהשמענו לה את טונה, הזמר הפייבוריט שלה, והיא הניעה את השפתיים", משחזרת אמה.

במהלך האשפוז ניסה הצוות בשניידר למצוא את מקור הדלקת. הנוירולוגית ד"ר אסתר גנלין הייתה זו שגילתה כי מדובר בתסמונת נדירה, דלקת אוטואימונית שפוגעת במוח. מטיפול נמרץ עברה מאיה לחמישה ימים נוספים במחלקה, בהכרה מלאה אך עדיין כביסא גלגלים, ואז הופנתה לשיקום בבית לוינשטיין.

ד"ר שרון שקלאי, מנהלת המחלקה לשיקום ילדים ונוער בבית לוינשטיין, מספרת ש"מאיה הגיעה אלינו מאוד חלשה, אבל קצב ההחלמה שלה היה מהיר באופן נדיר". סיגל גרינבאום, אחראית תחום רפיו בעיסוק, טיפלה במאיה מיומה הראשון שם. "היא הייתה בהכרה אבל במצב בלבולי ועם חוסר התמצאות במקום ובזמן, וגם מוטורית תפקודה היה מוגבל", היא מספרת, "אבל ככל שחלפו הימים, גילינו מאיה שלא מוותרת לעצמה ומגויסת כל כולה להשתקם".

אחרי חודש שיקום שוחררה הילדה לביתה. פעמיים בשבוע היא מגיעה להמשך שיקום. לפני שבוע חזרה לבית הספר, וכלל לא ניתן להבחין באירוע הקשה שחוותה. "מאחר שמדובר במחלה נדירה, אנחנו חוששים מהישנותה", אומרת האם. ומאיה מוסיפה: "אחרי שראיתי איך הרופאה והפיזיותרפיסטית עוזרות לילדים, גם אני רוצה, כשאהיה גדולה, ללמוד רפואת שיקום או פיזיותרפיה".

מאיה סול, כך טוענים רופאיה, היא הילדה ה-14 בעולם שאובחנה עם דלקת מוח על רקע אוטואימוני. "מהלך המחלה היה כל כך סוער, כל כך מהיר וכל כך לא צפוי", מספרת אמה, קטי, "מיום ליום היא הידרדרה לנו מול העיניים. היינו מבוהלים וכל כך חסרי אונים". הכול התחיל בסוכות של שנת 2022. "עד אז מאיה הייתה ילדה קופצנית ועליוזה, שבאופן מידי נכנסת לכולם ללב", מתארת האם, "למחלה שלה קדם חודש של בילויים ואטרקציות שעשינו באוגוסט בחו"ל, כולל פארקים של חבלים, בילויים וחוויות משפחתיות מהנות ומגבשות, כך ששום דבר לא הכין אותנו לבאות". ואז, באחד הבקרים של חודש אוקטובר, מאיה, כיום כמעט בת 11, התעוררה קודחת מחום. "הילדה ממש רתחה", מספרת קטי,



לא ויתרה לעצמה. מאיה סול

**"כשהגענו למיון מאיה הלכה בכוחות עצמה", מספרת האם, "אבל כשהיינו בדרך למשרד לצורך מילוי טפסים, היא נפלה ולא יכלה יותר ללכת, ומכאן ההידרדרות שלה כבר הייתה מהירה ואגרסיבית"**

"וכשמדדתי לה את החום עלתה הסקאלה ל-39 וגם ל-40 מעלות. נתתי לה תרופה להורדת חום אבל היא עברה רק לשעתיים, ואחר כך החום שוב מונק לערכים הכל כך גבוהים". אמה לקחה אותה לרופאת הילדים שלה, שחשדה כי מדובר בדלקת בשלפוחית השתן וציידה אותה במרשם לאנטיביוטיקה ייעודית. "אבל אחרי יומיים לא זו בלבד שמצבה של מאיה לא