



## "גם ד"ר האוס האמיתי לא אבחן אותי"

אחרי שנים של סבל וזלזול מצד רופאים אובחנה אצל מעיין רוזן תסמונת נדירה. בעקבות זאת נבדקו אמה ושלוש אחיותיה, ונמצא כי גם הן סובלות מהתסמונת. בספר הילדים שכתבה היא מראה שכאשר מתחמים, נרעם יפים בדרך חשובים יותר מניצחון



גננה שביט דר 07:19, 11.07.23 :סוסר



משפחת רוזן: מינוי, מסר, מיטל, מעיין, חן ומיהלמחלן. קשר הדוק הוא המפתח להצלחה (צילום: יריב כץ)

**חדשה**  
**לרכישת מניו מלאה את הפרטים ונחזור אליכם**

שם חללא | חילד | סלפס | **שליחה**

המסעדה לנתיב המיטע ומדעית הפציות קיבלת פניית שיקוקה כולל סלולות חלופה, נמסר אימות ואותנות, נמסר שנת 7 המנה המבנה למדעית שיקוקה

**שבועון לאשה**  
 198,730 שקלים

קטגוריות: קוקטיב, אהרן דף, קוקטיב, באהר

**שבועון לאשה**  
 לפני 23 שעות

כשרייתה בת 15 אבהה השקנית שירה לוי את אביה, ששם קץ לחייה. בהיותה חילית נמסרה במתמדי סבתה, מצעבת השיער הודעת לילדיו לייכנסותיהן. עשוי, כשלא בהריון מקדום, היא למספרה על ההתמודדות עם "הבורר הנקק שיקים אפרי בובי"

**שירה לוי: "אמרת לי לאבא, למה אני ... כשרייתה בת 15 אבהה השקנית שירה לוי ..."**



**מרחבי הרשת**

**המסקנה היא כמה בישראל: קרקע פרטית כפרנסה הוא**  
 כ-169,000 פרטיקט בדר"ר - פרנסה חנה

**המבט המפניקני לאק להספקת הנחירות שוברת שיאי**  
 מנחית סניאל

**מי משיגים מעל 200 מ"מ על ביטוח בריאות מניו חיוב**  
 מנחית סניאל

Sponsored Links by Taboola

להיות קצינה בצבא, ללמוד לתואר ראשון בפסיכיקה ולתואר שני במדעי המחשבה ולפצוח בקריירה מבטיחה בהייטק - זו הייתה תוכנית החיים הסדורה שבנתה לעצמה מעיין רוזן (31), ילידה מצפה אביבים שבנגילת המכתבי. אבל החיים יזמו לה מסלול אחר, ותסמונת נדירה שבה לקתה הביאה אותה להגשים חלום אחר: לכתוב.

תסמונת האלרס-דגלוס (שמואופיינת גם היתר גנמישות יתר מפרוקות) אובחנה אצלה לפני כעשר שנים, אף על פי שהסימנים המוקדמים כבר הפיעו בילדות. הדרך לאבחון הייתה רצופה בכאבים ובחוסר אונים לזנח זלזול מצד רופאים וחוסר הבנה למצבה. בעקבות האבחון תופעות רבות ובלתי מוסברות שמחו סבלו גם כל יתר בנות המשפחה - אמה ושלוש אחיותיה - היו מובנות פתאום. התברר שכולן לוקות בתסמונת הנדירה, ברמות שונות, ובעזרת האבחון חלקן יוכלו לשפר את מצבן בקלות רבה יותר.

### איך הכול התחיל בעצם?

"כבר בילדות היו לי כל מיני תופעות קטנות ומשונות שלא התייחסנו אליהן כל כך. למשל, כאבי בטן בארוחה או ילקומוי קבועים בשיעורי ספורט בבית הספר. הייתי מתעלמת, מודה ומחכה שיעבור. אני זוכרת אפילו טיול שנתי אחד שהלכתי אליו עם תחבושת על הרגליים. בתיכון התחילה תופעה משונה: האיברים הפריפריאליים - האצבעות, האף והאוזניים - היו משנים צבע לפי הטמפרטורה. זה היה בעיקר מצחקי, לפעמים קצת כואב. בכיורים אחרו לי שזה יוצא דופן והמשכתי ללאה".

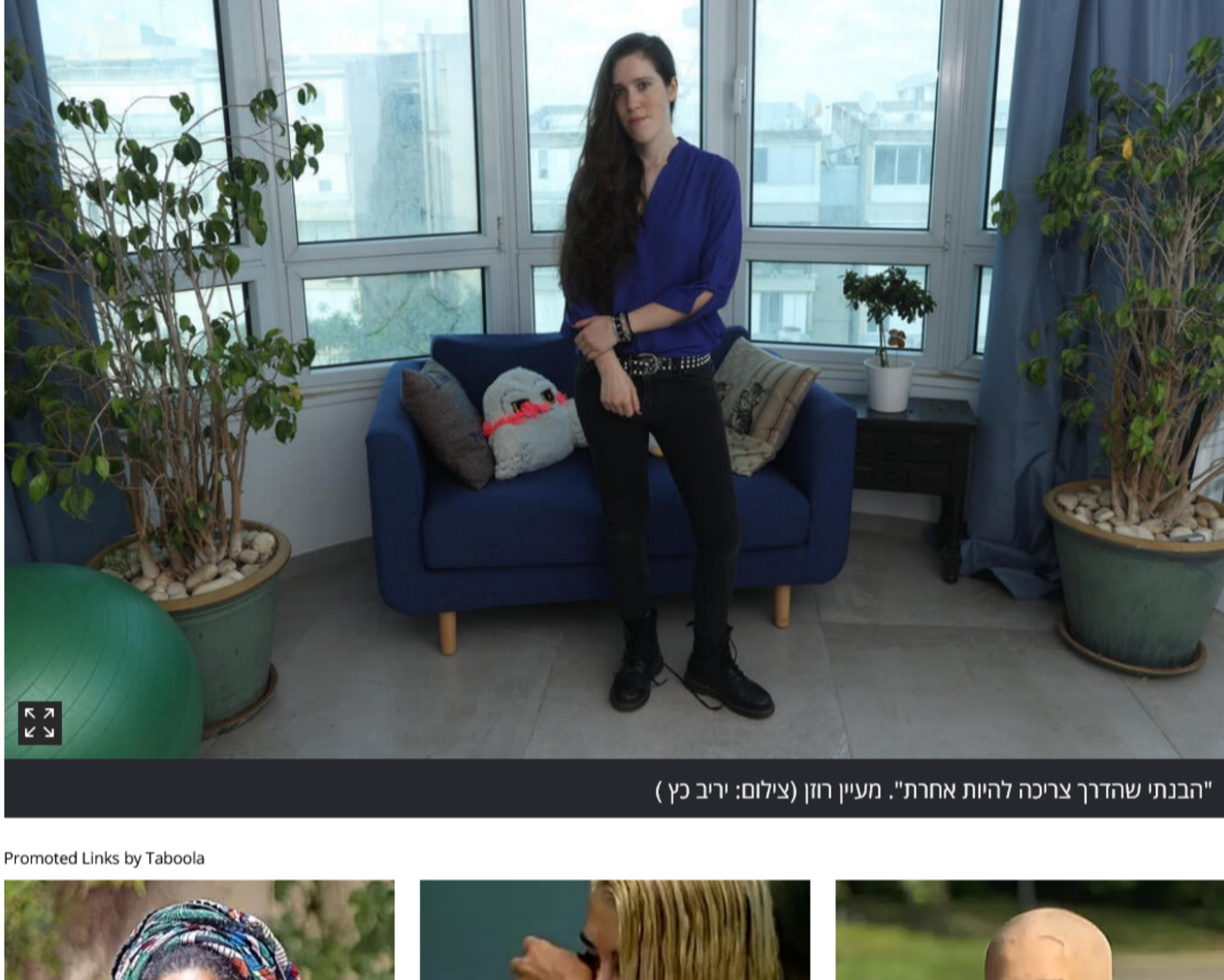
### "אורתופד צבאי רמו על גרנישת יתר ושאל אותי אם אני מכירה את הסיפור על הניסיה והעדשה. לא ידעתי איך לעכל את זה, כי אני רחוקה מהתיאור הזה"

### מתי הגיעה נקודת המפנה?

"רק אחרי שהתגייסתי לצבא. פתאום התחילו כאבים בשוק ברנל אחת שלא ידעתי איך להתמודד איתם. כבר לא יכולתי להמשיך כרגיל. קיבלתי נמלים ופטורים שלא עזרו יותר מדי. למשל, פסור משמירה בעמידה כשמקום השמירה היה מגדל שהייתי צריכה לספס אליו. התחלתי בירוים ובינתיים הכאב התפשט לשוק של הרגל השנייה ומשם לקרסוליים ולבריכים. הייתי בת 18 בכיסא גלגלים. אמא שלי, ענת, שכבר התקרבה לגיל 60, עזרה לי בהתגייסות בין הרופאים. את גם התחילו התנבות המקסינות, כשאריתופד צבאי אחד רמו על גרנישת יתר ושאל אותי אם אני מכירה את הסיפור על הניסיה והעדשה. לא ידעתי איך לעכל את זה, כי אני ממש רחוקה מהתיאור הזה".

### קחו אותה לפסיכיאטר

בסופו של דבר שוחררה מהצבא. "התחננתי שיחכו כי תכפי נמצא את האבחנה וכל רגע זה יעבור, אבל זה לא עזר לי", היא אומרת. במשך שלוש שנים המשכיה במסע גלגליו מקור הבעיה וקיבלה אבחנות שונות ושנויות. "אבחנתי לי למשל פיברומיאליניה ויצאת דופן ובעקבות זאת עברתי 40 טיפולים בתא לחץ. שלא עזרו כמוכן, כל רופא הסתכל על העניין מהווית הצרה שלו, אף אחד לא חשב להסתכל בצורה כוללת יותר וחלק ממש זלזלו. התנובה הפונעת ביותר הגיעה דווקא מצד רופא שבדיעבד הבנו שהתמחותו שלו היא תסמונת גמישות יתר. אחרי שהסתכל והקשיב כמה דקות אמר לי לצאת מהחדר ואז צעק על ההורים שלי: 'תפסיקו לקחת אותה לרופאים, קחו אותה לפסיכיאטר'".



"הבנתי שהדרך צריכה להיות אחרת" מעיין רוזן (צילום: יריב כץ)

Promoted Links by Taboola



מנחית סניאל | לוחם את האנס לנעה את הפרסון | "המבט המפניקני לאק להספקת הנחירות שוברת שיאי" | "מי משיגים מעל 200 מ"מ על ביטוח בריאות מניו חיוב"

הגילוי עצמו, במפתיע, הגיע בסוף דרך המדיה החברתית. "ניסיתי הכול. הלכנו להמון רופאים, אפילו לד"ר תומאס בולט (Bolte) שבחשבש ד"ר האוס האמיתי בניו-יורק, עקב התמחותו בפתרון 'תעלומות רפואיות'. הוא היה נחמד מאוד, נתן לי דיאגנוסת משוננת אבל לא ממש הצליח לעזור לי. הייתי מאופשפת בכל מיני בתי חולים בניסיון לבירור. עד שאמא שלי הציעה שנשתמש בחוכמת ההמונים. בנינו דף ורדפרנס, העלינו בו את כל הבדיקות הרפואיות שלי וביקשנו עזרה. קיבלנו פניושת מהרבה אנשים מרצו לעזור. השינוי הגיע בעקבות פניושת של ד"ר נחית. מתברר שהיא הרופאה היחידה כמעט בארץ שמתמחה בטיפול בתסמונת האלרס. היה לי מול".

### עכבר מעבדה

אבחון המחלה הקלה שאינו כבר לא צריכה להמשיך להתרצץ ולהיות כל פעם עכבר מעבדה עם ניסויים על עצמי. ססתי עם אחותי הגדולה, שהייתה סטודנטית לרפואה, למוחמה העולמי לתסמונת בלונדון, פרופ' רודני נרהם, ושם קיבלתי טיפול שכלל התייחסות מקיפה מצד ניוירולוג, מוחמה למערכת העיכול, פסיכולוגית כאב, פניוותרפיסטים ועוד. פתאום הבנתי מה קורה איתי. תסמונת האלרס-דגלוס היא בעצם משפחת מחלות של בעיות ברקמות שונות בנוף, כולל במעי. פתאום הבנתי למה יש לי כאבי בטן, מאיפה נובעים הכאבים בנוף, למה אני מרגישה לפעמים שאני עומדת להתלף. הבנתי, וזה הדבר החשוב ביותר, איך להתנהל נכון בפניוותרפיה ואיך להרגיל את הגוף להתנהל בימים טובים וטובים פחות".

### איך מרגילים את הגוף?

"מאפשרים לו תפקוד שמתאים לאפשרויות. עד לאבחון ניסיתי לשמור על 'תוכנית החיים' שלי. גם אם אין קצונה בצבא, את לימודי הפיזיקה בטכניון לא רציתי לפסס. נרתי במעונות שם וניסיתי לתפקד בצורה נרילה, אבל קשה להצליח לאורך זמן כשלקחים תרופות מסטטשות ומשככי כאבים כל שלוש שעות ובקושי מצליחים להחזיק את העיפוף ביר. בכל פעם ניסיתי מחדש, אבל בשעות הבקושי מצליח כבר לא יכולתי לעמוד בזה. התקבלתי לעבוד בבסטארט אפ בתחום מדעי המחשבה, אבל גם שם לא יכולתי להחזיק מעמד הרבה זמן. כך גם בעבודה שהתחלתי בבית חולים שניידר. ניסיתי בכל הכוח להגשים את החלום המקורי, אבל הבנתי שהדרך צריכה להיות אחרת - כי כל שיפור תפקודי שהגעתי אליו נעלם בעקבות המאמץ לעבוד".

### "לא היה פשוט לראות את כל החברות שלי מתקדמות, לומדות, עובדות ואני בבית באותו מקום כל השנים, אבל בדרך מסיימת זכיתי"

הדרך האחרת שבחרה היא לעבוד מהבית, כדי להיות גמישה בשעות ובאפשרויות, ולממש חלומות אחרים שלה שהיו קשורים ברצון לכתוב וליצור. "בכל תקופת השיקום שלי בבית המצאתי סיפורים. גם כשהייתי בתא לחץ, גם בלילה כשכאב לי, הייתי מעבירה את הזמן בלדמינות ולכתוב. ספר ילדים ראשון שלי, 'הצב והארנב: מי ניצח עכשיו?', יוצא לאור בימים אלה, והתקף תערוכה מצליחה שלי מזמני הטיפול בארצות הברית ובלונדון. היא הוצגה בבית ידי לבנים בחיפה ב-2016".



"ספר הילדים הראשון שלי", (עטיפת הספר "הצב והארנב")

### הביטוי היצירתי מקל את הכאב?

"היצירה היא חלק משינוי כולל בהשקפת החיים. החיים שלי השתנו לנחמי בגיל 18. עד אז ראיתי את עצמי כאדם בריא, כמעט אף פעם לא חוויה, אפילו לא כאבי ראש, אבל כעשוי איתו על שיקוק שיערי אני צריכה לחשוב פעמיים כדי לא לסיים אותו עם כאב גדול מדי. לא היה פשוט לראות את כל החברות שלי מתקדמות, לומדות, עובדות, ואני בבית באותו מקום כל השנים, אבל בדרך מסיימת זכיתי, כי זה גם אפשר לי הזמן הברים. פתאום היה לי זמן לקרוא את כל הספרים שרציתי, ביליתי הרבה זמן עם ההורים. הייתי בחורש השריית ליד השישוב שלי, המקום האהוב עליי. עשיתי הזמן לברים שחשובים לי. אלה החיים שלי ואמצא דרך ליהנות מהם".

### חלק מהחיים

חלק מרכזי מחוויית החיים של רוזן טמון בקשר המשפחתי ההדוק. בעיניה זה המפתח להצליח לתפקד למרות הקושי הגדול. "המשפחה שלי הכי תומכת שיש וזה לא מובן מאליו. יש חולים שלא זוכים ליחס כזה. מעבר לכל השקפת הזמן בניסיעות ובטיפולים שלי, גם מצד ההורים וגם מצד האחיות שלי, העזרה הנקטה הם בניסיעות השוטפים. זה בא לידי ביטוי בכל שאחיות באו לנקות במקומי את המעונות בטכניון כשזו הייתה היתרות שלי; אבא שלי עזר לי בכתיבת הספרים; ואחותי הקטנה לעזור לי ואמא הדפיסו וצילמו לי כל הזמן את החומר. הייתי סבא ושבעות; ואחותי לעזור לי בזמן הטיפולים בתא לחץ. למזלי, אמא שלי ואני החברות הכי טובות. היא השתופה שלי. איתה אני מנציחה את הסיפורים, היא הראשונה שקוראת ועורכת אותם. אנחנו צוות".

### איך האבחון שלהן בתסמונת השפיע על מערכת היחסים?

"הוא רק קירב בינינו. האבחון נתן גם להן פתרון. התסמונת מתבטאת בצורה שונה אצל כל אחת. יש סקאלה גדולה שמשנתה עם הגיל. אמא שלי זוכרת שתימדי היו לה כל מיני כאבים שהונדו ככאבי נדילה. בעקבות האבחון הבנו שהיא הייתה צריכה לעבור בזמנו ניתוח להחלפת מפרק. האחיות הגדולות שלי, מיטל (38) והמון (36), לא חוות כאבים בימים כמוני ומנהליות חיים נורמליים, אבל כשנפצעו בעבר תהליך ההחלמה היה קשה יותר. אחיות האחות שלי, מיהל (25), סבלה לפעמים מכאבים אחר פעילות נופנית, אבל רק כשאובחנתי הבנו מה הגורם לזה. לאחרונה היא עשתה טיול שלא יכלה לסיים אותו, אבל חוץ מזה היא די בסדר וזה לא משפיע לה יותר מדי על החיים. מה שחשוב הוא שהיא יודעת עכשיו לספל בזה כן, עם פיזיותרפיה מתאימה ומשככי כאבים, כדי לננוע מהכאב להפוך לנחמי. כמו שקרה אצלי.

על התסמונת הפכה במשפחה לחלק מהחיים. אם משייה צריכה לעבור בדיקה, מדברים לה זה יותר, אבל זה לא מעסיק אותנו כל הזמן. הקשרים בינינו קרובים, הייתה אפילו תקופה שנתתי עם שתי אחיותי הבוגרות, וזה מסייע לכולנו".

### פינוגוין שחלם לעוף

מסלול החיים של רוזן, שגרה כיום עם בן זוגה בקריית אונו, השתנה. היא עדיין לא זנתה את הרעיון לחזור ללימודי הפיזיקה, אבל השקפת החיים מוננת לחיים טובים יותר עם המחלה, תוך התמקדות בקריירה בענפים הטובים והטובים. "אני נמצאת עכשיו בתקופה הטובה ביותר בחיים שלי, עדיין יש מימם שאני לא יכולה למצאת מהמיטה, אבל זה קורה פחות. התאמתני את אורח החיים, עם פיזיותרפיה בתאמץ הנכון, תזונה מרובת חלבונים לחיוקק השרירים ותמיכה גרנישת. הספר שלי מדניש שלא הניצחון חשוב, אלא העצירה שבזכותה חוויית את הרגעים הפיים שברוך. הספר הבא יהיה על פינוגוין שחלם לעוף".

ויש לה עוד מסר, דווקא בהקשר המשפחתי: "זכיתי במשפחה תומכת ויצאת דופן. חשוב לי להדגיש שגורם נוסף ללמוד לקבל עזרה. היה לי קשה להיתמך, להיות חלשה לכאורה. אבל זה חשוב גם לחולה וגם לאנשים שאוהבים אותו. כשמקבלים את עזרתם, זה עוזר גם להם".

