



# התעספה האזנה

ערה"ש תשי"ע

עלון פנימי לידידיה ותומכיה של אגודת "עזרה למרפא"



המומחים העולמיים. מנתח הלב לילדים המפורסם ד"ר רוג'ר מי שעבד בארה"ב וכיום מתגורר ועובד באוסטרליה הרחוקה, ועימו עמיתו ד"ר מנחם, אף הוא קרדילוג בכיר באוסטרליה. במהלכו של הדיון הוצגו המקרים הקשים, וביחד, מתוך רצון להעלות ולשפר את הרפואה הישראלית בכלל וניתוחי הלב בפרט הוצגו הגישות הטיפוליות השונות לכל אחד מן המקרים והוסקו המסקנות הנדרשות כדי שהחולים הבאים שיזדקקו לטיפולים כאלה, יזכו לרפואה טובה עוד יותר.

**ידידי האזנה היקרים,**  
עדיגבאם האגודה אגודתנו גם בקפואה שבה רואה הטלטה הכאובת גימא סעירא אביס, הענקת און שוב אג האגודה שדידי אג אלוואס אג דיכונן אג העשייה אמשן כא האוואס והצקקים העצרים באגודתנו. עציגבאם היכה, מאפטיג און אהמישק אשטא ביגן שאג אמשן העם היגש בציון אמשן כא האנושא העקוקה אעצירנו. הידיעה שכל מצב אלוואס הכא יושן יהודים טובים הפואטים אג אובס ומשטיס אג דיס הפאגיה אעציר אגודתנו, נוסכט ביל בעציר ה' עור כואת כדי אהמישק בגופת העשייה. כמאה ומאישק אף אנשים מישראל ומהגפוצות אעצרים בשיריג האגודה מדי שנה כאשר כא השיקוים נתקנס אהם אא כא גמורה. אלוואס השגרה האגיב אג אוא שמת האב, אשקטים און אגאצים כדי אפג עור אעור שיקוים אלוואס א הפונים. אמש בגקופה צו, אכילן אג עס ידידילן היקר אג אילן בן דיב, העפשים והיפס אג אגבר

**"לוטוס"**, מרפאת שיניים שאפניקה טיפולי שיניים ארבים אמשפאג בכוכב ארבים גילמ און כסא. האקדמילן רבא בהקמת הבידיה ההידין גיאפית ומרכז השיקום הגדול הצמור אה. ערכנו מטאליים רבים ומגולונס אג אגולג קיץ ארבים היקרים המטאליים א די אגודתנו וכו צאג אכדי העיסוק השוטף בהפעת צי האמאלינס א האגודה ככא רגבי הארץ. בהפעתנו א מרכז השיקום הימיו הימיו והאקצוסי, בהשאלת ציוד רפואי אקדים אפולנס היבים ובארזון הטסטג א גוליס רבים, גם האוואס הקשים ביגני, אטיפוליס בגבי ארצות הבידי אגני העפולס אעור ועור נשאים אלוואס כא הציוני.



המרכז: בית צפון - רח' חיד"א 24 פינת רייך בני ברק, תד. 518 טל. 03-5777000 (רב קווין) פקס. 03-6161177; רמת-גן: רח' לב הזהב 10-12, טל. 03-6742622; אשדוד: רח' הבושם 1, טל. 08-8525541; קרית שמונה: רח' דין דיין 22, טלפקס. 04-6949408; רעננה: רח' אחוזה 142, טל. 09-7401700; ירושלים והצפון: טל. 01-51-51-1599; קדומים: רח' שוהם 27, טל. 09-7921447

אתר האגודה באינטרנט: [www.ezra-lemarpe.org](http://www.ezra-lemarpe.org)



## הגאון הגדול רבי חיים קנייבסקי שליט"א בהבטחה נדירה: "ללמוד רבע שעה כל ערב בסדר 'קדשים' – זוהי סגולה נפלאה לרפואת ילדים מהמחלה..."



הדרשן המופלג, הרב מיכאל לסרי שליט"א, שפיו כתמיד מפיך מרגליות הרצה להורים בנושא: "הילד החולה ושאר ילדי הבית – יחסי גומלין להעשרת ההרמוניה" ולאחר שעה ארוכה התפתח דו בבינו. בסינומו של ערב זה, שבמהלכו כמובן הוגש כיבוד עשיר שנתרם על ידי ידיד האגודה מנהלו של "פיצה ארי" מבני ברק, עלו ההורים למשרדו של הרב פירר ושמעו ממנו דברי חיזוק ועידוד. למרות סדר יומן העמוס של הרב פירר הוא הקדיש זמן רב לשבת עם כל הורה והורה בנפרד. ההורים ניצלו את שעת הכושר שהזדמנה להם וקיבלו בערב זה בנוסף לעידוד נפשי, גם ייעוץ רפואי בהתאם למצב הרפואי העדכני של ילדם החולה. בסינומו של ערב זה, העניקו ההורים תעודת הוקרה לרב פירר, תעודה שתוכנה גילה מעט מתחושת ליבם. מילים המדברות בעד עצמן: "אנו בני משפחות ואבות החולים, ממחלקות אונקולוגיה ילדים, באים באלו המילים, להודות, להוקיר, להעריך, ולהיות מן המברכים. ראיתך הרחבה והנבונה בענייני רפואה, עשתה לה "שם טוב" עד

הנוסף והאביזרים הנלווים טיפול כעול נוסף על קופתה. להלן פרוט העלויות הנדרשות להקמת כסא נוסף בחלוקה לקטגוריית הקמת כסא נוסף והתחזוקה השנתית של כסא זה:  
1. רכישת כסא הרפואה שיניים, כולל הרכבה וכל הציוד הנלווה הנדרש (כגון, מנורה, זרוע ואביזרים, רנטגן, סקסן, קומפרסור, גז צחוק, אוטו-קלאב ועוד) תוצרת ישראל מחברת "אתי תעשיות" בעלות כוללת - 105,571 ₪.

הנדרשים כדי להעניק את התחושה הנעימה ביותר, עד כמה שניתן כשמדברים על מושג הנקרא "מרפאת שיניים". הזכאות לקבלת טיפולי שיניים רפואיים לא נקבעת על פי בדיקת מצבם הכלכלי של הפונים לעזרה. עצם הפניה משמשת כהצגה כלכלית מספקת לקבלת השירות הרפואי, ובתנאי שהפונים הינם משפחות ברוכות ילדים בהתאם לקריטריונים שנקבעו. בשלב הראשון מספקת מרפאת הילדים טיפולי שיניים שוטפים ובהתאם



## מרפאת שיניים לילדים ללא חסרון כיס



1. ציוד דנטאלי נלווה שאינו קשור ישירות למערכת הכסא - 30,000 ₪.  
2. ציוד דנטאלי נלווה שאינו קשור ישירות למערכת הכסא - 30,000 ₪.  
3. בינוי החדר כולל קיריית עופרת (למיניעת קרינת רנטגן). אינסטלציה תואמת, ריהוט ווילונות ומיזוג אוויר - בעלות כוללת של 80,000 ₪.  
4. מחשוב ותוכנות נכללים בעלות הקמת הכסא הראשון.  
סה"כ עלות הקמת כסא נוסף וחדר הטיפולים - 215,571 ₪.

ההתפתחות, לדרישה וליכולות תישקל אפשרות הרחבת השירותים גם לתחומי האורתודנטיה ושיקום הפה, נושאים המזוהים מאוד במשפחות מועטות יכולת (בגין העלויות הגבוהות הנדרשות לביצוע הטיפולים). לפי מיטב המסורת של אגודת "עזרה למרפא" ועמותת "לוטוס" הטיפולים יוענקו לכל הפונים ללא כל תמורה!

בגלל ריבוי הפניות, בשלב הראשון מתקבלים רק ילדים המתגוררים בבני ברק, פרדס כץ ובסביבותיה ואולי בעתיד עם הרחבת המרפאה בכיסאות נוספים, יורחב השירות ותתאפשר קבלת ילדים מהערים הסמוכות. פרויקט ייחודי זה שמשם כזוגמא נוספת למאמצים הרבים המושקעים כדי להעניק לכלל הציבור את הסינומו הנדרש בתחומים הנושקים לבריאות הגוף כחלק משליחות הקודש בדרך להענקת העזרה למרפא לחולי ישראל. פרטים ורישום לקבלת הטיפולים ניתן לקבל במשרדי מרפאת השיניים שבבית "עזרה למרפא" בטלפון 03-5777018.

בשלב ראשון, נרתמה חברת לוטוס לממן עלות הפעלת כסא אחד וצוות רפואי תואם, אך בעת שחלפה מהפעלת המרפאה נוכחנו בהיקף העצום של הדרישה לקבלת טיפולי שיניים חייגים למשפחות ברוכות ילדים ומוטות אמצעים.

בימים אלו, אישר מר אילן בן דב, מנכ"ל לוטוס תקציב נוסף מחברת "לוטוס" כדי להעניק תמיכה להפעלת כסא נוסף וזאת לאור הביקוש העצום לשירות ייחודי זה, למותר לציין שנדיבות לב זו תאפשר את הככלת מספר הילדים שזיכו לטיפול שיניים חייגים. האגודה כמובן קיבלה את תרומתו בשמחה למרות שעלות רכישת הכסא

ישנם האומרים שכאב שיניים גורר חסרון כיס, ולעומתם, האומרים שכאב שיניים נובע מחסרון כיס. באגודת "עזרה למרפא" ובעמותת "לוטוס" אימצו את שתי הגישות. על מנת להימנע מחסרון כיס ועל מנת שחיסרון הכיס לא ימנע את טיפולי השיניים הנחוצים לילדים החליטו שני הגופים לחבור יחדיו להקמת מערך שיעניק מענה הולם ומקצועי למתרון הבעיה הכאובה (תרחי משמע).

אגף נרחב במבנה האגודה הוכשר כמרפאת שיניים חדשה שבה מוענקים טיפולי שיניים לילדים שהוריהם אינם יכולים לממן את הטיפולים היקרים בכוחות עצמם. השותפות האמיצה שנשזרה בין "עזרה למרפא" לעמותת "לוטוס" אפשרה את הקמת המרפאה שחונכתה התקימה בחודש אייר תשס"ט - מאי 2009. כמנהגה של עמותת "לוטוס" בששת המרפאות האחרות שהוקמו על ידה, מממן מר אילן בן דב בעליה של חברת "לוטוס", את התחזוקה השוטפת של המרפאה, את צוות העובדים הרפואי והפרא רפואי, הציוד המתכלה והוצאות התחזוקה השוטפות הנלוות.

לעומתה כמשלימה, אגודת "עזרה למרפא" השקיעה את ההון הרב שנדרש להקמת המרפאה הכולל רכישת כסא דנטאלי מתקדם, אביזרים נלווים, הכשרת המקום והאינסטלציה המיוחדת הנדרשת למרפאת שיניים, מיזוג אוויר, ריהוט יותר ההתקנים

סה"כ טיפולים ובדיקות במרפאה - 2523.  
סה"כ הילדים שביקרו במרפאה - 795 מתוכם 389 ילדים שהחלו כבר את הטיפולים ו-119 ילדים שסיימו את הטיפול.  
כמות טיפולים ממוצעת לילד - 6.  
סה"כ ערך התרומה של המרפאה לרווחת הילדים - 239,340 ₪.



הורי ביקשו שהות למחשבה ובהמשך ניסו להפגיש אותי עם העובדת הסוציאלית של המחלקה בתל השומר, אבל אני הייתי עקשנית. לא רציתי "למות" כדי שאולי בסוף אחיה. ראיתי שהורי במצוקה גדולה והסכמתי להתאשפז שוב להערכת מצב מדויקת וזאת לאחר שהובטח לי ששום תרופה לא תינתן לי בניגוד לרצוני.

במהלך האשפוז הקצר הגיע למחלקה משה, שליחו של האיש היקר מכל - הרב פירר מאגודת עזרה למרפא, והציע לי להצטרף לנופש מיוחד המאורגן על ידי האגודה באלפים השווייצרים. בתחילה חשבתי שמשה הוא שליח נסתר של הורי, אבל מהר מאוד נוכחתי שכנראה הפכתי לפרנואידיית. משה היה רק שליחו של הרב פירר וכל רצונו היה להעניק לי ולעוד עשרות ילדים רגעים של שלווה ורגעים שבהם כולנו, כל ילדי המחלקה, ישכחו מאימת המחלה הקשה.

ימי ההכנה לטיול עברו עלי בניעמים ואפילו הסכמתי לקבל טיפול תומך שיעלה מעט את ספירת הדם שלי, פשוט זה היה תנאי של הרופאים לכך שיאשרו את יציאתי לטיול.

קיבלתי מעזרה למרפא מלא הפתעות בתוך תיק טרול מיוחד. מעיל חורפי, בעלי הליכה, נגן MP3, משקפי שמש, ככפות, כובע, צעיף ועוד הרבה פריטים, והם לא שכחו לצרף גם הרבה ממתקים, "שיהיה משהו מתוק לטיסה" הם אמרו.

הכל עבד בסדר מופתי. בשדה התעופה חיכו לנו אנשי ביטחון כדי שלא נתעכב, דיילי אל על לא הפסיקו לחייך וגם אנשיו של הרב פירר, הרופאה, האחיות ומזריכת המחנה, היו פשוט מקסימים. כשגלגלי המטוס נפרדו מאחיזתם בקרקע, הרגשתי שליבי ממריא אל על.

כדי לתאר את החוויות שעברו עלי ועל יתר הילדות במחנה, נדמה שאצטרך לחבר ספר עב כרס. הכל היה מושלם. האוכל של מרסל לזין ורעייתו, בעלי המלון, שהעניקו לנו תחושה שאנו האורחים הכי חשובים שהגיעו אי פעם למלונם (למרות שבמהלך ימי השהות שמעתי שאנחנו הקבוצה הרביעית מטעם עזרה למרפא שהגיעה רק בשנה זו ואל לנו לשכוח את הקבוצות שהגיעו בשנים שחלפו!) הטיולים המושקעים, גלישה במחלות במרזות המושלגים וטיפוס בעגלה הרתומה לסוסים במעלה התלול של ההר, כששך במימי אגם ארוזה שבימות החורף כשהוא קפוא, הוא משמש לתחרויות סקי קרח ועוד שלל ביקורים, טיולים ונופי בראשית משכרים.

בערב האחרון, התכנסנו למסיבת סיום המחנה. גם אני, כמו יתר הבנות, התבקשתי לומר מספר מילים על שחשתי בשהות המשותפת. בתחילה התביישתי אבל המבטים של כולם שכנעו אותי. "אני רוצה לחיות!!!" כמעט צעקתי ופרצתי בבכי. כולם השתתקו ולאחר שהתאוששתי המשכתי. "הגעתי לכאן מתוך כוונה לנצל את הימים, השבועות או החודשים שנותרו לי לחיות. המחלה התפרצה אצלי ולא היה לי כוח לעוד טיפולים. ידעתי שהחלטתי כאבה מאוד להורי אבל הם הבינו אותי. גם להם היה קשה לראות אותי מתייסרת בימים שלאחר הטיפולים הקשים. תגידו לרב פירר שהוא הציל את חיי, זאת אומרת העניק לי רצון לחיות ואם אעמד בטיפולים, אז הוא באמת הציל את חיי. אני מבקשת, שמיד כשננחת בישראל, תקחו אותי לתל השומר. המחנה הזה נתן לי תקווה..."

הייתי מאוד נרגשת, אבל הבחנתי שגם העיניים שלי יתר המשתתפים דמעו. אגב, מאז שחזרתי עברתי כבר את הסדרה הראשונה של הטיפולים, הם לא היו קלים אבל אני מרגישה שיש לי יותר כוח לסבול אותם. הרצון שלי לחיות חזק מהסבל. בעזרת ה' (נך למדתי שאתם תמיד אומרים!) אני אנצח את המחלה, אני אחיה ואז אוכל לספר לכולם איזו עוצמה טמונה במחנה הנופש של עזרה למרפא!



**● לעיתים, דווקא במרחבים, באוויר הצח ובנופי הטבע, מצליחה השירה לבקוע מן הלבבות ● השקעה רבה, ולא רק כספית, תכנון קפדני והרבה רצון טוב, נדרשים מפעיליה של עזרה למרפא בכל עת בה מתכננים הם מחנות נופש וקייטנות לילדים היקרים המטופלים על ידם ● כדי להיות מוכנים לימי החופשה הגדולה, נערכה האגודה מראש לארגון מדוקדק של נופשים המותאמים לכל אחת מקבוצות הילדים המטופלים על ידי האגודה ● במבט לאחור, רק בסיומה של התקופה יכולים אנשי האגודה "לתפוס" רגע של שלווה ולהפנים את גודלה של התמורה, לאגור את מבטי האושר שבקעו מעיני הילדים ועם מטען רגשי זה לצעוד קדימה, אל עבר ההכנות למסלול המחנות שעוד יבואו ● כדי לאפשר לקוראים לחוש מעט מניחוחות מחנות אלה, בחרנו להביא שלושה סיפורים. שנים שסופרו לנו על ידי משתתפי המחנות והשלישי, סופר על ידי אחת המתנדבות שהשתדלה לשמש כפה לילדים שאינם יכולים להביע את תחושותיהם בשפה המובנת לנו, הקוראים ●**

להתמודד על חיי מהרגע בו יצאתי לאוויר העולם. אינני יכול להביע את התודה אותה אני חב להם אבל בעשרת הימים של המחנה המיוחד, ראיתי שגם הם מחייכים.

לפתע, סתם באמצע החיים, הם לקחו פסק זמן לנשום מעט שלווה. שוב לא ראיתי את הדאגה המתקף ההקאות הבא שלי ושוב לא חשתי בלחץ הנלווה לכל שינוי בהרגשתי.

הצוות הרפואי שעשה עימנו, המתנדבים המסורים של הרב פירר והשהות בצוותא עם עוד עשרות נערים המתמודדים אף הם עם מחלתם, עם הוריהם ועם האחים והאחיות הבריאים שלהם, העניקו לימים הבלתי נשכחים, נופך מיוחד.

היו לנו הרצאות תורניות והרצאות של רופאים, היו פעילויות מגוונות, טיולים המותאמים לאופייה של הקבוצה ובעיקר, היה המון רצון טוב שלפחות בימי המחנה נשכח מעט את העבר ולא נזכר שבעצם, מיד אחרי המחנה נשוב לשגרה. להתמודדות עם המחלה.

את השבת במחנה, דומני שלעולם לא אשכח. זה היה יום של התרוממות הרוח ולא רק במובן הדתי. השקט, החולים ומשפחות החולים כאילו חברו להם יחדיו עד שבסיומה של השבת בעת שברכנו "המבדיל בין קודש לחול" נשאתי תפילה בליבי "הלואי שלא יגמר לעולם".

חזרנו לבינתנו ימים ספורים לפני תחילתו של חודש הרחמים - חודש אלול עם מטען כבד, מטען של רצון ומטען של כוחות נפש להתמודדות ומיד ניגשתי לאנשיו של הרב פירר, אנשי עזרה למרפא, להירשם למחנה של שנה הבאה. אינני בטוח שהמטען שעימו חזרתי יספיק לי לשנתיים....



**2. לצורך השיחה עם דוד, נער בן 17, נדדנו למלון פסטורלי במרומי הכרמל שבחיפה האדומה. שם, הרחק מהמולת עיר הפועלים, שמענו עוד סיפור מרתק. עוד סיפור שיכול להשתלב בספר החיים של עזרה למרפא:**

"גם כאן, בקמפוס הנעים שנבחר לצורך קיום המחנה, יכולנו לחוש את חומו של הלב היהודי הפועם לעזרת העם היושב בציון. גם כאן, כמו בכל יום, נזקקתי לקבל את הארוחות באמצעות הגסטרוסטוס המחובר ישירות למערכת העיכול שלי (למרות שחברי סיפור לי שמעשי ידיו של השף המקומי ערבים מאוד לחיכם). גם כאן, נאלצתי ליטול את מנת הכדורים היומית שלי בחלוקה למנות הבוקר, הצהריים והערב. אבל כאן, בשונה מהשגרה הקשה, חייכתי כל היום. הפעילות המגוונת, הופעות האמנים, הטיולים המרהיבים והקומיז'ן המיוחד באחד הערבים, יצרו אווירה של רוגע ושלווה. אינני יכול לתאר במילים את תחושתי כילד להורים שנאלצו



**מעט מספרים על מחנות הנופש**

מדי שנה מתקיימים כארבעה עד חמישה סבבים של מחנות נופש לילדים חולי סרטן בהרי האלפים, כאשר כל קבוצה מונה כ-20 ילדים או ילדות. עלות כל קבוצה בת כ-20 ילדים לחו"ל כולל כל ההוצאות וביטוח רפואי מיוחד - 30,000\$. מחנה הקיץ בישראל למשפחות שילדיהם חולים למשך עשרה ימים לכ-130 משתתפים - 45,000\$. עם צרכים מיוחדים, כולל ארוחת בוקר וצהריים, טיולים וכניסות לאתרים - 35,000\$.

ניסיתי לשתף את המתנדבות בתחושה שליוותה אותי וברצון לצמצמם את היציאות ולהעניק לילדים שפע של אהבה במתחם הקבוע של המועדונים בעזרה למרפא. במתחם שבו מתקיימת הפעילות השגרתית של מועדונים זו.

למרות שהתפתח דיון סביב בקשתי, ההחלטה הייתה סופית. "אולי לאחר ימי החופשה, גם את, תגיעי למסקנה אחרת. זוהי אינה תופעה מדידה בשיקולים שכליים, זוהי מציאות שונה וממך, תידרש רק התבוננות קלה כדי להבחין בה" אמרה גב' מאצנער בהחלטיות.

יצאנו לדרך הארוכה. השתלנו לעטוף את הילדים היקרים עם הצרכים המיוחדים בהרבה חום ואהבה ואכן, בכל יום יצאנו עימם לבילוי אחר. פעם זה היה פארק, פעם שיט באגם, פעם ביקור באתר המלמד על עולמם המופלא של הדבורים, ביקור ברפת, ביקור בחווה לימודית, טיולים, הפתעות והופעת אמנים בחיק הטבע והכל כאילו מתוך מטרה להשתמש במבנה האגודה רק כנקודת יציאה ופיזור הילדים בסוף היום.

אבל היום, במבט לאחור אני חייבת להודות. נגלה בפני עולם חדש. ראיתי את תגובת הילדים בעת שנדרשו לעזוב את מקום הבילוי. חלקם, פרצו בבכי והאחרים, פשוט לא רצו לעזוב ונדרשנו להעלותם בכוח לאוטובוסים. גם הילדים האוטיסטיים, החיים בעולם שלנו אין כניסה אליו, אפשרו לנו להציץ לביטוי רצונם. התגובות שלהם הוכיחו לי וכנראה גם לחברותי, שהיציאה למרחבים והנופים החדשים והמגוונים, מעשירים גם את נפשם. גם להם ימי הקייטנה המיוחדת מעניקים שלווה מיוחדת, שאנו כעומדים מן הצד לא תמיד חשים בה.

בקייטנה הבאה, כך הבטחתי לגב' מאצנער, אני אסביר למתנדבות מה רבה התמורה להשקעה הגדולה הכרוכה בהוצאת הילדים. אני אסביר להם את הטמון במילים "קמף עם נשמה"!



נכשפעתי מגברת מאצנער שכל יום אנחנו אמורות לצאת עם הילדים לבילוי באתרים ובאטרקציות, ובהלתי, אני מודעת לעול הכבד הכרוך ביציאה עם הילדים היקרים. אנו, המתנדבות, נדרשות לערנות ולהרבה אחריות כדי לצפות גם לתוצאות ההתנהגות הבלתי צפויה העלולה לנבוע מהשוני המהותי בין עולמם הפנימי של ילדים אלה לעולם המוכר לנו, הבריאים.