



רוצות לנשום נשימות רגילות. נאלה ואלניה לקרימיורה

# מלב אל לב

האחיות נאלה ואלניה לקרימיורה עשו את כל הדרך מכפר קטן ברומניה לבית חולים 'וולפסון' בחולון • הודות לפרויקט 'הצל לבו של ילד', הן עברו השבוע ניתוחי לב שתיקנו את המום המולד שסיכן את חייהן • "כשנחזור, נוכל לצאת, כל המשפחה, לטיול אופניים בכפר", אומרת אמן, גוצו, "זה החלום שלנו"

✦ לימור סימון ✦ צילומים: קובי קואנקס



## מאה ילדים בשלושה ימים

"גוצו ברומנית זה דמעה", אומר פרופ' טיבריו עורי, שמלכד התרגום השוטף בראיון ניתוח, שמוכר התרגום השוטף בראיון הוא גם זה שיום, לפני כשש שנים, את הקשר בין העמותה לרומניה.

באוקטובר 2012 יצאה משלחת רופאים מבית חולים 'וולפסון' לרומניה מטעם עמותת 'הצל לבו של ילד'. נאלה ואלניה נכללו ברשימת הילדים הזקוקים לניתוח לב דחוף, כחודש לאחר הביקור הן מצאו עצמן על מטוס בדרך לבית בקריית שרת בחולון, שבו ישתכנו במהלך שהותן בארץ. שם הן פגשו עוד כ-40 ילדים המתמיינים לניתוחי לב. "פגשנו פלסטינים, אפריקאים ורומנים", היא מחייכת. "לא ידעתי לאן אני מגיעה".

שמעית קודם לכן על ישראל? "מעט מאוד. ידעתי שזה המקום שבו יש גולד ולפעמים את מה שמראים בחדשות על מה שקורה כאן. לא ידעתי למה לצפות, שמעתי שמצילים כאן ילדים מכל העולם וזה מה שהיה לי חשוב, שיצילו את

**"כל החיים הסתובבו סביבן, לדאוג שלא יקרה להן משהו, לוודא שבבית הספר ישימו לב, שילדים לא יציקו להן, שלא ייכנסו למצב של התרגשות או לחץ. גם להן היה קשה. כל ילד רוצה לרוץ, לקפוץ ולהשתולל, ופתאום זה אסור"**

הלב של הבנות שלי". נאלה נולדה וגדלה כילדה בריאה. "הכל היה בסדר", אומרת גוצו. "היא הייתה ילדה שמחה, שובבה, בלי בעיות מיוחדות. כשהייתה בכיתה א' התלוננה על כאבי בטן חריפים ורופא הילדים האזורי אמר שיש לה משהו בלב. זאת הייתה בשורה לא קלה, כי אחותה הקטנה נולדה עם אותו מום. היינו די מבוהלים".

**יכולתם לקבל שירותי רפואה באזור מגוריכם?** "אנחנו גרים באזור כפרי, חיים מחק לאות ומסתפקים כמה שיש. מאוד נלחצנו. נולדו אותנו לעיר הבירה של מולדובה במדינת רומניה, שבו ישנה מחלקת שהותן בארץ. קרה באותו ביקור הגיעו רופאים מישראל שברקו את נאלה ועוד מאה ילדים בשלושה ימים. אמרו לנו שהמצב שלה לא קריטי, ושבינתיים צריך לשמור עליה כי אסור לה להתאמץ".

בחלוף הזמן, מצבה של נאלה הדרדר. "כל לחץ קטן הגביר לה את הרופא. היה לה קשה לרוץ וללכת, כל מאמץ מיוחד גרם לה לחולשה נוראית. זה גם מצב מאוד מסוכן, כי פעולה לא נכונה יכולה לגרום לקריסה. יחד עם זאת, זו ילדה שאי אפשר להגביל אותה בלי סוף. כשהקושי בנימונים גבר הפנו אותנו למקום שבו עושים ניתוחי לב לילדים והתוריש היו ארוכים. באוקטובר השנה חיברו ביני לבין העמדה והוכנסנו לרשימת המתנה לניתוחים בארץ. לא תיארתי לעצמי שזה יקרה כל כך מהר".

## לרוץ, לקפוץ, להשתולל

אלניה נולדה ארבע שנים אחרי נאלה, במשקל 1.1 קילוגרם בלבד. כבר בלידה התגלה שיש לה מום בלב. "היא הייתה תאומה. במהלך הלידה אחותה נפטרה והיא שרדה. באמצע החודש השישי היא יצאה לאוויר העולם והרופאים אמרו שזה פלא שהיא שרדה. היא ילדה מאוד חזקה. היא נולדה עם אותו מום של נאלה, רק

נאלה בת ה-12 שוכבת במיטת האשפוז במחלקת הילדים בבית חולים 'וולפסון'. היא מחוברת לצינורות ועל פניה חיוך שבע רצון. עיניה הצוחקות מתרוצצות מצד לצד והיא מביטה באחותה אלינה בת התשע, מחויקה חוק בפק ידה ומאחלת לה בהצלחה. "היה בסדר, את לא תרגישי כלום. פתאום תתעוררי ויהיה לך לב שיש עבוד טוב. אני מביטה לך שיהיה בסדר, תראי אותי".

אלניה מחייכת במבוכה והן נפרדות בנשיקה. אלינה יורדת לחדר הניתוח עם אמא, גוצו לקרימיורה, ונאלה נשארת לברכה בחדר. "אני לא פוחדת", היא אומרת, ספק לאחות ספק לעצמה, בעודה מביטה בחלון. "היא היתה בסדר. עוד מעט כל זה יגמר. נוכל לחזור הביתה ויהיה לנו חיים טובים".

נאלה רוצה להיות מורה לרומנית ואלינה רוצה להיות רופאה. לפני שהן יגיעו לרגע שבו יבחרו מקצוע בחייהן הוברגים, הן מרשות לעצמן לחלום גם חלומות קטנים יותר. "אני רוצה לדעת איך זה לרוץ בלי להתעייף, איך זה לגשום נשימות רגילות", אומרת נאלה. "אני רוצה לחזור לרומניה, לכפר שלנו, להגיע לבית הספר ולהשתתף בשיעורי ספורט". בינתיים חור וזרת גוצו מחדר הניתוח ופניה עייפות. היא נאחות בכל שביעי של תקווה כדי שבסוף היום תוכל לסמן 'זי' על החלום שהתגשם. לפני כשלושה שבועות הגיעו האם ושתי בנותיה לארץ. נאלה כבר נותחה והחלה במסע ההחלמה. עכשיו תורה של אלינה. בינתיים גוצו מתפללת, מקווה לטוב, מגלה את ישראל ומתגעגעת לחיים הפשוטים ברומניה. גראה שהיא אישה צעירה ופשוטה, שעודף תשומת הלב שנפלה עליה גורמת לה למבוכה. היא לא מבקשת הרבה, רק ששתי הבנות שגולרו עם מום בלב והגיעו לארץ בזכות הפרויקט 'הצל לבו של ילד', יעברו את הניתוחים בשלום. "הלוואי שנוכל לחזור לחיים רגילים של אנשים פשוטים ושמחים", היא אומרת בעיניים מושפלות.



"עוד מעט כל זה ייגמר. נוכל לחזור הביתה ויהיו לנו חיים טובים". נאלה, אלינה ואמן גוצו



נאלה ואלינה עם פרופ' טיבריו עזרי וד"ר ציון חורי

דום לב בחדר הצנתורים ונכנס לחדר ניתוח. אחרי חודש בטיפול נמרץ הוא יצא מזה ובגיל ארבע חזר לניתוח תיקון. ראיתי אותו פעמיים ברומניה, הוא ילד חייכן, שרץ, קופץ וחי את החיים כמו כל הילדים. אמא שלו הייתה כל כך מרוצה, שהתחילה לפרסם אותנו ברומניה. יצרו איתנו קשרים מרשת הטלוויזיה והרדיו ומאותה נקודה התחלנו לעשות ביקורים סדירים ויוזמים גם ברומניה. הפעילות שקשורה לרומניה נעשית בשיתוף פעולה מלא עם 'רוטרי רומניה', שמאפשרת את הקשר עם הילדים ושליחת המשלחות.

יש משהו באזורים האלה שגורם לילדים להיוולד עם מומים בלב? "זה לא שונה משום מקום אחר בעולם, רק שאצלם אין מכשור מספיק מפותח כדי לאתר את המומים בזמן ההיריון". גוצו, מה הדבר הראשון שתעשי כשתגיעו הביתה? "בעלי ואני ניקח את הבנות לטיול אופניים בכפר. זה משהו שהן לא עשו אף פעם, כי אסור היה להן. תמיד חלמנו על טיול אופניים משפחתי. יש לנו נוף יפה וכיף לטייל באופניים באזור שלנו. לזה אני ממש מחכה".

**"אחרי שיחה איתי, הילד הגיע אלינו מרומניה כשהיה בן חודש, משדה התעופה היישר לבית החולים. הוא עבר דום לב בחדר הצנתורים ונכנס לחדר ניתוח. אחרי חודש בטיפול נמרץ הוא יצא מזה ובגיל ארבע חזר לניתוח תיקון"**

של נאלה ונרגעת למראה הילדה שצרכת ממעלליה של הליצנית הרפואית. "הצחוק שלהן זה הכוח שלי", היא מודה.

### מום נדיר בלב

בשנת 2006 קיבל פרופ' עזרי טלפון מקולגה ברומניה. "מדובר ברופאה מרדימה, חברה למקצוע, שבגיל 40 ילדה את בנה הראשון. הילד נולד עם מום קשה ונדיר בלב, שלא ניתן לרפא. נאמר לה שכשהילד יגיע לגיל ההתבגרות הוא יצטרך לעבור השתלה. הילד נולד כחול והרופאים אמרו לה לא לקחת אותו הביתה, כי אין סיכוי שישרוד. היא החליטה לא לוותר, התעניינה בעולם, פנתה לגרמניה ולאיטליה, ושם סירבו לנתח אותו. במשרד הבריאות הרומני הפנו אותה אלינו. אחרי שיחה איתי, הילד הגיע אלינו כשהיה בן חודש, משרה התעופה היישר לבית החולים. הוא עבר

### הצחוק מחזק

את השהות בבית החולים מעבירה גוצו בין המסדרונות. כלילה היא נרדמת על הכורסא המתקפלת. "הרופאים מקסימים וגם האחיות, כולם מאוד אדיביים וזה מחמם את הלב. גם בבית שבו אנחנו משתכנים, האמהות האחרות שילדיהן עברו את הניתוח הרגיעו אותי ונתנו לי תחושה שהן איתי. אחרי הכל, אנחנו כאן כבר. אין לנו משפחה, אנחנו לא יודעות את השפה ואין עם מי לחלוק את החוויות והפחדים, ופתאום מצאתי שיש מענה גם לזה. זה מחמם את הלב לדעת שיש מקום בעולם, שאנחנו לא יודעים עליו הרבה, שעושה דברים נפלאים כאלה למען ילדים".

השעות חולפות, גוצו יורדת לחדר הניתוח וחוזרת כלעומת שבאה. "היא עדיין שם", היא אומרת וכובשת את הדמעות. כדי להתעודר היא נכנסת לחדרה

שאצלה גילו את זה מהרגע הראשון – חסימה בעורק הראשי תחת המסתם". זה מום שאפשר לחיות איתו? "אם אתה מודע לזה, ניתן לחיות עם זה בלי מאמצים והתרגויות", מסביר פרופ' עזרי. "אבל קשה מאוד לגדל ילדים בלי מאמץ והתרגשות. אם יש אפרשות לנתח, כמובן שזה עדיף".

גוצו, איך קיבלת את זה? "זה היה לפני שידענו שגם נאלה סובת לת מאותו מום. היא הייתה תינוקת קטנה נטנה, לקח זמן עד שהשתחררה הביתה ופתאום מום בלב, זה מפחיד, לא ידענו מה לעשות. כשגילינו שהיא באותה סירה הלחץ גבר. צריך היה לשמור עליהן כל הזמן. אלינה קיבלה טיפול תרופתי, וכל החיים הסתובבו סביבן, לדאוג שלא יקרה להן משהו, להבין את הלב שלהן, לוודא שבבית הספר ישימו לב, שילדים לא יציקו להן, שלא יכנסו למצב של התרגשות או לחץ. גם להן היה קשה. כל ילד רוצה לרוץ, לקפוץ ולהשתולל, ופתאום זה אסור. למזלי הן ילדות טובות, נוחות ומאוד דואגות זו לזו. נאלה דואגת לאחותה הקטנה בצורה שלא תיאמן. יש ביניהן קשר מאוד חזק והניתוח רק הגביר אותו".

### דברים שבלב

'הצל לבו של ילד' הוא פרויקט הומניטרי בינלאומי שבסיסו בישראל, הדואג לניתוחי לב מצילי חיים ומעקב רפואי לילדים ממדינות מתפתחות. המייסד והרוח החיה של העמותה היה מנתח הלב המנוח ד"ר עמרם (עמי) כהן ז"ל, שהצליח למקם את העמותה במקום בולט בקרב הקהילה הבינלאומית של ארגוני הבריאות ההומניטריים.

מטרת העמותה היא לשפר את איכות הטיפול הרפואי בילדים ממדינות מתפתחות, הסובלים ממחלות לב מולדות, וליצור מרכזי טיפול מיומנים במדינות אלה. הפעילות בישראל מתנהלת במרכז הרפואי 'וולפסון' בחולון על ידי 70 אנשי צוות מסורים, מהמנתח הראשי ועד לפיזיותרפיסט, המקדישים בקביעות – ובהתנדבות – חלק ניכר מזמנם לפרויקט. המטופלים, שגילם נע בין תינוקות רכים למתבגרים, מגיעים מכל קצות הגלובוס, בין השאר מסנט וינסנט ומאקוודור שביבשת אמריקה; מאתיופיה, זנזיבר, ניגריה, סנגל וקונגו שבאפריקה; מהרשות הפלסטינית, מירדן ומעיראק; מרוסיה ומאוקראינה; ומהמזרח הרחוק – סין, סרי לנקה ווייטנאם. עד היום נמנו מטופלים מ-44 מדינות שונות.

מאז ייסודה של העמותה ב-1995 בדק הצוות הרפואי ואבחן למעלה מ-7,000 ילדים. מספר המנותחים גדל בשנים האחרונות: מ-48 מטופלים ב-1996 ל-290 בשנת 2012. בסך הכל נותחו עד כה למעלה מ-3,000 ילדים – 40 אחוז מהם הגיעו מאפריקה, 49 אחוז ממדינות ערב השכנות; ארבעה אחוזים מרוסיה וממדינות ברה"מ לשעבר ושבעה אחוזים מהמזרח הרחוק. העמותה שלחה כבר שתי משלחות רפואיות לרומניה כדי לעבוד עם הצוותים הרפואיים המקומיים ולבדוק ילדים חולי לב. בעקבות זאת נשלחו לישראל וטופלו ב'וולפסון' כ-40 ילדים מרומניה. ניתוחי הלב של האחיות נאלה ואלינה מומנו על ידי קרן 'בוטנר' השווייצרית.

בחודש ספטמבר קיבלה עמותת 'הצל לבו של ילד' מנשיא המדינה את אות הנשיא למתנדב, האות היוקרתי ביותר בתחום ההתנדבות בישראל.

**"אנחנו כאן לבד. אין לנו משפחה, אנחנו לא יודעות את השפה ואין עם מי לחלוק את התחושות והפחדים. זה מחמם את הלב לדעת שיש מקום בעולם, שאנחנו לא יודעים עליו הרבה, שעושה דברים נפלאים כאלה למען ילדים"**