

|                           |            |              |         |   |            |
|---------------------------|------------|--------------|---------|---|------------|
| 8-78276369                | 04/08/2021 | הארץ - כותרת | עמוד 11 | 1 | 8.79x36.16 |
| עמותת חברים לרפוא - 16110 |            |              |         |   |            |

## חיים בשוליים

אורלי וילנאי

# בודד במחלתו

חיים הם תקופה לא פשוטה, זה ידוע, אבל לפעמים הם מתנפֿלים כה באכזריות, שקשה להאמין שהשמש תשוב להאיר, כמו שחווים אהרון טובול ובני משפחתו. טובול, בן 45, תושב חדרה, מגדל עם רעייתו ארבעה ילדים, אחד מהם בנו מנישואים קודמים. הילד, רק בן 10, איבד לפני ארבע שנים את אמו, שנפטרה ממחלת הסרטן. מאז הוא חי עם אביו ורעייתו, ואתם גם בת מנישואיה הקודמים ושני ילדים משותפים. טובול התמודד עם גירושים, ואז עם ילד יתום, שבור ומרוסק בן 6. לא היה קל, אבל הוא בנה בעמל רב חיי משפחה חדשים. הבית מלא, הקריירה מתקדמת יפה (בניית אתרים, גרפיקה ממוחשבת ומיתוג עסקים), ופתאום – חושך. במאי האחרון גילה בגופו כמה גושים, בירך ובשוק ובראש. מביופסיות שנלקחו התברר שהוא חוֹל על סרטן אלים מסוג קרצינומה – סרטן מפושט עם גרורות בכל הגוף. "הרופאה בבית החולים אמרה שצריך נס כדי שאני אחיה", אמר יום אחרי טיפול כימותרפי שניתן לו במשך 11 שעות רצופות כשהוא מורדם לפרקים. "עברנו בין מומחים ובין בתי חולים ובשורה התחתונה מדובר במקרה נדיר מאוד של סרטן תת עורי שנמצא גם בבלוטות הלימפה. אונקולוגית עור אמרה לנו שיש רק עוד 15 מקרים כאלה שמוכרים בעולם". אלא שאז הגיעו תוצאות המעבֿר דה מהנגעים שנשלחו לארה"ב, והם נקראו לרופאה בשנית. מתברר שעל פי התוצאות הסרטן של טובול נדיר עוד יותר ואין מקרה דומה שהתגלה לפניו בעולם כולו. הוא בודד במחלתו. המערך הרפואי שמטפל בו קבע תוכנית טיפול הכוללת שני סוגים של טיפולים. הראשון "קוקטייל כימותרפי" של ארבעה טיפולים אחת לשלושה שבועות, שבסופם ייבדק. אם הטיפול לא עוזר יעברו לקוקטייל מוגבר עוד יותר. אך משום שמדובר בחולה יחיד בישראל וככל הנראה גם בעולם כולו, התרופה שמנסים לתת לו אינה כלולה בסל התרופות. היא גם לא יכולה להינתן לו כ"טיפול חמלה", סידור מוכר מול חברות התרופות שמעניקות טיפולים בחינם במקרים קיצוניים, שכן טיפולי חמלה ניתנים רק כשיש חוות דעת ברורה שהטיפול יכול לעזור לו אחרי שכבר נוסה בעבר על מישוהו, כאן כאמור לא היו מקרי עבר.

## קוקטייל התרופות למחלתו הנדירה של טובול עולה 30 אלף שקל לטיפול, ומדובר בסדרה של טיפולים כאלה. האם יש מי שיוכל לסייע לו?

קוקטייל התרופות עולה כ-30 אלף שקל לטיפול. ואם זה לא יצליח התרופה הבאה כבר יקרה הרבה יותר. וכך פתאום מוצא עצמו טובול לא רק חולה במחלה נדירה אלא גם נאלץ לקושש תרומות. תחילה אספו במשפחה, אחר כך יצאו במבצע גיוס כספים בעזרת עמותת "חברים לרפואה". בעמותה גם עזרו לרכוש את התרופות במחיר נמוך מעט יותר, ועדיין מדובר בעשרות אלפי שקלים שצריך לגייס. ואיך אתה מרגיש? שאלתי אותו בשיחתנו האחרונה נח: "מצב הרוח שלי ירוד מאוד, אני שבור", אמר, "הבן שלי רק בן 10 ואיבד את אמו בנסיבות דומות, עכשיו נאלצתי להסביר לו שגם אני חולה ושהמצב לא טוב". אם יש איזשהו סיכוי, הוא מצוי בתרופות היקרות הללו. מי שיהיה כול ורוצה לסייע, מוזמן.

### מדליד מכה שנית

חברת "מדליד" מככבת במדור זה בפעם השנייה. בפעם הראשונה הבאנו כאן את סיפורו של יוסף (שם בדוי), שבגיל 60 כבר היה אחרי שני ניתוחי השתלת کلیה בישראל, ונוקק להשתלה נוספת ("הארץ", 2.2). יוסף פנה ל"מדליד", המתוארת באתר שלה כ"חברה בינלאומית לתיירות מרפא, המתפקדת בישראל כמרכז סיוע שמֿעניק ללקוחותיו ייעוץ, הכוונה ושירותים מינהליים רפואיים בתחום השתלות איברים בחו"ל, הכל בהתאם לחוק בישראל ולחוק קיה של המדינה שבה מתבצעת ההשתלה". בישראל חל איסור על סחר באיברים, ומדליד מציעה השתלות בחו"ל תמורת מאות אלפי שקלים. סיפרנו אז שיוסף גייס 200 אלף שקל, אבל התחרט בגלל הקורונה ומגבלות התעופה וביקש שלא לעבור את הניתוח דרכם. במדליד סירבו להחזיר לו את הכסף. סיפרנו על דין ודברים בוטה עם נציגת החברה, שטענה שהם לא מכירים אדם כזה, אך במקביל התקשרו אל יוסף והחלו במו"מ על גובה ההחזר, למרות שרשמית המשיכו לטעון שאינם מכירים אותו. הסיפור של יוסף הסתדר חלקית, והנה עכשיו "מדליד" מכה שנית.

מתברר שגם יואב (שם בדוי) היה אמור לעבור השתלה דרכם בחו"ל, אולם המדינות נסגרו בקורונה והטיסות בוטלו, ולצערנו יואב לא החזיק מעמד. הוא נפטר באוגוסט 2020. כמעט שנה חלפה מאז, ורעייתו לא מצליחה לקבל בחזרה את הסכום ששולם למדליד. "אין עם מי לדבר. הם לא עונים לטלפון, וגם כשכן, הם מספֿרים סיפורים וכסף אין", היא אומרת. "הכסף הזה מהותי בעבורי, כי לקחתי הלוואות כדי לשלם לחברה. הם חייבים לי כ-45 אלף יורו". זה שלושה ימים שגם אנחנו מנסים ליצור קשר עם מדליד, ומעֿנה אין. כל היודעים דבר על מקום הימצאה, אנא עדכנו.