

איך לא הבנו שזה פיברומיאלגיה?

[עזרו לנו לאבחן את מחלת הפיברומיאלגיה](#)-אני חולת פיברומיאלגיה מזה כמה שנים.

כידוע בדרך כלל חולים במחלה זמן רב ליפני שרופא כל שהוא מצליח, מניח או במקרה הטוב יודע לאבחן את המחלה.

ישנם עדין הרבה מאוד רופאים שלא מאמינים שהמחלה קימת בכלל ועדין נמצאים בהשארה שהיתה ליפני הרבה שנים שזו מחלה פסיכוסומאטית, למרות שהיום יודעים בוודאות שזו דלקת של הרקמות בגוף.

לרוב אנחנו עוברים כמה סדרות של בדיקות רבות, פולשניות, כואבות ולפעמים מאוד לא נעימות.

לא פעם בסוף הבדיקה הרופא יוצא עם הרבה ביטחון בהצהרה שאין כל ממצא ולכן יש לשיך את הכאבים לדיכאון, כאב פסיכוסומטי, לחץ וכו....

ומציד אותנו עם מרשם חדש של תרופה נגד דיכאון מהדור החדש, ומידע אותנו שיש לקחת תרופה זו לפחות חודש שלם לפני שנרגיש הטבה ולהיות סבלנים עם תופעות הלוואי המאוד לא נעימות כי זה אמור לעבור [לרוב] אחרי מספר שבועות.

הוא רק שכח לציין שלחולי פיברומיאלגיה יש תופעות לוואי הרבה יותר קשות. לכל חולי fms יש סיוט ממספר הרופאים ומכל הבדיקות שהם עוברים, כדי לנסות למצוא רופא שידע להבחן את מחלתם ולתת לה סוף סוף שם.

לא פעם הרופאים אחרי הבדיקות מנסים להסביר לנו שבעצם אנחנו ממש בריאים, דבר שלא פעם גורם לבני המשפחה שלידינו להתחיל לחשוש שאולי באמת יש לנו בעיה פסיכוסומטית.

ישנם כמה ארצות בעולם ארהב קנדה צרפת שאשרו שזו מחלה של דלקת ברקמות שהעייפות התשישות והכאבים הם קשים ואז כל התרופות והטיפול בחולה כלול בביטוחי הבריאות.

לא כך אצלנו שרוב התרופות לא מוכרות בסל הבריאות למחלה שלנו. ולכן יש לנו הוצאות גבוהות, למרות שלרוב התרופות שרושמים לנו ואנחנו מנסים כל פעם מחדש, כלל לא עוזרות לנו ולרוב הרופאים יודעים על כך מראש אך לא מוכנים לומר לנו שלהם אין פתרון, נכון שיש חולים שהופכים להיות קצת דכאוניים עם הזמן לדעתי זה נובע מהקושי לתפקד עם כאבים כל כך חזקים, במשך כל כך הרבה ימים וחודשים.

יש הרבה רופאים לצערי שכלל לא מכירים את המחלה וחבל כי יש כמה תופעות שחוזרות על עצמם אצל הרבה חולים. לא לכל חולה יש את כל התופעות כמובן. הנה חלק מהסימפטומים

גסטרו

מעיי עצבני

שלשולים עצירות לסירוגין לפעמים באותו היום

נפחיות בבטן למשך כמה שעות באופן פתאומי

כאבים באזור הכיבה

כאבים בחגורת החזה

לאחר שהגסטרו לוג ביצע את כל הבדיקות הנחוצות הפולשניות בחלקם ושיצאו כמובן תקינות,

# יש לשאר שאלה סימנים של פיברומיאלגיה

א.א.ג.

כאבי גרון חזקים עם אודם בגרון שחוזרים לעתים קרובות בלי ממצאים  
במשטח גרון  
פצעים בפה ובלשון

כאשר שוללים כל דבר אחר עי הבדיקות המתאימות יש אולי להפנות  
את החולה לרופא שידע להבחן פיברומיאלגיה.

עניים

דלקות עניים חוזרות

חוסר דמעות

אחרי שלילה של מחלות אחרות זה יכול להיות סימן נוסף לפיברומיאלגיה

ראמתולוגים

כאבים בכל הגוף או בחלקים מסוימים

כאבי גפיים גב כתפיים לא מובנים בלי ממצאים פתולוגים וכאשר תרופות  
חזקות נגד כאבים כלל לא עוזרות לחולה, ותרופות רומאטיות גם הן לא  
עוזרות במקום לומר שזה שיך לגיל או ללחץ נפשי ניתן להפנות את  
החולה לרפא שידע להבחן פיברומיאלגיה.

נירולוגים

נימול בידיים ואו ברגליים

נפיחות באצבעות

בעיות ריכוז

כאבי ראש

רעד בשרירים והתעוותות בשרירים

רגלים חסרות מנוחה

רגישות מוגברת באזורים שונים בעור

וכל זה ללא אסבר נירולוגי או שינויים נירולוגים יכול להיות סימן  
לפיברומיאלגיה,

מעט רופאים מוכנים להודות שאין תרופה שבאמת עוזרת למחלה

ומעט רופאים מכירים את המחלה ויודעים להבחנה

יש עוד הרבה שלא יודעים שזו במפורש מחלה פזית שבה פיברוזות של  
תאי חלבון סותמות ומצירות את המעברים של העצבים שרירם וכלי דם  
דבר שגורם או ניגרם על ידי זה לדלקת של כל הרקמות בגוף.

אני עברתי את כל מדורי הטרטורים; רופאים בדיקות פולשניות תרופות

כו..

היום אני אחרי ניתוח ואני לא סובלת יותר מכאבים  
זו הקלה עצומה ומדהימה

יש לי רק בקשה קטנה לך הרופא המטפל אל תזלזל תקשיב תתעניין  
תילמד אולי תוכל תעזור להרבה חולים כמוני ולמנוע מהם את מה  
שבדרך כלל אנחנו עוברים במשך שנים מבלי לדעת שיש לנו מחלה שיש  
לה שם

ארגון הרפואה האמריקני טוען ש 10 אחוז מהאוכלוסייה סובלת מהמחלה  
ורק 2 אחוז ממנה מאובחן.

אפשר לעזור לנו  
לידע רופאים בצורת האבחון  
לידע חולים בשיטה הניתוחית גם אם אתם עדיין ספקנים,בנתיים אין לכם  
משהו יותר טוב להציע להם,

פר באוור פרופסור למיקרו חירורגיה רופא שהיה נשיא אגודת הכאב  
בגרמניה חקר ולמד על המחלה וגילה מה גורם לסמפטומים של הכאב  
אבל עדיין לא ברור מה הגורם למחלה עצמה  
הוא מבצע את הניתוח הזה כבר 11שנה עם הרבה הצלחה  
לכל המעוניין לדעת יותר יוכל להתקשר אלי גדז בתי 049924621 או  
0523749746

או לפר באוור בגרמניה באופן ישיר טל 0049899570010  
1. אינטרנט [www.fms-bauer.com](http://www.fms-bauer.com)

## לחיות בלי כאבים עם מחלת הפיברומיאלגיה!

ברצוני לספר לכם מתוך ניסיוני שניתן לחיות ללא כאב עם מחלת הפיברומיאלגיה בלי כאבים!

בארץ לצערי עדין אין מידע על השיטה המטפלת בכאבים של מחלת

הפיברומיאלגיה.

חולי פיברומיאלגיה מחולקים לדעתי ל- 3 קבוצות :

1. **הקבוצה הגדולה ביותר , שחולה במחלה אך עדין לא הובחנה:**  
(ארגון הרפואה האמריקאי טוען ש-10% מכלל האוכלוסייה בעולם חולה בדרגות  
שונות בפיברומיאלגיה ורק 2% מהם מאובחנים במחלה).

אותם חולים שסובלים תשושים וכאובים ממשיכים לרוץ בין הרופאים ששולחים אותם  
לאין ספור בדיקות, ולא פעם גם לבדיקות כואבות, פולשניות, ומאוד לא נעימות!  
כל זה כרוך בהרבה ריצות, בהרבה מאוד הוצאות כספיות ועייפות מיותרת.

הבעיה היא שיש מעט רופאים שיודעים לאבחן פיברומיאלגיה ואותם חולים לא יודעים שזו מחלתם ולכן לא מגיעם לרופא הנכון.

## 2. החולים שסוף סוף הובחנו אחרי הרבה סבל

### ובדיקות:

לאותם חולים הוסבר שהתשישות והכאב יהיו מעכשיו חלק מהחיים שלהם. במידה מסוימת, חולים אלו מרימים ידיים, לא נלחמים במחלה ולוקחים כל תרופה שהרופא המטפל רושם להם, למרות שברוב המקרים לכל התרופות יש תופעות לוואי לא נעימות שגורמות לעייפות, חוסר ריכוז, נימול ועוד. מה עוד שידוע שלחולי פיברומיאלגיה יש רגישות מיוחדת וגבוהה לתרופות, ואז במקרה הטוב יש לחלק מהחולים הטבה קטנה ברמת הכאב, אך הם יותר תשושים וחסר אנרגיה. ובטוחים שכך צריך להיות.

### 3. החולים שגם הם סוף סוף הובחנו והחליטו לא להרים ידיים!

חולים אלו החליטו להמשיך לחיות עם הרבה כאב ועייפות אבל לנסות לשפר את מצבם עם כל הקושי שבזה:

- ללכת ברגל גם אם כואב
- להתעמל גם אם זה מעייף וכואב
- לא לקחת כל תרופה שרושמים להם אלא לבדוק אם תופעות הלוואי לא יגרמו להם לירידה באיכות החיים
- ממשיכים לחפש רופאים שיעזרו להם לקבל בחזרה עד כמה שאפשר את איכות החיים שהייתה להם לפני המחלה

## אני שייכת לקבוצה השלישית!

אני שייכת לקבוצת החולים שלא מוכנים לסגוד לעייפות ולכאבים למרות שהם היו מאוד חזקים!!!

המשכתי להתעמל למרות הקושי והכאבים!  
צעדתי כל יום יותר לאט אבל לא ויתרתי!  
המשכתי לחייך ולא פעם זה היה מאוד קשה!  
חיפשתי פתרון לעייפות הבלתי נסבלת, אך לא הייתי מוכנה לקבל תרופות שהרופאים המליצו שיפחיתו את רמת הכאב, אך בייננו לא כל כך עוזרות ויש להן תופעות לוואי מאוד לא נעימות. המשכתי ללכת לרופאים ולקרוא כל מאמר שרק יצא בנושא.

ואז באופן מקרי נודע לי על **פרופסור באוור מגרמניה**

**פרופסור באוור** רופא מעולם אחר!!!  
הוא רופא **קובנציונלי**, מומחה במיקרו כירורגיה של היד והרגל בעל שם עולמי בניתוחי ידיים ורגליים שהיה נשיא רופאי אגודת הכאב בגרמניה.

פרופסור באוור חקר ולמד אודות המחלה, על הכאבים, העייפות והתשישות

שמהם אנו, חולי הפיברומיאלגיה כל כך סובלים.

## ומצא שיש פתרון לכאב!

בלי תרופות ובלי תופעות לוואי, מצא שיטה לניתוח שמטרתה להפחית את רמת הכאב.

**פרופסור באוור** גילה בזמן שהוא ניתח אנשים עם בעיות אחרות שיש להם פברוזים של תאי חלבון שצמחו להם בתעלות העצב ביד ואו ברגל ואם הוא ניקה את הרקמה שצמחה בזמן הניתוח, לאחר זמן קצר דיווחו לו החולים שחוץ מההקלה שהם חשים במקום המנותח קרה להם

דבר נפלא: עברו להם כאבים שונים במקומות שונים בגוף שמהם סבלו כבר הרבה זמן מבלי לדעת את סיבת הכאב. פרופסור באוור החליט לבדוק עניין זה לעומק. כאשר הוא שאל ובדק אותם לסוג הכאב ומיקומו ואז הבין שהם חולים בפיברמיאלגיה מבלי שהיו מאובחנים במחלה.

## למה לא שמענו על זה קודם?

מפני שהלכנו לראמטולוגים ולנירולוגים, אותם רופאים אינם מנתחים ולכן לצערי לא התענינו בשיטה למרות שהיא הוצגה כבר מספר פעמים בכנסים שונים של פיברמיאלגיה, וכן הוצגה בהרחבה בכנס האחרון לפיברומיאלגיה בסאן-דיאגו. הרמטולוגים והנירולוגים אינם מאמינים בשיטה הניתוחית! הבעיה לדעתי, שלאף אחד עד עכשיו אין פתרון שיכול לעזור לנו לחזור לחיים נורמלים, כי אין עדין תרופה לפיברומיאלגיה!!

על אף הדעות השליליות של הרופאים בארץ שאיתם התייעצתי (ראמטולוגים, ניורולוגים ומומחים לפיברומיאלגיה), החלטתי לנסוע לגרמניה ולעבור ניתוח זה.

החלטתי שאין לי מה להפסיד!

לפני הניתוח דיברתי עם מספר חולים מארצות שונות בעולם (שעברו את הניתוח אצל פרופסור באוור) וכולם סיפרו לי שהם חזרו לחיות בלי כאבים! יש כ-20% מהחולים שנוקקים לניתוח נוסף לאחר שנה אבל גם להם יש ירידה של 70% ברמת הכאב. חלק מהאנשים שאיתם דיברתי עברו את הניתוח לפני כשנה, חלקם לפני שנתיים חלקם לפני שלוש שנים וחלקם אפילו לפני שש שנים. פרופסור באוור מנתח חולי פיברומיאלגיה בשיטה זו מזה 12 שנה.

היו אני אחרי 45 יום מאז הניתוח !

## ואני רוצה לספר, לידע ולעזור למי שרק רוצה לדעת!

## אין לי יותר כאבים !

**לפרטים נוספים אתם מוזמנים להתקשר:**  
**04-9924621**  
**053-749746**