IsrA.L.S

העמותה לחקר ה–A.L.S בישראל

מגזין עמותת ישראלס

טבת תשע"ו | דצמבר 2015 | גיליון מס' 17

אלפים השתתפו במרוץ החברים ה-4 למען חולי ה-ALS בישראל

בגליון

- שיתוף פעולה עם הביטוח הלאומי בעניין מיצוי זכויות חולי ALS
- מורה נבוכים לקבלת תקשורת חלופית תומכת
- מחקרים קליניים – אכזבות ותקוות
- מניסויים קליניים עד ריצוף גנטי – הכנס הבינלאומי
- האור הנשי – מעל 100 מטופלים
- מעגל תמיכה
- בנימה אישית ועוד....

דבר המנכ"ל

קוראים יקרים,

רגע לפני שאנחנו נפרדים מ-2015 ומקבלים בשמחה את 2016, אני רוצה לערוך "ספירת מלאי" של הישגי השנה החולפת, לסמן יעדים ומטרות לשנה הקרובה ולבקש להגשים כמה משאלות וחלומות.

את 2015 פתחנו בהישג אדיר, עם כניסתם של אמצעי התקשורת התומכת החלופית לסל הבריאות. בתחילת דרכי בעמותה פגשתי חולים רבים שלא ידעו על קיומם של אמצעי תקשורת תומכת חלופית. לכן הקמנו את שירות הנגשת תקשורת בעמותה, כשלנגד עינינו המטרה לא להותיר ואף לא אחד שאינו מתקשר. עבודת מודעות אינטנסיבית ושירות הנגשת תקשורת בפריסה ארצית שינו את התמונה ללא הכר, אך עדיין היתה חסרה בפאזל "החתיכה" של מימון אמצעי התקשורת.

המאבק העיקש שניהלנו במשך 8 שנים, עם ארגונים נוספים שותפים לדרך, הסתיים בכך שכיום זוכה כל חולה ALS לתקשר עם יקיריו, בכל שלב ושלב של מחלתו במימון מלא של המדינה. בחודשים שחלפו ראינו שינוי דרמטי במספר החולים הפונים אלינו בבקשה לממש את זכותם לתקשורת באמצעי תקשורת חלופיים עדכניים. שינוי משמח ומבורך הנושא עימו תקווה, כי גם בשנה החדשה יהיה להישג זה השפעה מייטיבה על איכות החיים של החולים בארץ.

עדכון קצבאות הביטוח הלאומי והשוואתן לשכר המינימום המשולם לעובדים הזרים, הוא הישג נוסף שהשגנו, בשיתוף עם ארגונים נוספים.

אני שמחה לעדכן כי בשבועות האחרונים התחלנו בפרויקט חדש, בשיתוף הנהלת המוסד לביטוח הלאומי שמטרתו לאפשר לכל חולה וחולה למצות את הזכויות המגיעות לו. הפרויקט יאפשר לכל הפונים לבדוק – בקלות רבה יותר - את זכאותם מול הביטוח הלאומי, תוך שיפור ההליך שעוברים פונים חדשים. אנו מוצאים בביטוח הלאומי אוזן קשבת, רצון ללמוד את צורכיהם המיוחדים של החולים ונכונות רבה לשינוי נהלי העבודה ומתן מענה טוב יותר, מהקיים, לחולים.

פעלנו השנה, רבות, במסדרונות הכנסת, למען זכויותיהם של חולי ה-ALS בישראל. גם השנה נוסיף לטפל בנושאים הכרוכים בתיקון תקנות ובחקיקת חוקים בעלי נגיעה והשפעה מייטיבה לקהילת ה-ALS בארץ.

השנה הכפלנו את מספרן של המרפאות הרב תחומיות לטיפול בחולי ה-ALS במרכז הרפואי רמב"ם נפתחה מרפאה רב תחומית ראשונה לרווחתם של החולים הצפוניים. המרפאה השנייה נפתחה לאחרונה במרכז הרפואי "זיו" שבצפת. המרפאה עתידה לתת מענה לחולי המגזר הערבי.

השנה הקמנו קבוצת פייסבוק הנקראת "הבית של קהילת ה-ALS בישראל" שייחודה באנשי המקצוע העומדים לרשות החולים והמשפחות בזמן אמת. בין היתר, חברים בקבוצה חברים אחות ממרפאת ה-ALS באיכילוב, קלינאית תקשורת, פיזיותרפיסטית, צוות הנגשת התקשורת, עו"ד המתמחה במיצוי זכויות, דיאטנית, מרפאה בעיסוק, נציג מילב"ת וכמובן צוות העו"סים של העמותה. אנו ממליצים, למי שעוד לא עשה זאת, להצטרף לבית שלנו ולהיעזר במומחים.

בשנה החדשה נוסיף לפעול למען החולים ובני משפחותיהם וללוות אותם במסע ה-ALS, להעלות מודעות למחלה, לטפל בנושאים עקרוניים הנוגעים לכל קהילת ה-ALS בארץ ולתמוך במחקר הישראלי מתוך תקווה עמוקה להביא לריפוי למחלה במהירה בימינו. .

שתהיה לנו שנה של בריאות טובה ופריצות דרך מרהיבות,

שלכם,

אפרת כרמי

IsrA.L.S

העמותה לחקר ה-A.L.S בישראל

עמותת ישראלס

פרופ' אהרן צ'חנובר - נשיא כבוד

אפרת כרמי - מנכ"ל

ג'סוב בדראן - עו"ס מגזר ערבי

זהר ברגיל - עו"ס צפון

כרמית יהושע - עו"ס מרכז וירושלים

יאיר נורדן - מנהל אגף תמיכה עו"ס שפלה ודרום

דליה ליגטי - תאום הנגשת תקשורת ומחשב ותיאום הסעות

דוד כהן ז"ל – יו"ר מייסד

דב לאוטמן ז"ל – נשיא לשעבר

בקרו אותנו באתר
www.israls.org.il
חפשו אותנו בפייסבוק

מגזין עמותת ישראלס

מייסד ועורך ראשון: אמיתי וייסמן ז"ל

חברי מערכת: אפרת כרמי, יאיר נורדן, עמית ברזון

ייעוץ: רות שקדי תקשורת שיווקית

עורכת: שרית קדם

עריכה ועיצוב גרפי: ענת אידלסון

תגובות והצעות אפשר לשלוח ל:
רח' שבדיה 22 ת.ד. 55075 חיפה
מייל: info@israls.org.il

הפקת מגזין והבאה לדפוס:

יש סיפור שלא סופר.
זה הסיפור שלך.
ענת 050-5446762
שרית 050-2358399

אשכול השירותים של העמותה

אגף תמיכה בפריסה ארצית:

- **יאיר נורדן** מנהל אגף התמיכה, עו"ס שפלה ודרום, ישראלס
  משרד: 03-6120010 | נייד: 052-3738008 | yair@israls.org.il
- **זהר ברגיל** עו"ס צפון, ישראלס
  משרד: 04-8252233 | נייד: 054-5527390 | Zohar@israls.org.il
- **כרמית יהושע** עו"ס מרכז וירושלים
  משרד: 03-6120010 | נייד: 054-4680405 | carmit@israls.org.il
- **ג'סוב בדראן** עו"ס מגזר ערבי, ישראלס
  משרד: 04-8252233 | נייד: 052-2377765 | badran@israls.org.il
- **דליה ליגטי** תאום הנגשת תקשורת ומחשב ותאום הסעות
  משרד: 04-8252233 | dalia@israls.org.il

אנשי מקצוע המתמחים במחלת ה-ALS ומשמשים כיועצי העמותה:

הפנייה ליועצים תעשה דרך משרד העמותה אשר מסבסדת את שני הביקורים הראשונים. עלות כל ביקור היא 50 ש"ח לחולה.

- **ישראלה וייס** פיזיותרפיסטית ופיזיולוגית של המאמץ (קליניקה בבני ברק).
- **ד"ר יעל מנור** קלינאית תקשורת מומחית בהפרעות בליעה ודיבור (קליניקה בתל אביב).'
- **שרון פלג נשר** ייעוץ מיני לחולים כרוניים (ביה"ח איכילוב, הדסה הר הצופים וקליניקה ברמת אפעל).
- **אביבה שמש** דיאטנית קלינית מוסמכת, יעוץ תזונתי (קליניקה ברעננה).
- **בתיה זיתוני** מרפאה בעיסוק.
- אימון רפואי בפריסה ארצית, בהנחייתה ופיקוחה של **שירי בן ארצי** מנכ"לית MCI.
- **נועה גולדפינגר** אחות בחברת צ.מ.ל, ייעוץ לגבי התאמה להשתלת קוצב סרעפת.

אוזן קשבת בביטוח הלאומי

כדאי לעבור בדיקת זכאות ולמצות את זכויותיכם

לאחרונה, התחלנו לעבוד בשיתוף פעולה עם הביטוח הלאומי על מנת לשפר את הממשק בינו לבין חולי ה-ALS. במסגרת שיתוף הפעולה אנו עובדים על בניית מדריך זכויות מעודכן, שיפור הטיפול בוועדות הרפואיות והכנת טפסים נוחים למשתמש.

בנוסף, הביטוח הלאומי מעוניין לבדוק את מידת מימוש הזכאויות של חולי ה-ALS. במסגרת הבדיקה כל החולים שאינם בטוחים כי הם מקבלים את מקסימום הזכאות המגיעה להם, מוזמנים להעביר טפסים ומסמכים המעידים על מצבם הרפואי הנוכחי לסניף הביטוח הלאומי המטפל בהם לבדיקה חוזרת של הזכאות (ניתן לשלוח טפסים ומסמכים דרך אתר האינטרנט של הביטוח הלאומי).

על מנת שנוכל לעקוב כי הפניות מטופלות ונענות בזמן קצר, עדכנו אותנו כי פניתם לביטוח הלאומי לצורך בדיקת זכאות ואנו נוודא שתקבלו תשובה זריזה ומדויקת. הביטוח הלאומי מתחייב לא לפגוע באף חולה במסגרת בדיקת הזכאות, במידה ויתגלה מצב של מיצוי יתר של הזכויות.

העמותה והנהלת הביטוח הלאומי קוראות לחולי ה-ALS לעבור בדיקת זכאות ולוודא שיש להם מיצוי מכסימלי של זכויותיהם. אנו שמחים לציין כי מצאנו אוזן קשבת ופתיחות אצל הנהלת הביטוח הלאומי הנכונה לפעול למען שיפור השירות, המענה והממשק בין הביטוח הלאומי לבין חולי ה-ALS בארץ. אנו מודים לעמותת "פרס לחיים" על הקשר שיצרה עבורנו עם הנהלת הביטוח הלאומי.

לעדכון העמותה על פנייה לביטוח הלאומי שלחו מייל ל-info@israls.org.il

מי זכאי ומה עושים?

פורסמו ההליכים הדרושים לקבלת תקשורת תומכת חלופית

כפי שכבר בישרנו בגיליון הקודם, לאחר מאבק של שנים נכנסה התקשורת התומכת החלופית עבור חולי ALS וחולים נוספים בעלי מגבלות דיבור לסל הבריאות. עמותת ישראלס בשיתוף פעולה עם גופים נוספים כמו אייזק ישראל, עזר מציון, האגודה לתסמונת רט ואיגוד קלינאיות התקשורת, עשתה כל מאמץ על מנת להעביר לחברי וועדת סל הבריאות את המסר כי תקשורת היא הכרח ולא מותרות. חולי ALS זקוקים לאמצעי התקשורת החלופית כדי לשמור על איכות חייהם ולא יעלה על הדעת כי מי שאין ביכולתו לרכוש אותם יישאר נטול תקשורת.

לאחר מספר חודשים של עבודת מטה פרסם מנכ"ל משרד הבריאות חוזר ובו מפורטת הזכאות לקבלת ציוד וההליך. במדור "בואו נהיה בקשר" המתפרסם בעמ' 22 תוכלו למצוא הסבר מפורט, שם תוכלו לקרוא גם את חוזר מנכ"ל משרד הבריאות. אנו מברכים על החלטת וועדת הסל להכניס את תקשורת תומכת חלופית לתקציב הסל, צעד שיאפשר לכל חולי ה-ALS להמשיך ולתקשר עם סביבתם לאורך כל שלבי המחלה .

שירים מהמיטה

האלבום "שירים מהמיטה" של רועי יבין ממשיך לעורר גלים והדים. לאחרונה העביר רועי תרומה של אלפי ש"ח לעמותה מההכנסות של מכירת האלבום. **רועי היקר, המון תודה על התרומה!! מאחלים לך המשך יצירה פוריה. התמודדותך עם המחלה מהווה מודל והשראה לחולי ALS רבים הנהנים מההומור העוקצני המלווה את יצירתך העוסקת רבות בקשיים שלך כחולה.**

הבית שלכם בפייסבוק

כאן תוכלו לפגוש אנשי מקצוע ולהחליף דעות

עמותת ישראלס הקימה בית וירטואלי עבור קהילת ה-ALS בישראל הבית של קהילת ה-ALS בישראל. בבית זה יכולים חולים, בני משפחה ואנשי מקצוע לדבר, להתייעץ ולהחליף דעות בכל נושא שעולה בזמן ההתמודדות עם מחלת ה-ALS. הבית מנוהל על ידי צוות העמותה, הנעזר בפנייה למומחים ואנשי מקצוע על מנת לתת תשובות מקצועיות ומעודכנות.

<u>אנשי המקצוע אותם תוכלו לפגוש אצלנו בבית:</u>
צוות העובדים הסוציאליים של העמותה, צוות הנגשת תקשורת, צוות מרפאת ה-ALS באיכילוב, עו"ד המתמחה במיצוי זכויות, מרפאה בעיסוק, פיזיותרפיסטית, דיאטנית, קלינאית תקשורת, מטפלי פרויקט האור הנשי, יועץ מטעם מילב"ת ועוד. אנו מקווים שתמצאו עניין ותהפכו לבני בית פעילים ומשתפים.

יום עיון "כמו כלים שלובים"

בחודש נובמבר ערכה העמותה באוניברסיטת תל אביב את יום העיון "כמו כלים שלובים". ביום העיון השתתפו אנשי צוותים רב-מקצועיים (רופאים, אחיות, עו"סים, מרפאים בעיסוק, פיזיותרפיסטים, קלינאי תקשורת, מטפלים במגע ודיאטנים) מתחומי הרפואה הכללית, הגריאטריה והמחלות הכרוניות, באשפוז ובקהילה. זהו יום העיון ה-8 שהעמותה עורכת והשתתפו בו למעלה מ-100 אנשי טיפול ממקצועות שונים. הנושאים שעלו ביום העיון היו מקום המשפחה בהתמודדות עם המחלה הסופנית, הקשר שבין איש המקצוע למשפחת החולה ומקומו של בן הזוג במהלך המחלה כהורה וכמטפל עיקרי.

אפרת כרמי, מנכ"ל ישראלס: "אנו רואים חשיבות ראשונה במעלה לקיום ימי עיון לאנשי מקצוע מקהילת המטפלים בחולי ALS. ימי העיון תורמים להעלאת מודעותם של אנשי מקצוע למחלה, ומשפיעים על איכות הטיפול שהם מעניקים לחולים".

הכנס הבינלאומי

מדי שנה נערך כנס של האיגוד הבינלאומי של עמותות ה-ALS בעולם. הכנס נערך השנה בתחילת דצמבר בפלורידה והשתתפו בו 100 נציגים של עמותות ALS מכל רחבי העולם- ארה"ב, קנדה, ברזיל, אנגליה, סקוטלנד, אירלנד, איסלנד, איטליה, דנמרק, צרפת, גרמניה, טיוואן, ספרד, אוסטרליה, אוקראינה, רוסיה, ארגנטינה, קולומביה, קובה ולראשונה גם סין את ישראל ייצגה אפרת כרמי, מנכ"ל העמותה, שנבחרה בכנס לקדנציה נוספת כחברה בוועד הבינלאומי של האיגוד.

המשתתפים בכנס מציגים תכניות ייחודיות שהם מפעילי בארצותיהם לטובת חולי ה-ALS, מתקיימות קבוצות דיון ונוצרים קשרי עבודה והחלפת מידע המסייעים לכל המדינות להמשיך ולשרת את קהלי היעד שלהם בצורה טובה יותר. לאחר הכנס של האיגוד הבינלאומי נערך כנס נוסף- מחקרי/קליני בו השתתפו כ-800 חוקרים, מדענים ורופאים המתמחים ב-ALS, שסקרו את החידושים המדעיים שהושגו השנה בתחום.

תוכלו לקרוא תקצירים של הנושאים המעניינים שעלו בכנס בגיליון זה בעמוד 10.

למחקר בנושא "מוטיב התקווה בקרב חולי ALS"
דרושים חולים מאזור המרכז
ההשתתפות כוללת ראיון אנונימי שיוקלט בבית החולה במשך כשעתיים
לפרטים: עו"ס יאיר נורדן 052-3738008

IsrALS העמותה למחקר ה-ALS בישראל

כמו עשב בניסן

להקת קיבוץ העוגן התאחדה אחרי 20 שנה לשני מופעים שכל הכנסותיהם תרומה למציאת מרפא לקידום המחקר למציאת תרופה למחלת ה- ALS ולתמיכה בחולים ובמשפחותיהם.

להקת קיבוץ העוגן התאחדה, לראשונה מזה 20 שנה, למופעי התרמה למען חולי ALS שהתקיימו במהלך אוקטובר באולם קיבוץ "העוגן". הלהקה העלתה את המופע "כמו עשב בניסן" וביצעה שירים מוכרים של מיטב יוצרי הזמר העברי. כל ההכנסות נתרמו לעמותת "ישראלס".

ערבי ההתרמה הם פרי יוזמתם של חברי הלהקה, שבחרו להקדיש את המופע למאבק במחלת ה-ALS על רקע מחלתו של חברם ללהקה, גדי גדיש בן ה-68. גדיש, נשוי, אב ל-6 ילדים בוגרים וסב ל-7 נכדים, חלה במחלת ה- ALS לפני 10 שנים. על אף שאינו מסוגל לנשום בכוחות עצמו ואינו יכול להזיז את גפיו, השתתף במופע ההתרמה וביצע את שיר הסולו המזוהה אתו כל השנים - "בית הערבה".

גדי גדיש מספר

אני יליד 1947, בן קיבוץ העוגן, אובחנתי כחולה ALS בשנת 2008, לאחר כשנתיים של אי ודאות ובדיקות שונות. זו השנה העשירית להתמודדות שלי ושל משפחתי עם המחלה!! לאחרונה זכיתי להופיע עם חבורת הזמר הוותיקה של קיבוץ העוגן, בה שרתי בעבר מאז נוסדה. חבורת הזמר התאחדה מחדש, במיוחד להעלאת מופעים, שחלקם יועד להתרמה למען עמותת ישראלס ולהעלאת המודעות למחלת ה-ALS.

המופעים היו מרגשים ביותר עבור זמרי החבורה, הקהל שהגיע ותרם ובמיוחד עבורי. האמת היא שלא הייתי בטוח ביכולתי לחזור ולשיר כשמסיכת הביפאפ על פני, אך הגעתי לכל החזרות לקראת המופע וגיליתי שהדבר אפשרי גם במצבי ואף מיטיב איתי, נפשית ופיזית.

אני מבקש לומר לאחי ואחיותיי שנפגעו כמוני מהמחלה, כי אמנם מחלתנו קשה, אך יש להיאחז בחיים, למצוא בהם טעם ולא לאבד תקווה!!

מוטיב התקווה שזור לאורך כל הדרך שעשיתי וכך גם יהיה בעתיד.

באהבה לכולכם
גדי גדיש, קיבוץ העוגן

רוקדים ותורמים

בחנוכה נערכה מסיבת זומבה המונית שכל הכנסותיה היו תרומה לעמותת ישראלס. את המסיבה, שאורגנה על ידי ארגון זומבה ישראל ונערכה בהיכל הספורט בפתח תקווה הנחו מאמני זומבה ידועים מישראל, ספרד וצרפת והשתתפו בה מאות רוקדים.

אפרת כרמי מנכ"לית עמותת ישראלס הודתה לזומבה ישראל וציינה כי העמותה שמחה לכל יוזמה ייחודית, שמסייעת לאין שיעור להעלאת מודעות, עוזרת לנו להוסיף ולתמוך בחולים ובמשפחותיהם ומקדמת את המחקר שמקרב אותנו למציאת תרופה למחלה".

גרוניך וידידי העמותה בחיפה

בחודש נובמבר ערכה העמותה אירוע התרמה לידידיה בחיפה בביתה של משפחת כהן. דוד כהן ז"ל, הקים את העמותה בשנת 2004 לאחר שאובחן ב-ALS. משפחתו וחבריו עמדו לצידו לאורך כל שנות מאבקו במחלה. בשנת 2009 נפטר דוד, אך מלי אלמנתו ממשיכה להיות פעילה בעמותה ואף מכהנת בתפקיד יו"ר הוועד המנהל. האירוע נפתח בדברי ברכה של פרופ' אהרן צ'חנובר - נשיא הכבוד של העמותה ושל פרופ' פרץ לביא - נשיא הטכניון וחבר וועד העמותה. שלמה גרוניך הלהיב את הקהל.

יוצרות בגוף יוצרות בנפש

בחודש אפריל ערכה העמותה במוזיאון תל אביב אירוע התרמה בהשתתפות השחקנית שרה פון שוורצה, הרקדנית והכוריאוגרפית רננה רז והזמרת והצ'לנית מאיה בלזיצמן. האירוע כולו היה בהפקתן של נאוה צוקרמן המייסדת והמנהלת האמנותי של תיאטרון תמונע ושל נילי למדן מעמותת ישראלס. באירוע הייחודי שהופק במיוחד עבור העמותה נבחרו קטעי שירה, משחק ומחול שונים שעסקו בהתמודדותו של בן האנוש עם קשיי החיים. את האירוע פתחו בברכות ח"כ יצחק הרצוג, איתן הבר ונעם לאוטמן. אנו מודים לכל ידידינו שהגיעו לערב והמרגש.

רצים ותורמים

מרוץ החברים ה-4 למען חולי ה-ALS בישראל

בחודש יוני התקיים ברמת השרון מרוץ החברים ה-4 למען חולי ה-ALS בישראל, בשיתוף עם עמותת פרס לחיים. במרוץ השתתפו השנה כ-2000 משתתפים וגויס סכום של כ-400,000 ש"ח. בין המשתתפים היו חולים, בני משפחה, רופאים, אנשי טיפול, מדענים וסטודנטים. כולם הגיעו על מנת לקדם את המודעות למחלת ה-ALS ולציין את מעורבותם במאבק למען מציאת תרופה ואיכות חיים לחולים. עמותת ישראלס מודה לכל המשתתפים, למתנדבים ולצוות העמותה שהפכו את האירוע למיוחד, מרגש ובלתי נשכח.

כולם מוזמנים להשתתף במרוץ החברים ה-5 שייערך ב-9.6.16

IsrALS
העמותה לחקר ה-ALS בישראל

שירות הסעות

עמותת ישראלס מפעילה שירות הסעות המיועד לחולים שצריכים להגיע למרפאות, בדיקות או אירועים פרטיים הנערכים במשך היום. השירות פועל 5 ימים בשבוע בשעות היום. החולה צריך להגיע עם מלווה. השירות מופעל באדיבות משפחת לאוטמן, שתרמה לעמותה את רכבו של דב לאוטמן ז"ל, המותאם לכסא גלגלים.

לתיאום הסעות במשרד העמותה בטלפון 04-8252233 או במייל info@israls.org.il

מרפאות ALS לטובת תושבי צפון הארץ

על מנת לתת מענה לצרכים של חולי ה-ALS תושבי צפון הארץ, נפתחו שתי מרפאות ALS. מרפאה במרכז הרפואי רמב"ם, חיפה - בניהולו של פרופ' דוד ירניצקי, מנהל מחלקת נוירולוגיה. מרפאה במרכז הרפואי זיו בצפת, הנותנת מענה בעיקר לחולי ALS מהמגזר הערבי.- בניהולו של דר' ראדי שאהין, מנהל מחלקת נוירולוגיה. שתי המרפאות הן רב תחומיות בהן יכול כל חולה לפגוש מספר אנשי צוות רפואי ופארא רפואי במהלך הביקור במרפאה.

לפרטים נוספים על המרפאות:

רמב"ם - עו"ס זהר ברגיל 054-9895020 | זיו - עו"ס גסוב בדראן 052-2377765

הכל בראש

'הכל בראש' הוא פרויקט חברתי של Google ובית איזי שפירא, שמטרתו לאפשר לאנשים עם מוגבלות מוטורית בידיים גישה מלאה לסמארטפון (טלפון חכם) ולטאבלט (מחשב לוח). במסגרת הפרויקט מחולקת חינם הטכנולוגיה שפיתחה חברת הסטארט אפ הישראלית Enable Sesame, המאפשרת לתפעל באופן מלא את הסמארטפון והטאבלט באמצעות תנועות ראש, ללא מגע יד. כל ישראלי אשר הפרויקט יכול לשפר את איכות חייו מוזמן להשתתף בו.

הטכנולוגיה של Enable Sesame מבוססת על אפליקציה המותקנת על גבי הסמארטפון או הטאבלט, וכן רכיב טכנולוגי חיצוני (שגודלו כגודל שלט מזגן), המתחבר למכשיר בתקשורת Bluetooth. במסגרת הפרויקט מחלק 'צוות הכל בראש' את הרכיב החיצוני למשתתפים ללא כל תשלום ומעניק להם הדרכה ותמיכה עבור עשרות המשתתפים שכבר הצטרפו לפרויקט בחודש החולף, הפסיק מסך המגע להוות חסם - גם מי שמוגבלותם אינה מאפשרת להם שימוש בידיים, יכולים עתה להתקשר, לסמס, לגלוש באינטרנט, להוריד ולהשתמש באפליקציות באופן עצמאי. בין ראשוני המשתתפים ב'הכל בראש' נמצא גם רוני מורן, מעצב תעשייתי מרעננה הלוקה ב-ALS. לדבריו, "הפרויקט הזה הוא ברכה גדולה. במקרה שלי, למרות המגבלה הפיזית, אני ממשיך לנהל עסק. הסמארטפון, ששב להיות נגיש עבורי בזכות 'הכל בראש' הוא קריטי עבור היכולת שלי להמשיך לעבוד".

עמדות חלוקה והדרכה של 'הכל בראש' נודדות ברחבי הארץ בין בתי החולים, במרכזים טיפוליים ובמוסדות לחינוך מיוחד.

הרשמה לפרויקט יש לבצע דרך אתר האינטרנט של 'הכל בראש', שכתובתו:
hakol-barosh.org.il | מידע ותמיכה ניתנים במוקד הארצי שמספרו **0733-730000**
עמוד הפייסבוק של הפרויקט, "**הכל בראש - הפרויקט החברתי של** GOOGLE **ובית איזי שפירא**", מעדכן באופן שוטף על אירועים מיוחדים ופתיחת עמדות חלוקה ברחבי הארץ.

קול קורא של משרד הרווחה והשירותים החברתיים

לאנשים מונשמים עם מוגבלות פיזית לבדיקת זכאותם לגמלה

משרד הרווחה והשירותים החברתיים קורא בזאת לילדים ולאנשים בוגרים מונשמים עם מוגבלות פיזית, לבדוק זכאותם לתשלום גמלת טיפול אישי סיעודי.
זכאים להגיש בקשתם ילדים ובוגרים מונשמים עם מוגבלות פיזית העונים על כל הקריטריונים המפורטים להלן:

אנשים בוגרים (בני 18 ומעלה):

- מונשמים עם טרכאוסטומיה (פתח בקנה הנשימה)
- מקבלי 175% גמלת שירותים מיוחדים מן המוסד לביטוח לאומי
- בעלי אישור להעסקת 2 עובדים זרים מטעם משרד הפנים

פעוטות ילדים ונוער (עד גיל 18):

- מונשמים עם טרכאוסטומיה (פתח בקנה הנשימה)
- מקבלי גמלת ילד נכה מן המוסד לביטוח לאומי
- בעלי אישור להעסקת עובד זר מטעם משרד הפנים

העונים על כל הקריטריונים האמורים, מתבקשים למלא את טופס פרטים אישיים ולשלוח את בקשתם אל: **משרד הרווחה אגף השיקום רח' ירמיהו 39, ירושלים ת.ד. 1260, ירושלים 9101201.**

נא לצרף המסמכים הבאים:

- צילום תעודת זהות של אפוטרופוס ראשי כולל ספח.
- צילום תעודת זהות בוגר מגיש הבקשה.
- אישור המוסד לביטוח לאומי על זכאות לגמלה (בו מפורטים סוג ושיעור הגמלה).
- אישור משרד הפנים על זכאות להעסקת עובדים זרים כנדרש.
- אישור רפואי המפרט באופן ברור על טרכאוסטומיה (פתח בקנה הנשימה).

אנשים שבקשתם תתקבל ועומדים בקריטריונים שצוינו מעלה החל מחודש מאי 2012 ואילך, יהיו זכאים לקבל את הגמלה ממועד זה - בכפוף לאישורים ברי תוקף.

לפרטים נוספים ולקבלת טופס פרטים אישיים, ניתן לפנות לגב' דינה שלום
02-5085480 | בין השעות 13.00 ל-15.00 | DinaS@Molsa.gov.il

מניסויים קליניים ועד ריצוף גנטי

כ-800 מדענים ורופאים המקדישים את זמנם למציאת תרופה ל-ALS ולשיפור איכות החיים של החולים בה, השתתפו בכנס הבינלאומי ה-26 שהתקיים בחודש האחרון באורלנדו.

The International Alliance of ALS / MND Associations

בכנס נערכו עשרות הרצאות בתחומי מדע בסיסי, ניסויים קליניים, גנטיקה וקליניקה - אנו מביאים לכם כאן את הכותרות המרכזיות שהוצגו בכנס.

הגנטיקה של ALS

בשנים האחרונות התגלו גנים רבים המעורבים במחלת ה-ALS. היום ידועים למעלה מ-20 גנים כאלה ועובדה זו מעלה אצל משפחות רבות את השאלה על בדיקות גנטיות. ההמלצה היא לשקול היטב לפני שמבצעים בדיקה גנטית מכיוון שישנם גנים שגם אם יתגלו, המשמעות של הגילוי אינה ברורה ועלולה לגרום למתחים מיותרים ולרגשות אשמה. יש ללוות את התהליך, בייעוץ גנטי של מומחה בתחום. במקרים של חשד למחלה משפחתית, צריך למפות את הגנטיקה של כל העץ המשפחתי על מנת לקבל החלטה מקצועית האם מדובר אכן במקרה משפחתי או ספוראדי.

5-10% מכל מקרי ה-ALS הם תורשתיים. מתוכם יודעים היום למפות את הסיבה הגנטית של כ-60%. רק כאשר יודעים מה המוטציה הגנטית שיש לחולה ניתן לבדוק אצל שאר בני משפחתו את המוטציה המסוימת. בדיקה גנטית היום עבור 4 גנים TDP-43, SOD-1, C972, ו-FUS.

משפחות עם הסטוריה משפחתית של ALS יכולות להיבדק עוד לפני שלב הופעת הסימפטומים של המחלה. חשוב להבין את המגבלות הקיימות היום של בדיקה וייעוץ גנטיים. תוצאה חיובית של נשאות של הגן המוטנטי אינה מעידה בהכרח על כך שהמחלה תתפתח אצל הנשא, אך יכולה לגרום לנשא שנים רבות של חרדות ופחדים מכל סימפטום אפשרי. המדענים ציינו כי המטרות הבאות העומדות לפניהם הן: להשתפר בקביעת המועד הנכון לעריכת בדיקה גנטית, בפירוש

התוצאות ובייעוץ הולם לאחר מתן התוצאות בדרך המבינה את כל ההשלכות הפוטנציאליות.

ProjectMine

ברנרד מילר, חולה ALS, יזם את הקמת ProjectMine, השואף לבצע ריצוף גנטי של 15,000 חולי ALS ו-7500 בריאים. פרויקט זה יאפשר למדענים להבין בצורה טובה יותר את המחלה והגורמים לה. בסיכום הכנס נשא ברנרד מילר דברים ואמר: "מרגש אותי לראות כאן כל כך הרבה גופים התומכים בחקר המחלה ועובדים יחד בשיתוף פעולה כדי שנוכל למצוא במהירות האפשרית טיפול למחלת ה-ALS. שיתופי הפעולה הגלובאליים שאני רואה כאן הם חסרי תקדים בעולם המחלות הניוונניות ובמובנים רבים חקר ה-ALS נותן את הטון בתחום".

תאי גזע

מושב הסיום של הכנס עסק כולו בהתקדמות בתחום תאי הגזע. היכולת לגרום לתאים אלה להפוך לתאים שונים בגוף האדם מלהיבה מאד את הקהילה המדעית. מדע תאי הגזע ב-ALS מוביל בכל תחום המחלות הניוונניות. יחד עם זאת, האפשרות להשתמש בתאי גזע כטיפול למחלה עדיין מסובך ומייצר קשיים רבים. השנה יחלו ניסויים קליניים נוספים בהם ייעשה ניסיון להשתמש בגישות חדשות לייצור תאי גזע, העשרתם והישרדותם.

האם נודקסטה יכולה לעזור בבעיות בליעה ודיבור?

הוכח כבר כי התרופה נודקסטה מסייעת באופן משמעותי לסימפטומים של סינדרום הבכי והצחוק. כעת בודקים המדענים, האם היא גם יכולה לשפר גם יכולות בליעה ודיבור. בניסוי קליני בו השתתפו 60 חולים, טופלו מחציתם בנודקסטה במשך 30 יום וחלקם דיווחו כי באופן משמעותי הם חשו שיפור ביכולות הבליעה והדיבור. החוקרים ימשיכו ויבדקו האם לנודקסטה יש השפעה לטווח ארוך על יכולות אלה ומי החולים הם מועמדים מתאימים לטיפול כזה.

קוצב סרעפת- בעד או נגד?

תוצאותיהם של שני מחקרים שבדקו את היעילות של קוצב הסרעפת אצל חולי ALS הוצגו בכנס. ד"ר מילר האמריקאי הציג נתונים שאישרו את הבטיחות והיעילות של השימוש בקוצב הסרעפת ותואמים את הממצאים שהוצגו ל-FDA, כשזה אישר את השימוש בקוצב לחולי ALS. בניגוד אליו, ד"ר מקדרמות' הבריטי הציג נתונים על כך שתוחלת החיים של חולים שהשתמשו בקוצב הייתה קצרה יותר משל אלה שהיו בלעדיו. הפער בין שני המחקרים אינו ברור, והחוקרים הבטיחו להמשיך ולבדוק את הנתונים של החולים שהשתתפו במחקרים והתנאים בהם הם נערכו כדי לנסות ולהגיע להמלצה אחידה.

Edaravone מראה יעילות ב-ALS

התרופה Edaravone שאושרה לשימוש ביפן, הראתה בניסוי קליני על 130 חולים האטה בהתקדמות המחלה אצל חולים בשלבים מאד ראשוניים של המחלה, ב-6 החודשים הראשונים של הטיפול בה. אין כרגע מידע נוסף על יעילות הטיפול בחודשים מאוחרים יותר. תוצאות המחקר העלו שאלות רבות עליהן ינסו לענות בניסויים ומחקרים נוספים.

"שיתופי הפעולה הגלובאליים שאני רואה כאן הם חסרי תקדים בעולם המחלות הניוונניות ובמובנים רבים חקר ה-ALS נותן את הטון בתחום"

מחקרים גנטיים וחידושים טכנולוגיים

ב-21 ליוני, יום ה-ALS הבינלאומי, נערך יום עיון של עמותת פרס לחיים, אוניברסיטת תל אביב ומרכז סגול לחקר המוח באוניברסיטת תל אביב לציין את התקדמות המחקר והחתירה לתרופה למחלת ה-ALS. יום העיון נערך בארגונם המסור של ד"ר מירה מרקוס-קאליש ופרופ' אורי אשרי אשר נרתמו לקידום מחקר ה-ALS ועל כך תודה נתונה להם.

אופקים חדשים במחקר

המושב הראשון של הכנס היה "אופקים חדשים במחקר ה-ALS" ונוהל על ידי פרופ' אילנה גוזס, בעצמה חוקרת ALS רבת הישגים אשר משקיעה ממרצה בפיתוח תרופות ומודלים חדשים להבנת המחלה.

המרצה הראשונה היתה פרופסור ויויאן דרורי, מנהלת מרפאת ה-ALS במרכז הרפואי תל אביב ("איכילוב"). פרופסור דרורי הציגה עבור הקהל סקירה של הסימפטומים הקלינים של מחלת ה-ALS ואת תרומת מרפאת ה-ALS להבנה גנטית מעמיקה יותר. כ 10-30% מחולי ה-ALS הם בעלי רכיב משפחתי. אולם התורשה של ALS היא מורכבת - אם לאדם יש ALS ויש לו תאום זהה לחלוטין, הסיכוי של תאום זה לחלות במחלת ה-ALS הוא 61% (ולא 100% כצפוי אם המחלה היתה גנטית באופן מלא). מרפאת ה-ALS התל אביבית אף היתה לאחרונה שותפה בגילוי הרכיב הגנטי הנפוץ ביותר במחלת ה-ALS, המוטציה C9ORF73 שהיא הנפוצה ביותר בחולים משפחתיים. המרפאה אף היתה מעורבת בגילוי מספר גנים חשובים אחרים השופכים אור על מחלת ה-ALS. מחקרים אלה נעשו בשותפויות בינלאומיות. לאחרונה המרכז הרפואי תל אביב אף השתכלל ביכולת הטכנולוגית לעשות מחקר גנטי מעמיק בעצמו ובכך לאפשר הבנה מעמיקה על חולי ALS ישראליים והגנטיקה שלהם.

המרצה השני היה פרופסור מיגל וייל מהפקולטה למדעי החיים, אשר הציג גישה חדשנית לסקירה מקיפה של עשרות תרופות פוטנציאליות והתאמתן האישית לחולי ALS. בגישה זו אוספים דגימות של תאי עור (האיסוף איננו כואב או פוגעני) ומגדלים אותם להפוך לתאי עצב מוטורים. אותו סוג של תאים אשר נפגע במחלת ה-ALS. כל צביר תאים כזה מכיל את המידע הגנטי האישי של החולה שתרם את דגימת תאי העור ולכן הוא ייחודי לחולה ספציפי זה. המערכת עוקבת אחרי תגובת התאים לתרופות שונות ודרך כך את היעילות של טיפול מסוים על מצב התאים. במערכת המחקר של פרופסור וייל, ניתן לסקור אלפי תרופות פוטנציאליות על דגימות רבות מאד מחולים שונים ובכך למצוא במהירות ויעילות את ההתאמה בין התרופות לחולה ספציפי. בכך ליצור רפואה מותאמת אישית לחולים.

המרצה השלישי היה ד"ר ערן פרלסון מהפקולטה למדעי החיים. ד"ר פרלסון חוקר את הקשר בין תאי העצב המוטוריים - אותם תאים שנפגעים במחלת ה-ALS - עם סביבתם ובמיוחד עם השרירים אותם הם מעצבבים. תאי העצב מקבלים את צורתם, כולל השלוחות הארוכות המובילות מגוף התא בחוט השדרה ועד השרירים השונים, על ידי מבנה השלד התאי (הציטוסקלטון). אותו שלד תאי גם משמש למעבר מידע וחומרים בין גוף התא לקצה העצב אשר מתקשר עם השריר. התקשורת הזו היא דו כיוונית- גוף התא שולח לחיבור עם השריר אספקת חומרים ו"מידע" על מצב התא ואילו חיבור העצב שריר שולח בחזרה מסרים בנוגע לפעילות השריר. במחלת ה-ALS, הקשר הזה לשריר רגיש מאד ונהרס

התורשה של ALS היא מורכבת- אם לאדם יש ALS ויש לו תאום זהה לחלוטין, הסיכוי של תאום זה לחלות במחלת ה-ALS הוא 61%

פרופ' מיגל וייל

פרופ' נאווה זיסאפל

פרופ' דני אופן

עוד לפני מותו הכולל של התא. מחקרו של ד"ר פרלסון מנסה לגלות את המנגנון המולקולרי המעורב בהעברת מסרים בין גוף התא לקצהו ובהבנת המסרים המעורבים במותו של קצה התא. איך מוות זה מוביל מאוחר יותר למות התא כולו ואיך ניתן לשקם את התא במצב כזה של "אבחון מוקדם".

המרצה האחרון למושב זה היה פרופסור דני אופן מהפקולטה לרפואה אשר הציג מחקרים חדשניים ממעבדתו לפיתוח טיפולים תאיים וגנטיים למחלת ה-ALS.

להבין לראשונה מדוע חולים מסוימים, כמו לו גריג, חיים עם המחלה רק שנתיים ואילו אחרים - כמו הפיזיקאי סטיבן הוקינג - חיים איתה עשורים רבים.

במעבדתו של פרופסור אופן מפתחים מספר גישות להציל את תאי העצב המוטורים של חולי ALS על ידי החדרה של פקטורי גידול. פקטורי גידול הם חומרים הנמצאים בסביבה העיצבית באופן טבעי ומעודדים את תאי העצב להתפתח והעדרם מעודד את התאים למות. הגברת פקטורי הגידול יכולה להציל את תאי העצב ממחלת ה-ALS ולהאיט את התקדמות המחלה. אולם לא פשוט לשחרר תאי עצב בסביבה עיצבית סתם כך. במעבדתו של פרופסור אופן מנסים מספר גישות - החדרת תאים מהונדסים לשחרור מוגבר של פקטורי גידול או החדרת רכיב גנטי שיגביר את ייצור פקטורי הגידול בסביבה העצבית- ופרופסור אופן הראה תוצאות ראשוניות מבטיחות לגישות אלה (אשר אחת מהם נמצאת כעת בבדיקה קלינית מחולי ALS על ידי חברת ברייניסטורם הישראלית).

יוזמות וטכנולוגיות חדשות

המושב השני של יום העיון הוקדש ליוזמות וטכנולוגיות חדשות ונוהל על ידי פרופסור נאווה זיסאפל: עמותת פרס לחיים השיקה פרס חישובי חדש לקידום הבנת השונות בין חולי ה-ALS. החתומה למעלה הציגה את הפרס החדש, פרס הסטרטיפיקציה לחולי ALS. במסגרת הפרס, שהושק ביום עיון זה ונעשה בשיתוף עם The DREAM Project והעמותה האמריקאית Sage Bionetworks ועם פרס כספי של $28,000, הוזמנו חוקרים חישוביים (אנשי מחשבים, סטטיסטיקאיים, מתמטיקאים ועוד) לעבוד יחד על נתונים קליניים של חולי ALS (ממסד נתונים של פרס לחיים) ולמצוא בנתונים אלה תת קבוצות משמעותיות של חולי ALS. זאת על מנת להבין לראשונה מדוע חולים מסוימים, כמו לו גריג, חיים עם המחלה רק שנתיים ואילו אחרים- כמו הפיזיקאי סטיבן הוקינג - חיים איתה עשורים רבים. הפרס ימשך כל הקיץ ויסתיים באוקטובר 2015.

הגברת פקטורי הגידול יכולה להציל את תאי העצב ממחלת ה-ALS ולהאיט את התקדמות המחלה.

במושב זה נדונה גם חשיבות הטכנולוגיה המסייעת לחולי ALS: אפרת כרמי, מנכ"לית עמותת ישראלס, נשאה דברים בנוגע לחשיבות הטכנולוגיה המסייעת ומאבקה הנחוש והמצליח מאד של העמותה להכללת טכנולוגיה מסייעת לחולי ALS בסל הבריאות וקידום נגישות של טכנולוגיה מסייעת לחולי ALS שחלקם כרגע אינם יכולים לתקשר בכלל. שי ראשוני, מנכ"ל עמותת פרס לחיים, סיפר על מעורבות העמותה במספר יוזמות לפיתוח טכנולוגיה מסיעת חדשנית שתאפשר לחולי ALS לתקשר באופן נוח, זול וזמין (ללא תלות במסך של מחשב). שי, חולה-ALS בעצמו אשר אינו מסוגל לדבר או לכתוב, הדגים את טכנולוגיית ה EyeControl והשתמש בה להרצאתו שלו.

עמית ברזון / פוסט-דוקטורנט באוניברסיטת פנסילבניה / amitbe@sas.upenn.edu

מחקרים קליניים - אכזבות ותקוות

הקהילה המדעית ממשיכה לחקור ולנסות למצוא תרופה יעילה ובטוחה ל־ALS. למרות כשלונות העבר יש תקווה כי ההתקדמות המהירה בחקר ה־DNA וניסויים קליניים ברמה גבוהה המתקיימים כיום, יביאו לפריצת דרך.

עברו כבר עשר שנים מאז שאושרה לשימוש רילוזול לטיפול ב־ALS. למרות שהינה בעלת יעילות מוגבלת מאד, רילוזול היא עדיין התרופה היחידה בשימוש כיום לצורך טיפול במחלה זו.

כאשר סוקרים את 35 השנים האחרונות בתחום המחקרים הקליניים בא.ל.ס, מגלים כי המחסור בתרופה יעילה ובטוחה לא נובע ממחסור בניסויים קלינים. מאז שנות השמונים נוסו כחמישים תרופות בניסויים מבוקרים-רנדומלים (RCT), ולמעט רילוזול, כולם הסתיימו ללא הצלחה. לאור זאת, לאחרונה מתגברת בקהילה המחקרית הדעה כי יש צורך בהערכה מחדש של תכנון המחקרים הקליניים בתחום זה.

מהן הסיבות לכשלונות הרבים כל כך?

שני מאמרים שהתפרסמו לאחרונה במיטב העיתונות המדעית (בכתב העת Nature reviews neurology ובכתב העת The Lancet Neurology) מנסים לענות על שאלה זו.

בעשור הראשון בו החלו הניסוים הקליניים המודרנים ב־ALS, הבנתנו את הגורמים הגנטיים למחלה היתה מוגבלת למדי. בהתאם לכך, הניסויים באותה תקופה אופיינו ברציונל חלש. בנוסף, חלק מהתרופות בהן נעשה שימוש אינן יכולות לעבור את מחסום הדם-מח, ולכן לא יכלו להגיע לרקמת המטרה.

ללא ספק, אנו עדים בעשור האחרון להתקדמות אדירה בהבנת הגורמים הגנטים למחלה. גילויים חדשים אלו הבהירו כי ALS הינה מחלה מולטי-גנית. היינו, מחלה שיכולה להגרם מפגיעה במגוון של גנים שונים. למרות מחקר מאומץ, עדיין איננו מבינים היטב כיצד ומדוע גנים אלו גורמים לניוון הספציפי של תאי העצב המוטורים, מה שמוביל לשיתוק ולסימפטומים המוכרים המאפיינים את המחלה. העובדה ש־ALS היא מחלה מולטי-גנית יכולה להעיד על כך שטיפול המתאים לחולה אחד יכול לא להועיל, או אפילו להזיק לחולה אחר. מכאן, שאפילו אם טיפול מסויים הינו יעיל, יהיה קשה להוכיח זאת עקב ההטרוגניות של הלוקים במחלה.

ההטרוגניות הגנית מובילה לבעיה נוספת - רוב המחקרים הקליניים מסתמכים על מחקרים פרה-קליניים בחיות מעבדה. אולם, אין מודל אחד שמתאים לכל תתי הסוגים של ALS, ולכן ייתכן כי מחקרים רבים אינם רלוונטים לחלק מהמשתתפים בהם.

אחת הדוגמאות הבולטות לכישלון של ניסוי קליני החלה בשנת 2008 לאחר שפרסום מדעי הראה כי ליתיום, תרופה הניתנת ללוקים בהפרעה דו-קוטבית, הראתה שיפור הן בחיות מודל והן בחולי ALS כמובן שפירסום זה יצר תקווה רבה, במיוחד מכיוון שליתיום הינה תרופה המאושרת לשימוש עבור מחלות אחרות ולכן היא "מוכנה לשימוש". אבל, חמישה מחקרים קליניים שבוצעו בין השנים 2010-2013 לא מצאו כל עדות לכך שלליתיום יש השפעה חיובית.

למחקר קליני של מחלות נוירודגנרטיביות יש בעיה מובנית בסיסית - הופעת הסימפטומים והאבחון מתרחשים רק לאחר שכבר קיים נזק חמור לרקת העצבית. מכיוון שתאי עצב אינם יכולים לעבור פרוליפרציה (כלומר רקמת המח אינה מסוגלת באופן כללי להתחדש בעקבות נזק) ישנה כבר פגיעה ביכולות שגם הטיפול הטוב ביותר יתקשה לשקם.

האם וכיצד ניתן להתגבר על מכשולים אלה?

ראשית, הסקירה של המחקרים הקליניים שנכשלו מעלה את הנקודה הברורה מאליה, שעלינו להבין טוב יותר את המנגנונים הבסיסיים הגורמים למחלה על מנת שנוכל להתערב בהם באופן יעיל. לשם כך, אין קיצורי דרך, נדרש מחקר בסיסי הדורש משאבים רבים. כמו כן, מחקרים מוצלחים בחיות מעבדה הם אחד הגורמים החשובים בהחלטה לפתוח במחקר קליני. אולם כיוון שבמחקר בסיסי אין סטנדרטיזציה, יש קושי לשפוט עד כמה מחקר מסוים יכול באמת לאותת על כיוון מבטיח למחקר קליני. משום כך, יש צורך באימות של המחקר הפרה-קליני על ידי קבוצות בלתי תלויות ותוך כדי שימוש ביותר ממודל אחד של המחלה. כמו כן, מרבית חולי ALS מקבלים את התרופה הניסויית בנוסף לרילוזול, אך ברוב המחקרים הפרה-קלינים ההשפעה של שילוב תרופתי איננה נבדקת כלל.

שנית, ההתקדמות המהירה בתחום טכנולוגיות ריצוף הדנ"א, מעלה את התקווה שהיום בו נדע את הגורם הגנטי לרוב מקרי ה־ALS הוא קרוב. לכן, ניתן יהיה לבצע מחקרים קלינים המתאימים לתת-קבוצות ספיציפיות בהתאם לשיוכם הגנטי.

שלישית, ישנה חשיבות רבה במציאת ביו-מרקר המסוגל לעזור הן באבחון מהיר והן בהערכת יעילות הטיפול.

למרות הקשיים יש סיבות רבות גם לאופטימיות

יש כיום מספר רב של ניסויים קלינים המבוצעים ברמה הגבוהה ביותר תוך שימוש בקריטריונים מחמירים. למעלה מעשרים מחקרים הנמצאים בשלב 2, ועוד מספר מחקרים בשלבים המתקדמים 3 ו 4 מתקיימים בימים אלה ברחבי העולם. ביחד עם מחקר בסיסי נרחב של המחלה ופיתוח טכנולוגיות לאבחון ומעקב אחר התקדמות המחלה, אכן יש תקווה אמתית לפריצת דרך בטיפול במחלת ALS.

ללא ספק, אנו עדים בעשור האחרון להתקדמות אדירה בהבנת הגורמים הגנטים למחלה.

ההתקדמות המהירה בתחום טכנולוגיות ריצוף הדנ"א, מעלה את התקווה שהיום בו נדע את הגורם הגנטי לרוב מקרי ה־ALS הוא קרוב.

מעגל תמיכה

היכולת לבקש ולקבל עזרה אינה מובנת מאליה. למרות הקושי שבדבר, שיתוף אנשים קרובים ואנשי מקצוע משפיע על יכולת ההתמודדות של החולה ומשפחתו עם המחלה

עם קבלת האבחנה, החולה ובני המשפחה חשים בדידות וקושי. היכולת לבקש עזרה ולקבל אותה חיונית לתחושה שהחולה ובני משפחתו אינם בודדים

פעמים רבות האבחנה כי בן משפחה חולה ב־ALS 'נופלת' על המשפחה כרעם ביום בהיר. אפילו חולים החשים, והמזהים את הסימנים המקדימים, ה"חותמת" הסופית - האבחנה הברורה כי הינם חולי ALS. קשה מאוד עבורם ועבור בני משפחתם.

עם קבלת האבחנה משתנים חייו של החולה ושל בני משפחתו באחת. החיים שהיו אינם עוד החיים שיהיו.

בפני החולה ומשפחתו ניצבים אתגרים שעליהם להתמודד איתם, אתגרים שקשה מאוד להתמודד אתם לבד. היכולת להפנים שיש צורך בעזרה היא חשובה מאוד בתהליך ההתמודדות עם המחלה.

כאשר מקבלים את האבחנה פעמים רבות חולים ובני משפחותיהם מוצאים עצמם עומדים בפני שוקת שבורה - "כאוס". איפה מתחילים? מה זו המחלה הזו? מה צפוי לי? אל מי ניתן לפנות? מה הזכויות שמגיעות לנו? אלו כמובן רק מעט מן השאלות שעולות בקרב החולים ובני משפחתם.

קבלת עזרה ותמיכה מבני משפחה, קרובים, חברים, אנשי מקצוע יכולה להקל על ההתמודדות הקשה, ממילא עם אבחון המחלה. אבל, לבקש ולקבל עזרה הוא לא תמיד עניין פשוט עבור חולים רבים ובני משפחתם הקרובים. מה גם שמדובר במעבר חד בין מצב שבו החולה ו/או בני משפחתו אינם תלויים באיש ובין הסיטואציה החדשה והמבהילה ממילא.

אפשר למנות כמה סיבות לכך שאדם ששאובחן כחולה-ALS, או בני משפחתו אינם פונים לעזרה:

פעמים רבות החולה אינו רואה את עצמו כאדם נזקק. הוא אומר לעצמו שהוא יכול להתמודד עם קשיים לבד, כפי שעשה בחייו עד כה. לעיתים הקושי נובע מתחושת כבוד עצמי, או אופי שאינו מאפשר לבקש ולקבל עזרה.

■ במקרים מסוימים החולה ובני משפחתו אינם פונים לעזרה, כיוון שפנייה כזו מתפרשת בעיניהם כהודאה בדבר קבלת האבחנה, בעוד שהם עדיין לא מוכנים לקבל המציאות הקשה שלפניהם.

■ לעיתים, בוחרים חולים לשמור את דבר מחלתם בסוד ולא לשתף את ילדיהם, חבריהם או קרובי משפחתם באבחנה. שמירת המחלה בסוד אינה דבר מומלץ. מעבר לעובדה שמושקעת אנרגיה רבה בשמירת הסוד, אנרגיה שיכולה לסייע בהתמודדות עם המחלה, חולים כאלו מוותרים מראש על היכולת לקבל עזרה מהסביבה שלהם. אם זו עזרה פיזית או מידע.

> פעמים רבות החולה אינו רואה את עצמו כאדם נזקק. הוא אומר לעצמו שהוא יכול להתמודד עם קשיים לבד, כפי שעשה בחייו עד כה.

אליזבת קובלר-רוס, פסיכיאטרית שעבדה עם חולים סופניים, מדברת על העובדה שכאשר מקבלים את האבחנה על המחלה אכן קשה להיעזר בגורמים שיכולים לסייע (משפחה, קרובים, חברים, אנשי מקצוע) והיא מדגישה את החשיבות שיש ליכולת לפנות לגורמים אלו בבקשה לעזרה ולא להתמודד לבד.

למערכות התמיכה יש השפעה על יכולת ההתמודדות של חולה ומשפחה עם המחלה, אם אלו מערכות תמיכה לא פורמליות כגון: קרובים, חברים, משפחה; ואם אלו מערכות פורמליות כגון: אנשי מקצוע, עמותות שיכולות לסייע, קבוצות תמיכה וכדומה . חשוב שהחולה ובני משפחתו ירגישו בנוח להיעזר במקורות התמיכה הללו.

עם קבלת האבחנה, החולה ובני המשפחה חשים בדידות וקושי. היכולת לבקש עזרה ולקבל אותה חיונית לתחושה שהחולה ובני משפחתו אינם בודדים. התמיכה מאפשרת קבלת מידע ועזרה פיזית ונפשית שתסייע בתקופה הקשה לחולה ומשפחתו.

במילון אבן שושן, בהגדרת הערך "עזרה" ניתן למצוא את המילים "הקלה", "תמיכה", "תועלת". אין ספק שהיכולת לבקש ולקבל עזרה תורמת להבנה של החולה שהוא לא מתמודד לבד.

בעמותת ישראלס פועלת מזה 3 שנים קבוצת תמיכה לבני זוג של חולי ALS. המשתתפים בקבוצה משתפים פעמים רבות, עד כמה הקבוצה מקלה עליהם ועוזרת להם. כאשר אנו פונים לבני זוג של חולים שאובחנו לאחרונה, ומציעים להם להשתתף בקבוצה, אנו שומעים פעמים רבות סירוב שמלווה במשפט: "זה לא בשבילי הדברים האלה..". רבים מהמשתתפים הקבועים בקבוצה זוכרים שכך הם חשבו לפני שהגיעו אליה.

המגבלה הזו - שנמצאת אצל רבים מאתנו, שלא מאפשרת לנו לפנות לעזרה, ועוד לפני כן להבין שאנו זקוקים לעזרה (תרופתית, פיזית, נפשית, חברתית), היא נקודה שצריך להיות מודעים לה.

עבור כל אחד, קיימים מעגלי תמיכה שיכולים לסייע לו: המעגל המשפחתי, החברתי והמקצועי. למעגל החברתי ניתן להוסיף היום גם את היכולת לפנות לעזרה באינטרנט בקבוצות של חולים או בפורומים כאלה ואחרים.

אפשרויות קבלת העזרה הינן רבות ומגוונות. מניסיוני האישי חולים ובני זוגם, שבוחרים להתמודד ללא קבלת עזרה ורק בכוחות עצמם- עוברים התמודדות קשה הרבה יותר משל אלו שפונים ונעזרים.

> במילון אבן שושן, בהגדרת הערך "עזרה" ניתן למצוא את המילים "הקלה", "תמיכה", "תועלת". אין ספק שהיכולת לבקש ולקבל עזרה תורמת להבנה של החולה שהוא לא מתמודד לבד.

צבר רפואה
מערך אשפוז בבית

הוספיס בית צבר

רפואה פליאטיבית הינה תחום התמחות ברפואה שמטרתה להתמקד בשיפור איכות החיים, נוחות החיים ואיכות סוף החיים של חולים הסובלים ממחלה חשוכת מרפא הצפויה לקצר את חייהם באופן משמעותי. חולי ALS יכולים לזכות באיכות חיים מיטבית - בבית.

מחלת ALS מוגדרת כיום כמחלה הדורשת תמיכה פליאטיבית כבר משלב האבחון ועד היום בו יימצא המרפא למחלה, הדגש הטיפולי יהיה על הקלה על התסמינים הקשורים למחלה – קושי בנשימה, כאב, עצירות, קושי בבליעה, ריור יותר, דכאון...

הרפואה הפליאטיבית, למרות שאינה מסוגלת לעכב את החלשות השרירים והתקדמות המחלה, מאפשרת הקלה משמעותית על התסמינים הנלווים, ומאפשרת לחולה לנהל את חייו במינימום סבל ובאיכות חיים המרבית הניתנת.

נציף הפעם לדיון שתיים מהסוגיות המורכבות ביותר הכרוכות בטיפול בחולים עם ALS:

סוגיות בנושא הזנה

כחלק בלתי נמנע מהתקדמות המחלה, מתפתח בשלב מסוים קושי הולך וגובר בהזנה, שמוביל לירידה במשקל ולסכנה באירועים של השתנקות ודלקות ריאה. כשלא ניתן יותר לבלוע בבטחה דרך הפה, יש לשקול אפשרות של הזנה באמצעות PEG. PEG הוא צינור הזנה המוחדר ישירות לקיבה דרך דופן הבטן (פעולה יחסית פשוטה ומהירה הניתנת ברוב המקרים לביצוע במסגרת של אשפוז יום). התחזוקה השוטפת של ה-PEG היא פשוטה מאוד והיתרון העצום הוא שאותו צינור מאפשר גישה לתרופות להקלה בדרך שאינה פולשנית (זריקות וחוקנים). ולכן, גם מטופלים שבוחרים שלא להיות מוזנים על מנת שלא להאריך את חייהם, חשוב שישקלו החדרת PEG על מנת שניתן יהיה להקל תרופתית על תסמינים אחרים. הזנה אינה נחשבת בחוק הישראלי ל"פעולה רפואית מתמשכת" ולכן ניתן להחליט אם להפסיק או לחדש אותה בכל פעם מחדש.

מומלץ להקדים ולבצע החדרת PEG ולא לחכות למצב של מצוקה נשימתית, היות והכנסת ה-PEG מחייבת יכולת נשימתית סבירה. עם הופעת קשיי הנשימה – ייתכן שזה יהיה מאוחר מדי או מורכב מדי לבצע את פעולת הכנסת ה-PEG.

סוגיות בנושא הנשמה

הקושי הנשימתי הגובר הוא סימן ההיכר והחשש הגדול ביותר של חולי ALS ואף הוא בלתי נמנע בשלבים מתקדמים של המחלה. בשלבים הראשונים ניתן להיעזר ביעילות רבה באמצעים לא פולשניים לסיוע נשימתי כגון חמצן ו-B-PAP. אולם, כשהקושי הנשימתי גובר, יש לשקול את סוגיית ההנשמה. למרות הקושי הרגשי העצום הכרוך בכך וההכרח להתמודד עם סוגיה מורכבת מאוד, מומלץ להשקיע מחשבה רבה בסוגיה "האם להתחבר למכונת הנשמה?". חשוב לזכור שעצם פעולת ההנשמה אינה מעכבת את התקדמות המחלה ושהחוק בישראל קובע שמי שהתחיל תהליך הנשמה בעזרת מכונת הנשמה (מבחירה או אף מטעות..) – לא יוכל לבחור להתנתק ממכונת ההנשמה עד סוף חייו. (נכון, לאחרונה נפסק תקדים בעניין זה בארץ- אך הוא רחוק מלהיות ישים לכלל החולים). זאת ועוד, בניגוד להחדרת PEG, הפעולה של הכנה להנשמה - 'פיום קנה', היא פעולה מורכבת הרבה יותר מבחינה כירורגית, וקיים צורך לתחזוקה שוטפת גבוהה מאוד (הערכות של הבית מבחינת ציוד נילווה וריבוי שאיבות של הפרשות). מנגד, ציוד ההנשמה עבר מהפכות רבות בשנים האחרונות והוא כיום קטן יותר, מסורבל הרבה פחות ומאפשר התניידות במרחב גם מחוץ לבית החולה. וכן, בפרוש ישנה אפשרות להארכה משמעותית של משך החיים תחת הנשמה, אם כי כאמור, ללא עצירת התקדמות המחלה. הבחירה לגבי ההתחברות למכונת הנשמה או לא צריכה להיות מתועדת וברורה לכל מי שמטפל בחולה ALS על מנת שההחלטות אלו לא תתקבלנה בעיתות משבר כשכל הנוכחים נמצאים במצוקה גדולה מאוד.

הבחירה שלא להתחבר למכונת הנשמה, אינה גוזרת את דינו של החולה למות מחנק.

עם תחילת הופעת קושי נשימתי, ניתן לבקש תמיכה פליאטיבית בבית בזמינות של 24/7, תמיכה אשר תקל באופן משמעותי על הקשיים והתסמינים שהחולה חווה. בשלב מתקדם יותר כאשר הקשיים פחות ניתנים לשליטה, ניתן לבצע הליך רפואי הנקרא 'סדציה פליאטיבית' – זהו הליך רפואי בו ניתנת לחולה תרופה באופן קבוע אשר גורמת לו לעבור למצב של שינה עמוקה, הוא אינו חווה יותר כאב או קוצר נשימה, ולמעשה ישן עד שהוא מסיים את חייו.

הליך זה אינו מזרז את סוף החיים, והינו הליך חוקי, מוכר ומותר בישראל.

הצעדים לקבלת תמיכה פליאטיבית בבית

1. עם הופעת קשיי הנשימה הראשונים, מומלץ לקבל הפנייה מרופא (כל רופא שהוא), אשר בה החולה מופנה להוספיס בבית.
2. במידה והפנייה זו התקבלה ישירות מרופא המשפחה – הרופא ידאג להעביר אותה ישירות ליחידה להמשך טיפול, ומשם יתקבל האישור הסופי להוספיס בית.
3. במידה וההפנייה הגיעה מרופא מומחה - יש להעבירה לידי רופא המשפחה, אשר ימשיך בתהליך האישור.
4. תוך ימים ספורים, צריך להתקבל האישור על קבלה להוספיס.

שימו לב, עפ"י חוק – החולה זכאי לקבל שירות פליאטיבי תומך במתכונת של 24/7!

איך מתנהל הוספיס בבית?

במידה והחולה בוחר לקבל את שירות ההוספיס מטעם 'צבר רפואה', עליו לבקש זאת מנציג קופת החולים.

מרגע קבלת האישור, תכנס אחות פליאטיבית מטעם 'צבר' לבית המטופל בטווח של 24 שעות.

במהלך השבוע הראשון יגיעו לביקור בבית המטופל גם רופא ועובד סוציאלי, אשר יחד עם האחות יהיו הצוות המטפל הקבוע שילווה את המטופל ובני משפחתו הן בהיבט הרפואי-פליאטיבי והן בהיבט הרגשי.

החולה יקבל הסבר על האפשרות לחתום על 'הנחיות מקדימות' – מסמך משפטי אשר מאפשר לו להחליט כיצד היה רוצה שיטפלו בו מבחינה רפואית, כשלא יוכל לבטא את רצונותיו באופן ברור, כולל ההחלטה אם כן או לא להתחבר למכונת הנשמה מאריכת חיים כאשר מצבו הרפואי ידרוש זאת.

הטיפול הרפואי שיקבל החולה יתרכז במטרה אחת – להקל על הכאב ותסמיני המחלה מהם הוא סובל. במקביל, החולה ובני משפחתו יקבלו ליווי רגשי לאורך כל הדרך.

צבר רפואה

צבר רפואה' נוסדה לפני כעשר שנים ע"י ד"ר רוני צבר, ובעשור הראשון לחייה ליוותה מעל 6000 אנשים, בביתם.

צבר רפואה' מובילה את מערך אשפוז הבית הגדול בישראל באמצעות מחקר מדעי, פיתוח שירותים ייחודיים, ריכוז ידע ומצוינות והכשרת צוותים רפואיים.

ב'צבר' מערך של כ-150 אנשי צוות ממגוון מקצועות הרפואה, הסיעוד והשירות הסוציאלי. עם קליטת מטופל חדש לאחת ממחלקות האשפוז בבית, מצוות לאותו אדם צוות מטפל קבוע אשר ילווה אותו ואת בני משפחתו לאורך כל התהליך.

הצוות המטפל עובד בתיאום מלא ומתוך ראייה הוליסטית כוללת של צרכי המטופל, תחת ניהולו של מנהל תיק המטופל כפי שמוגדר מראש.

מרבית השירותים שלנו ניתנים במסגרת הביטוח הרפואי של קופות החולים וללא תשלום עבור החולה. במקרים מסויימים בהם השירות אינו כלול בסל הבריאות – השירות ניתן באופן פרטי.

אנו מטפלים באנשים בביתם בכל הארץ – מקרית-שמונה, רמת הגולן, דרך יישובי יהודה והשומרון, מזרח ירושלים ועד אילת. אנו גאים בכך שהטיפול ניתן בצורה שוויונית הן במרכזי ערים והן במקומות מרוחקים בפריפריה, ללא פגיעה בטיב הטיפול הרפואי ואיכות השירות.

אנו עומדים לרשותך בכל שאלה או בקשה – 24/7.
צבר רפואה העצמאות 1 אבן יהודה. 072-2508878
www.sabarhealth.co.il

הזנה אינה נחשבת בחוק הישראלי ל"פעולה רפואית מתמשכת" ולכן ניתן להחליט אם להפסיק או לחדש אותה בכל פעם מחדש.

ד"ר רוני צבר

האור הנשי – למען חולי ALS

כמאה חולי ALS כבר מקבלים בבתיהם טיפולי רפואה משלימה ממתנדבי "האור הנשי – מטפלים למען הקהילה"

לפני חמש שנים נכחתי ביום עיון של עמותת ישראלס. זו הייתה אהבה ממבט ראשון... באותו יום החלטתי שחולי ALS יהיו קהל היעד הבא של "האור הנשי - מטפלים למען הקהילה". בתקופה ההיא משאבי "האור הנשי" היו מופנים לנשאי איידס ולילדים חולי סרטן.

"האור הנשי - מטפלים למען הקהילה" הינו ארגון התנדבותי המנגיש טיפולי רפואה משלימה במגוון תחומים לחולים במחלות קשות. הטיפולים ניתנים ע"י מטפלים מוסמכים ומנוסים, לאחר תהליך של הדרכה והכשרה להתנדבות. הקמתי את הארגון בשנת 2001, מתוך חזון של הנגשת טיפולי רפואה משלימה לאנשים המתמודדים עם חולי מורכב.

מייד עם הקמת הארגון התחלנו בשיתוף פעולה צמוד עם הועד למלחמה באיידס. הענקנו טיפול לחולי ונשאי איידס בקהילה ובבתי חולים.

הדס

נועם

בהמשך הצטרף קהל יעד נוסף- ילדים ובוגרים חולי סרטן, בבתי חולים איכילוב ותה"ש וכן בקהילה.

בשנה האחרונה זכיתי להגשים את החלום: נוצר שיתוף פעולה עם עמותת ישראלס, במסגרתו אנו מציעים לחולי ALS טיפולי רפואה משלימה (עיסוי, שיאצו, טווינה, רפלקסולוגיה, סוג'וק, קרניו סקרל , הילינג ועוד). הטיפולים ניתנים לחולים בבתיהם, אחת לשבוע למשך חצי שנה לפחות, בעלות סמלית של 50 ₪ לכל טיפול. כל המטפלים מקבלים הדרכה על המחלה מהעובדים הסוציאליים של ישראלס.

במסגרת שיתוף פעולה מרגש זה מקבלים כיום טיפול בביתם מעל 100 (!) חולים מכל הארץ, וזוהי רק ההתחלה... החזון שלי הוא שכל חולה המעוניין בכך יקבל לביתו מטפל מתנדב ברפואה משלימה של "האור הנשי".

לסיום, אני רוצה לשתף חוויה של רותי רוף, מטפלת בעיסוי ושיקום אורטופדי, לאחר המפגש הראשון עם חולת ALS:

"וואו, לא יודעת אפילו מאיפה להתחיל... היום פגשתי לראשונה מטופלת חדשה שהגיעה אלי דרך ISRALS . כמו שאתם מבינים היא סובלת מניוון שרירים ומבחינה מקצועית זהו אתגר אמיתי עבורי. אבל מעבר לכך, פגשתי בחורה צעירה שיכולה ללמד אותי ועוד כמה אנשים שיעור באמונה ומחשבה חיובית. רוצה להודות להדס מזור רם ליעקב בלומנצוייג, שאפשרו לי להיות חלק מהמסע המדהים הזה."

הדס מזור רם, "האור הנשי- מטפלים למען הקהילה", עובדת סוציאלית ומטפלת בהילינג. 054-4941401

צוות הדרכה

אריאל

חשוב לדעת

יד מכוונת

חשוב לך לבוא מוכן לוועדה רפואית בביטוח הלאומי?

סניפים וערוצי שירות - מרכזי "יד מכוונת"
ייעוץ והכנה לוועדות הרפואיות בצפון ובדרום ללא תשלום

במרכזי "**יד מכוונת**" תוכל לקבל ללא תשלום ייעוץ והכנה לוועדה הרפואית ממיטב הרופאים והמומחים בתחום, וסיוע בהכנת המסמכים הנדרשים.

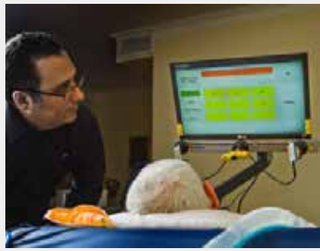
מרכז יד מכוונת לתושבי באר שבע והדרום
קניון הנגב, מגדל הקניון, קומה 5, באר שבע
טלפון: **08-6831919** | פקס: **08-6831918** | **yadm@medition.co.il**

מרכז יד מכוונת לתושבי חיפה והצפון
רח' פלי"ם 16 (בניין שערי משפט), חיפה
טלפון: **04-9126885** | **פקס: 04-9126890** | **מייל: merkazy@femi.com**

מרכזי "יד מכוונת" הם מייסודו של המוסד לביטוח הלאומי, ומופעלים על ידי חברה פרטית

תקשורת תומכת חלופית
מורה נבוכים

בשורות טובות. לאחר מאבק של שנים רבות בו נטלה חלק גם ישראלס, אושרה תקשורת תומכת חלופית כחלק מסל הבריאות. אז מה עושים?



מה זה אומר?

החולה שלו קשיים בתקשורת ואינו יכול להשתמש במכשיר אייפד או במחשב נייד ללא אביזרי עזר, יכול לקבל מחשב לצרכי תקשורת תומכת וחליפית. הפתרון הינו טכנולוגי ומבוסס שימוש במחשב שבו מותקנת תוכנה יעודית לתקשורת, הכוללת מנוע דיבור. המחשב מופעל באמצעות אביזרים המותאמים למשתמש, לדוגמא: עכבר המופעל באמצעות תנועות הראש, או מערכת מיקוד מבט להנעת סמן העכבר המאפשרת הפעלת המחשב באמצעות תנועות העיניים. מערכות מחשב אלו מאפשרות לאנשים ללא יכולת דיבור, או עם מוגבלות בדיבור להביע את עצמם דרך אמצעים טכנולוגיים ובכך לתקשר באופן מיטבי ועצמאי, ככל האפשר עם סביבתם.

איך חולי ALS יכולים לקבל מחשב?

ראשית, יש להוכיח צורך במחשב תקשורת - משמע שקיים קושי בתקשורת עם הסביבה.

התהליך כולל מספר שלבים:

1. מפגש התנסות בציוד הטכנולוגי עם מרפאה בעיסוק מומחית בטכנולוגיה מסייעת (ניתן לפנות לעמותת ישראלס לקבלת מפגש עם אחראיות הנגשת התקשורת בעמותה). מטרת המפגש הנה לבחון התאמת אביזרים לשימוש במחשב ותוכנת תקשורת. במידה וקיימת היכולת להפעיל מחשב ואביזרים לשם תקשורת תומכת חליפית יש למלא טופס השאלה למערכת מעמותת "עזר מציון".
2. לאחר תקופת המתנה, שתלויה במספר הפונים הממתינים למערכת, יקבל החולה בהשאלה מערכת לתקשורת תומכת חליפית מעמותת "עזר מציון" להתנסות למשך שלושה חודשים. ההשאלה והוכחת הצלחת השימוש הינם תנאי לקבלת מערכת ממשרד הבריאות.

3. לאחר שלושת חודשי התנסות במערכת ימולא ע"י המרפאה בעיסוק וקלינאית תקשורת במידה ומלווה את החולה טופס המלצה למכשיר תקשורת תומכת וחלופית ויועבר לאישור של משרד הבריאות.
4. במידת הצורך, יערך מפגש התאמה או הדרכה נוסף לאחר קבלת המערכת.

התהליך כולו מלווה ע"י צוות הנגשת התקשורת של העמותה וכמובן, ע"י הצוות הפרא רפואי בקהילה או במחלקה.

המדור מוגש ע"י:

אורית גרינשטיין, מרפאה בעיסוק ומורשית נגישות השירות. מומחית בטכנולוגיה מסייעת **054-4982182**
oritgri@gmail.com

חגית רובין, מרפאה בעיסוק ומורשית נגישות השירות. מומחית לטכנולוגיה מסייעת **054-4287734**
hagitrubin1@gmail.com

אנחנו כאן, זמינות לשאלותיכם בנושא בהצלחה

הנחיות משרד הבריאות
לקבלת תקשורת תומכת חלופית

משרד הבריאות

המלצה, התאמה ואספקה של מכשירי תקשורת תומכת וחלופית לאנשים עם מוגבלות לשימוש אישי בביתם

במסגרת הרחבת סל שירותי הבריאות לשנת 2015, הוכללו בסל מחשבי תקשורת תומכת וחלופית.

משרד הבריאות יספקם בהתאם לאמות המידה ולתהליכים המפורטים בנספח לחוזר זה.

אמות מידה לקבלת מחשבי תקשורת תומכת חלופית במסגרת סל הבריאות:

הגדרה: "**מכשירי תקשורת תומכת וחלופית**" – מערכות המאפשרות למשתמש בהן יכולת תקשורת באמצעות מסרים מוקלטים או מוקלדים המחליפים דיבור. שימוש במערכות אלו מאפשר לאנשים ללא יכולת דיבור או עם מובנות דיבור ירודה להביע את עצמם ובכך לתקשר באופן מיטבי ועצמאי, ככל שניתן, עם סביבתם.

חוזר מנכ"ל מפרט את הטכנולוגיות שנוספו לסל במסגרת תהליך ההרחבה לשנת 2015 ובכלל זה גם מחשבי תקשורת תומכת וחלופית אשר יינתנו למטופלים שאינם יכולים לקיים תקשורת מילולית ושאינם יכולים להיעזר במכשירי פלט קולי או לוחות תמונות או טאבלטים כגון iPAD לצורך תקשורת ואשר מחשבי התקשורת יאפשרו להם תקשורת יעילה.

יינתנו מחשבי תקשורת תומכת וחלופית מהסוגים הבאים:

- מחשבים יעודיים שעליהם מותקנת תוכנה ייעודית שניתן להפעילם בדרכי שימוש ישירות או באמצעות אביזרי נגישות שונים.
- מחשבים לתקשורת תומכת וחלופית מבוססי מיקוד מבט. מערכות אלה יינתנו לאנשים עם מוגבלות חמורה בדיבור ומוגבלות חמורה בתפקוד מוטורי המסוגלים להשתמש אך ורק במערכות המופעלות באמצעות מיקוד מבט.

תקופת ניסיון עם המכשירים

המכשיר יינתן באופן קבוע (כפוף לבחינה עיתית (רק לאחר תקופת התנסות של כ 3 חודשים לפחות בשימוש במערכת, בבית ובמסגרות אחרות)כגון מסגרת חינוכית/ טיפולית. ההפניה לאספקת מכשיר לתקופת ההתנסות תינתן על ידי משרד הבריאות או גורם מטעמו.

בתום תקופת הניסיון תינתן חוות דעת של קלינאי תקשורת העוסק בתחום התקשורת התומכת החלופית שלוש שנים לפחות. המכשיר יינתן באופן קבוע רק אם על פי חוות הדעת קיים צפי לשימוש יעיל ולשיפור משמעותי בתפקוד התקשורתי בחיי היומיום, לרבות בהיבט קיומה של מערכת משפחתית או מערכת תומכת אחרת היכולה לסייע בהטמעת השימוש במכשיר.

במקרים בהם חוות הדעת שניתנה ציינה צורך באביזרי נגישות לצורך הפעלת המחשב (עקב מגבלה פיסית בהפעלה רגילה של מחשב) כולל למערכות מיקוד מבט תינתן המלצה של מרפא בעיסוק, העוסק בתחום התקשורת התומכת החלופית שלוש שנים לפחות, המפרטת את אביזרי הנגישות הדרושים.

מסמכים נדרשים:

מסמכים נדרשים להגשת בקשה, כתנאי לבחינת עמידה בתנאי הזכאות הבסיסיים (בכפוף לעמידה בתקופת הניסיון (וטרם הפנייה לתקופת הניסיון בפועל:

מסמכים רפואיים מהרופא המטפל או מרופא אחר הכוללים אבחנה מדויקת ומידע רפואי רלוונטי.

דו"ח תפקודי של קלינאי תקשורת מפנה; לעניין סעיף זה, קלינאי תקשורת מפנה הינו קלינאי תקשורת מטעם קופת החולים המבטחת, אך ניתן לקבל דו"ח גם מקלינאי תקשורת במסגרות טיפוליות כגון בתי חולים, מסגרות שיקום, מסגרות חינוכיות. הדו"ח יכלול מידע מקיף ומפורט על תפקודי התקשורת השפה והדיבור.

מסמכים נדרשים לקבלת אישור סופי לאחר סיום תקופת הניסיון:

- חוות דעת עדכנית ומפורטת של קלינאי התקשורת כמפורט הכוללת את המסמכים הבאים:
- טופס חוות דעת מלא
- דיווח על שימוש לאורך מרבית שעות היום ובסיטואציות שונות
- מידע על תרומתו של השימוש במכשיר לתפקוד התקשורתי.

במקרים שבהם קיים צורך באביזרי נגישות לצורך הפעלת המחשב יש לצרף המלצה של מרפא בעיסוק.

במידת הצורך ועל פי בקשת משרד הבריאות, יצורפו דו"חות של אנשי מקצוע נוספים כגון: מרפא בעיסוק, פיזיותרפיסט, פסיכולוג, עו"ס, צוות חינוכי, מורה ללקויות ראיה.

מסמך מטעם מרפא בעיסוק במקרים מיוחדים: במקרים של חולים הסובלים ממחלה ניוונית הפוגעת בתפקוד המוטורי, ללא פגיעה קוגניטיבית או פגיעה בתפקודי שפה, ניתן להסתפק בחוות דעת או דו"ח תפקודי של מרפא בעיסוק, העוסק בתחום התקשורת החלופית שלוש שנים לפחות, במקום חוות דעת או דו"ח תפקודי של קלינאי תקשורת.

אביזרי נגישות:

הזכאות למכשירי תקשורת תומכת וחלופית כוללת גם אביזרי נגישות המאפשרים הפעלת המחשב במקרים של מגבלה פיסית מוכחת בהפעלתו, על פי חוות דעת של מרפא בעיסוק. במקרים של אישור מערכות אלו, יאושרו אביזרי נגישות לצורך הפעלה בלבד כגון עכבר מיוחד או מתגי הפעלה.

במקרים של מערכת ממוחשבת המופעלת באמצעות מיקוד מבט בלבד יאושרו גם עזרים

נילווים כגון עמוד, זרוע לצורך העמדה מותאמת של המחשב.

אי תלות אנשי מקצוע:

קלינאי תקשורת או מרפאים בעיסוק העובדים או מצויים בקשר עסקי עם חברה מסחרית העוסקת

במכירה של מכשירי תקשורת תומכת לא ייתנו חוות דעת או דו"ח תפקודי על פי חוזר זה.

מעקב ובקרה:

על מנת להבטיח את השימוש במכשיר באופן שוטף, משרד הבריאות יהיה רשאי לבצע מעקב מקצועי

אחר דפוסי השימוש במחשבי התקשורת כולל בקשה לקבלת דיווח מגורם מקצועי (קלינאי תקשורת, מרפא בעיסוק או גורם מקצועי אחר).

החזרת המכשיר:

המכשירים יוחזרו למשרד הבריאות בתום השימוש, בהתאם לנוהל אישור מכשירי שיקום וניידות.

תיקונים ותמיכה טכנית:

התיקונים והתמיכה הטכנית יהיו באחריות משרד הבריאות ובהתאם לנוהל אישור מכשירי שיקום וניידות.

הליך הגשת הבקשה והטיפול בה:

הליך הטיפול בבקשה יעשה בהתאם לחוזר 1/2014 בנושא: "אישור מכשירי שיקום וניידות" של מנהל הרפואה ובשינויים הנדרשים כמפורט להלן בחוזר זה.

יש להגיש את הבקשה ליחידה הארצית למכשירי שיקום וניידות באמצעות אחת מהאפשרויות הבאות: מייל: Nayadut@moh.health.gov.il פקס 02-5655985 דואר: היחידה הארצית למכשירי שיקום וניידות, רחוב נח מוזס 15 תל אביב.

ההחלטה לאישור ואספקת המכשיר תתקבל ביחידה הארצית למכשירי שיקום וניידות ותטופל בהתאם לנוהל אישור מכשירי שיקום וניידות של משרד הבריאות.

לא יינתנו החזרים כספיים במקרים של רכישה באופן פרטי.

עמותת "ידיד"

באמצעות מרכזי הזכויות בקהילה שמפעילה עמותת "ידיד" מקבלים הפונים אפשרות למצות את זכויותיהם החברתיות.

עמותת "ידיד – מרכזי זכויות בקהילה" (ע"ר), היא מלכ"ר הפועל משנת 1997, למען תמיכה והעצמת שכבות חלשות בחברה הישראלית והגברת הסולידריות החברתית.

מיום הקמתה טיפלה עמותת ידיד בלמעלה מ- 350 אלף משפחות ויחידים באמצעות 21 מרכזי זכויות, בהם ניתנים לפונים ייעוץ וסיוע חינם במימוש זכויותיהם.

עמותת ידיד הוקמה בשנת 1997 על בסיס החזון לצמצום פערים חברתיים וקידום יכולות כלכליות של אוכלוסיות מוחלשות. באמצעות פרישה ארצית רחבה מצליחה "ידיד" לממש את החזון בסיוע לאזרחי ישראל למצות את זכויותיהם החברתיות.

"ידיד" משרתת את קהל לקוחותיה באמצעות "מרכזי הזכויות בקהילה" ב- 16 יישובים ברחבי הארץ.

כיום פועלים מרכזי הזכויות והשלוחות בערים: חצור הגלילית, צפת, נצרת, נצרת עילית, סחנין, שפרעם, כרמיאל, חיפה, תל מונד, נתניה, תל אביב, אשדוד, רהט, ירושלים, קריית מלאכי, שפיר, וקריית גת. העזרה ניתנת בטיפול פרטני. כל לקוח נפגש עם מתנדב אשר יחד אתו, מנתח את בעיותיו ובמשותף הם מרכיבים תוכנית פעולה, אשר עם סיומה תעמיד את הלקוח במקום אחר, מהמקום ממנו הגיע לעמותת "ידיד". בעזרת המחלקה המשפטית, מנהלי המרכזים וכמובן המתנדבים, מבצעים הלקוחות את התוכנית במטרה לשנות את איכות וצורת חייהם.

הסיוע ניתן באופן מעצים, כך שהפונה לומד על בסיס יכולותיו, להתמודד בכוחות עצמו עם הפרת זכויותיו. פעילות "ידיד" נשענת על עשרות עובדים מיומנים ומאות מתנדבים, חלקם פונים לשעבר וחלקם מתנדבים מקצועיים בתחומי עריכת דין, עבודה סוציאלית, ראיית חשבון ועוד. מרכזי הזכויות של "ידיד" פועלים בשיתוף פעולה עם הרשויות המקומיות, בתחום הם מצויים. מדובר בשיתופי פעולה שונים כגון, הפעלת פרויקטים קהילתיים, קבלת מקומות להפעלת מרכזים, טיפול משותף באוכלוסיות חלשות ועוד. כמו כן "ידיד" משתפת פעולה ברמה הקהילתית, עם עמותות מקומיות ועם קרנות מהארץ ומחו"ל כולל ברמת התכנון והביצוע.

ליצירת קשר:

טל. 02-6790710

קו חם: 1700-500-313

כתובת אתר אינטרנט:

yedid.org.il

עמותת ישראלס מקיימת קבוצות תמיכה לבני משפחה של חולים בהנחיית העובדים הסוציאליים של העמותה.

ניתן לקבל פרטים במשרד העמותה 048252233

דואגים ומטפלים

CAREGIVERS ISRAEL - הארגון הישראלי לבני משפחה מטפלים הוא ארגון ללא מטרות רווח שהוקם בשנת 2014 על ידי ועבור בני משפחה המטפלים בקרוב עם מוגבלות, חולה, או זקן.

כמיליון וחצי ישראלים הם Caregivers. מטפלים ותומכים, ללא תשלום, בבן משפחה או חבר המתמודד עם מחלה, מוגבלות, או זקנה. הם מעניקים, לעיתים, טיפול סיעודי מורכב, תמיכה רגשית ומנהלים את הטיפול מתוך מחויבות ודאגה. הם עושים זאת במקביל לניהול קריירה ובית ועם מעט הדרכה והכוונה, משקיעים כ-21 שעות בשבוע למשך ארבע וחצי שנים לערך. טיפול באדם קרוב יוצר תחושות סיפוק וקרבה, אך גם גובה מחירים משפחתיים, בריאותיים ונפשיים ומהווה נטל תעסוקתי וכלכלי מורכב.

מדינות רבות מודעות לתופעה ולהשלכותיה ומעצבות אסטרטגיה לאומית המכירה בצרכים הייחודיים של Caregivers. בהתאם, הן מספקות שירותי מידע והכוונה, תמיכה נפשית, סיוע כלכלי והקלות במקומות העבודה. כך מצליחים בני משפחה למלא את כל תפקידיהם באפקטיביות ולשמור על איכות חייהם.

בישראל, המודעות לנושא נמוכה והשירותים מועטים, נקודתיים וחלקיים. למרות התפקיד החשוב, האחריות, המחויבות, והמשימות הטכניות המוטלות על בני המשפחה, תרומתם נתפשת כמובנת מאליה. המערכות המוסדיות ממעטות להתייחס לצרכים שלהם, בזמן שלמעשה, בלעדיהם נפגעת איכות הטיפול בחולה, עולה ההיתכנות של אשפוזים חוזרים וגדלות ההוצאות על בריאות. בנוסף, בני משפחה, פעמים רבות, שקופים גם בעיני עצמם, ולפיכך אינם מודעים לזכותם לבקש עזרה ולחובתם לקבלה.

סיוע הניתן מוקדם ככל האפשר ומותאם לבן המשפחה יכול להבטיח שהמטפל לא יהפוך למטופל. מודעות עצמית, זיהוי הצרכים של החולה ובן המשפחה ובניית רשת תמיכה, כל זאת בשלב מוקדם ככל האפשר, עשויים לפשט את התהליך המורכב ולהבטיח ניהול מושכל, מתוכנן ואפקטיבי של הטיפול ביקירינו.

נהוג להשוות את הטיפול בבן משפחה לריצת מרתון. כשספורטאי רוצה לשפר את סיכוייו לנצח הוא מתאמן, לומד את תוואי הדרך – עליות וירידות, לא מסרב לשתיה בתחנה הראשונה באמרו "לא, תודה, אני לא צמא". הוא מתכונן לריצה הארוכה. בטיפול בבן משפחה, לא תמיד אפשר להתכונן מראש. לעיתים מציאות חדשה 'נוחתת' עלינו ואנו נרתמים לעזרה מיד עם הופעת תסמינים ראשונים של צורך. מבלי לדעת למעשה למה אנחנו נכנסים.

חשוב להכיר במציאות החדשה. להבין שהיא עשויה לשבש את חיי העבודה, לפגוע ביחסים עם בני משפחה אחרים ולהשפיע על בריאותנו.

חשוב לפתח ראיה רחבה וארוכת טווח לגבי סוג העזרה הנדרש מאיתנו. הוא משתנה ככל שעובר הזמן.

טיפול בקרוב חולה אינו נחלתו הבלעדית של אדם אחד. הוא דורש מאמץ משפחתי וקהילתי. אם יודעים מהם הצרכים - אפשר לקבל עזרה מהמעגלים הנכונים: ממשפחה וחברים, מקהילה ושכנים, משירותים מקצועיים (בריאות ורווחה). ההתמודדות אפשרית כשאתם לא עושים הכל בעצמכם.

איך אנחנו יכולים לסייע?

מידע והפנייה לשירותים דרך האתר www.caregivers.org.il

ייעוץ וליווי אישי טלפוני: סיוע והקלה על ההתמודדות בטיפול בבן משפחה, דרך מיפוי הצרכים של החולה והמטפל, מתן תמיכה, הדרכה והכוונה לשירותים בקהילה. ליווי ומעקב אישי ביישום ההמלצות.

דרכים ליצירת קשר:

א. טופס יצירת קשר באתר: **http://caregivers.org.il**

ב. מייל **rachel@caregivers.org.il**

ג. הודעה פרטית בדף הפייסבוק: "אנחנו כאן בשבילך caregivers"

אנשי המקצוע של העמותה יחזרו אליכם עד 24 ש' מרגע הפנייה לייעוץ וליווי.

בפינה זו, נביא שאלות ותשובות שנשאלו בפורום המומחים שנמצא באתר ישראלס באינטרנט. הפורום מחולק לשניים: פורום המומחים שבו ניתן לשאול שאלות מקצועיות ולקבל תשובות מאנשי מקצוע בלבד ופורום חברתי שבו ניתן לשתף חולים ובני משפחתם בנושאים שונים. **אתם מוזמנים לבקר בפורום באתר העמותה www.israls.org.il**

ד"ר מרק גוטקין, נוירולוג ומנהל מרפאת ALS בהדסה עין כרם

עו"ד רפאל אלמוג

במצב של אי יכולת בליעה, האמנם יש להימנע משתיה וטעימה של קפה או תה או גלידה וכו'?

ד"ר מרק גוטקין: אין כל בעיה לטעום את האוכל, כל עוד לא מנסים לבלוע. במידה ויישארו שאריות מזון - יהיה צורך לוודא שאלה לא יכנסו לבית הבליעה. כמו כן, יש לוודא שהראש נמצא בתנוחה מתאימה, כך שלא ייווצר מצב בו המזון עלול להגיע לריאות.

ניתן להתייעץ עם קלינאית תקשורת על מנת לקבל מידע מדויק יותר והנחיות אישיות בהתאם למצב של החולה וליכולותיו. במידה ולא בוצעה לאחרונה, יש לבצע בדיקה של התפקוד הנשימתי, ולפעול בהתאם. תלוי בממצאי הבדיקה - ייתכן ויהיה צורך בהתאמת מכשיר להנשמה בלילה, כמו ביפאפ.

מה הקשר בין קבלת רילוטק לכאבים שחש חולה ALS (החולה מונשם) בכל שריריו, האם יכול להיות קשר בין הפסקת מתן התרופה להחרפת הכאבים?

ד"ר מרק גוטקין: אצל רוב חולי ה ALS הרילוטק לא גורם לתופעות לוואי. יחד עם זאת, ישנם חולים אשר דיווחו על כאבי ראש, כאבי פרקים, כאבי בטן, או החמרה של כאבים בעקבות ספסטיות. להערכתי, זה לא סביר שהפסקת לקיחת הכדורים תגרום להחמרה בכאבים. אני ממליץ לידע את הרופא המטפל לגבי הכאבים, שכן ייתכן שהם מעידים על משהו אחר שאינו קשור ברילוטק, ושניתן לטפל בהם.

מהן זכאויותיו של מי שעבר גיל פרישה אך לפני שעבר היה זכאי לשר"מ, נכות וניידות? האם כל הזכויות נשמרות? לכמה זמן? האם נשמרות במלואן? האם ניתן להגיש עליהן החמרה לאחר גיל פרישה?

עו"ד רפאל אלמוג: לגבי קצבת נכות - ניתן לקבל קצבה זו עד גיל הפרישה בלבד. מגיל הפרישה ואילך, ניתן לקבל קצבת זקנה. אולם, אדם שקיבל קצבת נכות בסמוך לגיל הפרישה, יקבל קצבת זקנה בסכום שלא יפחת מסכום קצבת הנכות שקיבל. למעשה, לאחר גיל פרישה תשולם לו קצבת זקנה, וכן "גמלה נוספת לנכה".

לגבי שר"מ - מי שנמצא זכאי לקבלת קצבה לשירותים מיוחדים בעת הגיעו לגיל פרישה, ימשיך לקבל קצבה לאחר גיל הפרישה, כל עוד עונה לתנאי הזכאות. אולם, חשוב לדעת, כי לא יוכל לקבל בנוסף לשר"מ קצבה מכוח ענף סיעוד (בפרקטיקה מכונה "חוק סיעוד").

מי שחלה החמרה במצבו הרפואי יוכל לבקש לדון מחדש בעניינו לאחר 6 חודשים מיום שאושרה לו גמלה חלקית, ובתנאי שימציא אסמכתא על החמרה במצב הרפואי. במקרים מסוימים, גם אם טרם חלפו 6 חודשים, רשאי רופא המוסד לביטוח לאומי להחליט אם יש מקום לחדש את הדיון, וזאת בהתאם למסמכים רפואיים שהוגשו.

לגבי ניידות - על פי הסכם הניידות, לא ניתן להגיש תביעה לגמלת ניידות לראשונה לאחר גיל פרישה. יחד עם זאת, מי שקיבל גמלת ניידות טרם הגיעו לגיל פרישה, זכאי להמשיך לקבלה, ובלבד שהוא עומד בתנאי הזכאות לגמלת ניידות, ובנוסף, עונה על אחד התנאים הבאים:

קיבל קצבת ניידות בסמוך לגיל הפרישה; קיבל הלוואה עומדת במהלך 4 השנים שקדמו לגיל הפרישה; קיבל הלוואה עומדת לרכישת הרכב, והרכב נמצא עדיין ברשותו ובבעלותו.

כל העומד בתנאים דלעיל, והגיע לגיל 65 לפני 1.1.2002, ימשיך לקבל את כל ההטבות בניידות, ובלבד שהנו בעל רישיון נהיגה תקף, מסוגל לנהוג ונוהג ברכבו. אם אין לו רישיון נהיגה, הוא עשוי להיות זכאי להלוואה עומדת בלבד, בכפוף לתנאי קבלת הלוואה עומדת בהסכם הניידות.

מי שחלה החמרה במצבו הרפואי רשאי להגיש בקשה לבדיקה רפואית חוזרת, בצירוף מסמכים רפואיים המעידים על ההחמרה.

ניסים של חנוכה

הרווי בורטון

שמי הרווי בורטון. נולדתי בלונדון, בירת אנגליה, בשנת 1946. עליתי ארצה עם אשתי פרנסס בשנת 1976 וכאן נולדו לנו שלוש בנותינו ובננו, וגם שלושה עשר נכדינו.

דיוויד ספקוביץ' (SUPKOVITCH), סבי מצד אמי, נולד בגרמניה בשלהי המאה ה – 19, עבר לגור בלונדון בתחילת המאה ה – 20 והיה פעיל כל חייו במסגרת הקהילה היהודית בעיר. סבא נפטר בשנת 1952, כשהייתי ילד בן שש, אך אני זוכר אותו היטב, לרבות ליל הסדר שנהג לערוך. סבתי רייצ'ל נולדה גם היא באנגליה בשנת 1893 להוריה, ילידי פולין, ונפטרה בשנת 1985 בגיל 93 כמעט. בשנת 2013 חגגנו לה יום הולדת 120... לסבי ולסבתי נולדו שתי בנות, ואני אחד משני הבנים של הבת הצעירה, גרטי.

בשנת 2010 נפטרה אמי. אשתי ואני טסנו ללונדון ללוויה שלה. חצי מהשבעה ישבתי שם, ואילו את החצי השני ישבתי בביתי בארץ. כאשר עזבנו את דירתה של אמא, החליטה אשתי לקחת מזכרת כלשהי והיא בחרה בקופסא מלאה בנרות חנוכה דקורטיביים.

ביולי שנת 2010 החלטתי לחפש בגוגל את שמו של סבי, דיוויד ספקוביץ' וקיבלתי 3 תוצאות. הראשונה הייתה רשימת גבאים בבית הכנסת האורתודוקסי בלונדון, בשנת 1931, בה הופיע שמו כגבאי בית המדרש הגדול ב - DUNK STREET שברובע המזרחי (רחוב זה כבר אינו קיים). התוצאה השניה הייתה ציטוט מגיליון של עיתון יהודי שהתפרסם במנצ'סטר בשנת 2000. הציטוט היה "הוענק למר ד. ספקוביץ', הנשיא לשעבר של בית המדרש הגדול ב–DUNK STREET, אוקטובר 1938". נכנסתי לאתר העיתון וקראתי את הכתבה בה הופיע הציטוט. לפי הכתבה, סוחר עתיקות לא יהודי ממנצ'סטר, קנה חנוכייה מוסיקלית עם ההקדשה המצוטטת לעיל. הסוחר פנה לחבר יהודי שלו אשר קנה ממנו את החנוכייה. עוד נאמר בכתבה שהיהודי רצה מאד שמישהו ממשפחתו של מר ספקוביץ' יקבל את החנוכייה המיוחדת הזאת. בסוף הכתבה נאמר שאם מישהו מהקוראים הוא ממשפחתו של מר ספקוביץ', שיתקשר למס' טלפון מסוים במנצ'סטר.

עשר שנים לאחר פרסום הכתבה, טלפנתי למספר הטלפון שצוין בה, והאשה שענתה לי הפנתה אותי לטלפון הנייד של היהודי שקנה את החנוכייה. טלפנתי אליו ואמרתי לו שאני מתגורר בישראל ושאני נכדו של מר ספקוביץ. היה לי הרושם שהוא נפל מהכסא.... הוא ביקש את מספר הטלפון שלי ואמר שיתקשר אלי מאוחר יותר. ואכן, לאחר שעתיים הוא טלפן מביתו והשמיע לי את הצלילים של "מעוז צור" מהחנוכייה. התרגשתי מאד לשמוע את המנגינה. תוך פרק זמן קצר, ולאחר שהחזרתי לו את סכום הכסף אותו שילם לסוחר, החנוכייה המוזיקלית הגיעה לישראל ועברה שיפוץ (פולישינג) בעזרת איש מקצוע.

בשנת 2010 השתמשה המשפחה בחנוכייה המוסיקלית, יחד עם הנרות הדקורטיביים של בתו, אמי, בנר השני של חנוכה, בחגיגת האירוסין של הבן שלי איתן וכלתי הלה.

סיפור לא למגירה

ההתערבות בריפוי בעיסוק במחלקת המונשמים שמה דגש על שימור כישורים. הכישורים הם מגוונים – כישורים חברתיים ורגשיים כגון תקשורת, ויסות התנהגות, דיאלוג ועוד; כישורים קוגניטיביים כגון יזימה, קשב, רכוז, זכרון, פתרון בעיות, למידה ותפקודים אקזקוטיביים וכישורים מוטוריים. בשל מצבו המורכב של החולה המונשם, מיומנויות רבות נפגעות. המטרה היא לשמר תפקודים כללים של המטופל, בהתאם ליכולות העכשוויות שלו, ולעודד אותו למעורבות במארג החיים במטרה להעניק תחושת משמעות ומסוגלות.

בכתבה זו מובא סיפורו המרגש של מר הרווי בורטון, עו"ד במקצועו, אבא וסבא אהוב, השוהה במחלקת מונשמים, בבי"ח "דורות" בנתניה, למעלה משנה. הוא מהווה דמות מרכזית במחלקה ונוכחותו מרשימה גם כיום. במסגרת הקשר הטיפולי איתו שיתף אותי הרווי באנקדוטה משפחתית מרגשת. ביקשתי ממנו שנעלה זאת על הכתב ונפרסם אותה בעיתון בית החולים. התהליך ארך מספר מפגשים בהם רשמתי את דבריו, הבאתי אותם להגהתו ואישורו ואף צורפה תמונה אותה ביקש הרווי להציג. התוצאה לפניכם ואתם מוזמנים לקרוא ולהתרגש.

מאת: ורד ערמוני, ריפוי בעיסוק

מהמקלדת של שי

שי משולם בן 37, התחיל לכתוב מוסיקה דווקא אחרי שחלה. הוא מקליט את שיריו ולא מזמן צולם קליפ בהשתתפות כוכבים כמו שני כהן, מירי מסיקה, עמוס תמם, ואחרים לשירו "מתרסק בכבוד"

אני שי משולם בן 37 נשוי ואב ל 2, לפני כ-8 שנים חליתי במחלת אי.אל.אס מחלת ניוון שרירים.

בשיא החיים עם המון תכניות וחלומות התחלתי להרגיש חולשה ביד שמאל, מה שהקשה עלי בנגינה וגם בעבודתי – שהייתה עבודה פיזית. הדבר שהדליק אצלי נורה אדומה היה דלדול יד שמאל ושינוי צורתה לקטנה יותר.

מאותו יום, התחלתי סידרת בדיקות שכללה בדיקת אי.אם.ג'י, שבה התגלה החשש למחלה.

מאותו יום, נאמר לי שרק הזמן יגיד את שלו הבנתי שיש מקרים בהם ההידרדרות מפסיקה, אבל קיימת גם אפשרות להידרדרות כל השרירים הרצוניים בגוף, עד לשיתוקם המוחלט. הבנתי כי קיימת אפשרות שחליתי ב אי.אל.אס, מחלת ניוון שרירים.

בינתיים המשכתי לנהל את שגרת חיי, המשכתי לעבוד ולעשות כל מה שביכולתי, עם המגבלות שהחלו להופיע.

אני חייב לציין שקצב ההידרדרות שלי היה יחסית איטי, מה שאפשר לי זמן להתרגל למצב החדש וללמוד לחיות איתו בצורה הכי טובה שאפשר.

לפני כשנתיים, מצבי הדרדר ונאלצתי להפסיק לעבוד. מאותו יום נסגר בפניי עולם אחד ונפתח לי עולם אחר.

מתוך העולם של כאב, הלא נודע, חוסר ברירה, גיליתי עולם אחר.

את הדברים החשובים באמת: יש לי משפחה תומכת, חברים שנותנים המון כוח. לו היה העולם מתנהל כפי שהאנשים סביבי מתייחסים אלי – היינו חיים בעולם מושלם.

הבנתי שכל הסיפור הוא האנשים שסביבך. הם מרימים אותך למעלה, בדיוק כמו שהם יכולים להוריד אותך למטה. אבל אדם בעולם אינו שווה דבר כאשר הוא לבדו. המשמעות של אהבת חינם, קבלה ונתינה ללא שיפוט, היא הדרך היחידה למצוא את הדרך להיות מאושר. כמו שמקבלים אותי עם המגבלות, כך צריך לקבל כל אדם עם מגבלה כזו או אחרת. בעצם אם רע לאדם אז ביחס למה? כי האדם הבריא רץ ומתרוצץ, רוצה להשיג תמיד את מה שאין לא מתמלא באושר. פתאום אני קולט, שכולם רצים ואני יושב, בכל זאת העולם סביבי ממשיך להסתובב.

מתוך אמת וכאב אמתי, ומתוך אין סוף תובנות, יש בי את הרצון לצעוק ולספר ולנסות לשנות ולהשפיע. גיליתי את עולם הכתיבה אשר ממלאת את חיי ונותנת לי כוח ושמחה.

היכולת להעביר כאב אל הדף, לשתף אנשים ולגרום להם להתרגשות, להרהור או תובנה כל שהיא, מביאה אותי לעוצמה גדולה שנותנת לי כוח ותחושה של שליחות.

תחשבו עליי כעל "ניסוי"- אדם אשר כל יום נחלש ומאבד עוד קצת מכוחו . מה זה בעצם עושה לו? הידיעה על המוות המתקרב, בצד ילדים קטנים ואישה אהובה. חוסר היכולת להיות לבד בפעולות יומיומיות מצחצוח שיניים ועד מקלחת. התחושה הגופנית של שרירים שנתפסים שלא ידעתי שקיימים בגוף. בתוך זה לגלות בעצמי את היכולת לקבל ולהתמסר. מתוך כל זה לגלות אופטימיות, שמחה, אושר אמיתי. כי דווקא מתוך המקום החשוך גיליתי אור. הבנתי שרובנו חיים בדמיון והמרחק בין הדמיון למציאות רחוק .ההבדל בין מה שרוצים למה שצריכים הוא גדול.

המילים והמנגינה הם דרך לספר על עולם אחר, הרי מה שרואים מפה לא רואים משם.

כיום אני כותב ספר אוטוביוגרפיה על עצמי, כותב שירים ושר אותם. אני שר כל עוד אני יכול, כי עם הזמן סביר להניח שלא אוכל לשיר עוד.

בימים אלה צולם קליפ של השיר "מתרסק בכבוד" שכתבתי והלחנתי להעלאת המודעות

> מהמרום הכי כואב
> מהמרום הכי כואב
> עם המון אהבה
> מהתהומות החשוכים
> בזמן הנפילה
> גיליתי עולם אמיתי
> של אמת ותפילה
> עולם של מילים
> עולם של מנגינה
> והנגינה מתנגנת ללא הפסקה
> המילים חודרות ואיתן התובנה
> ואני חייב לצלוב ושיר
> כי הרי מה כאן
> אדם בסוף משאיר.

משולם עם מירי מסיקה

שי משולם ושני כהן

מתוך הקליפ שי משולם

למחלת ה-אי.אל.אס. הקליפ, בו משתתפים אנשים טובים שנרתמו לעזור יתפרסם בקרוב..

פרויקט מרגש נוסף שאני שותף לו היום הוא עבודה עם התזמורת האנדלוסית הים תיכונית של אשקלון בניצוחו של תום כהן, שאהב את היצירה שלי והחליט לעבד את השיר "אין איש יודע" בקרוב תוכלו לשמוע גם אותו. בינתיים תוכלו ליהנות מהשיר "מוזר" שנמצא ביוטיוב.

כל העשייה שלי לא הייתה יוצאת לפועל, לולא אנשים טובים שנותנים מעצמם כל כך הרבה כדי להגשים את החלומות שלי.

בואו נקווה כולנו שסוף סוף תמצא התרופה למחלה הנוראית הזאת ועד אז....נשתדל להיות שמחים ולהמשיך לחלום חלומות ואולי גם להגשימם.

מיומנה של עפרי

טור פרידה

הי, לאת שוב אני...

טור לה הוא למעשה טור פרידה, ואני מקדישה אותו לאבי ברנרד שנפטר בינואר 2015. בחודש האחרון לפני פטירתו, חלה הרעה במצבו של אבי. מבחינה פיזית - החום עלה וירד ומבחינה נפשית מצב הרוח ירד והתייבות גברה על הרצון לשוחח איתנו. אם תשאלו אותי, הרגשתי שהוא הולך לעזוב אותנו. בביקור האחרון שלי אצלו ב"בית הדר", הוא קחה מיניים לדקות ספורות ובקושי הצליח להכניס לי משהו על לוח הצכוכית. ניסיתי לספר לו כמה דברים חדשים וקיוויתי שלפחות הוא מקשיב. כשנפרדתי ממנו נתתי לו שיקה והוא הכניס לי שהוא מצטער שלא הצליח לשוחח איתי. יצאתי מהחדר וישבתי 10 דקות באוטו, בתחושה שאל פעם לא הייתה לי. היה לה מן רצון לחזור פנימה ולהישאר ליד אבי. חכיתי לבור עבשו ולאחר יומיים הפעיקו אותנו לבית החולים קפלן. אבא ברש להתפנות. לאחר כמה שעות בטיפול נמרץ הסבירו אותו לפנימית ושמו לנו מסין שיחת הכנה. בשלב הזה אבא כבר לא בהכרה. מכניס לנו כל מיני בירוקי אוביות שלא מתחברות לשום מילה הגיונית. נהיה כבר ערב, ואנחנו שם מהבוקר. לא ערוכים לבאות. אנ אמא שלי, אחותי ואני נסעו לבור שבע להרעננות ושני אחיי הגדולים נשארו בבית החולים. למחרת בבוקר חברנו. המצב לא השתנה. אבא ישן מאוק. שום דבר מסביב כבר לא מעריב לו. לאוט לאוט כל המשפחה המורחבת מגיעה להיפרד. כל אחד שולח נשיקה אחרונה, לוחץ את היד ומציג דמעה. בשעות אחר הצהריים נשארנו רק אמא, הילדים ואח של אבי. כולנו סביבו, מחזיקים את ידיו בעורות. פד בשעה שבע בערב (ערב שבת), המסרים באוניטורים מתחילים לצנח, באופן כמה שרואים רק בסרטים. והפנים בבת אחת מלבינות, והנשימה מואטת והיד מרפה...

על ההתמודדות עם הגבל, האובדן והחסר אני לא אספר פה. אולי כי רובכם מתמודדים עם החיים ואולי כי אני עצמי, עוד לא ממש מבינה איך מתמודדים. אבל אשתף אתכם בקטע מתוך ההספד שקראתי ביום ההלוויה:

"כשהבשנו לקפלן ופוד היית בהכרה, לתחושתי, אמרתי לך שאני אוהבת אותך ולפי המבט אני יודעת שרבית לומר שגם אתה אוהב אותי. אבא, אתה נמצא עכשיו במקום הכי טוב שיכול להיות. כי בלן עדן אין ALS ומקום בלי ALS הוא מושלם. תודה שהיית האבא הכי טוב, שחינכת אותי והעניקת לי חיים."

ההלוויה נערכה לפי בקשת אבי בבית העלמין הרפורמי "מנוחה נכונה", בו נקברים באורון בטקס בתי מלא. את ההספדים ליוו שני שירים שאבי בחר מראש- "אודה אני" ו"לא יכול להוריד מאך את העיניים", שניהם של מאיר אריאל. גם לבני המצבה אבא, השאיר לנו הוראות מדוייקות- מצבה הכי פשוטה שעליה יהיה חרוט הציטוט "אם יהיה לה שנית, אל יהיה לה אחרת". בעיניי האחרון בצוואה הוא אומר לנו- אל תהיו עצובים.

אני רוצה להודות למי שנתן לי את הבמה לשתף בחוויות, ברגשות ובהתמודדות כבר לאבא חולה SLA.

וגם לכם הקוראים שעסעמכם מתמודדים באופן כמה או אחר עם המחלה. מקווה שהיה לכם נחמד לקרוא את דבריי, שתרמתי לכם באיפשהו אופן ושתגיחו לשמור את אהובכם קרוב.

עפרי.

חזון העמותה

IsrA.L.S
העמותה לחקר ה-A.L.S בישראל

עולם שבו מחלת ה-A.L.S. הינה מחלה הניתנת לטיפול ולריפוי ולא עוד מחלה קשה וסופנית וחולי ה-A.L.S זוכים בו לאיכות חיים מיטבית.

מימוש החזון יעשה באמצעות קידום והובלה של מחקר מדעי-רפואי פורץ דרך, באקדמיה ובחברות הביו-פארמה, שיוביל למציאת טיפול ל-ALS ולריפוי המחלה.

עידוד דור צעיר של מדענים לחקור את המחלה, יצירת תשתיות שיקדמו את חקר המחלה וקידום דיאלוג ושיתוף בין חוקרים.

תמיכה בחולי ALS ובני משפחותיהם ברמה האישית, המשפחתית והציבורית, במטרה לשפר את איכות חייהם.

נשאף להגשים את החזון על ידי גיוס משאבים ופעולה למען הגברת המודעות למחלה והצורך במיגורה, בקרב הציבור הרחב בכלל וקהילת החוקרים בפרט.

לזכור

המעוניינים לקבל פרטים נוספים לגבי השירותים והפעילויות המוזכרים מטה מוזמנים לפנות אלינו:

באמצעות המייל: info@israls.org.il
או בטלפונים: 04-8252233; 03-6120023; 03-6120010
אתר עמותת ישראלס: www.israls.org.il

מערך סוציאלי בפריסה ארצית של עמותת ישראלס

באגף התמיכה של העמותה יש צוות של עובדים סוציאליים המטפל בפניות חולי ALS ובני משפחותיהם מרחבי הארץ. פרטים נוספים על העו"ס המטפל\ת באזור בו אתם גרים ניתן למצוא בעמוד 3 של גיליון זה או באתר האינטרנט של העמותה.

תוכנית ליווי מאובחנים חדשים של עמותת ישראלס

תוכנית ליווי בת 3 מפגשים המתקיימים בביתה של המשפחה בתקופה שלאחר מתן האבחנה ומבוצעים ע"י העו"ס ואיש מקצוע פליאטיבי.

תוכנית הנגשת תקשורת של עמותת ישראלס

תוכנית במסגרתה כל חולה ALS זכאי לביקור בית של מומחה להנגשת תקשורת על מנת לאבחן את יכולות ההתקשרות ולמצוא פתרונות המתעוררים עקב הקשיים שהמחלה מביאה עימה.

קבוצות תמיכה לבני משפחה של חולים

באזור הצפון מתקיימת קבוצה לבני משפחה של חולים ובאזור המרכז קבוצה נוספת לבני זוג של חולים. הקבוצות מתקיימות בהנחייתם של עובדים סוציאליים של העמותה.

שירות הסעות לחולים של עמותת ישראלס

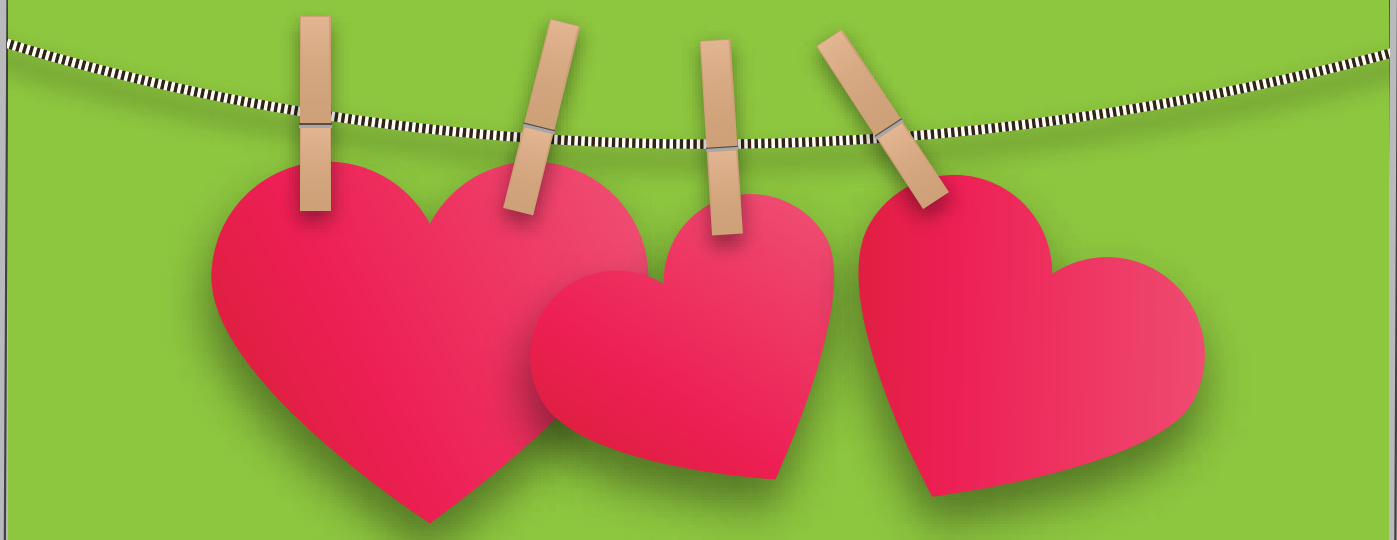
עמותת ישראלס מפעילה רכב הסעות עם נהג עבור חולים הזקוקים להסעה לטיפול רפואי, אירוע משפחתי או למטרות אחרות. השימוש ברכב ובנהג נעשה על בסיס מקום פנוי. **ניתן לקבל פרטים על השירות אצל העו"ס המטפל באזור בו אתם גרים.**

נופשונים

עמותת ישראלס בשיתוף עם חברת עמל סיעודית מפעילה שירות נופשונים עבור חולי ALS. השירות מאפשר לחולה לשהות לזמן קצר, של עד כחודש, במסגרת מקצועית באחד מבתי הבוטיק של עמל סיעודית.

הכסף הקטן שלכם יכול לשנות בגדול

מעגלים לטובה את הכסף הקטן שלכם
ותורמים לעמותה לחקר ה-A.L.S בישראל



כסף קטן
משנה
הרבה

עיגול לטובה

עם "עיגול לטובה", בכל תשלום בכרטיס האשראי, סכום העסקה מתעגל לשקל הקרוב, ואותן אגורות נתרמות ב-100% לטובת מחקר, תמיכה וסיוע לחולי ה-A.L.S.

הצטרפו עכשיו ל"עיגול לטובה"
ובחרו את עמותת "ישראלס" (תחום בריאות)
6360* או www.igul.org.il

IsrA.L.S
העמותה לחקר ה-A.L.S בישראל

לפרטים נוספים אודות "ישראלס" www.israls.org.il
*סה"כ ממוצע תרומה חודשי של 4 ש"ח בלבד.