

# IsrA.L.S

העמותה לחקר ה-A.L.S בישראל

חג'צ'ין ע'ח'ו'ת ישר'א'ל'ס



## זג'צ'ין

- שדולה למחלות נדירות הוקמה בכנסת
- מרפאה רב תחומית חדשה ברמב"ם
- מרפאת תמיכה נשימתית בבילינסון
- פריצות דרך במחקרים
- ניסויים קליניים
- סיפורה של שלי צבן על אבדן וסגירת מעגל
- הפרעות בבליעה
- פיוס קיבה
- בנימה אישית ועוד.



**קוראים יקרים,**

לפני שנים ביקרתי בארה"ב במרפאת ALS שפעלה במודל ייחודי שקסם לי ושלא הכרתי קודם לכן. במרפאה העניקו לכל חולה ALS וכמובן לבני המשפחה מעטפת תומכת של כל המטפלים שהחולה נדרש להם. לצורך כך, תחת קורת גג אחת, שיתפו פעולה כל אנשי המקצוע שחולי ALS נזקקים להם. תודות לייעוץ ולשיתוף הפעולה בין המטפלים נבנתה תכנית טיפול כוללת מותאמת אישית למען כל חולה במרפאה, והחולים זכו לקבל מענה כולל לצורכיהם בביקור אחד. הרצון לפעול להקמת מרפאה דומה בישראל הלך והתעצם אצלי אך חלפו מספר שנים, קשיי בירוקרטיה, תקציב, מצוקת חדרים ועוד מכשולים, שכמעט והשאירו את החלום בלתי מושג. לשמחתי, לפני שנה השקנו את המרפאה הרב תחומית עליה חלמתי במרכז הרפואי רמב"ם שבחיפה. על המרפאה והשירותים המיוחדים שהיא מעניקה לחולים באזור חיפה והצפון תוכלו לקרוא בגיליון זה.

כל חולי ה-ALS נוהגים לאמר שהיכולת לתקשר ולבטא את עצמם, משולה לצינור חיים מזין ומרומם ובהיעדרו חייהם אינם חיים. בתום מאבק שארך 8 שנים, רשמנו הישג בלתי רגיל, כאשר הצלחנו להכניס לסל שירותי הבריאות 2015 את אמצעי התקשורת התומכת החלופית. שירות הנגשת התקשורת בעמותה פעיל כבר מספר שנים. אבל, רק השנה, בעקבות הכניסה לסל הבריאות, ראינו עלייה ניכרת במספר החולים, שביקשו את שירותי צוות הנגשת התקשורת. הצוותים שעובדים במלוא המרץ התאימו לכל חולה את הפתרון הטכנולוגי המתקדם הטוב ביותר. אני קוראת לכל החולים שעדיין לא נעזרו בנו לפנות לעמותה בכל דרך, ולבקש ביקור של צוות הנגשת תקשורת על מנת לחדש, לשדרג ולשפר את יכולת התקשורת שלהם עם הסביבה.

לא פחות מ-2500 רצים השתתפו במירוץ החברים ה-5 למען חולי ה-ALS שקיימנו ב-16 ביוני בשיתוף עם עמותת "פרס לחיים". פעם בשנה קהילת ה-ALS הישראלית מתאחדת כדי לתמוך, לחבק, לשמח ולתרום לחולי ה-ALS בישראל. בכל שנה אני נפעמת לראות את החולים מוקפים בחברים, משפחה, שכנים, עמיתים לעבודה ועוד ועוד. עושים את המסלול ומקבלים מדליה כשפניהן קורנות מגודל ההישג, הניצחון, השותפות והתרוממות הרוח. יש משהו מחשמל באוויר בזמן האירוע ואם עדיין לא חוויתם, אני מזמינה אתכם, כבר מעכשיו לסמן לכם ביומן את מרוץ החברים ה-6, שייערך ביוני 2017.

ראו הזוהרתם – ההשתתפות במירוץ ממכרת. ההשראה והתרוממות הרוח מובטחים. החודש מלאו שנתיים ל"קמפיין דלי הקרח", שהצליח לעורר הדים חסרי תקדים בעולם ובאמצעותו גויסו בעולם כולו למעלה מ-200 מיליון דולר, שהושקעו ברובם במחקר לשמחתנו, פירות ההשקעה לא איחרו להבשיל, ובשבועות האחרונים פורסמו ממצאים ראשוניים ממחקרים שהצליחו לזהות שני גנים חדשים שמעורבים במחלת ה-ALS, בעיקר על רקע תורשתי.

במדיה נוהגים להכתיר את ההתקדמות המדעית בכותרת "פריצת דרך", ואכן אין להקל בחשיבותן של התגליות המדעיות החדשות. יחד עם זאת יש לנהוג במידע בהירות הנדרשת משום שלצערנו יידרש עוד זמן, ואין לדעת כמה, לפיתוח תרופה או טיפול למחלה. בגיליון זה לא פחות משלוש כתבות אודות החידושים האחרונים במחקר המשאבים שגויסו והמודעות שעלתה פלאים בזכות קמפיין דלי הקרח, תרמו ומוסיפים לתרום למאמץ המדעי, ומקרבים אותנו ליום שבו נצליח להגשים את החלום. בעצם את הייעוד שהצבנו לעצמנו למצוא תרופה למחלה, או להצליח למנוע אותה, לעכב אותה, או להפוך אותה למחלה כרונית בת טיפול.

**בברכת (כמעט) שנה טובה,  
אפרת כרמי**

**אשכול השירותים של העמותה**

**אגף תמיכה בפריסה ארצית:**

■ **יאיר נורדן** מנהל אגף התמיכה, עו"ס שפלה ודרום, ישראלס

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

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).

■ **בתי 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.

**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







## הבית של קהילת ה-ALS בן שנה!!

ומעודכנות. אנשי המקצוע אותם תוכלו לפגוש אצלנו בבית הם: צוות העובדים הסוציאליים של העמותה, צוות הנגשת תקשורת, צוות מרפאת ה-ALS באיכילוב, עו"ד מומחה למיצוי זכויות, מרפאה בעיסוק, פיזיותרפיסטית, דיאטנית, קלינאית תקשורת, מטפלי פרויקט "די האור" יועץ מטעם מילב"ת ועוד. אנו מציעים לכם להצטרף לבית שלנו ולהינות מתמיכה חמה ומחבת של הקהילה המבקרת בו בקביעות.

### ידיים מלאות אור

חולים ובני משפחה שבאו להביע את תודתם ואת הערכתם. מופע פלייבק של "החבר'ה מאיכילוב" המחיש רגעים ורגשות שהעלו המתנדבים מחוויות הטיפוליים שהם עוברים. פרטים נוספים על "ידי אור" ודרכים ליצירת קשר תוכלו למצוא בהמשך הגיליון.

## צלילה חופשית למען חולי ALS

בסוף אוגוסט צללו אייל וחבריו צלילה חופשית בשדות ים, כשהם אוחזים שלט ענק ועליו כתוב: "אנחנו בוחרים לעצור את הנשימה. חולי ALS לא. הצטרפו לעמותת ישראל במאבקה במחלת ה-ALS". תודה רבה על הרעיון ועל הביצוע!!!

## מרכז בלווטניק לפיתוח תרופות אוניברסיטת תל אביב

ב-25 במאי יזמה עמותת ישראל ביקור של הארגונים החברים בקואליציית המחלות הנדירות במרכז המחקר החדש למציאת ופיתוח תרופות שהוקם לאחרונה באוניברסיטת תל אביב. המרכז מאגד אנשי מקצוע מתחומי הביולוגיה, הכימיה והמחשבים שפועלים יחד לקידום

מציאת ופיתוח תרופות בכלל ולמחלות נדירות בפרט. במהלך הביקור סיפר פרופ' מיגל וייל, ממנהלי המרכז על הייחודיות שלו ועל האתגרים העומדים בפניהם.

תוכלו ללמוד עוד על המרכז לפיתוח תרופות בקישור: [www.bcdd.tau.ac.il](http://www.bcdd.tau.ac.il).

לפני שנה הקמנו את קבוצת הפייסבוק "הבית של קהילת ה-ALS". בשנה החולפת הבית הוירטואלי שלנו גדל והתרחב, "קלט" דיירים חדשים וניאלץ להיפרד מדיירים שעזבו. בבית הפעיל שלנו מדברים ומתייעצים ביניהם חולים, בני משפחה ואנשי מקצוע בכל נושא הכרוך בהתמודדות עם מחלת ה-ALS. הבית מנוהל על ידי צוות העמותה, הנעזר במומחים ובאנשי מקצוע על מנת לתת תשובות מקצועיות

ב-14.2.2016 ערכנו בבית יבם בפתח תקווה אירוע הוקרה למטפלי "ידי אור" (לשעבר "האור הנשי") התורמים מיכולותיהם, ומנגישים בהתנדבות רפואה משלימה לחולי ה-ALS בבתיהם בכל הארץ. באירוע השתתפו עשרות מתנדבים שקיבלו תעודות הוקרה,

לפני מספר חודשים פנה אלינו דר' אייל נחמיאס, וטרינר העוסק כתחביב בצלילה חופשית (ללא בלוני אוויר), ואמר שבאחת הצלילות הוא חשב על כך שהוא וחבריו עוצרים את הנשימה מבחירה אך חולי ה-ALS מתמודדים עם קשיי נשימה, שלא מבחירה.

המרכז מאגד אנשי מקצוע מתחומי הביולוגיה, הכימיה והמחשבים שפועלים יחד לקידום

## מקשיבים לנו בכנסת

"אעשה הכל כדי לקדם את המודעות הציבורית למחלות הנדירות" כך אמר שר הבריאות יעקב ליצמן במרץ השנה עם הקמת השדולה למחלות נדירות ומחלות יתום בכנסת.

מחקה ישראל מדינה קטנה, אבל שיעור החולים בה גדול ביחס לאוכלוסייה. אפשר למנוע את המחלות רק בעזרת אבחון וייעוץ גנטי", אמר השר.

הה"כ יואב קיש אמר: "אנחנו מהווים צינור, לקבל את הבעיות מהמשפחות של החולים במחלות נדירות ולהוביל מהלכים בחקיקה, דרך שיח עם הממשלה וגורמים רלוונטיים אחרים, כדי לפתור את הבעיות. אין עדיין הגדרה חוקית למחלות, יש אמנם שונות בין המחלות אבל יש נושאים משותפים בין המחלות, כמו טיפולים שונים שניתן להכניס לסל שירותים כדי לסייע למשפחות בהתמודדותן".

המשנה למנכ"ל משרד הבריאות, פרופ' ארנון אפק ציין כי: "חברה נמדדת, בסופו של דבר, דווקא בדרך בה אנחנו מתמודדים עם מחלות, בעיקר של משפחות הנושאות בעול המחלות הנדירות. המטרה היא לראות איך מיישמים את הסוגיות שעולות בשדולה, החל מהגדרה חוקית למחלות ועד פתרון ממשי שישנה את המצב. אני מאמין שבעזרת השר והמנכ"ל נביא לשינוי משמעותי בנושא".

### "מגיע לכם!"

#### מדריך למימוש זכויות של חולי ALS בביטוח הלאומי

המצב. 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. העמותה והנהלת הביטוח הלאומי יעשו כל שביכולתן להביא את חולי ה-ALS בישראל למיצוי מקסימלי של זכויותיהם, תוך שיפור ההליכים, הנהלים והקשר של החולים עם מערכת הביטוח הלאומי. אנו מודים להנהלת הביטוח הלאומי על הנכונות והרצון הטוב.

עמותת ישראל הינה חברה פעילה בקואליציית ארגוני המחלות הנדירות. במסגרת פעילות הקואליציה הוקמה ב-15.3.2016 שדולה חדשה בכנסת – השדולה למחלות נדירות ומחלות יתום. חברי הכנסת יואב קיש מהליכוד וד"ר עבדאללה אבו מערוף (הרשימה המשותפת) עומדים בראשה. בטקס החגיגי להקמת השדולה השתתפו שר הבריאות הרב יעקב ליצמן (יהדות התורה), סגן שר האוצר יצחק כהן (ש"ס), איילת נחמיאס-ורבין (המחנה הצינוני), חמד עמאר (ישראל ביתנו), ישראל אייכלר (יהדות התורה), אימן עודה (הרשימה המשותפת), דב חנין (הרשימה המשותפת), פרופ' מנואל טרכטנברג (המחנה הצינוני), עאידה תומא סלימאן (הרשימה המשותפת), מסעוד גנאים (הרשימה המשותפת) וקארין אלהרר (יש עתיד).

ה"כ ד"ר עבדאללה אבו מערוף אמר בטקס: "השדולה הוקמה כדי לעזור לחולים ולפתח את המודעות למחלות". שר הבריאות, יעקב ליצמן הבטיח שיעשה הכל למען קידום המודעות למחלות הנדירות. "צריך לפתח מודעות ציבורית למחלות הנדירות, אין מספיק ידע ואין מספיק

"חברה נמדדת, בסופו של דבר, דווקא בדרך בה אנחנו מתמודדים עם מחלות, בעיקר של משפחות הנושאות בעול המחלות הנדירות".



שר הבריאות ליצמן בעת הקמת השדולה



פרופ' יוני יוני

המרפאה מתאפיינת באווירה נעימה וחמה, ההתייחסות והקשר נעשה עם החולה ובני המשפחה המלווים תוך התייחסות ומתן מענה לכל הצרכים.

## לראות את החולה

המרפאה הרב תחומית הראשונה בארץ לחולי ALS, ברמב"ם בניהולו של פרופסור דוד ירניצקי פועלת במתכונת חדשנית וייחודית בארץ, המציעה לחולה ולמשפחתו טיפול הוליסטי רב תחומי, תחת קורת גג אחת

לפני כשנה נפתחה במרכז הרפואי רמב"ם בחיפה מרפאת ALS רב תחומית הראשונה בארץ, בניהולו של פרופסור דוד ירניצקי, מנהל מחלקת נוירולוגיה.

המרפאה מציעה לחולי ALS טיפול רב תחומי מידי אנשי מקצוע רפואיים ופארא-רפואיים בעלי ידע וניסיון רב בטיפול בחולי ALS, בהם: נוירולוג, רופא ריאות, אחות, דיאטנית, פיזיותרפיסטית, מרפאה בעיסוק, אחות פליאטיבית, צוות מתנדבי מפעל רפא"ל ומלווה רוחני. כמו כן, עומדת לרשות מטופלי המרפאה זהר ברגיל, העובדת הסוציאלית של עמותת ישראלס באזור הצפון.

מרפאות ALS רב תחומיות הוקמו לשירות חולי ALS במספר מדינות, ביניהן: ארה"ב, קנדה, בריטניה, אוסטרליה ועוד. מחקרים שנערכו במרפאות אלו מעידים, כי מעקב קבוע במרפאה רב תחומית תורם במישרין לאיכות חייהם של החולים.

ALS הינה מחלה נדירה ולעיתים קרובות אנשי מקצוע בקהילה, אינם מצליחים לתת מענה הולם המותאם לצרכים הייחודיים לחולים.

לעיתים קרובות החולים ובני משפחותיהם מדווחים על תחושות תסכול לאחר ביקור במרפאת ALS, כיוון שמלבד בדיקת מעקב נוירולוגית ו/או נשימתית (החשובות בפני עצמן), הם נשארים ללא מענה "מעשי" לתסמינים ולקשיים שהם חווים ביום יום. המסר שהחולה מקבל במרפאה ברמב"ם, הוא ש"יש מה לעשות" כדי לשפר את איכות חייו. לדוגמה: חולה הגיע למרפאה ודיווח שהוא סובל מ"נעילת מפרקים" בכף ידו, שלא מאפשרת לו לפתוח את היד ולתפקד. החולה קיבל מענה מהמרפאה בעיסוק שהציעה שימוש בסד רך.

לחולים רבים ולבני משפחותיהם, היציאה מהבית כרוכה במאמץ רב, בעלויות כספיות גבוהות ולעיתים קרובות בקושי ובסבל גופני ניכר

לחולה. הביקור במרפאה הרב תחומית, מאפשרת לחולה לפגוש תחת קורת גג אחת את כל אנשי המקצוע, מסייעת בקיום מעקב תקופתי וחוסכת ממנו ומבני המשפחה את הקושי הכרוך ביציאות תכופות. למשל: חולים שמדווחים לצוות המקצועי של העמותה על התדרדרות במצבם הנשימתי, המחייבת בדיקת רופא. המוותרים לעיתים על הביקור במחיר פגיעה באיכות חיים, במקרים מסויימים החשת התקדמות המחלה ואף סכנת חיים.

לעיתים קרובות החולים משתפים שהם מרגישים "שקופים", כי אנשי המקצוע מתקשים לתת תשובות ברורות, אנשים קרובים מתרחקים וחוששים להביט בהם בעיניים. המפגש האנושי במרפאה "רואה את החולה" תרתי משמע. המרפאה מתאפיינת באווירה נעימה וחמה, ההתייחסות והקשר נעשה עם החולה ובני המשפחה המלווים תוך התייחסות ומתן מענה לכל הצרכים.

### מיהם אנשי המקצוע הנמנים עם צוות המרפאה לשירות החולים?

**פיזיותרפיה:** פיזיותרפיסטית בעלת ותק וניסיון בתחום הנוירולוגי מיעצת לחולים במגוון נושאים. בהם: ביצוע הערכה תפקודית. המלצה על פתרונות תפקודיים (כגון הגבהה, התאמת אביזרי הליכה, ישיבה ועוד) בשיתוף פעולה עם המרפאה בעיסוק. המלצה והדרכה לתרגול עצמי ולפעילות גופנית בהתאם ליכולות המטופל במטרה, לשמר ככל הניתן את כוח השרירים ולשפר סבולת וטיפול מקיף בסוגיות שהחולה ומשפחתו מציפים.

**א.** הערכה תפקודית.

**ב.** המלצה על פתרונות תפקודיים (כגון הגבהה, התאמת אביזרי הליכה, ישיבה ועוד) - נעשה בשת"פ עם המרפאה בעיסוק.

השתתפו בהכנת הכתבה:  
דבורה זילבר-מרפאה בעיסוק, תמר דרורי-פיזיותרפיסטית,  
אלון דובובי- מלווה רוחני, אורי יסוד- מתנדב ברפאל, יעל כהן-דיאטנית



פרופ' יוניצקי עם מטופל

המכאניקה והאלקטרוניקה, עתירי הידע והניסיון המקצועי הטכנולוגי, מסייעים למציאת פתרונות טכנולוגיים יצירתיים ובנייתם, במטרה לתרום לאיכות חייהם של החולים. כאשר רפא"ל מקצה את להם את כל המשאבים הנדרשים.

המתנדבים מסייעים בפיתוח פתרונות טכנולוגיים והתאמת אביזרי עזר בשני מישורים: פיתוח תכנון וייצור אביזרי עזר, כאשר אין מענה הולם בנמצא המותאם אישית לצורכי החולה. למשל: התקנת אביזרים על כסאות גלגלים לצורך נוחות מרבית, מניעת החלקה, התאמת סביבת העבודה ופיתוח ובניית מתקני פנאי טיפוליים.

המתנדבים עורכים ביקורי בית, במידת הצורך, להתאמת הסביבה הביתית כאשר לא נמצא פתרון של אנשי מקצוע אחרים.

**ליווי רוחני:** ליווי רוחני בא לספק מענה לצורך ממשי של מטופלים רבים המתמודדים עם מחלות שונות בכלל ועם מחלות המוגדרות כחשוכות מרפא בפרט: הצורך להישמע ולהיראות, הצורך לחוש חום ודאגה אנושיים, והצורך לחוש מחובר למארג הקשרים השונים שהחולה נושא עמו, יהיו אלה קשרים רוחניים, קשרים חברתיים/תרבותיים, קשרים משפחתיים, קשרים ערכיים או קשרים הנוגעים במשמעות החיים העמוקה האישית שהפרט נושא בחובו אך אולי טרם חשף. מפגש הנערך במסגרת של ליווי רוחני מתנהל ברוח הליווי במשמעו להצטרף לאחר בהליכתו, באשר הוא שם, מקבל ומכבד את המקום בו החולה נמצא ברגע זה - גופנית ומנטלית - ומבקש לחבר אותו מחדש לדברים החשובים עבורו, בהציעו לו מרחב אנושי חם ומכיל.

הליווי הרוחני מאפשר מפגש משותף או פרטני, גם עבור בני המשפחה המלווים את החולה.

**פרטי התקשרות וקביעת תור :**

**איריס עמור - רמב"ם:**

**04-8542605**

**עו"ס זהר ברגיל - עמותת ישראלס:**

**054-5527390**

**ג.** המלצה והדרכה לתרגול עצמי ולפעילות גופנית בהתאם ליכולות המטופל במטרה לשמר ככל הניתן את כוח השרירים ולשפר סבולת.

**ד.** מתן מענה לבעיות שונות המועלות ע"י המטופל ובני משפחתו.

**רפואה פליאטיבית:** הטיפול הפליאטיבי נועד לשפר את תסמיני המחלה במידת האפשר ולהקל על סבלם של החולה ובני משפחתו באין מרפא. ALS מוגדרת כמחלה הדורשת תמיכה פליאטיבית מרגע האבחון, כאשר הדגש מושם על הקלת תסמינים שהחולים חווים, כמו: קושי בנשימה, עודף ליחה, כאב, עצירות, ריור יתר, דכאון ועוד. במרפאה עומדת לרשות החולים אחות פליאטיבית שמוסיפה ללוות את החולים 24/7 בטלפון.

**רפוי בעיסוק:** מרפאה בעיסוק מיעצת, מדריכה ומטפלת בחולה ובמטפלו כדי לאפשר תפקוד מיטבי ואיכות חיים לחולה. היא מסייעת במתן פתרונות לתפקוד יומיומי, התאמת אביזרי עזר, הדרכה ארגונומית, פנאי ותקשורת.

**דיאטנית:** במרפאה ניתן ייעוץ תזונתי לחולים בשלבים השונים של המחלה, במטרה לשמור על מצב פיזי טוב, הימנעות מירידה במשקל ואיבוד מסת שריר עד כדי תת תזונה. קיימת חשיבות להתאמת תפריט מאוזן ומגוון, על אף הקושי המתעורר לעיתים בהכנת המזון או באכילתו. דגש נוסף ניתן לשמירה על צריכה תזונתית נאותה על מנת לשמר את מסת השריר בגוף. ירידה חדה במשקל מלווה לרב באיבוד מסת שריר ולכן קיימת חשיבות רבה לצריכה תזונתית מספקת, על מנת למנוע איבוד משקל והתפתחות תת תזונה ולשמור ככול הניתן על מסת השריר הקיימת.

במסגרת זו כל מטופל זוכה להערכה וייעוץ, התאמת תפריט מאוזן, תוספת העשרה קלורית או חלבונת במידת הצורך, שינויים והתאמות של מרקם המזון בהתאמה למצב החולה, ייעוץ בנושא מזון רפואי והתאמת תוכנית הזנה אנטרלית, על ידי צינורית למערכת העיכול (PEG).

**מתנדבי מפעל רפא"ל בקהילה למען אנשים עם צרכים מיוחדים:** גמלאי רפא"ל במקצועות

חשוב לשמר עד כמה שניתן את התפקוד, ההנאה, הסיפוק והרווחה ולתת תחושת משמעות, תוך שמירה על בטיחות האדם והמטפלים בו.





# טיפול נפשי לחולי ALS

**מרכז אלה מעניק טיפול נפשי לאנשים שמתמודדים עם משברי חיים, טראומה ואבדן**

**בשיתוף עם עמותת ישראלס, יעניק מרכז אלה טיפול נפשי במחיר מיוחד לחולי ALS ובני משפחותיהם**

**220 ש"ח - טיפול בקליניקה**  
**335 ש"ח - טיפול בבית המטופל**

**במרכז אלה מטפלים מקצועיים ומנוסים המסיעים לחולה ולמשפחתו בהתמודדות עם המציאות המשתנה בראיה פרטנית ו/או משפחתית בהתאם לצורך, ברגישות, בדיסקרטיות וברמת שירות גבוהה**

לפרטים נוספים והזמנת שירותים ניתן לפנות לאנשי הקשר במרכזי אלה

- **תל אביב והמרכז** | דלית אשורי 052-8333849
- **חיפה והצפון** | גלית דהן 054-5904917
- **ירושלים והסביבה** | שרית אנג'ל 050-5501237
- **באר שבע והדרום** | מרגו מויאל 050-8504008

עמותת 'אלה' (מלכ"ר) הוקמה בשנת 1979 והיא הארגון הראשון בארץ שנתן סיוע נפשי לניצולי שואה מאז טיפול המרכז באלפי אנשים אשר חוו אובדן, שכול, טראומה וכאב נפשי באמצעות טיפול פרטני, זוגי, משפחתי וקבוצתי. ל'אלה' סניפים בכל רחבי הארץ וצוות מקצועי גדול בתחומי הטיפול השונים.



**מרכז אלה**

בית פנינת אילון, רח' יגאל אלון 157, משרד 941 תל אביב 67443 פקס. 03-6951574 טל. 03-6910921  
 elah@elah.org.il | www.elah.org.il

בפייסבוק: 'מרכז אלה' להתמודדות נפשית עם אבדן

## מרפאת תמיכה נשימתית ייעודית לחולי ALS

בימים אלו הוקמה מרפאה ייעודית לחולי ALS כחלק מהמכון למחלות ריאה במרכז רפואי רבין, קמפוס בלינסון. מטרת המרפאה הינה מתן שירות רפואי תומך בתחום הנשימתי לחולי ALS. במכון פועל צוות רב מקצועי על מנת למנוע סיבוכים נשימתיים ולהמשיך ולטפל בחולים עם בעיות נשימתיות המישניות למחלת ה ALS. במסגרת המרפאה מבצעים בדיקה של תפקוד הריאה, התאמה של טיפול תרופתי, טיפול תומך כדוגמת פיזיותרפיה נשימתית, המלצה והתאמה של מכשור רפואי כדוגמת משעלים, מנשמים וכן מכשירי הנשמה לא פולשניים.

מכון הריאות בבלינסון מנוהל על ידי פרופ' מרדכי קרמר מומחה ברפואה פנימית טיפול נמרץ ומחלות ריאה. את תחום ה ALS מרכז ד"ר רונן בלמור מומחה ברפואה פנימית, טיפול נמרץ ומתמחה במחלות ריאה. הצוות הרב מקצועי כולל בין השאר את הגב' סילביה מידן טכנולוגית רפואית האמונה על התאמת המכשור הרפואי. וכן את הגברת ישראלה וייס (BPT, MS) אחראית שיקום ריאות המשמשת גם כפיזיותרפיסטית של עמותת ישראלס.

**לפרטים ותיאום תורים ניתן לפנות לאילנה בטל' /פקס 03-9377122**

## 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

**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 - בניהול של פרופ' דוד ירניצקי, מנהל מחלקת נירולוגיה. מרפאה במרכז הרפואי זיו בצפת, הנותנת מענה בעיקר לחולי ALS מהמגזר הערבי - בניהול של דר' ראדי שאהין, מנהל מחלקת נירולוגיה. 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**

## "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**



## השחקן הגנטי

בשנה האחרונה התפרסמו כמה מאמרים המסמנים פריצת דרך, בהבנת הפגם שנוצר בעקבות המוטציה בגן C9ORF72 המוגדר כיום, כשחקן הגנטי המשמעותי להבנת ALS.



מחלת ה ALS פורצת בממוצע בגיל 55 ללא סיבה מוגדרת. עם זאת, כ-10% מהחולים במחלה בעלי רקע גנטי/משפחתי. במקרים אלו אנו יודעים על מספר גנים שונים אשר מוטציה בהם גורמת למחלה, ודרך מחקר של אותם הגנים מנסים החוקרים להבין את מנגוני המחלה.

בשנת 2011 התגלה הגורם הגנטי המשמעותי והנפוץ ביותר למחלת ה-ALS. המוטציה התגלתה בגן שתפקידו אינו ידוע עד כה ונקרא C9ORF72. המוטציה שנמצאה גורמת להארכת הגן על ידי החדרה של מקטעי דנ"א לא רצויים, והימצאות אותם מקטעים חוזריים, צפויה לפגוע או לשנות את תפקוד הגן. היתה זו פריצת דרך עבור החוקרים, שכן נמצא שכ-50% מחולי ה-ALS בעלי רקע משפחתי הם נשאים של המוטציה, מה שסימן את הגן C9ORF72 כשחקן הגנטי המשמעותי ביותר עד כה להבנת המחלה. עד היום, אנחנו לא יודעים איך נכנסים אותם רצפי דנ"א אל תוך הגן ובכך גורמים להארכתו.

המרוץ החל. קבוצות מחקר מכל העולם החלו בחקר הגן C9ORF72, שהיה עד אותו רגע גן אנונימי בעל תפקיד לא מוגדר. ההנחה שאם נבין את תפקיד הגן, נצליח להבין את מנגוני המחלה, הפיחה תקוות רבות בקרב החוקרים. מאז עברו כמעט 5 שנים של תקוות, אכזבות וגם פריצת דרך.

מאז גילוי המוטציה, אחת המטרות העיקריות הייתה לפתח עכברי מודל על מנת לחקור את תפקיד הגן C9ORF72 ומדוע המוטציה בו גורמת למחלה. בחצי השנה האחרונה, פורסמו מעל 5 מאמרים במגזינים המובילים, המתארים שני מודלים מרכזיים להבנת משמעות הגן C9ORF72 במחלת ה ALS.

המודל הראשון היה יצירת עכבר שבו חלק חשוב מהגן התקין C9ORF72 נחתך כך שהגן אינו יכול לתפקד יותר. מודל זה מדמה מצב של שיבוש פעילות הגן C9ORF72 ויכול לתת מענה לשאלה: האם המוטציה בגן C9ORF72 גורמת לאובדן פעילות ותפקוד של תוצר הגן התקין? ההשערה היתה שאם המחלה נגרמת מחוסר תפקוד הגן, נצפה שגם עכברים אלו יציגו מאפיינים של מחלת ה-ALS.

התוצאה היתה מפתיעה! מספר קבוצות בארה"ב שעבדו כל אחת בנפרד על מודל זה, דיווחו חד משמעית שלעכברים אלו מערכת מוטורית ועצבית תקינה ואין להם אף סממן של מחלת ה-ALS. עם זאת, במבחני פעילות שנעשו לבדיקת יכולות פיזיות והתנהגותיות של העכברים הם התנהגו מוזר ונראו תשושים וחולים. אז מה הסיבה? גם כאן הממצא היה מפתיע אך עם זאת מאוד ברוח. בנייתו שנעשה בעכברים אלו נמצאו טחול מוגדל מעל פי 3 מהגודל הנורמלי ובלוטות לימפה מוגדלות! בנוסף, בעכברים אלו נצפתה כמות אדירה של תאי דם לבנים באיברים המוגדלים ותגובה דלקתית רב-מערכתית. מחקרים אלו השאירו שאלות פתוחות רבות.

במאמר חדש שהתפרסם במגזין "Science" במרץ 2016, חקרו שתי קבוצות את התופעה לעומק. נמצא כי לעכברים אלו יש בעיה בתפקוד תאי דם לבנים מסוג מקרופאגים וכמו כן פגיעה בתפקוד תאי מיקרו-גלייה, אותם תאים הנותנים תמיכה לתאי עצב ותפקודם התקין חשוב לפעילות עצבית תקינה ולשמירה על מערכת העצבים. ממצא זה הוא משמעותי מאוד להבנת מנגון מחלת ה-ALS, שכן חוקרים רבים סבורים כי חוסר תפקוד של תאי התמיכה של מערכת העצבים המוטורית הוא גורם מרכזי בפריצת המחלה.

המודל השני בעכבר בחן גישה הטוענת שהמוטציה בגן C9ORF72 "מעניקה" לתוצרי הגן יכולות חדשות והרסניות, וכך הופכת אותו לגן גורם מחלה. על מנת לענות על שאלה זו, יצרו מספר קבוצות מחקר עכבר מודל ובו החדירו לגנום העכברי את המקטע ההומני של הגן הלא תקין שנמצא בחולים נשאי המוטציה (הרצפים החוזרים הגורמים למחלה באדם). גם כאן התוצאה היתה מפתיעה! למרות שבבדיקות פתולוגיות של העכברים נמצאו סממנים דומים לממצאים בחולים, עכברים אלו לא חלו במחלה ולא הראו סימנים לכשלים מוטוריים.

רק קבוצה אחת בראשות דר' לאורה ראנום מאוניברסיטת פלורידה, דיווחה שעכברי המודל שלה הראו סימנים לפגיעה במערכת העצבים המוטורית וגם בעיות התנהגותיות. בבדיקה פתולוגית נצפתה פגיעה וניוון בתאי העצב במוח וכן פגיעה ברקמה המחברת את העצבים המוטוריים עם השריק, אותה צומת חיבור הנפגעת ומתנוונת בחולי ה ALS וגורמת לאובדן שליטה בשרירים. נשאלת השאלה מדוע הקבוצה מפלורידה הציגה תוצאות שונות? ובכן, בעוד שאר הקבוצות החדירו לגנום העכברי חלק מהגן C9ORF72 המכיל

את הרצפים החוזרים הגורמים למחלה, הקבוצה מפלורידה החדירה את כל הגן ההומני C9ORF72 כולל המוטציה. יתכן והימצאות הגן השלם עם המוטציה הוא גורם מכריע להיווצרות המחלה. התקווה היא שעכברים אלו ישמשו בעתיד הקרוב למחקר מעמיק של מנגון המחלה.

עכברים אלו שימשו לאחרונה בעבודה נוספת, שמטרתה היתה לבחון אפשרות טיפול בחולים שהם נשאים של המוטציה בגן C9ORF72. במחקר שהתנהל במעבדה של פרופ' דון קליבלנד מאוניברסיטת סן דיאגו והתפרסם לפני כ-3 חודשים במגזין Neuron, הראו חוקרים בשיתוף עם חברת התרופות "Ionis" כי טיפול בטכנולוגיית תרפיה גנטית הנקראת "antisense" גורם להפחתה משמעותית וספציפית של תוצרי הגן הפגום C9ORF72. בנוסף להפחתת תוצרי הגן עם המוטציה כתוצאה מהטיפול, עכברים אלו שסבלו מחרדות הראו שיפור בתגובה למצב לחץ. פיתוח טכנולוגיה זו מאפשר תקווה לטיפול עתידי בחולים נשאי המוטציה, אך חשוב לציין שטכנולוגיה זאת רחוקה עדיין מקבלת אישורים לטיפול בחולים וצריכה לעבור מבחני בטיחות רבים.

בעמוד הבא <<

## ניסויים קליניים בעוד כשנה

קדימהסטם מפתחת טיפול חדשני מבוסס תאי גזע למחלת ה-ALS



### גויסו 700 חולים לניסוי קליני

חברת Cytokinetics הודיעה בימים אלה, כי סיימה לגייס 700 חולים לניסוי קליני שלב 3 בתרופה Tirasemtiv. החברה בודקת את יעילות התרופה על שרירי מערכת הנשימה, בעקבות תוצאות חיוביות שהתקבלו בשלב 2 של הניסוי. הניסוי ייערך ב-11 מרכזים שונים ויחל בסוף 2016. תוצאות צפויות להתפרסם באמצע 2017. בהצלחה!!!

ולעכברים הנושאים את המוטציה לגן הנקרא SOD1G93A, ומפתחים מחלה הדומה למחלת ה-ALS בבני אדם. החברה מצאה כי הזרקה לנוזל חוט השדרה מאפשרת את פיזור התאים לאורך מערכת העצבים המרכזית ובכך ביססה את שיטת החדרת התאים בטיפול העתידי בחולים. החיות המוזרקות האריכו חיים וחל שיפור מובהק בתפקוד המוטורי בהשוואה לקבוצת הביקורת שלא טופלה.

על מנת להתקדם לניסוי קליני בחולי ALS קיימה החברה לפני כחצי שנה פגישת Pre-IND עם רשות הרגולציה האמריקאית (FDA). בשיחה

זו הושגו הסכמות לגבי תכניות ייצור המוצר, מתווה ניסויי בטיחות המוצר, אותו מבצעת החברה בימים אלו וכמו כן, מתווה הניסויים העתידיים בבני אדם (פאזה I/IIA). הניסויים הקליניים בפאזה הראשונה יבדקו בעיקר את בטיחות המוצר התאי ומתוכננים להתחיל בעוד כשנה.

קדימהסטם בע"מ (www.kadimastem.com) הינה חברת ביוטכנולוגיה ישראלית (TASE: KDST), המפתחת פתרונות רפואיים המבוססים על תאי גזע עובריים (תאים פלורופוטנטים). לתאי הגזע העובריים יכולת בלתי מוגבלת להתחלק ולייצר את כל סוגי הרקמות הקיימות בגוף האדם. על בסיס יכולת זו של התאים, קדימהסטם פיתחה טכנולוגיה ייחודית ויעילה להתמיינות תאי הגזע העובריים לתאי התמך של המוח, תאי תמך אלו נקראים אסטרוציטים.

במחלת ה-ALS נפגעים תאי העצב המוטוריים, השולטים במרבית שרירי הגוף. הרס תאי העצב הללו, גורם לשיתוקם המלא של השרירים הנשלטים על-ידם. לאסטרוציטים (תאי התמך) חשיבות רבה בתמיכה ובשמירה על תפקוד תקין של העצבים המוטוריים.

בשנים האחרונות הצטברו עדויות מדעיות לכך שבחולי ALS נפגעת היכולת של האסטרוציטים במערכת העצבים המרכזית, לשמור על סביבת גידול התומכת בתאי העצב המוטוריים. לכן, הזרקה של אסטרוציטים בריאים ומתפקדים המיוצרים על ידי קדימהסטם לנוזל חוט השדרה של חולי ALS עשויה לתמוך בתאי העצב המוטוריים הפגועים. מוצר החברה AstroRx מכיל אסטרוציטים שהתמיינו מתאי גזע עובריים והוכיחו את יעילותם במבחנים שנעשו בתנאי מעבדה.

לדוגמה, נמצא כי AstroRx מבצעים סילוק של גלוטמאט (נוירוטרנסמיטור שאם לא מסולק בעילות רעיל לתאי העצב), מפרישים גורמי גדילה (כדוגמת, GDNF, VEGF, BDNF) התומכים בתאי העצב החולים ואף מווסתים את רמות הרדיקלים חופשיים הפוגעים בתאי העצב.

על מנת לבחון את יעילות AstroRx במודל למחלת ה-ALS, הוזרקו התאים לחולדות



מאוד למחלה, שכן ב-90% מחולי ה-ALS אנו מוצאים צברים של חלבונים מחוץ לגרעין התא למרות שמיקומם הטבעי ועיקר תפקידם של אותם חלבונים הוא בתוך גרעין התא. הקשר בין מנגנון פעילות הגן הלא תקין C9ORF72 לבין אותם צברי חלבונים שהם מהסימנים הפתולוגיים המובהקים של תאי העצב הפגועים בחולים צפוי למשוך את תשומת לב החוקרים בעתיד הקרוב. יהיה מעניין לבחון מדוע מנגנון זה נפגע באופן ספציפי במערכת העצבים המוטורית בחולים ולמה בשלב מאוחר יחסית של החיים.

השנה הקרובה צפויה להיות מעניינת והמחקר צפוי להתמקד בשני כיוונים עיקריים:

מדוע מחיקת הגן C9ORF72 גורם למופע "סרטיני" של טחול מוגדל וייצור מוגבר של תאי דם לבנים עם תגובה דלקתית.

מדוע מוטציה בגן C9ORF72 גורמת לפגיעה במנגנון הובלת מטענים לגרעין, ואיך זה משפיע על מערכת העצבים המוטורית.

ד"ר זאביק מלמד פוסט-דוקטורנט במעבדה של פרופ' דון קליבלנד, אוניברסיטת קליפורניה, סן דייגו. zmelamed@ucsd.edu

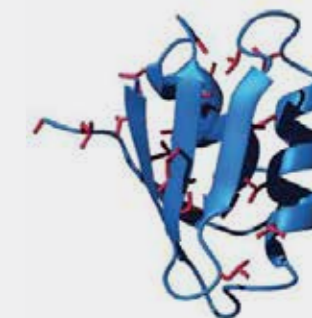
יהיה מעניין לבחון מדוע מנגנון זה נפגע באופן ספציפי במערכת העצבים המוטורית בחולים ולמה בשלב מאוחר יחסית של החיים

פיתוח טכנולוגיה זו מאפשר תקווה לטיפול עתידי בחולים נשאי המוטציה, אך חשוב לציין שטכנולוגיה זאת רחוקה עדיין מקבלת אישורים לטיפול בחולים וצריכה לעבור מבחני בטיחות רבים.



## פתולוגיה של חלבון

האם נמצא אחד הגורמים החשובים למוות של תאי עצב ב-ALS? מאמר מדעי שהתפרסם בחודש יוני 2016 בכתב העת Nature Medicine, מראה כי ייתכן ו-TDP43 גורם לניוון מערכת העצבים בדרך חדשה ולא צפויה.



מאמר מדעי שהתפרסם בחודש יוני 2016 בכתב העת Nature Medicine, מראה כי ייתכן ו-TDP43 גורם לניוון מערכת העצבים בדרך חדשה ולא צפויה.

תאי עצב מוטוריים, השולטים בשרירי גופנו מתנוונים אצל חולי ALS. מותם של תאים אלה מוביל לחולשת השרירים ולשיתוק המאפיינים את המחלה. מובן, שמציאת הגורמים למוות של תאי העצב נמצאת בחשיבות עליונה, כדי שנוכל להבין את מהלך התפתחות המחלה טוב יותר, ונוכל לתכנן תרופות חדשות לטיפול ב-ALS.

אחד הגנים הידועים מזה כ-10 שנים כקשורים באופן הדוק למחלה, נקרא TARDBP. גן זה מקודד לחלבון בשם TDP43. חשיבותו של TDP43 ל-ALS כפולה. חלבון זה הוא המרכיב העיקרי של הממצא הפתולוגי בחוט השדרה ובמוחם של חולי ALS. בתאי עצב מוטוריים אצל אנשים בריאים, TDP43 נמצא בגרעין התא. גרעין התא הוא האזור בתוך התא בו נמצא החומר התורשתי, היינו הדנ"א. לעומת זאת, אצל חולי ALS, TDP43 יוצא מהגרעין ומצטבר בחלקו השני של התא הנקרא ציטופלזמה. בנוסף לשינוי במיקומו, מוטציות בגן זה ידועות כגורם למחלה. קשר כפול זה מצביע על כך של-TDP43 תפקיד חשוב במהלך התפתחות ALS. אבל מהו בדיוק תפקיד זה? היא אחת השאלות הלא פתורות בחקר ה-ALS.

מאמר מדעי שהתפרסם בחודש יוני 2016 בכתב העת Nature Medicine, מראה כי ייתכן ו-TDP43 גורם לניוון מערכת העצבים בדרך חדשה ולא צפויה. כאמור, אצל חולי ALS, TDP43 יוצא מהגרעין ומצטבר בציטופלזמה. החוקרים החלו את מחקרם בשאלה פשוטה - כאשר TDP43 מצטבר בציטופלזמה, היכן בדיוק הוא נמצא? בתוך הציטופלזמה ישנם אזורים ואיברונים שונים. עד היום לא הייתה

תשובה ברורה לשאלה זו. תוך שימוש בשיטות שונות החוקרים מצאו כי TDP43 נמצא בעיקר בתוך איברון תאי הנקרא מיטוכונדריה.

### מיטו מה??! ולמה זה אמור לעניין אותנו?

ובכן, המיטוכונדריה היא למעשה ספק האנרגיה של התא. אם המיטוכונדריה פגועה, הדבר משול להפסקת חשמל במפעל כלשהו, כי כל פעילות אינה אפשרית וכי תאי העצב יתנוונו במצב זה. מעניין, כי ממצא נוסף שהתגלה הוא שמוטציות ב-TDP43 גורמות ליתר TDP43 במיטוכונדריה, ולכן ייתכן כי זו אחת הסיבות שמוטציות ב-TDP43 מובילות למחלה.

החוקרים המשיכו וגילו כי הימצאות TDP43 בתוך המיטוכונדריה איננה תקינה ומובילה לפגיעה קשה בתפקודה. האם ניתן להשתמש בידע זה על מנת למנוע את הפגיעה במיטוכונדריה ואולי אפילו בתאי העצב המוטוריים? החוקרים נקטו במספר שיטות כדי לבחון אפשרות זאת. אחת האפשרויות היא שימוש ברצפי חלבון קצרים המונעים את כניסת TDP43 לתוך המיטוכונדריה. כלומר, במצב זה יש עדיין TDP43 ואפילו TDP43 מוטאנטי ופגום הידוע כרעיל מאד לתאי עצב, אבל הוא איננו מגיע לתוך המיטוכונדריה.

באופן מדהים, נמצא כי מניעת כניסת TDP43 לתוך המיטוכונדריה ביטלה לחלוטין את רעילותו בניסויים בעכברי מעבדה: תאי העצב שלהם היו בריאים ויצרו קשרים עם תאי השריר, והיכולת המוטורית של העכברים השתפרה פלאים. מכאן, שייתכן וחלבונים קצרים אלה יוכלו לשמש בעתיד לפיתוח תרופות חדשות לחולי ALS.

ללא ספק, מאמר זה שופך אור חדש על אחד המנגנונים החשובים בהתפתחות מחלת ה-ALS. אולם, שאלות רבות נוספות עדיין קיימות - מדוע

TDP43 יוצא אל הציטופלזמה מלכתחילה? מרבית חולי ALS לא נושאים מוטציות ב-TDP43 ולכן לא ברור מה גורם לחלבון זה לצאת ולהצטבר באופן לא תקין במיטוכונדריה. בנוסף, ישנם גנים נוספים שמוטציות בהם יכולות להוביל להתפתחות ALS - האם גם להם יש קשר להרס של המיטוכונדריה?

אנו מקווים שתשובות לשאלות אלו יימצאו בקרוב ויובילו אותנו למציאת טיפול יעיל עבור חולי ALS.

ד"ר עמית ברזון,

פוסט דוקטורנט, אוניברסיטת פנסילבניה.  
amitbe@sas.upenn.edu

### לקריאה נוספת במאמר:

The inhibition of TDP43 mitochondrial localization blocks its neuronal toxicity Wenzhang Wang et al., Nature Medicine (2016) doi:10.1038/nm.4130

## 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@meditation.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



# מרוץ החברים ה-5

ב-16.6.2016 קיימנו ברמת השרון את מרוץ החברים ה-5 למען חולי ה-ALS, בשיתוף עם עמותת פרס לחיים. במרוץ השתתפו כ-2,500 רצים וגויס סכום של כ-450,000 ש"ח. בין המשתתפים היו חולים, בני משפחה, רופאים, אנשי טיפול, מדענים וסטודנטים. כולם בחרו להשתתף כדי לקדם את המודעות למחלת ה-ALS ולציין את מעורבותם במאבק למען

מציאת תרופה ואיכות החיים של החולים. באירוע השתתפו גם כ-100 מתנדבים של האיחוד החקלאי גרעין 27 ומכינת לכיש, שעשו עבודה מצוינת ודאגו לכך שהמרוץ יעבור בצורה חלקה וללא תקלות. עמותת ישראלס מודה לכל המשתתפים, למתנדבים ולצוותי העמותות שהפכו את האירוע למיוחד, מרגש ובלתי נשכח.



החברים ה-6 שייערך ב-15.6.2017

כולם מוזמנים להשתתף במירוץ



## לצמוח מן האבדן

באוגוסט לפני שש שנים בדיוק נפטר אלכס והוא בן 44 בלבד. אלמנתו שלי צבן-גינזבורגסקי, סוגרת מעגל בראיון אישי מרגש ומספרת על אלכס שלה, על ההתמודדות שלהם עם ה-ALS כזוג, כמשפחה, ועל ההמשך – הייעוד שלה כאחות סיעודית ב"צבר".

היתה בתקופה זו בצבא, והגישה שלה היתה פתוחה יותר למצב החדש.

זמן ארוך היינו עסוקים בלהסתיר את המחלה מהסביבה, גם מהוריו של אלכס. אלכס המשיך לעבוד כל עוד היה יכול. גם כשהגוף שלו התחיל לבגוד בו, נתתי לו גיבוי דרך עזרה בפעולות שדרשו מוטוריקה עדינה. עם הופעת בעיות בדיבור אלכס הפסיק לעבוד והסתגר בבית, כשהוא מקיף את עצמו בחברים ספורים בלבד. החשש הגדול שלי היה, שהוא לא יחזיק מעמד וישים קץ לחייו. אלכס היה אדם שלא ידע להיות מוגבל, הוא לא אושפז יום אחד בחייו. אבל הוא החזיק מעמד עבורנו, במשך שנתיים שלמות.

### קיבלתם עזרה בתקופה קשה כל כך?

מעמותת ישראלס יצרו עמנו קשר מיד לאחר האבחון, ומאותו רגע ליוו אותנו באופן צמוד מיד ידעו להדריך אותנו לקראת השלב הבא. העובדת הסוציאלית שליוותה אותנו - מורן וייס, היתה הדמות המרכזית והמשמעותית עבורנו, והיא זו שהכירה לנו בהמשך את ד"ר רוני צבר.

בכל התקופה הזו דאגתי לטפל בעצמי, לעומת אלכס והילדים שלא רצו עזרה מקצועית. לא יכולתי לשאת את המשקל הכבד הזה על הכתפיים לבדי, ולכן הלכתי ליעוץ איך אני מטפלת בכולם. איך אפשר לעבור את היום מבלי לקבל התקף לב. הרגשתי לבד.

היו המון חברים ומשפחה, שלא עזבו אותנו והיו פה כל הזמן, אך זה לא הפיג את הבדידות.

בשלב המתקדם של המחלה, בהמלצת העמותה, התחלנו לקבל ליווי רפואי פליאטיבי על ידי ד"ר רוני צבר במסגרת הוספיס בית. רוני ליווה אותנו במשך מספר חודשים, וההשפעה העיקרית שהייתה לו עליי, היא הביטחון שקיבלתי ממנו, שאני לא לבד כאן.

25 שנים הם היו יחד. אלכס ושלי הכירו בגיל 19 בצבא, היא הייתה חובשת וטיפלה בו. זה בזו. 23 שנים מאוחר יותר, שלי שוב סעדה את אלכס שלה, כאשר אובחן כחולה ALS בדיעה שהפעם הסוף יהיה שונה.

### ספרי לי על הרגע ההוא, שבו קיבלתם את הידיעה שאלכס חולה ALS

המחלה התחילה בחולשה באצבעות כף ימין. בהתחלה אלכס לא שיתף, פחד לשמוע את האבחון. אפשר לומר שאת האבחון בסופו של דבר עשינו לבד. פתחנו ספרות מקצועית והבנו מיד שמדובר ב ALS. בתחושת הבטן שלנו ידענו שזה וברגע שהבנו זאת, הרגשנו שהאדמה נפצרה והשמיים נופלים. המחשבה הראשונה שעוברת לך בראש היא – 'לא יכול להיות שזה זה'.

פנינו למרפאה באיכילוב ושם קיבלנו את חותמת המחלה. חשנו הקלה מסוימת על שהתעלומה נפתרה, הספק היה גרוע מהידיעה.

### נכנסתם למסע שלא בחרתם בו. איך התמודדתם כזוג? כמשפחה?

המחלה התקדמה בקצב מהיר מאוד. תוך חודשים ספורים אלכס כבר היה צריך להיעזר בכסא גלגלים.

אלכס היה מאוד ריאלי. מעולם לא עסקנו ב'למה אנחנו'. הדרך שלו להתמודד היתה להסתגר, היות והוא מאוד תבייש במחלה. הגבר שהיה מאוד גברי וחסון, איבד משקל רב והתבייש במראה שלו.

הבית שלנו הוא בית פתוח שמדבר על הכל, והילדים שלנו הוכנסו מיד לתמונה. לבני שהיה אז בן 15 ההתמודדות היתה קשה מאוד, הוא חש בושה גדולה ובחר לברוח להתנדבות במד"א, שם מצא את עצמו. בתי הבכורה



אלכס צבן ז"ל

זמן ארוך היינו עסוקים בלהסתיר את המחלה מהסביבה, גם מהוריו של אלכס. אלכס המשיך לעבוד כל עוד היה יכול.



שלי צבן-גינזבורגסקי

יש לרפואה את הכלים לעזור גם במצבים קשים כאלו, גם כשהוא מטופל בבית.

ואכן כך היה.

אלכס מת בשלווה בבית, מתוך שינה. נינוח. במיטתו.

### איך נפרדים?

הייתה לי פריבילגיה... היו לי שנתיים שלמות בהן היה לי את הזמן להיפרד. עברתי את כל שלבי האבל עוד לפני שאלכס נפטר. למעשה נפרדתי ממנו עוד לפני שנפטר.

כשזה נגמר, אני והילדים החלטנו לבחור בחיים. ישבנו, דיברנו והחלטנו שהאבל נגמר ואנחנו לא נהיה בית עצוב.

אלכס נוכח פה כל הזמן. נוכח כחי. אנחנו מדברים עליו המון ושומעים את המוזיקה שאהב.

לפני חודשיים אני והבן חזרנו מהופעה בחו"ל של הלהקה האהובה על אלכס AC-DC. הנוכחות שלו חזקה וחיובית, ואנחנו לקחנו את זה למקום של צמיחה.

### ומאז, חיך עברו שינוי גדול...

כן... כשהכל נגמר המחשבה החזקה שהיתה לי היא שאני רוצה להיות משמעותית למשפחות כמו שרוני היה עבורי.

כשהבן הקטן שלי התגייס, השינוי התאפשר. תמיד הרגשתי שאני מפספסת את תחום הסיעוד.

יום אחד שמעתי פרסום על לימודי אחות אקדמאית ובתוך חודש וחצי כבר הייתי בתוך בעמוד הבא <<

כשזה נגמר, אני והילדים החלטנו לבחור בחיים. ישבנו, דיברנו והחלטנו שהאבל נגמר ואנחנו לא נהיה בית עצוב.





## הכל בראש

טכנולוגית "הכל בראש" - הפעלת סמארטפונים וטאבלטים בתנועות ראש ללא מגע

"הכל בראש" הוא פרויקט של Google ובית איזי שפירא, שמטרתו לאפשר לאנשים עם מוגבלות מוטורית בידיים להשתמש, באמצעות תנועות ראש, בטלפון חכם ובטאבלט, מבוססי אנדרואיד בלבד. הטכנולוגיה, פרי פיתוחה של חברת הסטארט אפ הישראלית, Sesame Enable ניתנת בחינם למשתמשים. הטכנולוגיה ארוחה בבקר חיצוני (קופסא שגודלה כחמישה ס"מ), ומתחברת באמצעות Bluetooth ואפליקציה ייעודית Open Sesame למכשיר הטלפון.

### איך מקבלים?

ההשתתפות בפרויקט, שנעשה ללא מטרת רווח וקבלת הבקר אינם כרוכים בתשלום או בהתחייבות. יש להגיע עם מכשיר הטלפון הסלולרי / הטאבלט שבשימוש לעמדות חלוקה הפרוסות בארץ, בתיאום טלפוני מראש עם מדריך. לחולים המתקשים לצאת מהבית, מעניקים מדריכי הפרויקט שירות בבית המשתמש.

### איך משתמשים?

יש למקם את הטלפון /טאבלט בניצב מול פניו של המשתמש, כך שפניו יופיעו במלואן במסך ותנועות הראש שלו יזוהו במצלמה הקדמית של מכשיר הטלפון הנייד / הטאבלט. לצורך כך, יש להשתמש במעמד או בזרוע ייעודית לטלפון חכם/טאבלט הניתנים למשתמשים. יש להקפיד שהבקר יהיה בטווח של כמה מטרים מהמכשיר.

האפליקציה מאפשרת למשתמשיה לחייג, לכתוב, לשלוח מסרונים בסמס, בוואטצאפ, או בדואר אלקטרוני ולבצע פעולות עריכה כמו: בחירה, העתקה, גרירה ועוד. כדי לסייע בידי המשתמשים צוות מדריכי הפרויקט מעניק תמיכה טכנולוגית ומלווה את המשתמשים באמצעות מוקד תמיכה טלפוני ובמייל.

בהיות הטכנולוגיה חדשה כדאי לדעת, כי לעת עתה הטכנולוגיה "מחסלת" את הסוללה, לכן מומלץ לחבר את המכשיר למטען או להיעזר במטען נייד חיצוני.

נכון להיום לא כל המכשירים מבוססי אנדרואיד מתאימים עדיין לשימוש באפליקציה - רשימה מעודכנת מצויה באתר האינטרנט של הפרויקט - [www.hakol-barosh.org.il](http://www.hakol-barosh.org.il)

**לקבלת הטכנולוגיה ולתמיכה טכנית: במוקד הטלפוני - 0733-730000, בימים ראשון עד חמישי בין השעות 10:00 עד 17:30. במייל: [info@hakol-barosh.org.il](mailto:info@hakol-barosh.org.il) | באתר האינטרנט: [www.hakol-barosh.org.il](http://www.hakol-barosh.org.il)**

### המדור מוגש ע"י:

**אורית גרינשטיין**, מרפאה בעיסוק ומורשת נגישות השירות. מומחית בטכנולוגיה מסייעת  
**oritgri@gmail.com 054-4982182**  
**חגית רובין**, מרפאה בעיסוק ומורשת נגישות השירות. מומחית בטכנולוגיה מסייעת  
**hagitrubin1@gmail.com 054-4287734**

**אנחנו כאן, זמינות לשאלותיכם בנושא בהצלחה**

הלילה. הזמינות עבורם חשובה לעיתים אפילו יותר מהטיפול הרפואי.

עכשיו אני מיישמת את המטרה לשמה הלכתי ללמוד, אני מגשימה את החלום שלי - להיות משמעותית למשפחות.

### יונה לבנה

במהלך השבעה על אלכס, הגיעה לדירתם של משפחת צבן בקומה 9 יונה לבנה, ששהתה לצידם במשך כל אותה תקופה. מאז, מדי שנה, סביב יום השנה לזכרו של אלכס, היונה חוזרת לחלונם. הסיפור המיסטי של המשפחה הוא שנפשו של אלכס שוהה בה, איתם.

גם היום, כשבועיים לפני יום הזכרון, היונה הופיעה, מחכה על החלון בקומה התשיעית.

הלימודים, לאחר שהגשתי בקשות מיוחדות וחריגות.

למדתי סיעוד במרכז הרפואי אסף הרופא במשך שלוש שנים. לאחר שסיימתי את הלימודים שוחחתי עם רוני כדי להתייעץ אתו לגבי ההמשך המקצועי שלי. רוני שאל אותי למה אני לא באה לעבודב'צבר רפואה', כשענית שאין לי ניסיון קליני רוני ענה בביטחון מלא: "מה שיש לך זה מה שאנחנו מחפשים בצבר. את השאר אנחנו נלמד אותך".

היום אני עובדת בצבר כאחות הוספיס, מלווה משפחות ברגעים האחרונים בחיי היקרים להם.

הדבר הכי חשוב, מבחינתי הוא להיות זמינה עבור המטופלים שלי, בכל רגע וגם באמצע



ד"ר רוני צבר

### הצעדים לקבלת תמיכה פליאטיבית בבית

1. עם הופעת קשיי הנשימה הראשונים, מומלץ לקבל הפנייה מרופא (כל רופא שהוא), המפנה את החולה להוספיס בית.
2. במידה וההפנייה מתקבלת ישירות מרופא המשפחה - הרופא ידאג להעביר אותה ישירות ליחידה להמשך טיפול, ומשם יתקבל האישור הסופי להוספיס בית.
3. במידה ומקור ההפנייה ברופא מומחה - יש להעבירה לרופא המשפחה, אשר ימשיך בתהליך האישור.
4. תוך ימים ספורים, צריך להתקבל האישור על קבלה להוספיס.

**שימו לב, ע"פ חוק - חולה זכאי לקבל שירות פליאטיבי תומך במתכונת של 24/7 ללא כל עלות!**

#### איך מתנהל הוספיס בבית?

1. במידה והחולה בוחר לקבל את שירות הוספיס מטעם 'צבר רפואה', עליו לבקש זאת מנציג קופת החולים.
2. מרגע קבלת האישור, תכנס אחות פליאטיבית מטעם 'צבר' לבית המטופל בטווח של 24 שעות.
3. 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.
4. החולה יקבל הסבר על האפשרות לחתום על 'הנחיות מקדימות' - מסמך משפטי המאפשר 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.
5. 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.

**אנו עומדים לרשותכם, בכל שאלה או בקשה. דברו איתנו 072-2508878**  
**מידע נוסף באתר 'צבר רפואה' [www.sabarhealth.co.il](http://www.sabarhealth.co.il)**

## לשתף את הילדים

את הבשורה על האבחנה כי אחד ההורים חלה ב-ALS צריך להעביר באופן המותאם לגילו ולתפיסתו של הילד, כשהחשוב מכל הוא יצירת אמון ושיתוף שיאפשרו התמודדות עם חרדות, רגשות ומידע לאורך זמן



ALS היא מחלה חוצה מגזרים, עדות או אזורים גאוגרפיים. היום מאובחנים בישראל בין 600 ל-700 חולים ב-ALS, רובם בטווח הגילאים שבין 45 ל-65. למרות זאת כמובן, יש לא מעט חולים מעל או מתחת לגילאים אלו. (לא ידוע על ילדים חולים ב-ALS).

בין המאובחנים ב-ALS, ניתן לראות מגוון של משפחות, ביניהם משפחות צעירות עם ילדים רכים בשנים, משפחות עם ילדים בגיל ההתבגרות, ואף משפחות עם ילדים בוגרים חלקם נשואים ובחלקם יש גם נכדים.

כאשר מגיעה הבשורה כי אדם חולה ב-ALS, בדרך כלל יהיו בן או בת הזוג, הראשונים לשתף באבחנה. מיד אחר כך, צפה ועולה השאלה האם ובאיזה אופן לשתף את הילדים. האם לשתף בכל הפרטים או רק בחלקם? באיזה אופן להסביר את האבחנה? כיצד להתמודד עם הצפוי? שאלות אלו ועוד רבות אחרות עולות אצל ההורים.

בטרם נשיב, הנתון המרכזי שיש להביאו בחשבון הוא כמובן גילאי הילדים.

כהורים, הנטייה הראשונית שלנו היא לגונן על ילדינו בכל גיל שהוא, ולא לחשוף אותם לדברים לא טובים. לפעמים, הנטייה הזו גורמת לנו, לא רק להסתיר את האמת מילדינו אלא אף לשקר להם. פעמים רבות, אנו כהורים שמים את הדגש, ועובדים קשה כדי להנחיל בבית ערכים של אמון, חופש ופתיחות. אנו מעודדים את ילדינו לשתף ולספר, ושואפים לצייד אותם בידעיה שהמשפחה והבית הם מרחב בטוח שבו אפשר לדבר על הכל בפתיחות וללא חשש.

אין סיבה שלא ננהג גם אנחנו בפתיחות ובשיתוף, כאשר מדובר בקושי שלנו או בתקופה פחות טובה שלנו.

ילדים, בכל גיל שהוא ירגישו עם הזמן שמהו לא בסדר. לילדים קטנים ובוודאי גדולים, יש סנסורים רגישים להוריהם וכאשר הם מרגישים

רצוי שמי שיבשר לילד על מחלתו של אחד ההורים יהיו ההורים או במידה ולא ניתן קרוב משפחה אחר שיש לו קשר קרוב עם הילד.



במסגרת בית הספר. מודעות של המחנכים והיועץ/ת למתרחש נדרשת על מנת להיות ערניים לטיפול רגיש בבעיות נפשיות, חברתיות ולימודיות של הילד, אם תופענה.

סביר להניח שילדים מתבגרים לחולים יחפשו בעצמם מידע באינטרנט וצריך לזכור שמידע כזה מגיע ללא סינון, שליטה או תיווך של ההורים. לכן מומלץ שהמידע הראשוני יגיע מההורים ושההורים ייתנו לילד את התחושה שאפשר לבוא ולדבר על הכל, גם כשיש לילד שאלות קשות.

לעיתים ילדים חוששים לפגוע בהורים, או חושבים שההורים מעדיפים להסתיר או לא לחשוף אותם למשמעויות של המחלה ולכן אינם מרגישים ביטחון לשתף.

חשוב לעודד את הילדים לשאול את כל השאלות המטרידות ולחלוק בפחדים, ברגשות ובמחשבות ולא לשמור אותם לעצמם. מחקרים מראים הפחתה ברמת החרדה של ילדים שקיבלו מידע הולם על מחלה של אחד ההורים ועל טבעה.

נתינת התחושה לילדים שניתן לשים את הכל על השולחן ולשתף בכל דבר יכולה להביא גם לשאלות קשות שאותם יכול הילד לעלות, למשל: "מתים מהמחלה הזו?" או "אבא/אמא הולכים למות?" כהורים, אלו השאלות הקשות ביותר שאנו יכולים לשמוע ולעיתים יש שיעדיפו להימנע מסיטואציה שבה הילד יעלה שאלות מסוג זה.

כאמור, ילדים בני 12-15 ובוודאי בוגרים יותר, נוהגים לחפש מידע על המחלה באינטרנט, ולכן סיכוי גדול שהשאלות יצופו ומומלץ להיות ערוכים ולא לחשוש לאפשר שיח עליהן.

לדוגמה תשובה אפשרית לדוגמה, כנה ולא מתחמקת לשאלה "האם אבא ימות מהמחלה?" היא "ALS זו מחלה שמתים ממנה אבל אי אפשר לדעת את קצב ההתקדמות של המחלה. יש כאלה שהמחלה מתקדמת מהר יותר ויש כאלה שלאט יותר, וישנם גם חולים שהמחלה יכולה להיעצר אצלם. אי אפשר לדעת מה קצב התקדמות המחלה אצל אבא, אנחנו מאוד מקווים שהיא תתקדם כמה שיותר לאט ואולי אפילו תיעצר".

בפגישות עם ילדים והוריהם, המסר שאני מנסה תמיד להעביר לילדים, הוא שאמא ואבא לא מסתירים מהם, שהכל "על השולחן" ושלאפשר לדבר על הכל.

עם האבחנה תשומת לב רבה עוברת להורה החולה. לאחר שמספרים לילדים על המחלה, חשוב להיות "עם יד על הדופק" גם לגביהם. לראות כיצד הם מושפעים מהאבחנה, אם יש מבוגר שיש לו קשר טוב עם הילד ניתן להיעזר גם בו. חשוב לשתף אנשי מקצוע, במידה והילד נמצא במסגרת לימודית (המחנכת, היועצת) ובעת הצורך, לדאוג גם לפגישות טיפוליות קבועות עבור הילד.



יש לקחת בחשבון שילדים גדולים קצת יותר יכולים לחפש את המידע על המחלה באינטרנט, רצוי שהמידע הראשוני יגיע מההורים ולא מהאינטרנט ששם קשה לדעת לאיזה מידע ייחשפו.



## מסע של אור

המטופלות שלי לימדו אותי שיעור לחיים, על תקווה, תעצומות נפש וצניעות



מטפלות. כל אחת, בדרכה, הופכת אותי למטפלת טובה יותר, רגישה יותר, קשובה יותר. כל אחת מהן הופכת אותי לאדם טוב יותר, טוב יותר לסביבה ובעיקר לעצמי. אני מגלה את העוצמה הטמונה בנפש האדם, גם כשאתה חושב שהחיים מגישים לך קוצים, מבט עמוק יותר, נינוח יותר, יאפשר לך לראות גם את הפרחים בין הקוצים האלו.

עם כל שלוש המטופלות שלי למדתי שיעורים כל כך חשובים לחיים, בעיקר על תקווה ועל צניעות.

באחד המפגשים של מטפלי "ידי אור" – מטפלים למען הקהילה", שאלה אותי הדס אם "זה לא יותר מידי שלושה מטפלים?" ותיקנה את עצמה.... "מטופלים". תיקנתי אותה חזרה... אני אכן נפגשת עם שלוש

**"ידי אור"-מטפלים למען הקהילה" - ליצירת קשר ניתן לפנות: להדס מזור רם, עובדת סוציאלית ומטפלת בהלינג. 054-4941401**

### כדאי לדעת

**כאשר מחליטים לטוס לחו"ל כדאי לעשות ביטוח נסיעות. החברות הבאות מבטחות חולי ALS בזמן נסיעה לחו"ל (ייתכן ויש יותר):**

- **ביטוח "אופציה" מקבוצת מדנס - איש קשר: דן סלס - 03-5244401 \ 050 www.option.co.il**
- **"יש ביטוח" - 03-5117086 - www.yeshbit.co.il**
- **חברת הראל- איש קשר: אדר\מזי: 603754969 שלוחה 1 - www.harel-group.co.il**
- **פספורט קארד אשת קשר: מירה פרחי 050-885-7831 - www.passportcard.co.il**

**ייתכן וקיימות חברות נוספות. אנו ממליצים לעשות סקר מחירים על מנת לקבל את ההצעה הטובה ביותר**

הכל התחיל כשקיבלתי באפריל בשנה שעברה הודעה בפייסבוק:

**רותי שלום, מחפש מטפלת לחולת ALS בהתנדבות. אני לא יכול כי היא חוזרת בתשובה וצריכה מטפלת. זה דרך ארגון בשם האור הנשי. (ששינה את שמו בינתיים ל "ידי אור")**

#### תודה יעקב

ללא היסוס עניתי: "כן, שיתקשרו אלי". כך התחיל המסע שלי עם עמותת מטפלי "ידי אור" ועם מחלת ה ALS.

כמו אנשים רבים, ההיכרות היחידה שלי עם המחלה הייתה דרך "אתגר דלי הקרח", שהציף את הרשתות החברתיות באותה שנה. הדס מ"האור הנשי" – מטפלים למען הקהילה" התקשרה אלי ואחר כך נפגשתי עם זוהר, העובדת הסוציאלית באזור הצפון. הגעתי לפגישה עם זוהר ללא ידע מוקדם על המחלה, ואז החלו החששות.

כשקבעתי את הפגישה הראשונה עם המטופלת שלי, לא ממש ידעתי לקראת מה אני הולכת. מעבר לשאלות שעולות בכל מפגש עם מטופל חדש: האם הטיפול שלי הוא המיטבי עבורו? האם יש לי את הידע הנחוץ על מנת לתת לו את הטיפול המיטבי? עלו בי הפעם שאלות הרבה יותר בסיסיות: איך אצליח לתקשר אתה? האם אני עלולה חלילה להחמיר את מצבה?

נכנסתי לראשונה אל הבית...וכל החששות התפוגגו! החיוך שלה היה הדבר הראשון שראיתי. בכורסא בסלון ישבה בחורה צעירה, יפהפייה, מצחיקה וחייכנית. אכן, מבחינת התקשורת, הפגישה הראשונה ואולי גם השנייה היו מאתגרות מעט. האתגר הנוסף והמשמעותי מאז ועד עתה, הינו האתגר הטיפולי. הובהר לי מעל כל צל של ספק שאין ביכולתי לשפר



עלו בי הפעם שאלות הרבה יותר בסיסיות: איך אצליח לתקשר אתה? האם אני עלולה חלילה להחמיר את מצבה?

## פיום קיבה - PEG או RIG?

רוב החולים ב-ALS יחוו היחלשות של יכולת הבליעה וקושי לספק את צורכי הגוף, בקלוריות ובנוזלים. בשלב זה יעלה הצורך בביצוע פיום קיבה

25-30% מחולי ה-ALS סובלים תחילה מפגיעה בולברית (הפרעות בדיבור ובבליעה). בחלוף הזמן רוב החולים יחוו היחלשות של יכולת הבליעה וקושי לספק את צורכי הגוף, בקלוריות ובנוזלים. בשלב זה יעלה הצורך בביצוע פיום קיבה, המפחית בקרוב לפי שמונה, את הסיכון לתמותה כתוצאה מתת תזונה בחולי ALS, על ידי אספקה מלאה של כל אבות המזון, הוויטמינים והמינרלים. חשוב לדעת, כי במקביל להזנה דרך הצינור, ניתן להמשיך ולאכול דרך הפה (מזונות אשר יותר קלים לבליעה, בדרך כלל מזון במרקם רך/טחון). בנוסף, ניתן להחדיר את מרבית התרופות, הניתנות לריסוק, דרך צינור ההזנה.

בפיום קיבה מוחדר לקיבה, דרך פתח קטן בדופן הבטן צינור פלסטיק צר וגמיש. החדרת צינור ההזנה נעשית בגישה זעיר פולשנית אנדוסקופית. הוא מקובע לדופן הקיבה, כך שאין חשש משליפה אקראית. בחיי היום יום, צינור ההזנה לא מפריע, או מגביל את האדם. ניתן להמשיך ולעשות הכל כרגיל (להתקלח, להתלבש, לישון על הבטן וכו'). בנוסף ניתן להוסיף (או להתחיל, למי שעדיין לא התחיל) לעסוק בפעילות גופנית ממש כמו בימים שקדמו להחדרת צינור ההזנה ואין כל מניעה, למשל, לשחות בים או בבריכה.

### כיצד מתבצע פיום הקיבה:

ישנן מספר שיטות להחדרת צינור ההזנה. בישראל ההליך נעשה בשתי שיטות עיקריות:

PEG-(Percutaneous Endoscopic Gastrostomy)

ו-RIG-(Radiological Inserted Gastrostomy)

### מהו PEG וכיצד הוא מבוצע?

כמתואר, PEG הינה שיטה להחדרת צינור לקיבה המשמש להזנה ארוכת טווח (שלא כמו זונדה או הזנה פארא-נטרלית = דרך הוריד).

בשיטה זו, החדרת הצינור נעשית דרך הפה בעזרת אנדוסקופ צינור גלילי ארוך, צר וגמיש, שבתוכו סיבים אופטיים ובקצהו מצלמה זעירה, המאפשרת התבוננות על הוושט והקיבה. בהליך מנפחים את הקיבה באוויר, עד להיצמדותה לדופן הקדמית של הבטן, ומחדירים את צינור ההזנה דרך העור.

הפעולה קלה יחסית, עם שיעור סיבוכים נמוך, אורכת כ-15-30 דקות ומבוצעת בטשטוש ולא בהרדמה מלאה. השיטה מתאימה לחולים שקיימת סכנה בהרדמתם, בשל מצב נשימתי ירוד/תת תזונה חריף וכו'.

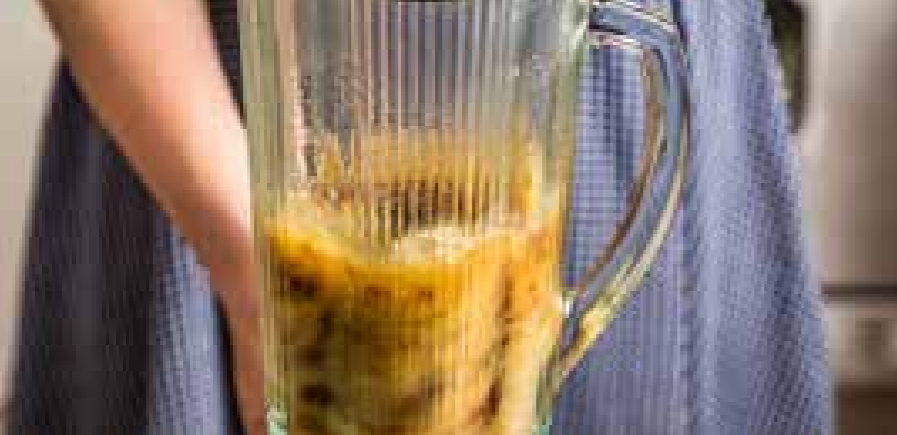
### מהו RIG וכיצד הוא מבוצע?

בשיטה זו, החדרת צינור ההזנה נעשית תחת שיקוף של פלאורוסקופ דיגיטלי (אמצעי הדמיה המאפשר בעזרת גלי רנטגן בעוצמה נמוכה, לראות תנועה דינאמית בזמן אמת). בפעולה זו הרופא מבצע חתך בדופן הבטן (ולא בדופן הקיבה כמו ב-PEG) ומחדיר דרכו את צינור ההזנה. גם כאן מדובר בפעולה מהירה שמשכה כ-20 דקות.

שיטה זו מתאימה למטופלים בעלי מבנה אנטומי שונה (כמו קיבה במנח גבוה), לסובלים מהשמנת יתר ולמטופלים עם חסימות או היצרויות של הוושט.

בשתי השיטות המקובלות לפיום קיבה, תיתכן תחושת כאב או לחץ מקומי באזור החדרת צינור ההזנה, שמטופלים ביעילות על ידי נטילת משככי כאבים. בנוסף, תיתכן נפיחות זמנית של הבטן (בשל האוויר שהוחדר לניפוח הקיבה), דימום קל, או הפרשות באזור החתך.

לסיכום פיום קיבה (בשיטת PEG או RIG) בחולי ALS הכרחי למניעת תת תזונה, ממנה סובלים מטופלים רבים. בחולים הסובלים מתת תזונה (בדרגות חומרה שונות), בולם הפיום הקיבתי את התופעה ומביא לסיפוק תזונתי



- לצורך נטילת תרופות, **חובה** לרסק אותן ולהמיסן במים.
- לא לשכוח להחליף את צינור ההזנה מידי שישה חודשים.

### ההכנות הנדרשות לביצוע PEG/RIG:

- יש להיות בצום 8 שעות טרם ביצוע הפעולה. במידה ומדובר במטופל סוכרתי יש להתייעץ עם הרופא המטפל אודות משך הצום וזמני נטילת הכדורים/אינסולין.
- יש להצטייד בבדיקות דם עדכניות (כולל תפקודי קרישה, ספירת דם וכימיה).
- יש להתייעץ עם הרופא המטפל לגבי הפסקת נטילת תרופות לדילול הדם (בפרט קומדין).
- לעיתים הרופא יחליט כי יש צורך בטיפול אנטיביוטי קצר טרם ביצוע הפרוצדורה (בעיקר בחולים הסובלים מבעיות במסתמי הלב).

מלא. הטיפול בצינור ההזנה פשוט ואינו דורש תשומת לב מיוחדת, פרט לשמירה על היגיינת הגוף (כולל חלל הפה והשיניים) והחלפתו מדי חצי שנה. ההחלפה מתבצעת בבית המטופל על ידי אחות העוסקת בתחום. יש לציין כי ההחלפה הראשונה בלבד נעשית במסגרת בית החולים.

### טיפים להתנהלות נכונה עם PEG/RIG:

- חשוב לקבל יעוץ והדרכה על ידי הצוות ביחידה לתזונה קלינית בבית החולים בו מבוצעת הפרוצדורה. ביעוץ ייקבעו סוג המזון, כמותו ודרך המתן (מנות מדודות/זרימה קבועה) בהתאם לצרכי הגוף.
- לפני כל שימוש בצינור ההזנה (אכילה או מתן תרופות), יש לשטוף אותו ב-10cc של מים. יש לבצע שטיפה מידי 6-8 שעות גם כאשר לא נעשה בו שימוש (לצורך מניעת סתימות).

RIG (Radiological Inserted Gastrostomy)	PEG (Percutaneous Endoscopic Gastrostomy)
מתבצע על ידי שימוש בפלאורוסקופ	מתבצע על ידי שימוש באנדוסקופ
החתך מבוצע מדופן הבטן אל דופן הקיבה (כלומר מהחוץ אל הפנים)	החתך מבוצע מדופן הקיבה לדופן הבטן (כלומר מהפנים אל החוץ)
משך הפעולה: כ-20 דקות	משך הפעולה: 15-30 דקות
צינור הזנה דק יותר בהשוואה ל-PEG	צינור הזנה רחב יותר בהשוואה ל-RIG
נעשה תחת הרדמה מקומית	נעשה תחת טשטוש
מתאימה יותר לאנשים הסובלים מהשמנת יתר או מבנה אנטומי אבנורמלי	מתאימה לאנשים הסובלים ממצב נשימתי ירוד



## דיספגיה: הפרעות בבליעה

ההשלכות של בליעה לא תקינה עלולות להיות חמורות. אך בעזרת הערכה וטיפול ניתן למנוע ולצמצם השלכות אלה



אנו אוכלים ושותים כל יום ונהנים מהטעמים המגוונים, מתחושת השובע, מהאינטראקציה החברתית ומהאנרגיות שאנו מקבלים מארוחה טובה. אנו מבצעים את פעולת הבליעה בערך 2,000 פעמים בכל יום בלי לחשוב על כך כלל. אך האמת היא שתהליך הבליעה מורכב מאוד, דורש תיאום מדויק בין בליעה לנשימה ובמהלכו מופעלים כ-50 זוגות שרירים וחמישה עצבים קרניאליים (עצבים היוצאים ישירות מהמוח), לבליעה לא תקינה השלכות רבות וחמורות - בליעה חלשה, חסרה או פגומה, עלולה לגרום לדלקת ריאות, חנק, תת תזונה, או התייבשות. בנוסף, בליעה פגומה או "דיספגיה" בשפה הרפואית מקצועית, עלולה להביא לאישפוז ולירידה באיכות החיים, למטופל וגם לבני משפחתו. הבשורות הטובות הן שלמרות כל הקשיים האפשריים, הערכת בליעה מקיפה וטיפול טוב יכולים למנוע או לפצות על בעיות אלו.

**מהי אספירציה?** בכל שעות היממה, כאשר אנו נושמים, בעת שאיפה האוויר נכנס דרך האף או הפה, ממשיך ללוע, יורד בין מיתרי הקול הפתוחים לקנה הנשימה ולריאות. לעומת זאת, כאשר אנו אוכלים, האוכל או השתייה עובר מהפה ללוע, דרך הושט לקיבה. אספירציה, המוכרת ב"להקדים קנה לוושט", מתרחשת כאשר האוכל או השתייה חודר בטעות לקנה הנשימה, וממשיך עד לריאות. מצב מסוכן ביותר המסכן בחנק, דלקת ריאות ואפילו מוות.

**כיצד ניתן לאבחן אספירציה, ומהם הסימנים האופייניים המחייבים דיווח מידי לרופא:**

- שיעול
- כחכוך
- חנק
- איכות קול רטובה
- גרגור

- קולות בליעה חריגים (ניתן לשמוע בעזרת סטטוסקופ על הצוואר)
- עיטוש
- נזלת
- מצוקה נשימתית
- שינוי בצבע העור
- עלייה בכמות הפרשות
- הרגשה שהגרון נתקע/התמלא
- עיניים דומעות
- ירידה בסטורציית חמצן

חשוב להדגיש כי יש מצב נוסף שנקרא "אספירציה שקטה" כאשר האדם, אינו מודע לאספירציה שהוא מבצע מכיוון שאין לו תחושה תקינה בלוע או בבית הקול.

אם אתם מבחינים באחד או יותר מהסימנים האלו בזמן אכילה או שתייה, לפחות פעמיים בשבוע, חשוב מאד לדווח מיד לרופא/ה ולבקש הפנייה לקלינאי תקשורת כדי לבצע הערכת בליעה מקיפה. קלינאי תקשורת ימליץ על דיאטה בטוחה ושינויים בתנוחה או תרגילים על מנת לשפר את מצב האכילה והבליעה. קלינאי תקשורת עובדים יד ביד עם דיאטנים, רופאים, מרפאים בעיסוק, פיזיותרפיסטים, אחיות ואנשי צוות אחרים כדי לעזור לאנשים עם קשיי בליעה לאכול באופן בטוח ולשמור על חייהם ועל איכות חייהם.

**שרון רון, M.Ed. CCC-SLP היא קלינאית תקשורת שעובדת עם מבוגרים בעלי הפרעות בתקשורת ובבליעה בירושלים.**

**היא מנהלת מית"ב: מרכז ירושלים להפרעות בתקשורת ובליעה ומלמדת שנים רבות ב-University of Cincinnati בחוג להפרעות בתקשורת לתואר שני. כמו כן, מלמדת במכללת הדסה ובמכללת שטראוס בירושלים בחוג להפרעות בתקשורת לתואר ראשון.**

## זכויות אחרי גיל פרישה

**אדם שחלה לאחר הגעתו לגיל פרישה, ולא נקבעה לו נכות - מהן זכויותיו וכיצד יוכל לממשן?**

ככלל, ישנם מבוטחים בני הגיל השלישי שהוכרו כזכאים לקצבת נכות כללית, במצב דברים זה, לאחר שהגיעו לגיל הפרישה, המבוטחים לכאורה אינם זכאים עוד לקצבת נכות כללית, כי אם לקצבת זקנה בלבד. ואולם, ככל וקצבת הזקנה נמוכה מקצבת הנכות אותה קיבל המבוטח, יקבל המבוטח את קצבת הזקנה, בצירוף "קצבת זקנה לנכה", שהינה גמלה בגובה הפרש שבין שתי הקצבאות, קצבת זקנה וקצבת נכות, כך שבפועל הכנסתו לא תפחת.

**פטור ממס הכנסה - נישום שהגיע לגיל פרישה יוכל ליהנות מההקלות הבאות:**

החזר מס אוטומטי לגמלאים: בהתקיים תנאים מסוימים, גמלאים זכאים לניכוי ממס על הכנסות מריבית בגין פיקדון בתאגיד בנקאי או תכנית חיסכון בלבד. ככלל, ההחזר ניתן באופן אוטומטי בלא צורך להגיש בקשה כלשהי, כשרשות המיסים עורכת את חישוב הפטור ומעדכנת את התאגיד הבנקאי בדבר סכום המס שיש להחזיר לנישום.

פטור על הכנסות מריבית לגמלאים שהכנסתם מקצבה או מקור אחר נמוכה: מדובר בפטור בשיעור 35% מהסכום הנמוך מבין השניים: סכום ההכנסות מריבית בגין פיקדון בנקאי או תכניות חיסכון. הטבה זו אינה ניתנת באופן אוטומטי, ולשם קבלתה יש להגיש בקשה להחזר מס בצירוף דוח המפרט את ההכנסות לאותה שנת מס, או לחילופין בקשה לתיאום מס על הכנסות מריבית.

פטור ממס הכנסה לנכים: נישום שיש לו הכנסה חייבת במס, ונקבעה לו דרגת נכות רפואית צמיתה / לתקופה העולה על 185 ימים, בשיעור 90% ומעלה, יהא זכאי לקבלת פטור ממס. ככל ומדובר בנישום שטרם נקבעה לו נכות רפואית, באפשרותו



עו"ד רפאל אלמוג

לפנות לוועדה רפואית של מס הכנסה, לצורך קביעת דרגת נכותו.

את הבקשה לפטור ממס יש להגיש לפקיד השומה הסמוך למקום מגוריו של הנישום, בצירוף פרוטוקול הוועדה שקבעה את נכותו הרפואית, או לחילופין תוך בקשה לזימון לוועדה רפואית של מס הכנסה.

### תג חנייה לנכה:

הזכאים לקבלת התג הינם: נכי צה"ל, בעלי תעודת עיוור ממשד הרווחה, ניצולי שואה (באישור משרד האוצר), נכים נפגעי פעולות איבה, שתנועתם ללא רכב עלולה לערער את מצבם הבריאותי, מבוטחים הזכאים לתעודת נכה (למשל מבוטחים הסובלים ממחלת לב, מחלת ריאה כרונית, מחלת שריר ושלד, חולי ALS, חולי שיתוק מוחין, חולי פרקינסון בשלב מתקדם עם הפרעות בהליכה, מטופלי דיאליזה ועוד).

### הנחה בחשמל ובארנונה:

אלו הם בני הגיל השלישי הזכאים להנחות: מבוטחים הזכאים לקצבת זקנה לנכה, מבוטחים הזכאים לגמלת סיעוד בשיעור 168%, מבוטחים המקבלים קצבת זקנה עם השלמת הכנסה (מבוטחים שמלבד קצבת הזקנה, אין להם הכנסות נוספות, או שהכנסתם החודשית נמוכה מהקבוע בחוק, זכאים לתוספת "השלמת הכנסה"), מבוטחים ניצולי שואה המקבלים תגמול ממשד האוצר לפי הכנסה.

ההנחה בחשמל הינה בשיעור 50% מחשבון החשמל החודשי, בצריכה של עד 400 קילוואטים לשעה בכל חודש. המוסד לביטוח לאומי אחראי על קביעת המבוטחים הזכאים להטבה, ומעביר מדי חודש רשימת זכאים ישירות לחברת החשמל, וכן מעדכן את המבוטח בדבר זכאותו להנחה.

## פתרונות מעשיים המשפרים את איכות החיים

### תומך ראש מרופד

קידמי לכיסא גלגלים. למניעת צניחת הראש קדימה.



### מאריך לקטטר

המאפשר טיפול נח יותר.



### צעף אופנתי

לכיסוי הקנולה והצנרת.



### ריכוז אביזרי עזר לטיפול יומיומי

- ניר מגבת
- פקקי קטטר
- מאריך לקטטר
- מספרי צבת לסגירת קטטר
- מיכלי התזה לסבון
- ואלכוהול לחיטוי הידיים.

### מזרון ביצים

מרופד ע"י שמיכת פוך דקה. למניעת פצעי לחץ.



### מפת גוף האדם

בשיטת הקואורדינטות המאפשרת למטופל לציין במדויק את מיקום הכאב או הגירוד {כ=1=מצח}



### קנולה משופרת

בעלת 2 צינוריות, אחת לבלונית לקיבוע הקנולה ושניה לניקוז נוזלים מדפנות הקנולה.



### תוכנת אפליקציה למחשב להחזרת השליטה למטופל

- ליניקת הליחה מהפה
- הפעלת מאוורר לגירוש זבובים מהפנים.



### בלונית בקרה

המראה את מצב היניקה של מתקן "המשעל" על מנת למנוע את הפנית המבט של המטפל מהמטופל.



משעל יונק

משעל דוחס

משעל כבוי



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

באמצעות המייל: [info@israls.org.il](mailto:info@israls.org.il)  
או בטלפונים: 04-8252233; 03-6120023; 03-6120010  
אתר עמותת ישראלס: [www.israls.org.il](http://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 המטפלת 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 ובונהג 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 הבטיק של עמל סיעודית.

**הצמדת צעיף משי**

בין המטופל לקרש ההחלקה להקטנת החיכוך במעבר מהמיטה לכיסא ולהפך.



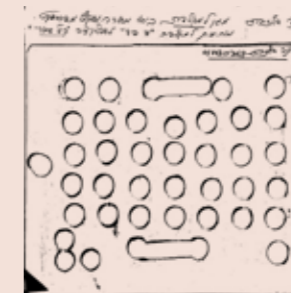
**משקל אלקטרוני**

המתחבר למנוף ההרמה לשקילת המטופל לצורך בקרה רפואית.



**הנגשת תקשורת**

- ע"י אייפד ואפליקציית "קול עברי"  
המאפשרת הקראה קולית של הכתיבה.  
- הצמדת כיסוי פלסטי מחורר לאותיות המקלדת המונע החלקת האצבע לאותיות אחרות בזמן הכתיבה.



אני שמח על האפשרות שניתנה לי לשתף את הקוראים בפתרון בעיות בהן נתקלתי. אני מקווה שהפתרונות המוצעים יהיו לעזר בשיפור איכות החיים של המשתמשים.

אם יש גם לכם פתרונות וטיפים מעשיים, אנא שתפו וכתבו לנו.

למידע נוסף בנוגע לעזרים לאנשים עם צרכים מיוחדים ניתן להעזר באתרים הבאים:

- מילב"ת:** [www.milbat.org.il](http://www.milbat.org.il)
- עזרים:** [www.azarim.org.il](http://www.azarim.org.il)

עולם שבו מחלת ה-ALS הינה מחלה הניתנת לטיפול ולריפוי ולא עוד מחלה קשה וסופנית וחולי ה-ALS 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.

## עולמה של מרים

מרים סעידיאן איבדה את קולה בעקבות המחלה, אך לא איבדה את הקול הפנימי, הפייסבוק הפך להיות עבורה צוהר לעולם ושם היא משתפת באופן יומיומי בקורות אותה ובעולמה הפנימי העשיר

שלום חברים, שמי מרים, נשואה פלוס ארבעה ילדים, וכן, חולה ב-ALS. גם אני קיבלתי את הבשורה כרעם ביום בהיר והתמוטטתי. השנה הראשונה הייתה הכי קשה. שקעתי בדיכאון ובכיתי המון עד שיום אחד לקחתי עצמי בידיים והחלטתי שמשפיק עם הבכי והמרירות. החלטתי שאני חייבת שלפחות הנפש תהיה בריאה והשלמתי עם המציאות מתוך תקווה שבעתיד משהו ישתנה. כדי לא להיכנס למחשבות מיותרות נרשמתי למועדון נכים, בניגוד לרצון של משפחתי. למדתי ושארתי כוח מכל חברה, עשינו המון אתגרים כולל טיפוס הרים ואפילו העלינו הצגה בהיכל התרבות. עליתי לבמה מחוברת למכונת הנשמה ובקהל ראיתי המון דמעות של חמלה, למרות שעבורי זו הייתה לידה מחדש.

פה אני חייבת לעצור ולאמר מילת עידוד לחולים "החדשים". בתקופה שאני חליתי לא הייתה ממש מודעות למחלה, וגם לא הייתה דרך לחפש אנשים שחלו במחלה כדי ללמוד מניסיונם איך מתמודדים עם המחלה. הרגשתי לבד ונואשת, עד שקם גאון אחד והקים את פייסבוק ופתח צוהר להמון אנשים, כולל אני ומאז התמכרתי. פתאום מצאתי את עצמי מדברת, אחרי שלוש שנים שדיברתי בקושי. לא רק עם בני המשפחה אלא עם חברים שאיבדתי בגלל הקושי לתקשר. הפייסבוק הפך בשבילי לסוג של הסחת דעת שעוזרת לי להתמודד עם המחלה.

הדגש השני, למען חולים שחלו בשנתיים האחרונות, דף הפייסבוק של העמותה נותן מענה לכל מה שחולה זקוק לו. בהחלט יזמה מבורכת ומחבקת.

והדובדבן שבקצפת: אמצעי תקשורת תומכת חליפית, ואצלי - מחשב עין, כל אלה נכנסו לסל התרופות לאחר מאבק לא פשוט של עמותת ישראל וכל המעורבים בעניין. אפשר בהחלט לומר שזכינו בנקודת ניצחון מול המחלה.

אפרופו מכונת הנשמה, רוצים לדעת את כל האמת ורק את האמת? זה לא קל ואפילו קשה, במיוחד בהתחלה, אבל בהחלט מתרגלים לזה. מכונת הנשמה שיפרה לי את איכות החיים, ואף זכיתי להיות בבת המצווה של בתי ובעוד המון רגעים יפים.

### תודה על ההקשבה ורפואה שלמה בקרוב

אמן



מרים סעידיאן

#### "לגלות את האושר בדברים הקטנים"

אחד מהדברים הטובים שקרו לי במחלת ה-ALS הוא מחשב העין, שנכנס לסל התרופות בזכות המאבק של אנשים מדהימים שלא וויתרו. המחשב מופעל בעזרת העיניים, ובנוסף גם מדבר, ובקיצור המצאה גאונית. סיפרתי לכם כבר על אימי שמרבה לבקר אותי אלא שבגלל חום הכבד ביקשתי שתבוא לקראת ערב. באחד הביקורים תפסה אותי מחוברת למחשב ולאחר שעשתה לי "סיכום עולמי", כי אני חייבת להיות בעיניים, כהרגלה ביקשה שאגיד משהו. החלטתי לעשות מעשה קונדס, כתבתי משפט ולחצתי על רמקול, והמחשב אמר שוב ושוב את המשפט. אימי, עם עיניים דומעות מאושר אמרה: זה אומנם לא הקול שלך אבל בכל זאת, זה קול ששובר את הדממה (((

Like Comment Share





# הכסף הקטן שלכם יכול לשנות בגדול אז תתחיל לעגל

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



כסף קטן  
משנה  
הרבה

הצטרפו עכשיו ל"עגול לטובה"  
ובחרו את עמותת "ישראלס" (תחום בריאות)  
**6360\* או [www.igul.org.il](http://www.igul.org.il)**

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

**IsrA.L.S**

לכרטיס נוספים אודות "ישראלס" [www.israls.org.il](http://www.israls.org.il)  
סה"כ ממוצע תרומה חודשי של 4 ש"ח בלבד.