

מגזין עמותת IsrA.L.S

העמותה לחקר ה-ALS בישראל

אדר תשפ"ג, מרץ 2023

התמודדות:

התמודדות עם חברות הביטוח
בתביעות סיעוד

יפוי כוח מתמשך

מדריך לטיפול בקנאביס רפואי

מין ומיניות לצד ALS

חדשות מהעתיד:

טיפול בתאי גזע

טיפול בתאי כוכב קפואים

טיפול בחלבון MIF

הזמנה למחקר הקליני פרדיגמה



מנכ"לים בתחילת דרכם שואלים אותי פעמים רבות, למה חשוב להעלות מודעות למחלה? להפנות משאבים, לדבר ולהסביר פעם אחר פעם על אותו הדבר, ובמילים אחרות "מה יצא לנו מזה"? ותשובתי היא שמודעות היא הקטר, שאחריו שועטים ומתגלגלים בתנופה גלגלי העשייה, המחקר, התרומות והתקציבים.

השנה התקבצו כמה אנשים ואירועים שסייעו, באופן מיוחד, להגברת המודעות ל-ALS בישראל. הצלם האגדי רונן אקרמן ז"ל, ששיתף את אלפי חבריו ועוקביו בהתמודדותו עם המחלה. אקרמן שיתף בשנות התמודדותו עם המחלה, בתהליכים שעבר, בשינויים, בכאבים ובאובדנים. הוא חשף בהתמדה ובאותנטיות את הקשיים שמחלת ה-ALS הסבה לו ולחולים רבים כמותו.

גם הכרתו של כתב הטלוויזיה, משה נוסבאום אודות אבחון כחולה ALS הביאה את המחלה לסלון של מיליוני ישראלים, שהתוודעו ומוסיפים להתוודע אליה. יאן רוזנברג תורם רבות להעלאת המודעות למחלה. הוא השתתף בסדרת הרשת "מתמודדים", במרתון תל אביב וגם במרוץ בבאקו ובפעילויות נוספות שזים. קמפיין המודעות "לחבק כל רגע" שיזמנו ליום המודעות הבינלאומי, ב-21 ביוני, הצליח אף הוא למשוך תשומת לב, ולמקד את הציבור ברגעים היפים והמרגשים שהחולים בחרו להציג. גם מרוץ החברים ה-11, שהביא קהל גדול לרמת השרון, וזכה לסיקור נרחב בתקשורת הארצית, הוסיף להעלות המודעות. את ההוכחה הכי משמעותית לקשר שבין המודעות הגוברת, לתרומות ולהשקעה במחקר קיבלנו בקמפיין דלי הקרח. כשהקמפיין פרץ באוגוסט 2014, והפך לווראלי בכל העולם, גויסו בזכותו תרומות של למעלה מ-200 מיליון דולר בעולם כולו. רובם הופנו למחקר. בספטמבר 2022 אושרה על ידי מנהל המזון והתרופות האמריקני (ה-FDA), תרופה חדשה שפותחה על ידי חברת אמילקיס. מימונה

נעשה ברובו על ידי כספי "דלי הקרח". תרופה זו היא השלישית המאושרת על ידי ה-FDA ואנחנו פועלים בכל המישורים להבאתה לארץ, לרישומה ולאישורה למען קהילת החולים הישראלים.

כשהצטרפתי לעמותה לפני 15 שנים והייתי מספרת שאני עובדת בעמותה שפועלת למען חולי ALS, רוב האנשים אמרו שאין להם מושג מה זה. היום, לעומת זאת, כשאני שואלת "שמעת על ALS?" התשובה הקבועה היא "יש עדיין מישהו שלא יודע מה זה ALS?" אמנם עשינו כברת דרך רצינית, אבל כן, רבים עדיין לא יודעים מה זה ALS. ולכן אנחנו נמשיך לספר, לפרסם ולהפיץ, עד שלא יישאר אדם אחד בישראל שלא יידע מהי ALS.

כ-120 ישראלים מאובחנים, מדי שנה, כחולים ב-ALS. איתם מצטרפות 120 משפחות למעגל המתמודדים עם המחלה. בעבר, המשפחות הללו היו מגלות שהן לבד, בניסיון ללקט מידע, עזרה ותמיכה. היום, בזכות המערך שהקמנו, המלווה את החולים ובני המשפחות מרגע האבחון, המילה "לבד" כבר לא רלוונטית. כל הידע והמידע מועברים מאיתנו למשפחות.

אחד הגורמים המשמעותיים, המסייעים בהפגת תחושת הבדידות הוא קבוצת השווים, קבוצת אנשים שיש להם מכנה משותף, שעוברים חוויות דומות. חולים ובני משפחה מספרים לנו, הרבה פעמים, שאין מי שמבין מה הם עוברים באמת. לכן החשיבות של קבוצה של אנשים, שמבינים ומזדהים משמעותית ביותר. המחלה מביאה עימה דילמות מעשיות ורגשיות מורכבות, שפעמים רבות החולה, או בן המשפחה לא חש בנוח לשתף בהן אחרים. מתוך הבנה עמוקה של מסען של המשפחות, הקמנו קבוצות תמיכה המהוות מקום בטוח, בו הם יכולים לשתף חברים, שעוברים מסע דומה שלהם, בכל קשת הדילמות איתן הם מתמודדים. קבוצת תמיכה של בני זוג, קבוצת תמיכה של בני משפחה, קבוצת חולים דוברי ערבית, קבוצת תמיכה בטקסט לחולים, כולן מהוות מרחבים מוגנים, המאפשרים שיתוף בטוח, אמפתי, און קשבת וחיבוק, לצד פתרונות מועילים.

השנה החלטנו להרחיב את רצף התמיכה שלנו ולהקים גם קבוצה לבני משפחה, שאיבדו את אהובם ל-ALS. החלטה שנובעת מתוך הקשבה לצורכי הקהילה, ומתוך ההבנה העמוקה שההתמודדות עם המחלה והשלכותיה מלווה את המשפחות זמן ארוך, לאחר תום המסע של יקירם. קבוצה נוספת המהווה מרחב בטוח ותומך

IsrA.L.S
העמותה לחקר ה-ALS בישראל

פרופ' אהרן צ'חנובר - נשיא כבוד
אפרת כרמי - מנכ"לית
ג'סוב בדראן - עו"ס מגזר ערבי
זהר ברגיל - מנהלת מקצועית, עו"ס צפון
כרמית יהושע - עו"ס מרכז וירושלים
יאיר נורדן - מנהל אגף התמיכה, עו"ס שפלה ודרום
דליה ליגטי - אדמיניסטרציה, הנהח"ש, תאום הנגשת תקשורת והסעות
דוד כהן ז"ל - יו"ר מייסד
דב לאוטמן ז"ל - נשיא לשעבר חברי הוועד המנהל:
מלי כהן - יו"ר
רמי אפרתי, פרץ לביא, איריס מזאל, יורם נאומן, רות קידר, רחל רועי, אושרת מורד
מגזין ישראלס:
מייסד ועורך ראשון: אמיתי וייסמן ז"ל
חברי מערכת: אפרת כרמי, רות שקדי, קרן וולר, יאיר נורדן
עריכה וייעוץ: רות שקדי תקשורת שיווקית
עיצוב גרפי: טליה אייבל
בקרר אותנו באתר www.israls.org.il
f חפשו אותנו בפייסבוק
@ ובאינסטגרם

היא קבוצת הפייסבוק שלנו, "הבית של קהילת ה-ALS". יזמנו את הקמתה לפני למעלה משבע שנים, ועם הזמן היא הפכה למקור כוח להתמודדות של החולים והמשפחות. בקבוצה עולות שאלות ובעיות שמקבלות מענה מהצוות המקצועי של העמותה ומחכמת ההמונים של חברי הקבוצה. מעבר לשאלות המעשיות העולות בקבוצה, החברים משתפים בדילמות אישיות וזוכים לקבל פרספקטיבה רחבה על צורות שונות של התמודדות. הקבוצה יצרה קהילה חמה, חכמה, קשובה, תומכת ומכילה. אם אתם עדיין לא חברים, מוזמנים להצטרף. חפשו "הבית של קהילת ה-ALS" בפייסבוק.

העמותה תוסיף לפעול ללא לאות למציאת תרופה למחלה ולוודא שאף חולה ALS ומשפחה לא מתמודדים לבד. בגיליון זה כתבות מעניינות וחשובות, מאחלים לכם קריאה נעימה ונשמח לפידבקים שלכם. שלכם, אפרת

אגף תמיכה בפריסה ארצית

יאיר נורדן, עו"ס אזור דרום והשפלה ומנהל אגף התמיכה
נייד- 052-3738008 yair@israls.org.il
זהר ברגיל, עו"ס אזור צפון ומנהלת מקצועית
נייד 054-5527390 zohar@israls.org.il
כרמית יהושע, עו"ס אזור מרכז
נייד- 054-4680405 carmit@israls.org.il
ג'סוב בדראן, עו"ס מגזר ערבי
נייד- 052-2377765 badran@israls.org.il
דליה ליגטי, מידע כללי, תיאום הנגשת תקשורת ומחשב ותיאום הסעות
משרד- 04-8252233 dalia@israls.org.il

צוות הנגשת תקשורת:

דבי בן-טל, מרפאה בעיסוק
אורית גרינשטיין, מרפאה בעיסוק ומורשת נגישות השירות
דרין חורי, מרפאה בעיסוק
חגית רובין, מרפאה בעיסוק ומורשת נגישות השירות

אנשי מקצוע המתמחים במחלת ה-ALS ומשמשים כיועצי עמותת ישראלס:

הפנייה ליועצים דרך משרד העמותה.
עמותת ישראלס מסבסדת את שני הביקורים הראשונים אצל היועצים, בעלות של 150 שח לביקור

ישראלה וייס, פיזיותרפיסטית ופיזיולוגית של המאמץ (קליניקה באזור המרכז)
ד"ר יעל מנור, קלינאית תקשורת מומחית בהפרעות בליעה ודיבור (קליניקה באזור המרכז)
שרון רון, קלינאית תקשורת מומחית בהפרעות בליעה ודיבור (קליניקה באזור ירושלים)
שרון פלג נשר, ייעוץ מיני לחולים כרוניים (ביה"ח איכילוב, הדסה הר הצופים וקליניקה ברמת אפעל)
אביבה שמש דיאטנית קלינית מוסמכת, יעוץ תזונתי (קליניקה באזור המרכז)

חנות אינטרנטית לעמותת ישראל

אתר וינבו הוא סטארט אפ חברתי ואקולוגי שעוזר לעמותות להפוך בגדים יד שנייה לכסף. הרוכשות בגדים יד שנייה בחנות ישראל שבאתר וינבו, נהנות מבגדים איכותיים וזוכות לסיפוק ולגאווה מהתרומה לעמותת ישראל, לצד הפחתת הנזקים הסביבתיים שנגרמים על ידי תעשיית האופנה, אחת התעשיות המזהמות ביותר בעולם.

לביקור בחנות: <https://vinvo.me>

קהילת ה-ALS הבינלאומית

עמותת ישראל היא חברה ותיקה ופעילה בארגון הבינלאומי של עמותות ה-ALS. במהלך השנה השתתפנו בוובינרים ובדיונים עם משתתפים מרחבי העולם.

השנה לראשונה מאז פרוץ מגפת הקורונה נפגשו פנים אל פנים בכנס הבינלאומי שנערך בסן דייגו, ארה"ב. שוב נוכחנו לדעת שאין תחליף למפגש האישי. הקשרים שנוצרו בכנס והמידע שהבאנו ישמשו אותנו בעתיד.

מפגש ניוירוסנס עם הופעה של אומן החושים נמרוד הראל

ב-25 באפריל ערכנו באקספו תל אביב אירוע של מדע ותקווה עם חברת ניוירוסנס, שעמדה להתחיל את השלב הבא בניסוי הקליני שלה. באירוע שמענו הרצאה מרתקת של צוות ניוירוסנס, וצחקנו ונדהמנו בזכות הופעתו של אומן החושים המדהים נמרוד הראל.

זה היה ערב של הרבה צחוק ופיות פעורים. ערב של חיבוקים, מפגש עם חברים ותיקים והיכרות עם חדשים. תודה לכל מי שבא ותודה לחברת ניוירוסנס על הנדיבות והתקווה.



יאן רוזנברג מכבב בסדרת הדוקו-רשת "מתמודדים"

יאן רוזנברג (34) שחלה בגיל 26 ב-ALS מכבב בסדרת הדוקו-רשת "מתמודדים", העוקבת אחר חייהם של חולים המתמודדים עם מחלה קשה.

"אני נמצא בעיצומו של מסע מטורף באחת התקופות הטובות של חיי", מספר יאן, "במקרה או שלא, הגיעה לידיי הזדמנות לתעד את החיים שלי. בהתחלה המצלמה הייתה שם אבל לא תמיד פעילה, כי לקח זמן להיפתח ולדבר על החיים. בהמשך, המצלמה תפסה מקום ברגעים השמחים והמרגשים, לצד המורכבות של השגרה היומיומית, בלי להתייפףי ובלי לשחק".

לצפייה: <https://mitmodedim.co.il>



נציגי חברת אמיליקס מבקרים בישראל

נציגי חברת אמיליקס, המפתחת תרופה לעיכוב התקדמות מחלת ה-ALS שאושרה לטיפול בקנדה ובארה"ב, ביקרו בישראל. מטרת הביקור הייתה להכיר שותפים פוטנציאליים, לקראת הרישום המיוחד של התרופה בישראל.

ליוונו אותם בביקורם ביום עמוס פגישות. בסיומו ביקרנו את אביחי קרמר, מחולי ה-ALS הוותיקים בישראל, שמלווה את החברה מיום הקמתה. אמיליקס הביעה מחויבות מרגשת לקהילת ה-ALS בארץ, ותעשה כל שביכולתה לקדם את התרופה גם בישראל.

שירות הסעות

עמותת ישראל מפעילה שירות הסעות המיועד לחולי ALS שמבקשים להגיע למרפאות, בדיקות או אירועים פרטיים, הנערכים במשך היום. שירות ההסעות פועל 5 ימים בשבוע בשעות היום. החולה נדרש להגיע עם מלווה. שירות ההסעות קם מתוך יוזמה של משפחת לאוטמן שתרמה לעמותה את רכבו של דב לאוטמן ז"ל יחד עם מנשה, נהג האגדי.

לתיאום הסעות, יש להתקשר לדליה במשרדי העמותה 04-8252233

אחד ועוד אחד זה ביחד: מרוץ החברים ה-11

השנה חגגנו 11 שנים למרוץ החברים למען חולי ה-ALS, בהשתתפות למעלה מ-1700 רצים שהתכנסו כדי לחבק ולעטוף את קהילת ה-ALS. גם השנה, בחרנו לקיים את המרוץ במתכונת היברידית, שאפשרה לנו לשלב בין השמחה וההפנינג "בלייב" ברמת השרון, לחגיגה גלובלית של שותפים וחברים מהארץ והעולם, שהצטרפו אלינו בזום.

הצבנו ברמת השרון אולפן שידור חגיגי, ממנו שידרנו את המרוץ בזום. צביקה הדר הנהדר, המוכשר והמרגש הנחה בהתנדבות, זו השנה השלישית, את המשדר המיוחד. את המרוץ הזניקו מספר משפחות מקהילת ה-ALS. ותמיר גרינברג, זוכה "הכוכב הבא" 2021, ריגש אותנו בשירה ונגינה מופתית בפסנתר.

המשתתפים נהנו מההפנינג מפנק עם פעילויות ומשחקים לילדים, זומבה עם דנה בן שמחון, חטיפים, פירות, הפתעות נוספות ומתנות. תודה שפתחתם את הלב ותרמתם בנדיבות. הכנסות המרוץ שברו את כל השיאים ועמדו על 700,000 ש"ח. שמחנו עם כל אחד שתרתם, רתם, רץ, רקד ומילא אותנו באנרגיה להמשיך בעשייה שלנו. תוכלו להתרגש איתנו מתמונות המרוץ בהמשך הגיליון.

מחכים לכם במרוץ ה-12
ב-26.10.23



יום המעשים הטובים

במסגרת "יום המעשים הטובים", בית הספר "החינוך המיוחד" בחולון מכר יצירות מקסימות של תלמידיו, וכל הרווחים מהמכירה נתרמו לעמותת ישראל, לתמיכה בחולי ALS ולמחקר למציאת תרופה למחלה.

פנינה זולטה, מנהלת בית הספר המיוחד, מספרת על הבחירה בעמותת ישראל: "בחרתי בעמותת ישראל, כיוון שאני חשה חיבור עמוק ליאן רוזנברג ולבת זוגו, ורד פילוסוף, שנלחמים למען החולים ולמציאת תרופה. אני מכירה את יאן מקבוצת הריצה שהוא מאמן. הוא אדם מדהים ומעורר השראה, שמדריך ומוביל מתאמנים להצלחות רבות. לאחר שעזבתי את הקבוצה, המלצתי לורד, מורה בבית הספר, להצטרף לקבוצה, וכך נרקם הקשר הרומנטי ביניהם. אין לי ספק שהתרומות צריכות לתמוך במאבק ובהתמודדות של ורד ויאן. בשם כל מנהלות החינוך המיוחד, אני מאחלת לכולנו בהצלחה ובריאות לכולם".



איך לעזור לבני משפחה מטפלים?

מיליון וחצי אנשים בישראל מטפלים באדם אהוב, מבוגר, חולה או מוגבל. איך אפשר לעזור לבני משפחה מטפלים להתמודד עם המצב? מה להגיד ומה לא? ומה מומלץ להציע להם?

רחל לדאני, מנכ"לית עמותת הארגון לבני משפחה מטפלים, Caregivers Israel, ושלומית שדמון אזרד, מנהלת מערך התמיכה והייעוץ בעמותת Caregivers Israel



שלומית שדמון אזרד

תרופות, ובאינספור בירוקרטיות. ואתם, אנחנו, שנמצאים סביבם יכולים או רוצים לעזור ולא ממש יודעים איך. מה להגיד? איך להציע סיוע?

יום-יום פונים למרכז התמיכה של העמותה אנשים מודאגים, ממעגלי הקרבה השונים של בני המשפחה המטפלים: החברים, השכנים, העמיתים לעבודה וקרובי משפחה. כולם מעידים שחשים חסרי אונים נוכח הקושי העצום של המטפלים. רובם מרגישים שהם לא עושים מספיק כדי לעזור. חלק קטן מהם יידע להעניק תמיכה מדויקת. הרוב לא! ריכזנו כאן טיפים מניסיוננו:

זהו את צורכיהם הייחודיים של בני המשפחה המטפלים: כל אדם נעזר בצורה אחרת

כדי לזהות את הצרכים הייחודיים של בן המשפחה המטפל, שנדרש לשמור על חיים שלמים לצד טיפול באדם יקר, מומלץ "לפרק" את היום-יום שלו, למשל: ניקיונות, קניות, כביסה, בישולים, בייביסיטר, הסעות לחוגים ולבית החולים.

כשאנחנו מציעים עזרה חשוב להציע עזרה בדרך שתעשה למקבלי העזרה טוב ותקל עליהם, ולא רק בדרך שמתאימה למעניק העזרה. כלומר לשאול שאלות שפורטות את חיי היום יום שלו ולנסות לקבל תשובות מדוייקות, מה תהיה העזרה הכי טובה או משמעותית.

"אחד הדברים שהכי עזר לי כבת משפחה מטפלת היה שהביאו אוכל לילדי". לעומת זאת, כשהצעתי לחברה עזרה דומה, היא לא הייתה מוכנה לשמוע מזה. היא ענתה לי: 'השתגעת? זו נקודת השפיות שלי'."

תרגלו הקשבולוגיה

מטבע הדברים, לרובנו קשה לשמוע על קושי, חולי, אובדן או סופניות. ולכן כשמשתפים אותנו בקושי מסוים מתעוררים מיד שני מעגלי תקשורת: ביני לבין האחר וביני לבין עצמי. בהקשבה כדאי לבחון עם עצמנו: מה קורה לי כשאדם משתף אותי בדברים שקשה לי לשמוע? דרמה? בהלה? כעס? חוסר אונים?

קשה להפוך ל"מקשיבולוגים" מדופלמים ברגע, אבל הנה כמה שאלות שיכולות לסייע לכם להפוך למקשיבים טובים יותר.

- "מה יכול לעזור לך עכשיו?"
- "מה עזר לך בעבר להתמודד עם הקושי?"
- "מה יכול לעשות לך טוב? מה יקל עליך?"

תהיו פרואקטיביים- זמן הוא המשאב הכי יקר של בן משפחה מטפל

בני משפחה מטפלים מתקשים להכיר בעצמם ככאלה, מפני שהמחוייבות

מרגישה כ"כ טבעית. כפועל יוצא הם גם יתקשו לבקש עזרה ויחשבו, בטעות, שהם צריכים להיות אלו שמצליחים לג'נגל את כל הכדורים, או במילים אחרות, להסתדר בעצמם עם כל המשימות. לכן, אל תחכו שבני המשפחה המטפלים יגידו לכם שהם צריכים עזרה, או יפעילו אתכם. במקום זאת, נסו לעזור להם להכיר במעמדם ובצרכים שלהם, באמצעות שאלות ישירות. למשל:

- "מי לוקח את הילדים לבית ספר?"
- "מי ישן עם הילדים?"
- "צריכה עזרה עם הסעות לחוגים?"
- "יש מי שמבשל לכם?"
- "יש מי שעורך עבורכם קניות בסופר?"

מומלץ לנקוט יוזמה אקטיבית ולהתמיד בהצעות לעזרה, או במתן העזרה עצמה. זמן הוא המשאב הכי

יקר של בן המשפחה המטפל, ואתם יכולים להחליף אותו במצבים שונים, למשל: לערוך קניות, לבשל ולשלוח אוכל, לעזור בהסעות, להיות בבית עם המטופל, לעזור בניקיון או לשלוח מישהו לנקות.

"כשחבר טוב שאל אותי כבת משפחה מטפלת, מה הכי קשה לי, עניתי שקשה לי לנהוג. הרגשתי שאני לא כשירה, ולא הייתי מסוגלת לנהוג מביתי לבית החולים.

אותו חבר הסיע אותי בלילה והגיע להחזיר אותי הביתה למחרת בבוקר. לעומת זאת, כשאמרו לי "אני פה לכל דבר שאת צריכה", לא ידעתי להגיד מה אני צריכה. הייתי צריכה דברים שישבו על הכאבים שלי: שהילדים שלי יהיו מטופלים, שבבית תהיה עוגה בשבת, שביום שנחזור מבית החולים, הכל יהיה נקי ויפה ושיהיו שלושה סירים על הגז. חברה אחרת הביאה אליי הביתה בכל יום שני במשך שנה אוכל מבושל הביתה. חברה אחת הביאה כל יום ששי עוגה. ושכן הניח לנו לחמניות ליד הדלת".

הציעו עזרה שאתם יכולים לקיים שאלו את עצמכם מה הערך המוסף שלכם? איזו עזרה מתאים לך להציע? האם עזרה חד פעמית או עזרה מתמשכת? השתדלו לא להבטיח עזרה שאינכם מסוגלים לעמוד בה באופן חד פעמי, או לאורך זמן.

לא רוצים מכם עזרה עכשיו? ישנם מצבים בהם לבני משפחה מטפלים קשה מדי להיעזר בנו. הם אינם משתפים פעולה ושוב ושוב הודפים את הצעת העזרה. המלצתנו היא להמשיך להיות בנוכחות, כי רוב האנשים מתקשים לבקש עזרה, או שלא יודעים מה לבקש.

בנוסף, כשהודפים את הצעת העזרה שלנו, רובנו חשים אכזבה, לפעמים עלבון, או חוסר אונים על שאין לנו חלק. אפשר לבטא את האחריות או השותפות שאנחנו מבקשים לעצמנו, בדרכים כמו: "זה לא את שצריכה. זה הצורך שלי להרגיש שאני עוזרת. אני רוצה להרגיש שאני מועילה".

תנו מקום לרגשות

יש משמעות אדירה לכך שהסביבה מזהה ומבחינה בקשיים שחווים בני משפחה מטפלים. בדרך כלל, בני משפחה מטפלים אינם מכירים או מזדהים בתפקידם המיוחד ככאלו. במרכז עומדים קשייו והתמודדותו של האדם הקרוב אליהם, האהוב, שחולה במחלה קשה והם מתקשים לתת ביטוי לרגשות שלהם. אם אנחנו כקהילה, בסביבה הקרובה של המטפל, נראה אותם, נזהה את הכוחות שלהם ונחזק אותם, אנחנו מעניקים אמפתיה, תמיכה רגשית וכוחות נוספים לעמוד בטיפול.

זיהוי סימנים לשחיקה ולדיכאון - איך לפנק ולתת נקודות אור?

בני משפחה מטפלים זקוקים לאנשים שרואים אותם, מרימים להם, משמחים אותם ועושים להם טוב. תנסו למצוא מה יכול לשמח אותם, ולהבחין מבעוד

מועד בסימנים המבטאים שחיקה, כמו: הסתגרות, או התדרדרות במצב רוחם.

"יעל, קבעתי לך תור לעיסוי".
"השתגעתי! - אני אלך למסאז' עכשיו כשבעלי שוכב בבית אחרי כימותרפיה?"
בעיסוי הראשון בכיתי את נשמתי והיא אמרה "תוציאי את הכל". אחרי חודש היא נתנה לי עוד פעם עיסוי במתנה, ואמרה "את תלכי והפעם גם תיהני".
בחיים לא הייתי הולכת לולא הייתה מכריחה אותי.

הקימו צוות סיוע

עזרו לבן המשפחה המטפל להקים ולנהל צוות שיסייע לו בטיפול: טיפול באדם קרוב לא יכול להיות משימה של אדם אחד, אלא מאמץ קבוצתי. כדי לנהל עזרה בצורה הכי טובה, אנחנו ממליצים לגבש קבוצת וואצאפ, שמנוהלת על ידי "ראש צוות". וכך לעזור לבן המשפחה המטפל בניהול משימות או תורנויות.

"קיבלתי פניה מאדם שגיסו חולה בסרטן והוא לא יודע איך לעזור לאחותו, שנוסעת מהדרום לבית חולים במרכז כל יום. לאחר שיחה עם האחות גילינו שהיא רוצה להיות עם בעלה וחוששת להעיק. מצד שני, היא מתמוטטת כי היא לא ישנה טוב. עזרתי לו לייצר לוח תורנויות שהיא לא מעורבת בו"

חמלה עצמית - מה שאתם עושים מספיק טוב!

ולסיום תנו לעצמכם קרדיט. אתם עושים כמיטב יכולתכם לסייע לבני משפחה מטפלים. אם רציתם ולא הצלחתם להגיש עזרה, או לא ידעתם איזו עזרה נדרשת. תמיד תוכלו לבדוק בהמשך, ולעזור.

יפוי כוח מתמשך – החיים לצדו ועל פיו

עם יפוי כוח מתמשך, כל אדם יכול לבחור את האנשים עליהם הוא סומך, ולתת להם הוראות לטיפול בענייניו בעת הצורך. כיצד מפעילים יפוי כוח? האם אפשר להתאים יפוי כוח לכל אדם ואדם? מהם הסייגים והחלופות ליפוי כוח? ומהן ההתאמות ליפוי כוח מתמשך בחולי ALS?

עפרה בריל, עו"ד לענייני משפחה נוטריון וגישור



עו"ד עפרה בריל

הבחירה החופשית והמוצדקת לכל אדם, שנקרא בשפה המשפטית "הממנה", לערוך יפוי כוח מתמשך, לבחור את האנשים עליהם הוא סומך, ולתת להם הוראות לטיפול בענייניו בעת הצורך. וכך, נפתח בפנינו עידן חדש וטוב יותר.

יפוי כוח מתמשך מאפשר לאדם בגיר וכשיר משפטית למנות מיפיה כוח שיפעל בשמו במגוון נושאים על פי רצונו של הממנה, במקרה בו הממנה כבר לא יוכל לפעול עבור עצמו. הדרך לעשות זאת היא על ידי מינוי של מיפיה כוח, שיהיה מוסמך לפעול בשם אותו אדם (הממנה) בעתיד, כאשר לא יוכל עוד לקבל או לבצע החלטות הנוגעות לענייניו בעצמו.

יפוי כוח מתמשך מאפשר לאדם בגיר וכשיר משפטית למנות מיפיה כוח שיפעל בשמו

אדם יכול להחליט על מינוי מיפיה כוח יחיד ועל מינוי מיפיה כוח חלופי, למקרה שהראשון לא ירצה או לא יוכל לפעול בשמו. כמו כן, יכול הממנה למנות מספר מיופי כוח, שיפעלו יחד או יחד ולחוד או באופן אחר שייקבע על ידו. כמו כן, לתת הנחיות לגבי היקף הסמכויות של כל אחד מהם ומי יכריע במקרה של מחלוקת. ניתן גם לקבוע מיפיה כוח לפי העניין, לנושא אישי, רפואי או רכוש.

הממנה יכול לקבוע מי מבני משפחתו לא יהיה מיועד בענייני

יפוי הכוח המתמשך, יכול לקבוע אנשים מיועדים ויכול אף לבקש פיקוח של האפוטרופוס הכללי. בדרך כלל, מיופי הכוח הם בני משפחה קרובים ולכן אינם מקבלים שכר בגין פועלם. יחד עם זאת, הממנה רשאי לקבוע שמיפיה הכוח יקבל שכר ואת גובה שכרו. מיפיה הכוח זכאי להחזר הוצאות שהוציא במסגרת מילוי תפקידו ולהשתמש בכספי הממנה לצורך פעולותיו למענו. בעל תפקיד, עורך דין לדוגמה, שהוא מיפיה כוח יקבל שכר בגין פועלו. אפשר שבית המשפט יקצוב את שכרו. במקרה כזה, עורך הדין שערך את יפוי הכוח המתמשך, אינו יכול לפעול כמיפיה כוח.

כוחו של מיפיה הכוח

1. מיפיה הכוח חייב להסכים למינויו כמיפיה כוח ולא ניתן להכריחו להיות כזה. הוא לא יכול להיות אדם שמונה לו אפוטרופוס. הוא אינו יכול להיות אדם שהופעל עבורו יפוי כוח מתמשך. גם לא יכול להיות מטפל רפואי, סיעודי או עו"ס של הממנה, למעט אם הוא בן משפחתו. הוא אינו יכול להיות משכיר דירתו של הממנה, אלא אם הוא בן משפחה. הוא לא יכול להתמנות כמיפיה כוח ליותר משלושה אנשים, אלא אם הוא בן משפחה. אינו יכול להיות עורך הדין שערך את יפוי הכוח. אינו יכול להיות רופא/עובד סוציאלי, שהחתיים על יפוי הכוח. אינו יכול להיות פושט רגל, לקוח מוגבל חמור על ידי בנק ישראל, או בעל עבר פלילי. כל זאת, על מנת

להגן על הממנה ועל רכושו. יפוי כוח מתמשך נעשה אך ורק לטובת ולרווחת הממנה, ובשום פנים ואופן שלא לרווחת מיפיה הכוח.

2. מיפיה הכוח יפעל בהתאם להנחיות שניתנו על ידי הממנה. כאשר ההנחיה לא ניתנת לביצוע או בלתי חוקית, מיפיה הכוח יפנה לקבלת הוראות מבית המשפט.

3. מיפיה הכוח רשאי לעשות כל פעולה שהוסמך לה חוץ מסייגים שאסורים עליו: מתן גט, הצבעה בבחירות, המרת דת, מסירת ילד לאימוץ, החלטות לפי חוק החולה הנוטה למות.

עניינים אישיים, רפואיים ורכשיים

הממנה יכול לערוך יפוי כוח מתמשך לכל ענייניו האישיים הרפואיים והרכשיים, או רק לחלקם. ברירת המחזל לכניסת יפוי כוח מתמשך לתוקף בהתאם לחוק, היא חוות דעת מומחה שהממנה אינו כשיר, אבל זה יכול להיות כל אדם יחד עם מיפיה הכוח. המלצתי היא רופא משפחה, או כל רופא אחר בנסיבות העניין יחד עם מיופי הכוח.

יפוי כוח מתמשך בעניינים אישיים – מתייחס לרווחתו האישית של האדם, לצרכיו היומיומיים, מגוריו, בריאותו, עניינים גופניים נפשיים, או חברתיים.

יפוי כוח מתמשך בעניינים רפואיים – ניתן לפרט במסגרת הנחיות מקדימות. ניתן גם לערוך יפוי כוח מתמשך רפואי שמתייחס לענייני בריאות בלבד. יפוי כוח זה יכול להיערך על ידי רופא, או עו"ס. תוקפו כשנה מיום חתימתו, אלא אם הופקד אצל האפוטרופוס הכללי ואז תוקפו אינו מוגבל. בנוסף, ניתן למלא הוראות בפני רופא בהתאם

לחוק החולה הנוטה למות. חוק החולה הנוטה למות, עוסק בחולים במחלה חשוכת מרפא הנמצאים בסוף חייהם ומחייב את הצוות הרפואי למתן טיפול מקל להם ולבני משפחותיהם, על מנת להימנע מהארכת הסבל. בהתאם לחוק קיימות מגבלות להימנעות מטיפול רפואי, אולם חל איסור על המתה במעשה, או על סיוע בהתאבדות. חשוב לציין כי מילוי טופס זה הוא בחירה נוספת, אך לא הכרחית.

יפוי כוח מתמשך בענייני רכוש – מתייחס לטיפול בכספיו, נכסיו וההחתיבויות של האדם. ניתן לקבוע קביעה כללית למיפיה הכוח כיצד לפעול. ניתן גם לפרט מה רצונו של הממנה לגבי תוכן ההחלטות בנושאים השונים, בפרק "הנחיות מקדימות". ישנן פעולות הדורשות הסמכה מפורשת כגון: תרומות, מתנות, הלוואות, מוצר פנסיוני וכן פעולות הדורשות אישור בית המשפט. למשל: מכירת נכס, הוצאה כספית גבוהה מעל 100,000 ש"ח ועד 500,000 ש"ח, באם יש הסמכה מפורשת.

האדם הממנה רשאי לבטל את יפוי הכוח בכל עת

יפוי כוח בהתאמה אישית מטרת הפגישה של עורך הדין עם הממנה היא להבין את הצרכים, להעביר מידע, לחשוב ולהציע במסגרת מורכבותה של כל משפחה ומשפחה את המארג הנכון, לבחון שהאדם מבין בדבר ושהוא עורך את יפוי כוח מתמשך מרצונו וללא כל לחץ וכפייה. המלצות נכונות וחשיבה מראש יכולים בהחלט להקל על הממנה ועל מיופי הכוח, ככול שייפוי הכוח ייכנס לתוקף. הממנה רשאי לתת "הנחיות מקדימות" במסגרת יפוי כוח

מתמשך. הנחיות שבעיניי הן חשובות ביותר, שכן הן מבטאות את העדפותיו ורצונותיו של האדם. נותנות לממנה שליטה ושותפות בטיפול ובקבלת החלטות ועל ידי כך שקט נפשי, שכן ההנחיות תפורות לפי מידותיו, מגבירות את הסיכוי למילוי רצונו בזמן אמת ומחייבות מתוקף החוק. ואכן, הכלל הוא קבלת החלטה וביצועה בהתאם להנחיות המקדימות.

יפוי כח מתמשך נערך על ידי עורך דין שהוסמך לכך על ידי האפוטרופוס הכללי ובאופן מקוון. לאחר חתימות הממנה ומיופי הכוח, יפוי כוח מתמשך מופקד אצל האפוטרופוס הכללי. הממנה ומיופי הכוח מקבלים לאחר אישור ההפקדה את המסמך המופקד והוראות הפעלה לעת הצורך. לצורך הפעלת יפוי כוח מתמשך נדרשת המלצת הגורם שנקבע לכך, יחד עם הצהרת מיופי הכוח, ישירות מול האפוטרופוס הכללי, ללא צורך בהתערבות עורך המסמך. במסגרת הפעלת יפוי כוח מתמשך תינתן הודעה על כניסה לתוקף לממנה, למיופי הכוח ולמיועדים ככל שישנם. על יפוי כוח מתמשך תוטבענה שתי חותמות: האחת מציינת מועד הפקדה והשנייה מציינת מועד הפעלה. הדפסה של מסמך זה, תאפשר הצגתו בפני הגורמים הרלוונטיים ופעולות בהתאם להנחיות הממנה.

פקיעת יפוי כוח

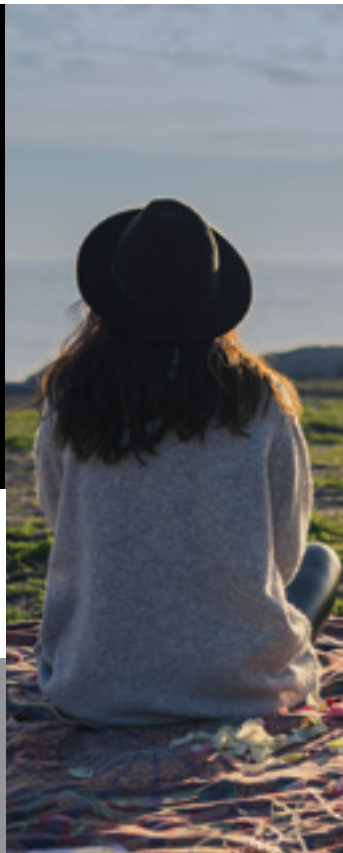
יפוי כוח מתמשך יפקע בהתקיים אחד מהתנאים הבאים: האדם הממנה רשאי לבטל את יפוי הכוח בכל עת ויכול לחזור בו. התקיימות תנאים שהממנה קבע (מספר שנים וכיו"ב). פטירת הממנה או מיפיה הכוח. חדלו להתקיים במיפיה הכוח התנאים שבחוק, או שהוא אינו פועל כראוי. מיפיה הכוח הוא בעל

בעבר היה אפוטרופוס לגוף ו/או לרכוש, תחת פיקוח ואישור, לכל פעולה בחשבונותיו וברכושו של האדם מבלי להתייחס לרצונותיו. בעקבות תלונות מהשטח ונוכח הזכות לכבוד האדם ולרצונו, ניתנה

טיפול נפשי לחולי ALS

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

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



250 ש"ח | טיפול בקליניקה
350 ש"ח | טיפול בבית המטופל

במרכז אלה מטפלים מקצועיים ומנוסים המסייעים 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 רינת רוזן 054-7206051 גילי ברגמן 054-4587382 ליהיא שפיר 053-3033504	■ אזור השפלה מרגו מואל 050-8504008	■ ירושלים והסביבה שרית אנג'ל 050-5501237	■ באר שבע והדרום יעל בנישו 050-8645816
■ אזור צפון השרון רעות גולדשמידט-גלילי 054-5904917	■ אזור מזרח השרון אירית ממן 050-3733613	■ אזור מערב השרון שירלי קרקובר 054-7575430	
■ חיפה והצפון גלית דהן 054-5904917	■ אזור הגליל אורלי רייך ברי 050-5500635		

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. לאלה סניפים בכל רחבי הארץ וצוות מקצועי גדול בתחומי הטיפול השונים.

מרכז אלה

בית פנינת אילון, רחוב יגאל אלון 157, משרד 941, תל אביב 6744365
פקס. 03-6951574 טל. 03-6910921
elah@elah.org.il | www.elah.org.il
בפייסבוק: 'מרכז אלה' להתמודדות נפשית עם אבדן



הקואליציה למחלות נדירות

השיקה שדולה למחלות נדירות בכנסת. הקואליציה למחלות נדירות, שבה חברה גם עמותת ישראלס, השיקה השנה את השדולה למחלות נדירות בכנסת. מטרת השדולה הן לקדם מספר נושאים קריטיים לחולים במחלות נדירות ולעמותות המטפלות בהם, ביניהם: הקמת תכנית לאומית למחלות נדירות, סל בריאות נפרד למחלות נדירות, הקצאת תקציבים ייעודיים וייסוד רשם למחלות נדירות.

בעזרת השדולה, הקואליציה הצליחה להעביר הצעת חוק שמגדירה מהי מחלה נדירה, נושא שעד היום לא היה מוסדר בישראל. משמעות החקיקה מהווה הצהרה שמדינת ישראל מיישרת קו עם העולם ומכירה באופן חוקי במחלות נדירות. זהו שלב ראשון בדרך לחקיקה שבזכותה סוף-סוף חצי מיליון אנשים נדירים לא יהיו שקופים יותר.



בהתאם להנחיות שייתן וליסימנים שיוכל לתקשר באמצעותם. גם חתימה על גבי יפוי הכוח המתמשך יכולה להיות מותאמת למצב הממנה, לדוגמה, חתימה בטביעת אצבע.

חלופות ליפוי כוח מתמשך
1. מתן הנחיות מקדימות למינוי אפוטרופוס – יש לנסח מראש הוראות למקרה בו יהיה צורך למנות לאדם אפוטרופוס, למשל: זהות האפוטרופוס, החלטות שונות, פעולות שיינקטו וכיו"ב.

2. תומך החלטות – עבור אדם שלא ערך יפוי כוח מתמשך ואינו זקוק לאפוטרופוס. תומך ההחלטות יקבל מידע, יציג בפניו את המידע הרלוונטי ויסייע לו בקבלת החלטות נכונות בעבור עצמו.

3. יפוי כוח רפואי

יפוי כוח מתמשך מהווה, לטעמי, את האפשרות החוקית, הראויה והנכונה, המביאה לידי ביטוי את רצון האדם תוך שמירה על חירותו, כבודו ורצונו. ביצוע המהלך אינו קל ומצריך חשיבה, הבנה ואומץ. אשמח לעמוד לרשותכם לכל שאלה ותהיה, ולכל בקשה למציאת פתרון ההולם את צרכיכם.

מקצוע ורישיונו נשלל. מיופה הכוח הודיע בכתב לממנה שאינו מעוניין לשמש מיופה כוח. מיופה הכוח הוא בן/בת זוג והנישואים פקעו, אלא אם יש הוראה אחרת. מיופה הכוח היה ידוע/ידועה בציבור של הממנה וחדל לקיים עמו משק בית משותף, במטרה לפרק את הקשר באופן קבוע. בנוסף, במצבים מסוימים יכול בית המשפט לבטל את יפוי כוח מתמשך ובמקרה כזה ימנה אפוטרופוס או מיופה כוח חלופי, לפי העניין.

במקרה של פטירה רשאי מיופה הכוח לפעול במשך תקופה של עד 90 יום, מבלי לקבל את אישור בית המשפט, בעבור: תשלום שוטף עבור שירותים שניתנו במסגרת יפוי הכוח, הוצאות קבורה ואבלות, ניהול נכס מושכר, או ניהול שוטף של עסק.

יפוי כוח מתמשך בחולי ALS

יפוי כוח מתמשך אינו שולל את כשרותו המשפטית של האדם והוא ממשיך להיות כשיר ויכול להמשיך להחליט בכל הנוגע לענייניו. אצל חולי ה-ALS, בשונה מאדם "שאינו מבין בדבר", שאין לו יכולת קוגניטיבית לקבל החלטה צלולה, יכול להיווצר מצב שאדם "מבין בדבר" צלול ובעל תקינות קוגניטיבית, אך מתקשה להביע את עצמו ואת רצונו נוכח מחלתו. למרות המוגבלות והמצב המתגבר, בהחלט ניתן שקולו של הממנה יישמע והאדם יכול להביע את רצונו

מכירים את הבלוג שלנו?

מזמינים אתכם לבקר בבלוג שלנו. תמצאו בו הרבה מאד מידע שימושי ומעניין: כל החדשות העדכניות בעולם ה-ALS, ניסויים קליניים בארץ, כתבות שכתבו מומחים בתחום ה-ALS ואנשי המקצוע בעמותה, ימי עיון, אירועים, שירותים חדשים וישנים. תמצאו את הבלוג באתר העמותה www.israls.org.il



מדריך לטיפול בקנביס רפואי

קנביס רפואי עשוי לסייע לחולים ולהקל על סבלם. מי זכאי לרישיון לקנביס? מהי חשיבות ההתאמה האישית לכל חולה? איך משתמשים ואיך מתמודדים עם תופעות הלוואי של הקנביס? במדריך לטיפול בקנביס רפואי שלפניכם

אוגינץ מירי, אחות אחראית תחום ליווי והדרכה למטופלים בקנביס רפואי, במכון לרפואת כאב במרכז הרפואי רמב"ם



(CBD). משפחה זו מחולקת לשני זנים עיקריים: אינדיקה וסטיבה ולתת זן בשם רודרליס, שאינו מצוי בשימוש רפואי.

ההבדלים העיקריים בין הזנים הם בנראות הצמח. במאות שנות אבולוציה והכלאות שונות בין הצמחים, לא ניתן למצוא בימינו זן סטיבה, או אינדיקה טהור. הגדרות אלו איבדו מערכן, והן נחשבות למיתוס חסר משמעות, שאינו מבוסס מדעית.

הטיפול בקנביס רפואי אישי ומצריך סבלנות רבה, עד למציאת הטיפול המתאים

נכון, שמשרד הבריאות התייחס לשני הזנים הללו, במסגרת המתודה הקלינית הרשמית של רפורמת הקנביס. אך יש קושי אמיתי להנחות את המטופלים מהו, בדיוק, הזן המתאים להם אישית. אין בידינו מידע מחקרי על השפעת הזנים השונים על גוף האדם. לכן, טיפול בקנביס רפואי הוא אישי ומצריך סבלנות רבה, בעיקר בתחילת התהליך, עד שהמטופל מוצא את הטיפול המתאים לו. כמו לכל טיפול רפואי גם לקנביס ייתכנו תופעות לוואי. רובן קלות וחולפות, אך יש לתת עליהן את הדעת ולשוחח עם הרופא המפנה לטיפול, לקבלת הנחיות להתמודדות עם תופעות הלוואי בצורה מיטבית.

מי זכאי לאישור לקנביס רפואי? נכון להיום, לפי נוהל 106 של

ממצבים רפואיים מסוימים, ולהקל על סבלם. יחד עם זאת, בישראל קנביס רפואי מוגדר כ"סם מסוכן", שהשימוש בו מאושר על פי נוהל 106 של משרד הבריאות.

כיום, ניתן לקבל קנביס רפואי באמצעות הגשת בקשה לרישיון, בהמלצת רופא מומחה. לאחר קבלת אישור היחידה לקנביס רפואי במשרד הבריאות (היק"ר), או באישורו של רופא שעבר הסמכה למתן רשיון ומרשמים לקנביס רפואי. עם רשיון ומרשם, המטופל יכול לרכוש את המוצר בבית מרקחת.

צמח הקנביס מכיל מאות מרכיבים פעילים

קנביס הוא צמח ממשפחת הקנאביים, המכיל מאות מרכיבים פעילים שונים. בהם, רכיב הסטרה הידרו קנאבינול (THC) וקנאבידיול

בשנים האחרונות התרחב השימוש בקנביס רפואי לצרכים רפואיים, בהתוויות שונות בעולם בכלל ובישראל בפרט. עם זאת, עדיין, קיים מחסור בידע בסיסי מדעי מבוסס ראיות.

בישראל הוקם מסלול לטיפול בקנביס לצרכים רפואיים, הפועל בסמכות היחידה לקנביס רפואי (יק"ר) של משרד הבריאות. בעולם של אי ודאות באשר להתוויות הרפואיות, דרכי השימוש, סוגים ומינונים של קנביס, המערכת הרפואית עושה כמיטב יכולתה לספק לחולים טיפול, תוך למידה מתמדת. ללא הדרכה נכונה, הקנביס עשוי, במקרה הטוב, לא להועיל ובמקרה הגרוע להזיק ולהחמיר את מצבו של המטופל. קיימות עדויות רבות לכך שקנביס רפואי עשוי לסייע לחולים, הסובלים

משרד הבריאות למתן רישיונות לטיפול בקנביס רפואי שעודכן במאי 2019, ניתן לקבל אישור לקנביס רפואי בהתוויות מסוימות. עם זאת, יש לשלול תחילה התוויות נגד, שאינן מאפשרות קבלת היתר לשימוש בקנביס, בהן: פסיכוזה פעילה, מצב פסיכוטי בעבר, הפרעת חרדה, מחלה פסיכיאטרית תורשתית משמעותית אצל קרוב משפחה מדרגה ראשונה, במיוחד אצל מטופלים צעירים מגיל 30. וכן, היסטוריה של התמכרות, או שימוש לרעה בסמים, חשש לשילוב בעייתי (אינטראקציה) עם תרופות, או תכשירים נוספים שהמטופל נוטל למחלתו.

קנביס רפואי יכול להקל על חולי ALS במצבים של הפרעות שינה, כאבים, טונוס מוגבר בשרירים, חוסר תיאבון וריור

רשימת ההתוויות לשימוש בקנביס על פי נוהל 106: חולי אונקולוגיה בשלב המחלה, או כתוצאה מתופעות מהן הם סובלים בעקבות טיפול במחלה. חולים במחלות מעיים דלקתיות. חולי כאב כרוני ממקור עצבי. חולי טרשת נפוצה עם ספסטייות. פרקינסון, טורט, אפילפסיה, פוסט טראומה וחולים סופניים.

הרשיון הראשון ניתן לכמות של 20 גרם. בהמשך, על פי החלטת הרופא המטפל, ניתן במידת הצורך, לבקש שינוי בכמות.

קנביס לחולי ALS

יש מצבים בהם קנביס רפואי יכול להקל על חולי ALS. בעיקר כשמבקשים שיפור בתסמינים, כמו: הפרעת שינה, כאבים, טונוס מוגבר בשרירים, חוסר תיאבון וריור. רופא ששוקל לבקש שימוש בקנביס רפואי יוכל לבקש זאת עקב התסמינים

המתוארים, ובתנאי שנשללו התוויות הנגד. אין עדות מחקרית לכך שקנביס יכול להשפיע על מהלך המחלה עצמה. קנביס רפואי יכול להקל על מגוון תופעות הקשורות ב-ALS. עם זאת, יש לזכור כי מדובר בתהליך הדרגתי איטי, ולא בהוקוס פוקוס. לשם קבלת תוצאות טובות, מומלץ להתאים את הטיפול באופן מיטבי.

הקנביס משפיע באופן שונה על כל מטופל

ממשאף ועד תפרחת - צורות השימוש השונות בקנביס הטיפול בקנביס רפואי מורכב וכולל אתגרים קליניים, קוגניטיביים וטכניים רבים. הקנביס משפיע באופן שונה על כל מטופל. לכן, יש חשיבות רבה להתאמת תוכנית טיפול מותאמת אישית, הכוללת ליווי ומעקב. מחסור במידע על מינונים מדויקים מקשה על ניהול הטיפול, על שליטה בתופעות הלוואי ופוגע בביטחון המטופל. בנוסף, היעדר תיקון בתנאי הגידול, מביאים לקבלת מוצרי קנביס, בשמן או בתפרחת, שהרכביהם שונים ומשתנים.

על פי הנחיות משרד הבריאות (GCP -IMC): "הצלחת הטיפול תלויה בביצוע מעקב רפואי נאות. יש לזמן את המטופל לפגישות וביקורות. אמנם קיימים מכשולים אובייקטיביים, וכן שיקולים מעשיים, אך רק על ידי מעקב הדוק ניתן יהיה באמת להבין את השפעת הטיפול ולנטר כהלכה".

משרד הבריאות הפקיד את הדרכת המטופלים בידי הרוקחים. מומלץ לוודא, בעת רכישת המוצר, כי הרוקח מדריך היטב כיצד להשתמש במוצר, טרם הטיפול בו. כמו כן, כדאי לדעת שחברות נותנות הדרכה

באמצעות ליווי של אחיות. מומלץ לשוחח, לאחר הרכישה ולפני תחילת הטיפול, עם אחות מדריכה.

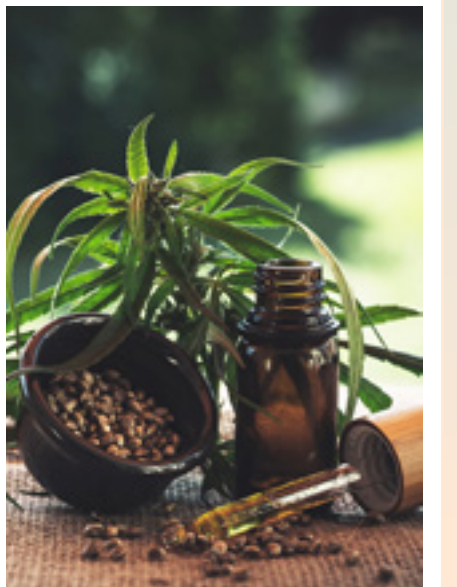
הנחיות כלליות לשימוש בקנביס רפואי

1. אין להפסיק טיפול תרופתי קבוע, ללא התייעצות עם רופא מטפל.
2. רצוי לשתות ולאכול לפני השימוש בקנביס רפואי.
3. אין לערבב קנביס עם טבק.
4. יש להימנע משתיית אלכוהול בתקופת השימוש בקנביס רפואי. שתיית אלכוהול בזמן הטיפול עלולה להגביר את השפעת הקנביס, ולגרום לאיבוד שיווי משקל או לפגיעה ביכולת להגיב במהירות.
5. אין להשתמש בקנביס במהלך הריון, אלא באישור רפואי.
6. אין לנהוג כל עוד המטופל משתמש בקנביס רפואי.
7. אין לצאת עם קנביס לחו"ל, אלא אם ניתן לכך אישור ממדינת ישראל, ממשרד הבריאות וממוסד הבריאות במדינה אליה המטופל נוסע.

היום אין משמעות להגדרות של זן סטיבה או אינדיקה טהור והן נחשבות למיתוס חסר משמעות, שאינו מבוסס מדעית. הנחיות לשימוש בשמן

הנחיות לשימוש בשמן קנביס
שמן הקנביס נספג במערכת העיכול. השמן מיוצר מתפרחות, בתהליכי מיצוי שונים, שכל אחת מהן משפיעה על הרכב השמן. כל שינוי משנה את ההשפעה על המטופל. השמן אינו נספג בריריות הפה ומרביתו נבלע בקיבה. השפעתו איטית ומתחילה להיות מורגשת לאחר חצי שעה עד שעתיים מזמן הנטילה. משך ההשפעה יכול להיות עד 8 שעות. גורמים אלו מביאים ליעילות נמוכה של הטיפול בשמן.

1. מיצוי ניתן למטופלים לאחר
 מהילה בשמנים צמחיים, כגון:
 קנולה, קוקוס, דקל ושמן זית. לכן יש
 לוודא שלמטופל אין רגישות לאחד
 השמנים הללו.
2. מומלץ להתחיל להשתמש בשמן
 לפני השינה, מאחר שהשפעתו
 המיטבית בשינה.
3. מומלץ להתחיל בשימוש בטיפה
 אחת בלבד, ולהעלות בהדרגה
 בימים שלאחר מכן - לאחר שהגוף
 מתרגל, או כשהשפעתו של השמן
 אינה מורגשת.
4. אין לערבב שמן קנביס עם מים
 או מזון.
5. כדי להימנע מטעויות, אין לטפס
 שמן לחלל הפה. מומלץ להשתמש
 במזרק קטן לשם שאיבת השמן
 מהבקבוק או בטפטוף על כפית.
6. יש מטופלים המדווחים על
 הפרעות במערכת העיכול בעת
 השימוש בשמן, בהן: כאבי בטן,
 בחילות, שלשולים, חוסר תיאבון,
 ירידה במשקל וצרבת. בחולים עם
 הפרעות ידועות אלו, מומלץ שלא
 להשתמש בשמן קנביס, שעלול
 להחמיר את התופעות הללו.
7. אם ישנן תופעות לוואי מומלץ
 להפסיק שימוש ולדווח לרופא
 המטפל.



הנחיות לשימוש בתפוח

1. שימוש בקנביס בעישון חושף את המעשן למגוון חומרים מזיקים ולנזקי עישון. לכן צורת שימוש זו אינה מומלצת ויש להעדיף שימוש באמצעות מכשיר אידי.
2. שימוש בשאיפה מאופיינת בהשפעה מהירה מאוד, תוך דקות ספורות. עם זאת, עומק השאיפה וזמן החזקת הנשימה משפיעים על הטיפול. משום כך, המטופלים צורכים לעיתים ריכוזים גבוהים מידי של החומרים הפעילים, שחוצים את גבול הרמה הטיפולית הנחוצה ומובילים בעיקר לתופעות לוואי.
3. אין לערבב קנביס עם טבק.
4. יש לשתות כמה לגימות של משיקה קר לפני השאיפה, על מנת למנוע יובש בפה ושיעול.
5. מומלץ להתחיל בשימוש לפני השינה בשאיפה אחת ולהעלות מינון במידת הצורך, רק לאחר הסתגלות הגוף. המטרה היא מעט שאיפות מספר פעמים ביום.
6. חשוב לזכור כי שימוש במינון הנמוך ביותר מביא להקלה בתסמינים ואינו גורם לתופעות לוואי.

תופעות לוואי ע"פ תסמין	התמודדות מקובלת עם תופעות לוואי
יובש בפה, גירוי בגרון	• שתייה קרה לפני השימוש.
ישנוניות, עייפות, חולשה	• ייתכנו כמספר דקות לאחר השימוש. הרגשה בדרך כלל חולפת במהרה. • בתחילת השימוש תתכנה עייפות ואו חולשה. ניתן להתמודד עם תחושות אלו באמצעות אכילה לפני השימוש או שכיבה עד שתחלוף הרגשה. • בתחילת השימוש מומלץ להשתמש בקנאביס לפני השינה ובהמשך על פי תהליך הגדלת המינון ההדרגתי שנקבע (טיטרציה).
סחרחורת, הרכיית שרירים, חוסר יציבות	• יש להקפיד על שימוש בקנאביס בשיבה ולהימנע מקימה פתאומית. כמו כן, יש להקפיד על קימה איטית ממצב שכיבה, עדיף בנוכחות עוד מבוגר. • במטופלים קשישים יש לנהוג משנה זהירות מכני תאונות ונפילות.
ירידה בלחץ דם, שינוי בדופק	• יש לנוח ולהמתין עד שתופעות אלו יחלפו. • תופעות אלה חולפות לרוב במהלך ההסתגלות לטיפול. • אם המטופל נוטל תרופות לחץ דם או להסדרת הדופק - יש להקפיד על ניטור לחץ הדם והדופק ולבצע מעקב קפדני בשבועות הראשונים לשימוש. אם יש שינויים לאורך זמן בערכים הללו, יש להיוועץ עם הרופא המטפל לגבי שינויים תרופתיים אחרים שידרשו ברתאם.
כאבי ראש, אדמומיות בעיניים	• תופעות אלה חולפות לרוב במהלך ההסתגלות לטיפול. • אדמומיות בעיניים – חולף לרוב כחצי שעה לאחר השאיפה. באם התופעה נמשכת ומטרידה, ניתן להיעזר בדמעות מלאכותיות לאחר התייעצות עם הרופא או האחות.
ירידה ברמות הסוכר בדם	• במידה והמטופל סובל מסוכרת ומטופל בתרופות להורדת סוכר יש להקפיד על ניטור רמות סוכר ולבצע מעקב קפדני בשבועות הראשונים לשימוש. אם יש שינוי בערכי הסוכר, יש לפנות לרופא המטפל.
תיאבון מוגבר	• שימוש בקנאביס רפואי יכול לעורר תיאבון. • מומלץ להשתמש בקנאביס לאחר ארוחה. במידה ויש המלצת רופא מטפל לעלות במשקל, רצוי להשתמש כחצי שעה לפני הארוחה.

מין ומיניות לצד ALS

מין ומיניות בחולי ALS הוא נושא שלא זוכה לתשומת לב רבה. החולים מדווחים על פגיעה ביחסי המין, אף על פי שהתפקוד המיני אינו מושפע באופן ישיר מהמחלה. המלצת המומחים: קבלת הדרכה בתחום המיני-חברתי הכרחית להפחתת הקשיים והחששות בתחום המיני

ד"ר דניאלה מזור, עובדת סוציאלית ומטפלת מינית מוסמכת, מטפלת מינית במרפאה לטיפול ולשיקום מיני במרכז רפואי "רעות" ומרצה באוניברסיטת חיפה, רכזת מקצועית במרכז "לאורך הדרך" (אדנם), בעלת קליניקה פרטית באזור חיפה



ד"ר דניאלה מזור

"חסרה לי האינטימיות, הספונטניות והלא לתכנן.... אבל אתה חייב להסתגל לכך" (קלייר בטיילור 2014)

השילוב בין חולי ומיניות מורכב במיוחד. חולי ומין הם נושאים שכל אחד מהם בנפרד מוגדר כרגיש, והצירוף של שניהם בעייתי ורגיש במיוחד.

קשיים בתחום המיני עשויים להתעורר כתוצאה מכמה סיבות:

1. מצב נפשי: מחלה קשה או סופנית עלולה לגרום לתחושות של מתח, חרדה, פחד מהמוות, דיכאון, דכדוך, הסתגרות ועצב. אבל על "מה שהיה קודם ולא יחזור להיות יותר", חשש מהעתיד, תחושת איום על החיים ועוד. כל אלו, או חלקם גורמים לירידה בחשק המיני ובתפקוד המיני.

2. שינויים במראה: השינויים

שחלים בחזות החיצונית בעקבות המחלה, מעמתים את החולה עם עובדת היותו חולה ועשויים לגרום לירידה בדימוי העצמי. פחד לחשוף את הגוף, הסתגרות ובידוד.

3. השפעת המחלה על המערכת הזוגית והמינית:

המחלה עשויה להשפיע על חלוקת התפקידים בין בני הזוג. ליצור בעיות בתקשורת, או להעלות אל פני השטח בעיות תקשורת סמויות, ולעורר בבן/בת הזוג הבריאה, ו/או החולה תחושות כמו אשמה, תלות, עומס וחשש מהעתיד המתקרב.

4. אמונות ומיתוסים: קיים חשש שפעילות מינית תפגע בחולה; תפיסה של מיניות כתלוית האקט המיני בלבד; אמונה כי תפקוד מיני אינו חשוב כלל, או שחולי עלול לפגוע בתפקוד המיני או ברצון לקיים יחסי מין.

לצד כל אותם קשיים, מחקרים מצאו כי מחלה סופנית אינה מפחיתה, בהכרח, את החשק המיני. נהפוך הוא, לפעמים בעת מחלה גובר הצורך בקרבה גופנית והרצון להרגיש מושך/ת ולהזדקק לאינטימיות רגשית וגופנית (Taylor, 2014).

מיניות בחולי ALS לא זכתה לתשומת לב רבה של חוקרים ושל אנשי מקצוע במקצועות הבריאות. זאת, למרות שחולים דיווחו על פגיעה ביחסי המין, אף על פי שהתפקוד המיני אינו מושפע באופן ישיר מהמחלה. (Wasner, Bold, Vollmer, & Borasio, 2004)

חולשה גופנית, תלות בזולת וחוסר יכולת לתפקד, או לנוע בעת קיום יחסי מין הן הסיבות העיקריות להימנעות ממגע מיני בחולי ALS

מחקר שבדק את מצבם של חולי ALS ובני זוגם בתחום המיני, לפני ואחרי אבחון המחלה מצא, כי העניין במין (Sexual Interest) ירד מ-72% ל-44% בקרב החולים ומ-78% ל-44% אצל בני הזוג. תדירותה של הפעילות המינית (Sexual Activity) ירדה מ-94% ל-76% בחולים ומ-100% ל-79% בבני הזוג. באשר לקיומן של בעיות בתפקוד המיני (Sexual Problems) 19% מהחולים ו-20% מבני הזוג דיווחו על בעיות בתפקוד המיני לפני הופעת המחלה. בזמן ביצוע המחקר נתון זה עלה ל-62% אצל החולים ול-75% אצל בני הזוג. רק 13% מהנחקרים במחקר דווחו שהצוות הרפואי שאל אותם שאלות על התחום המיני. (Wasner, Bold, Vollmer, & Borasio, 2004)

מין אצל חולי ALS "למרות שתפקוד מיני אינו מושפע בהכרח ישירות מהתפתחות המחלה, כמה חולים דיווחו על קשיים ביחסי המין שלהם" (Wasner, Bold, Vollmer, & Borasio)

הסיבות העיקריות להופעתן של הפרעות בתפקוד המיני בחולי ALS הן שינויים של הגוף, המתבטאים בפחד להראות את הגוף בסיטואציה אינטימית. חשש מאי-היכולת לספק את בן/בת הזוג וחשש מדחייה. חולשה גופנית, תלות בזולת וחוסר יכולת לתפקד, או לנוע בעת קיום יחסי מין נמצאו כסיבות המרכזיות להימנעות ממגע מיני. (Taylor, 2014)

לפעמים בעת מחלה גובר הצורך בקרבה גופנית והרצון להרגיש מושך/ת ולהזדקק לאינטימיות רגשית וגופנית

נראה כי קבלת הדרכה בתחום המיני-חברתי בחולי ALS חשובה ואף הכרחית להפחתת קשייהם וחששותיהם בתחום המיני. עם זאת, לא תמיד אנשי מקצוע שאינם מטפלים מיניים, מרגישים בנוח ליזום שיחה בנושא של בריאות מינית. לרוב משום שהם חשים שאין להם כלים וידע בתחום רגיש זה. או כיוון שהם סבורים שתחום זה אינו רלוונטי במצב של מחלה סופנית. במקרים אלה ניתן להיעזר במודל הפליסיט (Plissit): מודל התערבות שמטרתו להנחות אנשי מקצוע כיצד ניתן לנהל שיח על נושאים

הקשורים במיניות.

ניהול שיח בנושא מיניות "מיניות ואינטימיות מתקיימות בהקשר של מערכת יחסים ולא דווקא כוללות פעילות מינית" (טיילור 2014)

על-פי מודל זה, סוגי העזרה בתחום המיני מתחלקים לארבע רמות סיוע: החל מקבלת אישור לדבר על מיניות, או קבלת מענה ייעוצי ראשוני וכלה בהתערבות ממוקדת ומאומצת יותר בבעיה המינית.

1. אישור - הרמה הבסיסית ביותר במודל ה-Plissit היא הצורך בקבלת אישור ראשוני להעלות שאלות בתחום המיני. לדוגמה, חולה ALS משתף את המטפל שלו בכך שהוא מתגעגע לגעת באשתו. על פי מודל הפליסיט, גם אם אין למטפל היכולת לפתור לפונה את הבעיה, הוא יכול לספק מענה הולם לצרכיו ב"אישור" ומתן לגיטימציה לגעגוע, לצרכיו המיניים ולשיחה על מיניות. איש המקצוע יכול להעניק גם הרשאה סמויה, או עקיפה במטרה לעודד ולגרות את הפונה להעלות סוגיות בתחום המיני, למשל על ידי פיזור חומרי הסברה וספרי הדרכה בתחום המיניות בחדר ההמתנה ובחדר הטיפול. (ברונר, 2001)

2. מתן מידע מוגבל - ברמה השנייה במודל ה-Plissit ניתן סיוע ממוקד יותר בבעיה המינית, אך ברמה מוגבלת ולא מפורטת. לדוגמה, כתשובה לסוגיה שהזכרתי בנקודה הקודמת, המטפל יכול להסביר לפונה שהגעגוע למגע טבעי ושחולים רבים חשים תחושות דומות.

3. מתן הצעות ספציפיות - הרמה השלישית היא מתן הצעות מעולם הייעוץ ועולם הטיפול שנותנות מענה לצורך בקבלת ידע ובהכוונה ממוקדת יותר. לדוגמה, אישה חולת ALS שרוצה לקבל הכוונה איך לדבר עם בן זוגה על השינויים שהוא חש בתחום המיני מאז הופעת המחלה.

4. טיפול נמרץ - זוהי הרמה המורכבת ביותר שמתוארת במודל ה-Plissit המחייבת את המטפל להיות בעל ידע ומומחיות בתחום המיניות, כלומר מטפל מיני מוסמך. לדוגמה, אישה שחלתה ב-ALS רוצה ללמוד כיצד תוכל להרגיש סיפוק מיני-גופני, על אף התקדמות המחלה. במקרה זה המטפל יתחיל את הטיפול בשלבים הקודמים של המודל (מתן לגיטימציה לצרכיה, מתן מידע בסיסי והכוונה) ויתחיל בהתערבות עמוקה יותר. שתי הרמות הראשונות, "אישור"

ו"מתן מידע מוגבל" נכללות בקטגוריה של "חינוך וייעוץ מיני". הרמות המורכבות יותר של סיוע בתחום המיני: "מתן הצעות ספציפיות" ו"טיפול נמרץ" כוללות סיוע ממוקד ומורכב יותר, ולעיתים יתעורר הצורך בטיפול ממושך, מעמיק ואינטנסיבי. לסיכום, מחקרים רבים עוסקים בחשיבות הרבה של מתן עזרה בתחום המיני לחולים במחלה סופנית, בהם גם חולים וחולות

למי ניתן לפנות?

מומלץ לחפש מטפל מוסמך בתחום המיני באתר **האגודה לטיפול מיני** חפשו איט"ם בגוגל

"לאורך הדרך" - אדנם: מרכז רב-תחומי שבו ניתנים שירותי ייעוץ, טיפול, וחינוך בתחום המיני וכן הדרכת הורים ואנשי מקצוע. קריית אתא-ראשון לציון (שירות ארצי) טל: 04-9129547, אתר: חפשו א.ד.נ.מ בגוגל

אתר המידע "עזרים": www.azarim.org.il

מרפאות לשיקום מיני:

המרפאה לטיפול ושיקום מיני במרכז רפואי רעות:

טל: 03-6893712, פקס: 03-6383680 דוא"ל: heroti@reuth.org.il
אתר: חפשו אתר רעות בגוגל

מרפאת שקמה לטיפול מיני בבית החולים תל השומר:

טלפון: 03-5303742, חפשו בגוגל מרפאת שיקום מיני שיבא

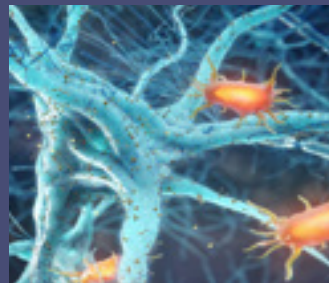
שק"ל: מרכז ייעוצי טיפולי לאנשים עם מוגבלות נפגעי אלימות ומרכז לחינוך מיני חברתי

טל: 02-6711710, אתר: חפשו שק"ל בגוגל

מילבת: מרכז מידע, ייעוץ והדרכה בתחום של טכנולוגיה מסייעת ואביזרי עזר לאנשים עם מוגבלות

ולקשישים, לרבות טכנולוגיה מסייעת לשיפור התפקוד המיני

ביתן 23א, בית החולים תל השומר. טל: 03-5303739 פקס: 03-5357812 אתר: חפשו מילבת בגוגל



וובינרים עם מיטב חוקרי ה-ALS

במשך השנה קיימנו, בעמותה, מספר הרצאות דיגיטליות עם מיטב החוקרים העוסקים ב-ALS. בהרצאות, קהילת ה-ALS זכתה בהזדמנות לתקשר במישרין עם האנשים שעובדים על מציאת פתרון למחלה. במרץ 2022, אירחנו את ד"ר עידו מגן ממכון ויצמן, שהרצה על מציאת סמנים ביולוגיים למחלה. בנובמבר 2022 אירחנו את נציגי חברת ברינסטורם שדיברו על תוצאות המחקר הקליני של החברה לטיפול ב-ALS באמצעות תאי גזע ועל תוכניות החברה לעתיד.

יום המודעות הבינלאומי למחלת ה-ALS

יום המודעות הבינלאומי ל-ALS חל ב-21 ביוני, תאריך של שינוי בטבע: תחילת הקיץ והיום הכי ארוך בשנה. בשבילנו, היום הזה מייצג את התקווה לשינוי ולפריצת דרך במסע למציאת תרופה למחלה, שאינה מבדילה בין גזעים, מינים, דתות.

השנה הענקנו את הבמה לחולים במחלה. במסע שיתוף מרגש שיתפו חולים ובני משפחה, על התמודדותם עם המחלה. הקמפיין היה מרגש ונגע בקהל נרחב. אלפי שיתופים, הגיעו לעשרות אלפי קוראים ועזרו לנו להעלות מודעות למחלה.



"לחבק כל רגע בחיים"

רגע מהשקת העמותה, רגע מטקס סיום הלימודים של הבת, רגע מהטיול המשפחתי, רגע עם אבא ועוד רגעים משפחתיים, שגרתיים ויום יומיים, של שמחת הביחד.

כשחרנו ב"לחבק כל רגע" כסלוגן וכמהות קמפיין יום המודעות ל-ALS, ביקשנו להדגיש את הרגעים היום-יומיים, שפעמים רבות עוברים לידינו, מבלי שנודה עליהם, או שנרגיש בני מזל לאורם.

פנינו לקהילה הנהדרת שלנו וגילינו היענות מפעימה. 16 חולי ALS ובני משפחה חלקו איתנו רגעים משמעותיים שבחרו לחבק ולנצור. את המסר הזה הפצנו לכל עבר, כדי שכמה שיותר אנשים ייחשפו למחלה, לגיבורים שמתמודדים איתה ומחבקים כל רגע בחיים.

לא להיות לבד אף פעם

אני חיה! מנסה לחיות את חיי באופן רגיל ככל האפשר. אני עובדת, מגדלת ילדים, מנהלת זוגיות וחיי חברה. אנחנו חיים בתקופה שמאפשרת לנו לבחור בחיים, אז למה לא לנסות?

יוליה גוניק, חולת ALS



יוליה גוניק

שואלים אותי, איך אני מתמודדת עם המחלה? שאלה מאוד מאתגרת, ולפני שאשיב עליי להניח מספר יסודות: - המחלה אינה משנה אותנו כבני אדם.

- המחלה היא קושי עצום שנפל עליי ועל משפחתי במפתיע. - ועכשיו נשאלת השאלה, איך אנחנו מתמודדים עם קשיים? כולנו התמודדנו עם קשיים בחיים. לרובנו ארסנל שלם של כלים להתמודדות. הבעיה ש-ALS היא מחלה ממש ממש קשה, ששולחת אותנו עמוק אל תוך נבכי הנפש, ושם קל מאוד ללכת לאיבוד.

אני יוליה, בת 37, נשואה ואם לשני ילדים, וכבר שלוש שנים מתמודדת עם ALS. אני "מופרעת על כל הראש" עם תעודות. באמתחתי כמעט שני עשורים של התמודדות עם הפרעת חרדה קשה, ויש לי הרבה מאד ניסיון עם סבל. הסבל ואני מאוד קרובים.

כשקיבלתי את האבחנה עברתי את השלבים שכולם עוברים. הייתי

בהכחשה ובכיתי בלי סוף, תהיתי מה משמעות החיים ומה אעשה עכשיו. ומיותר לציין, שאני חיה כאילו אני חיה - מתה מהיום הראשון שבישרו לי על ALS. אבל אני חיה! איך אני עושה את זה? קודם כל אני יודעת, ללא כל צל של ספק, שאני רוצה לחיות. עכשיו רק נשאר לי לגלות איך. איך לחיות כשאני משותקת לגמרי עם מוח ענק, בחברה שלא יודעת, או לא רוצה לקבל את השונה. זה לא קל בכלל, אבל אני בן אדם מאוד מעשי. אני מאמינה שאם אתמיד, בסוף אהיה חלק מהנורמה.

אני מנסה לחיות את החיים שלי רגיל עד כמה שאפשר. אבל רגיל זה לא! למשל, בבוקר לוקח לי שעה לטווח פנים, לצחצח שיניים ולעשות פיפי. שעה! בשבילי זו ממש התעללות, אבל אני נושמת עמוק ואומרת לעצמי "יוליה, סתמי, אם זה מה שצריך, זה מה שנעשה". ואז אני מתגלגלת לסלון וניגשת לעבודה. אני מהנדסת אזרחית כבר 12 שנה. למזלי, יש לי עדיין אצבע אחת שעובדת, אז אני עוד יכולה לעשות משהו. זה לא כמו פעם שעבדתי על עשרה פרויקטים במקביל, אבל זה מה יש, ואני מודה על זה.

עם הילדים אני מנסה לעשות הכל, אני כמובן לא יכולה לעשות את כל מה שעשיתי, אבל אני נוכחת בחיים שלהם במיליון אהוז. גיליתי שילדים רואים את מי שאנחנו באמת ולא את המעטפת. הם הבינו מה אני יכולה לעשות ומה לא, ולפי זה הם יודעים אם לגשת אליי או לאבא. הם פונים לאביהם בכל מה שדורש מאמץ פיזי, ואליי הם פונים בכל דרישה, רצון או תהייה. אני, למשל, מכינה איתם שיעורי בית. אני כבר לא יכולה לדבר, אז הם התרגלו שאני

כותבת והם צריכים להמתין, ואין להם שום בעיה ומה לגבי זוגיות? איך משלבים מחלה סופנית בחיי היום-יום? ובכן, עם הרבה סובלנות והרבה עבודה עצמית, במיוחד כשיש רצון עז לנקום בצד השני על התנהלות בעדינות של פיל. אנחנו אומנם החולים, אבל גם להם לא קל, וזה משהו שחשוב מאוד לזכור. אני דואגת להעביר לבעלי את כל את כל קשת הרגשות שאני חווה, עם הסברים מפורטים עד כמה שאפשר. למשל, כשבעלי מליש לי חולצה, הוא עושה זאת בעדינות של פיל. הוא מושך, תולש, מסובב, כאילו היד לא מחוברת אליו בכלל.

מכל מה שכתבתי כאן, הכי חשוב זה לא להיות לבד אף פעם. בניתי לעצמי קהילה תומכת של גדולי המתוונים ואנחנו מתמודדים ביחד, כי אין אף אחד בעולם שיכול להבין אותנו כמו שחבר למסע יכול. המנהל שלי בעבודה? אמר לי תמיד שהפתרון הכי טוב לבעיה הכי מסובכת הוא הפתרון הכי פשוט. אני מסכימה איתו. ALS היא מחלה נוראית שפוגעת בכל תחומי החיים, אבל אנחנו חיים בתקופה שמאפשרת לנו לבחור בחיים. אז למה לא לנסות?



התמודדות פיזית עם ALS והשפעתה על החולה וסביבתו

כאשר אדם מאובחן כחולה ALS כל סביבתו מתגייסת לסייע לו ולהקל עליו. גם לחולה יש דרך להקל על סביבתו ולהשפיע לטובה על יכולתם של יקיריו להעניק לו תמיכה פיזית

יאיר נורדן, עובד סוציאלי בעמותת ישראלס

כל אדם מתמודד בדרך שלו עם ALS. ומה שטוב לחולה אחד ומסייע לו בהתמודדות, לא יהיה בהכרח טוב גם עבור חולה אחר. ישנם חולים המחפשים מידע על המחלה, כיוון שהמידע מסייע להם לדעת עם מה הם מתמודדים ומאפשר להם להתמודד טוב יותר. לעומתם, יש המעדיפים לא לדעת ולא לקרוא, ולהתמודד עם כל קושי שמגיע כשהוא מופיע, דבר המאפשר להם להתמודד עם המצב בצורה טובה יותר. זה בסדר, וזה בסדר. כל אחד מכיר את עצמו. בוחר בדרך שטובה עבורו ויודע מה עוזר לו בהתמודדות מול קשיים ומשברים.

יחד עם זאת, אי אפשר להתעלם מהעובדה שבהתמודדות עם משברי חיים בכלל ובהתמודדות עם המחלה בפרט, להחלטות החולה השלכה על הסובבים אותו. על בן או בת הזוג, על הילדים, המשפחה הקרובה והרחוקה יותר והסביבה שלו. במאמר זה אתמקד דווקא ביכולתו של החולה להקל על סביבתו, ובכך להשפיע לטובה על היכולת שלהם לתמוך בו.

שימוש בכיסא גלגלים כדרך להקל על הסביבה

הרגליים כושלות, נופלים מדי פעם, קשה להתנייד ממקום למקום. ההבנה שיש צורך להיעזר בכיסא גלגלים אינה פשוטה. יש חולים שמפנימים כבר בשלב זה את הצורך בכיסא גלגלים, וישנם כאלו שלא מוכנים לכך. הקושי הנפשי שכרוך בהתחלת שימוש בכיסא גלגלים גדול ומובן. אדם שעד לפני זמן לא רב היה עצמאי לחלוטין, מוצא עצמו נזקק לכיסא הגלגלים. יחד עם זאת, כאשר החולה מסכים להיעזר בכיסא הגלגלים, הוא אינו מקל רק על ההתניידות שלו, אלא גם על סביבתו התומכת, שתוכל לסייע לו באופן

שיכביד עליה פחות. פגשתי חולה שהתנגד לשיבה בכיסא גלגלים, למרות שהליכתו הייתה קשה מאוד, והוא אף נפל מספר פעמים. בני משפחתו התקשו מאוד לתמוך בו בכל פעם שרצה לצאת, והמאמץ מצידו ומצדם היה גדול מאוד. לאחר שאותו חולה הסכים להיעזר בכיסא הגלגלים ההתניידות שלו הייתה פשוטה יותר, חשפה אותו פחות לסכנת נפילות, ואפשרה גם למשפחתו שתמכה בו בכל יציאה מהבית להשקיע פחות מאמץ פיזי בכל יציאה.

להיות "לבד"

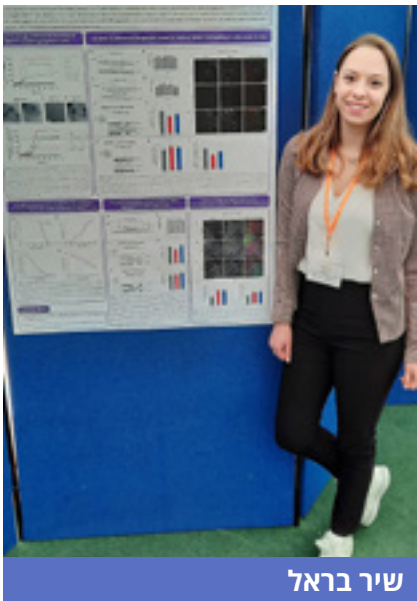
אפשר למצוא דוגמא נוספת להקלה על הסביבה, אצל חולה שלא היה מוכן לתת לאשתו לצאת מהבית, כי הוא חשש להישאר רק עם העובד הזר. בת זוגו של החולה התקשתה מאוד עם דרישתו. רק כאשר החולה הבין שיש חשיבות לאפשר לבת זוגו לצאת, כדי להתאווור ולהיטען בכוחות, השינוי הקל מאוד על שניהם מאוד. היא טענה מצברים בצאתה מהבית וכשחזרה נתנה לו את התמיכה לה היה זקוק. אלמלא כן, כנראה שהייתה מתקשה לסייע לו לאורך זמן.

כאשר מגלים גמישות ומוכנות להתאים את שגרת החיים היומיומית לצרכים שמביאה אתה המחלה, אפשר להעניק תמיכה טובה יותר לחולה

להתאים את הבית לקושי הפיזי
אחד הדברים הנדרשים כאשר המחלה פוגעת בתפקודים הוא התאמה של הבית. באחת הפגישות שלי עם משפחה, הסתבר שהחולה אינה מוכנה לעבור לבית אחר, אף כי בבית יש מדרגות רבות. חדר השינה היה בקומה השנייה, ולא הייתה אפשרות להתגורר בחדר בקומה

התחתונה. הקושי היה גדול. החולה הייתה בשלב במחלה בו אינה יכולה לעלות לבדה לחדר השינה, וכדי לעלות או לרדת הייתה זקוקה למישהו שיישא אותה. מצב זה הקשה מאוד על בעלה ומשפחתה שתמכו בה. כל ירידה ועליה במדרגות לחדר הפכה עבודה ועבורם למשימה לא פשוטה. לאחר כמה שיחות בנושא, היא הבינה שלאורך זמן אי אפשר יהיה להמשיך כך והסכימה לעבור לדירה שמותאמת יותר לצרכיה. מעבר הדירה היה עבורה לא קל מבחינה נפשית, כיוון שאהבה את הדירה בה התגוררה. אבל המעבר לדירה אחרת הקל מאוד על היכולת של משפחתה לתמוך בה, וגם היא הבינה מהר מאוד שהמעבר היה הכרחי, עם כל הקושי הנפשי שהיה כרוך בו.

שיח שבו ניתן להעלות את הבעיות תוך הקשבה הדדית, אמפטיה ופתיחות ולא מתוך התבצרות ועקשנות, מאפשר מציאת פתרונות שמסייעים לכולם. ההסתגלות למציאות שנכפתה על החולה ומשפחתו אינה פשוטה. יחד עם זה, כאשר מגלים גמישות ומוכנות להתאים את שגרת החיים היומיומית לצרכים שמביאה איתה המחלה, תוך התחשבות בצרכים של החולה ושל הסביבה התומכת, אפשר לתת תמיכה טובה יותר לחולה עצמו.



שיר בראל

כ-30 שנים עברו מאז מוטציות בגן המקודד לחלבון SOD1 (סופראוקסיד דיסמוטאז) נמצאו קשורות למחלת ה-ALS בשנת 1993. מאז הגילוי הראשוני, נחשפו יותר מ-180 מוטציות שונות באותו הגן, הנבדלות בחומרת התסמינים להם גורמות המוטציות ולקצב החמרתם. מוטציות בגן זה אחראיות לכ-20% מהמקרים המשפחתיים, כלומר המקרים בהם ALS מועברת בתורשה בתוך המשפחה.

מה הקשר בין חלבון SOD1 ל-ALS?

מחקרים רבים ניסו לענות על שאלה זו. התברר כי הפעילות המקורית של החלבון לא נפגעת, אלא שהופעת מוטציות בחלבון "מקנה" לו תפקוד חדש והרסני. מחקרים רבים הראו, כי המוטציות השונות גורמות לקיפול מרחבי לא תקין (misfolded) של החלבון. דבר הגורם להצטברות משקעים של החלבון בתוך הנוירונים במערכת העצבים ומוביל לפגיעה במערכות רבות בתא. לדוגמא, החלבון בצורת misfolded נקשר למיטוכונדריה, שאחראית על ייצור

ALS משפחתי וטיפולים אפשריים

כ-20% מהמקרים התורשתיים של ALS קשורים למוטציות בחלבון SOD1. טיפול באמצעות חלבון אחר בשם MIF הוכיח יעילות בניסוי בעכברי מודל בדחיקת המחלה, בשיפור התסמינים המוטוריים ובהארכת חיי העכברים

שיר בראל, סטודנטית לדוקטורט, במעבדה של פרופ' אדריאן ישראלסון, אוניברסיטת בן גוריון

גם את התפקוד המוטורי של העכברים והאט את קצב התקדמות המחלה בעכברים אלו.

מעבר לכך, בדקנו את השפעת הטיפול באמצעות MIF בעכברים עם תסמינים ראשוניים של המחלה, במטרה לבדוק האם טיפול זה יכול להיות רלוונטי גם לאחר אבחון המחלה. גם תוצאות מחקר זה הראו אפקט טיפולי חיובי של החלבון MIF, שנמצא כבעל יכולת להפחית את הפגיעה של החלבון SOD1 בנוירונים, לשפר את התסמינים המוטוריים ולהאריך את חיי העכברים שקיבלו טיפול.

אנו מקווים כי התוצאות המראות אפקט טיפולי חיובי של החלבון MIF יסייעו לנו ולחוקרים נוספים בתחום להבין את המנגנונים התאיים הפגועים במחלה. אנחנו מאמינים כי מחקרנו מהווים בסיס למציאת טיפול/תרופה למחלה בעתיד. בימים אלו, ומתוך המידע על מעורבות החלבון MIF בתהליכים תאיים נוספים, כולל פעילות המקושרת לתפקוד המערכת החיסונית, המחקר במעבדה מתמקד במציאת גרסה "משופרת" של החלבון. על מנת להפוך את הטיפול באמצעות MIF ליישומי, אנו עובדים על אפיון היכולת הטיפולית של החלבון MIF ועל שיפור היציבות שלו בנוירונים לאורך זמן רב יותר, בתקווה למקסם את האפקט הטיפולי שלו.

הסטודנטים במעבדה של פרופ' אדריאן ישראלסון בפקולטה למדעי הבריאות, באוניברסיטת בן גוריון בנגב, כחלק ממרכז זלמן לזר מרכז מדעי המוח, מקדישים את זמנם להבנת המנגנונים התאיים שנפגעים במחלת ה-ALS ולאפיון החלבון MIF כבסיס למחקרים וטיפולים עתידיים.

האנרגיה בתא ופוגע בתפקוד שלה. הנוירונים המוטוריים, שאחראיים על הפעלת תאי השריר, מתנוונים ומתים ככל שהמחלה מתקדמת, מה שגורם לניוון של השרירים ולהופעת התסמינים המוטוריים אצל החולים במחלה.

החלבון MIF בא לעזרה

כחלק מהניסיון שלנו כחוקרים להבין את המנגנונים העומדים מאחורי התפקוד הלקוי של החלבון ב-ALS, משתלב גם הניסיון למצוא גורם שיוכל "לתקן" את התופעות ההרסניות. להפחית את הפגיעה בתהליכים התוך-תאיים, לשפר את התסמינים ולהאריך את חיי המטופלים. במסגרת המחקר במעבדה הראינו, לראשונה, כי חלבון בשם MIF, מסוגל לעבוד כשפרון (חלבון שעוזר לחלבונים אחרים להתקפל) ולהוריד את כמות ה-misfolded SOD1 בתאים, בהם יש ביטוי של החלבון המוטנטי. בנוסף, מצאנו כי החלבון MIF מפחית את הקישור של SOD1 למיטוכונדריה, וכי הכמות שלו בנוירונים המוטוריים נמוכה ביחס לכמות שלו בתאים מרקמות אחרות. ממצאים אלו פורסמו בשנת 2015 בכתב העת היוקרתי Neuron.

אנחנו מאמינים כי מחקרנו מהווים בסיס למציאת טיפול למחלה בעתיד

בעקבות ממצאים אלו, ובמטרה לבדוק את האפקט הטיפולי הפוטנציאלי של MIF, השתמשנו בעכברי מודל למחלה, שיש להם מוטציה בגן המקודד לחלבון SOD1. הראנו כי עכברים שטופלו ב-MIF לפני התפרצות המחלה פיתחו את המחלה בשלב מאוחר יותר, לעומת עכברים שלא קיבלו טיפול. בנוסף, הטיפול הוביל להצטברות פחותה של SOD1 misfolded ולפחות קישור שלו עם המיטוכונדריה. הטיפול ב-MIF שיפר

תביעות סיעוד והתמודדות עם חברות הביטוח

למה כדאי לרכוש פוליסת ביטוח סיעודי, מה התנאים למימוש פוליסה זו, מהן העילות השכיחות לדחיית התביעות על ידי חברות הביטוח וכיצד בכל זאת ניתן להתמודד איתן? עו"ד רפאל אלמוג, אלמוג- שפירא, משרד עורכי דין



עו"ד רפאל אלמוג

השכיחות לדחיית התביעות למימוש פוליסה זו על ידי חברות הביטוח, וכיצד בכל זאת ניתן להתמודד איתן?

למה כדאי לרכוש פוליסת ביטוח סיעודי?

פוליסת הביטוח הסיעודי נועדה לספק תגמולים למבוטח, במידה והוא הופך לסיעודי ונזקק כתוצאה מכך לטיפול שוטף וצמוד. בה בעת, ניתן לקבל גם גמלת סיעוד מהמוסד לביטוח לאומי לצורך כיסוי עלויות הטיפול הסיעודי. אולם, כספי גמלה זו, לרוב, אינם מספיקים כדי לכסות את כל עלויות הטיפול הסיעודי, גם אם המטופל ממשיך להתגורר בביתו, ובמיוחד אם הוא עובר לגור במוסד סיעודי. בנוסף, הזכאות לקבלת גמלת הסיעוד מותנית בעמידה במספר תנאים, לרבות הגעה לגיל הפרישה לפנסיה וגובה הכנסות, שלא כל אדם סיעודי בהכרח עומד בהם.

כדי להבטיח מימון רחב ומקיף, ככל הניתן, לצורך כיסוי עלויות הטיפול הסיעודי, מומלץ שלא להסתמך רק

על גמלת הסיעוד של המוסד לביטוח לאומי, אלא לרכוש בנוסף גם פוליסת ביטוח סיעודי.

ישנם שני סוגים של פוליסות ביטוח סיעודי: פוליסות ביטוח סיעודי של חברות הביטוח הפרטיות, ופוליסות ביטוח סיעודי קבוצתי אחיד של קופות החולים הציבוריות.

עם זאת, כיום, נכון לשנת 2022, והחל משנת 2019 ואילך, חברות הביטוח אינן משווקות עוד פוליסות ביטוח סיעודי פרטי חדשות, לטענתן עקב השחיקה ברווחיות. פוליסת ביטוח סיעודי פרטי שנרכשה בעבר תמשיך להיות תקפה גם כיום. אולם אם המבוטח שרכש אותה יחליט לבטלה, הוא לא יוכל עוד לרכוש פוליסה פרטית חדשה תחתיה. כתוצאה מכך, כיום ניתן למעשה לרכוש רק פוליסות ביטוח סיעודי קבוצתי של קופות החולים, שמונפקות ע"י חברות הביטוח הפרטיות.

מהם התנאים למימוש פוליסת ביטוח סיעודי?

כדי שמבוטח יהיה זכאי לקבל תגמולים לפי פוליסת ביטוח סיעודי, יש להוכיח שהוא הפך ל"סיעודי" לפי אחת משתי החלופות של מבחן התלות ותשישות הנפש.

חלופת **מבחן התלות** (מבחן ADL Activities of Daily Living -), מתייחסת למבוטח שבריאותו ותפקודו ירודים, ושבניגם הוא אינו יכול לבצע בכוחות עצמו לפחות שלוש פעולות מתוך שש הפעולות היומיומיות הבאות: לקום ולשכב, להתלבש ולהתפשט, להתרחץ, לאכול ולשתות, לשלוט על הסוגרים, ולהתנייד באופן עצמאי.

חלופת **תשישות נפש**, מתייחסת למבוטח שסובל מפגיעה בפעילותו הקוגניטיבית וירידה ביכולתו האינטלקטואלית. הפגיעה מתבטאת בליקוי בתובנה ובשיפוט, ירידה בזיכרון לטווח ארוך או קצר, וחוסר התמצאות במקום ובזמן הדורשים השגחה במרבית שעות היממה. סיבתה נובעת ממצב בריאותי כמו אלצהיימר, או מצורות דמנטיות שונות. הגדרת המבוטח כתשוש נפש צריכה להיעשות על ידי רופא מתאים, כמו פסיכוגריאטר.

"המבוטח אינו סיעודי" היא אחת מעילות הדחייה השכיחות ביותר

מהם הנימוקים לדחיית תביעות ביטוח סיעודי?

חברות הביטוח נוהגות להיתלות בכל מיני נימוקים ועילות לדחיית תביעות הביטוח הסיעודי שמוגשות בפניהן. הטענה לפיה **"המבוטח אינו סיעודי"** משמשת כאחת מעילות הדחייה השכיחות ביותר. בשפה המשפטית, עילה זו מכונה **"אי קיום מקרה הביטוח"**. הגדרת המבוטח כסיעודי נעשית לפי אחת משתי החלופות של מבחן התלות, או תשישות נפש. לשם בדיקת קיום התנאים לחלופות אלו, חברות הביטוח נוהגות לשלוח לביתו של המבוטח מעריך מטעמן, לצורך ביצוע הערכה תפקודית למבוטח. מטבע הדברים, המעריך אינו בדיוק "אובייקטיבי". בהסתמך על ממצאי הערכה זו, הן גם נוהגות לעתים לטעון שהמבוטח לא הפך לסיעודי לפי תנאי הפוליסה, ועל כן אינו זכאי לתגמולים מכוחה.

נימוק דחיה שכיח נוסף שחברות הביטוח משתמשות בו הוא **"הסתרת מידע רפואי"**. בשפה המשפטית עילה זו מכונה **"הפרת חובת הגילוי"**. עילה זו מתייחסת למצב שבו המבוטח לא חשף את מלוא הפרטים הבעייתיים לגבי מצבו הרפואי במסגרת הצהרת הבריאות אותה נדרש למלא בעת

רכישת הפוליסה. כך שאם חברת הביטוח הייתה יודעת עליהם בזמן אמת, היא הייתה מסרבת למכור לו את הפוליסה, או שהייתה מסכימה למכור לו אותה רק בכפוף לדמי פרמיה גבוהים יותר.

"מצב רפואי קודם" הוא נימוק דחייה נוסף, שמתבסס על אחד מחריגי הפוליסה, לפיו המבוטח הפך לסיעודי בשל מצב רפואי קודם שהיה לו, עוד לפני שהוא רכש את הפוליסה. על כן, חברת הביטוח פטורה מלשלם לו תגמולים לפיה.

כיצד ניתן להתמודד עם דחיית תביעות ביטוח סיעודי?

למען ההגנות נאמר, שלא כל מקרי הדחייה של תביעות הביטוח הסיעודי, בהכרח, בלתי מוצדקים בעליל. מטבע הדברים, ישנם לא מעט מקרים שבהם מבוטחים מנסים לקבל כספי ביטוח, על אף שהם לא זכאים לכך, בין אם בתום לב ובכוונה כשרה לחלוטין, ובין אם בחוסר תום לב.

אולם, באותה מידה חשוב כמובן להדגיש ולומר לגבי מקרי הדחייה הבלתי מוצדקים, שגם הם רבים כמובן, ושאין כל סיבה להרים ידיים לגביהם. זאת, למרות מאזן הכוחות שנוטה בבירור לטובת חברות הביטוח העוצמתיות ועתירות המשאבים לעומת המבוטח הבודד, שבאופן טבעי חש חסר אונים מולן. גם רשויות המדינה, ובראשן המפקח על הביטוח, המחוקק הישראלי, ובתי המשפט, מודעות לפער זה. על כן הן נוקטות באמצעי חקיקה שונים, כדי להגן על המבוטחים הפרטיים מפני שרירותן של חברות הביטוח.

כדי ליישם את אמצעי החקיקה הללו, מומלץ ולעתים קרובות קריטי להיעזר בעו"ד בקי ומנוסה בידי הביטוח בכלל ותביעות סיעוד בפרט. עו"ד כזה ייטיב להתמודד עם חברת הביטוח, בשאיפה לגרום לה לשלם למבוטח את

התגמולים שמגיעים לו לפי הפוליסה, באופן המהיר והחלק ביותר.

ניהול מו"מ ישיר עם חברת הביטוח

עוה"ד עשוי לנסות לבוא בדין ודברים עם חברת הביטוח, במטרה לשכנעה לקבל את תביעת הביטוח מחוץ לכתלי בית המשפט.

לדוגמא, אם דחיית התביעה נומקה בטענה לפיה המבוטח אינו סיעודי, בהסתמך על מסמך ההערכה התפקודית של המעריך מטעם חברת הביטוח, עוה"ד יבדוק, בין היתר, האם ההערכה התפקודית הנ"ל נערכה בהתאם להוראות המפקח על הביטוח, כאמור בחוזר ביטוח מס' 12-1-2018 בדבר בירור תביעות סיעוד. הוראות אלו קובעות, בין היתר, שחברת הביטוח רשאית לערוך למבוטח הערכה תפקודית משלה רק במקרה שבו לא נעשתה לו הערכה תפקודית על ידי המוסד לביטוח לאומי שקבעה שהוא סיעודי, שאז יהיה עליה להסתמך על הערכה זו.

הגשת תביעה מסייעת בהשגת הפתרון. אם נתקלתם בקושי משפטי, אל תאמרו נואש והיוועצו בעו"ד בקיא בתחום

כאשר התביעה נדחית בנימוק של הסתרת מידע רפואי, ניתן לעתים לטעון שנוסח הצהרת הבריאות נוסח באופן עמום ולא ברור, כך שלא ניתן לזקוף את תשובת המבוטח לחובתו. בנוסף, אם עברו שלוש שנים ממועד רכישת הפוליסה ועד להגשת התביעה למימושה, חברת הביטוח תוכל לדחות את התביעה בנימוק זה רק אם היא תוכיח שהמבוטח הפר את חובת הגילוי בכוונת מרמה, דבר שלא בנקל ניתן לעמוד בו.

כאשר דחיית התביעה מנומקת בחרגי של מצב רפואי קודם של המבוטח, ניתן לעתים להסתמך על תקנות

נוירוסנס מגייסת חולים למחקר קליני חדש

קרן פושט, נוירוסנס תרפיוטיקס



ד"ר שיר זמיר

זוכים למעטפת הטיפולית של המחקר ולליווי צמוד בחודשי המחקר ולאחר מכן"

"המטופלים נבדקים אחת לחודשיים על ידי צוות רפואי מקצועי המתמחה ב-ALS. נערכות בדיקות נוירולוגיות, תפקודיות ובדיקות דם שעוקבות באופן צמוד אחר המטופלים. כולנו יחד שותפים למסע ומקווים להתקדמות בחקר מחלת ה-ALS והטיפול בה", מוסיפה ד"ר זמיר.

"אנחנו פועלים לקדם את הפיתוח הקליני מהר ככל הניתן, ומודים לשותפינו למאמץ, לצוותים הרפואיים ולנחקרים חולי ה-ALS, שלוקחים חלק חשוב בפיתוח התרופה לקהילת ה-ALS", אומר אלון בן-נון, מנכ"ל נוירוסנס.

מוזמנים ליצור אתנו קשר במייל:
paradigm@neurosense-tx.com

מי מתאים למחקר פרדיגמה?
המחקר מגייס מטופלים שמקבלים את תרופת המחקר PrimeC, או פלסבו ביחס של 1:2. שני שליש מהחולים מקבלים את תרופת המחקר ושליש פלסבו, למשך חצי שנה. לאחר שישה חודשי טיפול, כל המטופלים במחקר יקבלו את התרופה PrimeC למשך 12 חודשים נוספים. בסיום המחקר, ככל שיהיו מעוניינים בכך, החברה תמשיך ותספק את PrimeC, ללא עלות, לכל המשתתפים.

התהודה והעניין במחקר בעולם ובישראל רבים מאוד. חלק גדול מהמטופלים פונים ישירות למרכז הרפואי בתל אביב. ישנם מטופלים שהופנו ע"י הרופאים המטפלים בהם, נוירולוגים המתמחים ב-ALS ממרכזים שונים בארץ.

ד"ר שיר זמיר, מנהלת תחום המחקר בחברה: "היתרון למטופלים במחקר כפול: מעבר להיותם הראשונים שנחשפים לטיפול החדש, ללא צורך בהמתנה עד שהתרופה תאושר, הם

הטכנולוגיה החדשנית של נוירוסנס, PrimeC, מבוססת על נוסחה ייחודית, המשלבת בין שתי מולקולות במנגנון שחרור מושהה. המולקולות עובדות באופן סינרגטי על מספר מנגנוני מפתח, ויש להן השפעה משמעותית על מחלת ה-ALS. הן פועלות במספר מישורים בו זמנית ומתמקדות בהגנה על תאי העצב המוטוריים מפני דלקתיות בסביבת התא. הצטברות רעילה של ברזל, והשפעה על מנגנוני בקרה של גנים, המובילים לניוון ולמוות של התאים.

החברה סיימה בהצלחה ניסוי קליני ראשון עם PrimeC. הניסוי ארך 12 חודשים והראה סימני יעילות, בטיחות והשפעה חיובית על ביו-מרקרים, המזוהים כסמני מפתח למחלה.

בחודש מאי האחרון נוירוסנס החלה בניסוי קליני פאזה 2b - PARADIGM - במרכז רפואי מוביל בתל אביב ולאחרונה קיבלנו אישור לגיוס חולים נוספים בעולם והחברה מתחילה גיוס בימים אלו.

עו"ד רפאל אלמוג הוא שותף מייסד במשרד עורכי הדין אלמוג-שפירא, המתמחה בביטוח, נזיקין ורשלנות רפואית, וכן מרצה לדיני ביטוח בפקולטה למשפטים במסלול האקדמי המכללה למינהל.

להשתהות ולהתעכב בהגשת תביעת הביטוח הסיעודי בפני חברת הביטוח. ברוב המוחלט של המקרים, הגשת תביעה מסייעת בהשגת הפתרון, ולכן אם נתקלתם בקושי משפטי, אל תאמרו נואש והיועצו בעו"ד הבקיא בתחום.

הפיקוח על עסקי ביטוח (תנאים בחוזי ביטוח) (הוראות לעניין מצב רפואי קודם), תשס"ד-2004. לפי תקנות אלו, אם המבוטח רכש את הפוליסה לפני גיל 65, החריג יחול רק בגין מצב רפואי קודם שהיה למבוטח בתוך שנה אחת בלבד לפני מועד רכישת הפוליסה, ואם הוא רכש אותה לאחר גיל 65, החריג יחול רק בגין מצב רפואי קודם שהיה לו חצי שנה בלבד לפני מועד הרכישה. אולם, חשוב לדעת, כי ברוב המקרים בהם נדחתה התביעה, לא יהיה זה נכון לפנות בדיון ודברים עם חברת הביטוח, טרם הגשת תביעה משפטית. שכן, פניה שכזו מעניקה לחברת הביטוח פתח למקצה שיפורים והרחבת חזית הטענות, בניגוד לחוזרי הפיקוח והלכות בית המשפט העליון, הקובעים כי מכתב הדחיה תוחם את גדר המחלוקת בין הצדדים.

הגשת תביעה כנגד חברת הביטוח
ככל שחברת הביטוח תיאחז בעמדתה הראשונית, ותמשיך לסרב לקבל את תביעת הביטוח חרף טענותיו של בא כוח המבוטח, עדיין אין מקום להזדח לוותר ולהרים ידיים.

במקרים הרלוונטיים, עוה"ד של המבוטח יוכל להגיש תביעה כנגד חברת הביטוח בפני בית המשפט, במטרה לאכוף על חברת הביטוח לבצע תשלום התגמולים לפי הפוליסה בהתאם להוראות הדיון.

עד לאחרונה תקופת ההתיישנות של כל תביעות הביטוח הייתה שלוש שנים בלבד. אולם, בהתאם לתיקון מס' 11 לחוק חוזה הביטוח, הוארכה תקופת ההתיישנות של ביטוחי הסיעוד (וביטוחי בריאות נוספים) שנמכרו או שתוקפם חודש מיום 26.11.2020 ואילך, לתקופה של חמש שנים. הארכה זו נבעה מההבנה לפיה מצבו הבעייתי והרגיש של המבוטח הסיעודי עלול לגרום לו (או לבני משפחתו)

חדשות ישראל

עשרות הרצאות ומפגשים להעלאת המודעות ל-ALS

השנה הרצינו בפני עשרות חברות התומכות בעמותה, בפני אנשי מקצוע העוסקים בטיפול בחולים, ובפני מתנדבים שהתנדבו במרוץ.

אחד המפגשים היה בחברת אלטשולר שחם, התומכת בפעילות העמותה ברוחב לב ובנדיבות רבה. המפגש כלל הרצאה אודות המחלה והעמותה מאת מנכ"לית ישראלס, אפרת כרמי, והרצאה מרתקת שבו שיתפה דבי אדמוני על התמודדותה רבת השנים עם המחלה.

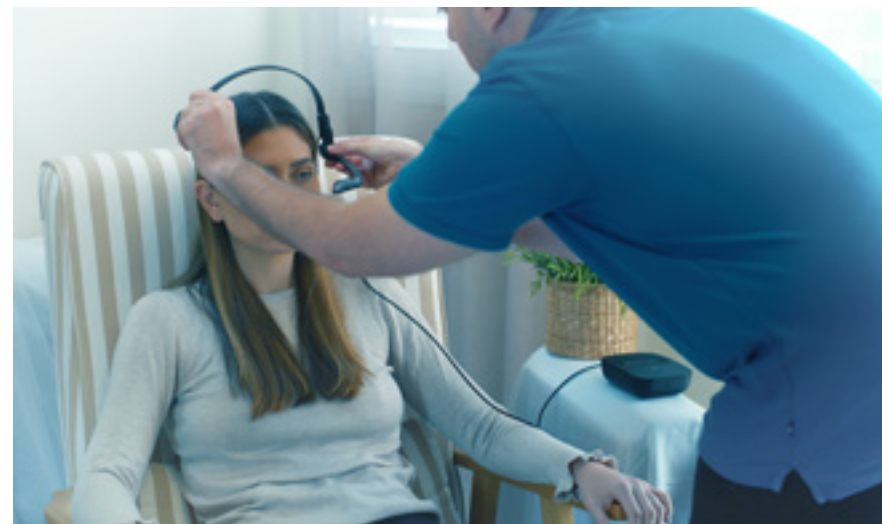
עדי קידר ירדני, מנהלת אחריות חברתית של חברת אלטשולר שחם: "עובדי אלטשולר שחם לוקחים חלק במרוץ השנתי שנים רבות. החוויה מרגשת ומיוחדת בצורה יוצאת דופן. יש לנו קשר קרוב עם עמותת ישראלס. זו זכות גדולה ללוות את העמותה, לקדם את העלאת המודעות למחלה ולתמוך במחקר ובפיתוח תרופה למחלה".

"ההרצאה של דבי ועמיחי לעובדי החברה הייתה מדהימה! אתם השראה של ממש בדרך שלכם, בבחירות ובזוגיות", הוסיפה קידר ירדני.



לתקשר עם העיניים בכל מקום ובכל זמן

מערכת EyeControl הפכה למלווה צמוד עבור חולי ALS. החולים והסובבים אותם נסמכים על המערכת לתקשורת בסיסית, המסייעת לרווחת כולם, גם מחוץ לבית | צוות אייקונטרול



השימוש במכשיר מאפשר לחולים להיות שותפים להחלטות

מעבר לשימוש הפונקציונלי, משתמשים רבים מתארים חוויות נוספות שהמכשיר מעניק להם בעקבות יכולות התקשורת. למשל התחושה שהשליטה בנעשה סביבם נתון בידיהם, על אף מצבם הרפואי. החולים מספרים שלעיתים קרובות בגלל חוסר התקשורת, החלטות עליהם מתקבלות בין קרוביהם והמטפלים, מבלי שיוכלו לקחת חלק בהן. השימוש במכשיר מאפשר לחולים להיות שותפים להחלטות אלה. הם יכולים לחלוק את רגשותיהם ולהביע דעותיהם, והם הופכים לחלק מהשיחה עליהם ועל מצבם.

לאחרונה נעשו ניסויים לשימוש ב-EyeControl בחולים שונים שהיו במצבים מורכבים בטיפול נמרץ. אחת החוויות, עליהן דיווח המטופל, הייתה תחושת חסר אונים: "כשאתה מאושפז במצב כזה, הכל קורה סביבך.

דוד, חולה ALS, שלאחרונה התאשפז בעקבות הליך רפואי, התעקש להביא עמו לבית החולים את מערכת האייקונטרול. אשתו מספרת, כי מזה שלוש שנים שדוד לא עוזב את המערכת. היא נותנת לו אפשרות להשמיע את צרכיו ולקרוא לעזרה. ושבאחד הימים, בו המכשיר היה בתיקון, היא לא ישנה כל הלילה, כיוון שדוד היה חרד שלא ישמעו אותו ולכן נשארה ערה לצידו. דוד סומך על המכשיר, הוא הקול שלו שקורא לעזרה, שמביע את צרכיו ושמשרה עליו בטחון רב.

יותר ויותר חולים מתארים חוויה דומה לזו של דוד עם השימוש במערכת האייקונטרול, מכשיר שהפך למלווה הצמוד בכל מקום ובכל מצב. הוא מאפשר להם את היכולת, הכל כך בסיסית, לתקשר עם הסובבים אותם ביום יום. גם במקרים בהם מכשירים ואפשרויות תקשורת אחרות אינן קיימות או מתאימות, למשל מחוץ לבית.

מזיזים אותך, בודקים אותך, עושים לך פרוצדורות רפואיות, ואין לך השפעה על מצבך. אבל עם המכשיר אתה מרגיש שאתה יכול להפעיל משהו, לתקשר ולהיות חלק ממה שקורה איתך".

מעניין לראות כיצד חוויות המעורבות והתקשורת לא ייחודית רק למשתמשים במכשיר עצמו, אלא גם לסובבים אותם. בני משפחה וקרובים של מטופלים מספרים על הסיפוק שבהמשך הקשר הרציף והקרוב עם החולה. והזכות לתמוך בו ולעודד אותו גם ממרחק, הודות לטכנולוגית הענן, שעליה מבוסס המכשיר.

התקשורת שמאפשר מכשיר ה-EyeControl מבססת קשר אנושי צמוד, ועשויה להוות גורם מכריע ברווחת חולים ובאופן התמודדותם עם המחלה.

מוזמנים להצטרף לקבוצת "הבית של קהילת ה-ALS בישראל"
לפני שבע שנים פתחנו את הקבוצה הסגורה: "הבית של קהילת ה-ALS בישראל".

נכון לעכשיו חברים בקבוצה 1500 חולים ובני משפחות. הקבוצה הפעילה היא שילוב מנצח של צוות מומחים רב מקצועי וחכמת ההמונים. אם אתם עדיין לא חברים, מוזמנים להצטרף לקבוצה התומכת והמרגשת. חפשו בפייסבוק "הבית של קהילת ה-ALS" ובקשו להצטרף

המעוניינים לקבל פרטים נוספים לגבי השירותים והפעילויות להלן מוזמנים לפנות אלינו באמצעות המייל info@israls.org.il או בטלפון: 04-8252233
אתר עמותת ישראל www.israls.org.il

מערך סוציאלי בפריסה ארצית של עמותת ישראל

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

תוכנית ליווי מאובחנים חדשים של עמותת ישראל

פגישה עם עו"ס העמותה במטרה לסייע בהפגת המתח וחוסר הוודאות ולעשות סדר ב"כאוס" שלעיתים קרובות נוצר עם אבחון מחלת ALS. בפגישה העו"ס יענה על שאלותיכם בנוגע למחלה, יספר על שירותי תמיכה ושירותי העמותה ויסייע בהדרכה ובמיצוי זכויות ביורוקרטיות.

תוכנית הנגשת תקשורת של עמותת ישראל

תוכנית המאפשרת לחולים להמשיך לתקשר לאחר שמופיעים קשיים בתפקוד. בתכנית בוחנים את יכולות התקשורת של החולים ומוצאים להם פתרונות תקשורת שונים המותאמים לצרכיהם ויכולותיהם.

קבוצות תמיכה לבני משפחה של חולים

העמותה מפעילה קבוצות תמיכה לחולי ALS ובני משפחותיהם, בהנחיית העובדים הסוציאליים של העמותה. מוזמנים להתעדכן אצל העו"ס האזורי שלכם.

שירות הסעות לחולים של עמותת ישראל

עמותת ישראל מפעילה רכב הסעות עם נהג עבור חולים הזקוקים להסעה לטיפול רפואי, אירוע משפחתי או למטרות אחרות. השימוש ברכב ובנהג נעשה על בסיס מקום פנוי.

מה הקשר בין מזון לכלבים ותרומה לעמותה?

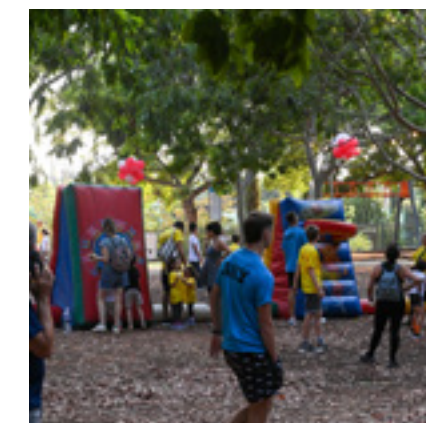
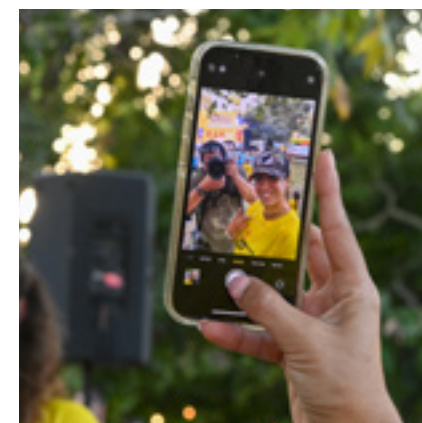
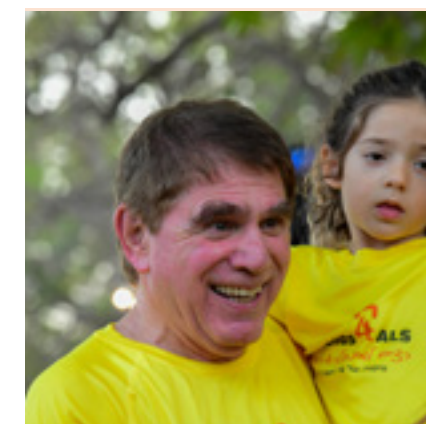
יוזמה מקסימה של יאן רוזנברג, חובב כלבים מושבע. יאן שרצה לפנק את הכלבים שלו, החליט לשלב בין האהבה שלו לחבריו הנאמנים, לבין רצונו למצוא מרפא ל-ALS. הוא ארגן שיתוף פעולה עם חברת "נטורל פט נוטרישן", שמייצרת מזון טבעי לכלבים. במבצע שכל כולו אהבה, הרוכשים קיבלו 10% הנחה על מגוון המזונות והחטיפים באתר האינטרנט, ובכל קנייה 5% עברו, אוטומטית, לעמותת ישראל.



אחד ועוד אחד זה ביחד!!

תודה שאתם רצים איתנו למרחקים ארוכים

תודה לרון טופלברג הצלם המוכשר שנמצא אתנו כל שנה בהתנדבות



בין מצווה לתרומה: נתינת לולב

גם השנה זכינו להשתתף במיזם המקסים "נתינת לולב", שכולו עשיית טוב. בפרויקט נתינת לולב, המנוהל על ידי מתנדבים עם לב רחב, המשתתפים עושים מצווה כפולה ומכופלת: רוכשים את ארבעת המינים לחג הסוכות וגם תורמים לעמותה.

הצטרפנו לעשרות עמותות נוספות ששותפות למיזם, עזרנו למכור את ארבעת המינים, וזכינו לתרומה נאה של אלפי שקלים בחגי תשרי הבאים נזמין אתכם לקחת חלק בפרויקט.



פרויקט גלי מוח והגשמת חלומות

זו השנה השנייה שהעמותה לוקחת חלק בפרויקט ייחודי ומרגש, שנעשה במסגרת קורס אקדמי, בשיתוף האוניברסיטאות: חיפה, תל אביב, בן גוריון, העברית והטכניון.

כשפרויקט התקשורת באמצעות גלי מוח החל, לא חשבנו לרגע שנהפוך למגשימי חלומות: הסטודנטים שמשתתפים בקורס נפגשים בפרויקט עם מנטורים, חולי ALS ולומדים להכיר את נקודת מבטם ואת צורכיהם המיוחדים. בשנה הראשונה הסטודנטים תכננו בעזרת המנטורים, מערכת העונה על אחד מהצרכים האלו, ותיכנתו אותה בסיוע צוות הקורס. לאחר מכן, בעזרת למידת מכונה והקלטות גלי מוח (EEG) שנעשו ביחד עם המנטורים, לימדו את המערכת לזהות דפוסי פעולה ספציפיים למוחו של כל מנטור, והשתמשו בדפוסים אלו כדי לשלוט על מערכות מוח-מחשב שונות.

בתמונה: המנטורית דבי אדמוני זינר, הצליחה לשחק במשחק תחרותי ואף לנצח, בעזרת צוות הסטודנטים המופלא שעבד איתה בשנה האחרונה.



סלקום מפנקת את ילדי משפחות ה-ALS

חברת סלקום, המאמצת את עמותת ישראלס, החולים והמשפחות, עורכת מדי קיץ אירועים לילדים העולים לכיתה א' ולבני ובנות מצווה.

גם השנה סלקום פינקה את המשפחות: הילדים העולים לכיתה א', נהנו מפעילות קיץ מקסימה וקיבלו ילקוטים עם ערכות לבית הספר. ילדי המצוות נהנו מערב בפארק מים, עם הפתעות ומגוון אטרקציות. אנחנו מודים מכל הלב לסלקום, על היחס החם והמחבק לילדי החולים.

בתמונה: אנטון המתוק באירוע הקיץ של סלקום לעולים לכיתה א' ואלה החמודה עם הילקוט החדש



כוכבים עולים: תאים לטיפול ב-ALS

תאי תמך, שתפקידם לספק הגנה ותמיכה לתאי עצב, אינם פועלים כראוי בחולי ALS. חברת קדימהסטם ייצרה תאי תמך בשם AstroRx כדי לספק את התמיכה הראויה. החברה מצויה בשלבי הכנה לניסוי קליני מתקדם שיבחן את הארכת משך יעילות המוצר בחולים

ד"ר מיכל יזרעאל, סמנכ"לית מחקר ופיתוח, קדימהסטם



תאי תמך מהווים כ-30-40% מהתאים במערכת העצבים המרכזית. הם התומכים העיקריים בפעילותם והישרדותם של תאי עצב (נוירונים), בהם הנוירונים המוטוריים שנפגעים ב-ALS. תאי התמך נקראים גם בשמות: אסטרוציטים או תאים פאָבְּיִים, שכן צורתם כצורת כוכב.

תאי תמך אינם מגנים על חולי ALS

המחקר בעשורים האחרונים מצביע על כך שתאי תמך אינם מספקים את ההגנה והתמיכה הנדרשים בחולי ALS, ועשויים גם להיות רעילים לתאי העצב המוטורים שנפגעים במחלה. בדומה למערכת החשמל בביתנו, כאשר משהו לא עובד מתבקש להחליפו ולתקנו. האידיאל היה להחליף את תאי העצב המוטוריים שנפגעו. אך בימינו, לא רק שהטכנולוגיה אינה יודעת עדיין איך לייצר תאים כאלו, אלא שלעת עתה אין אפשרות לחוות מחדש, כמו במערכת החשמל, את מערכת העצבים בגופנו, ולהביא לכך שתא עצב מושתל ייקלט בחוט השדרה, או במוח. ו"יידע" לשלוח אקסון, כמו חוט חשמל, לתאי השריר הרחוקים ממנו כל כך. ומה כן ניתן לעשות? לתמוך בכל מערכת העצבים המרכזית, על ידי השתלת תאי תמך

שזה תפקידם.

תאי תמך מייצרים באמצעות שימוש בתאי גזע עובריים כל יכולים, המופקים מצבר התאים הראשוני, לאחר הפריה חוץ-גופית. לתאים אלו פוטנציאל להפוך לכל תא בגוף האדם, להתחלק ולהתרבות, כמעט, עד אין סוף. חומר מוצא זה, משמש כחומר גלם בכמות גדולה ליצירה תאי מטרה. בקדימהסטם הצלחנו לחקות את תהליך שלבי ההתפתחות העוברית, על ידי הפעלת מסלולי התמיינות, שמכוונים ליצירת תאי תמך. בסוף התהליך שיצרנו, מתקבלים תאי תמך (AstroRx®), כמוצר מדף קפוא וסטריילי, שמוזרקים למערכת העצבים של החולים ב-ALS.

איך מייצרים תאי תמך? כיצד ניתן להבטיח את תפקודם? וכיצד ניתן להשתיל אותם לטובת תמיכה בתאי העצב?

מהו יתרון הטיפול ב-AstroRx?

בניגוד למולקולות בודדות שפועלות בדרך כלל במנגנון פעולה יחיד, תאי תמך פועלים במספר מנגנוני פעולה שונים בו-זמנית. כל אחד מהתאים עשוי להגן על תאי העצב המוטורים שנפגעים במחלה. במבחנים שערכנו בתנאי מעבדה, חקרנו את מנגנוני הפעולה של תאי AstroRx®. מצאנו שהתאים מסלקים חומרים רעילים, כמו המוליך העצבי גלוטמאט, שכשאינו מסולק ביעילות מסביבת מערכת העצבים הוא רעיל לתאי העצב. האסטרוציטים מסייעים בהפרשת עשרות חומרים שפעילותם תומכת בהישרדות ומגנה על תאי העצב. בנוסף, התאים הוכיחו את

יעילותם בוויסות רמות הרדיקלים החופשיים הפוגעים בתאי העצב.

לפני השלב הקליני, יעילות הטיפול שאנחנו מפתחים למחלת ה-ALS נבחנה במודל חיות. התאים הוזרקו לחולדות ולעכברים, הנושאים את המוטציה לנן ששמו SOD1G93A ומפתחים מחלה הדומה ל-ALS בבני אדם. הזרקת התאים האסטרוציטים לנוזל חוט השדרה (נוזל המקיף את המוח וחוט השדרה) אפשרה את פיזור התאים לאורך מערכת העצבים המרכזית. החיות המוזרקות האריכו חיים וחל שיפור מובהק בתפקוד המוטורי שלהן, בהשוואה לקבוצת הביקורת בחיות המודל שלא טופלו. כמו כן, בניסוי בטיחות פרה-קליניים מקיפים בעכברים, מוצר החברה הוכח כבטיחותי.

קצב התקדמות המחלה הואט משמעותית בשלושת החודשים שלאחר ההזרקה

משם המשכנו לניסוי קליני, שנערך בביה"ח הדסה עין כרם, בהובלתו של הנוירולוג ד"ר מרק גוטקין במחלקה לניסויים קליניים של פרופ' יוסף קרקו. המטרה הראשונה היתה בחינת בטיחות המוצר. בניסוי הוזרקו בניקור מותני תאי ה-AstroRx® לנוזל חוט השדרה של 10 חולי ALS. חמישה חולים קיבלו מינון של 100 מיליון תאי AstroRx והיתר מינון של 250 מיליון תאים. תוצאות הניסוי הדגימו פרופיל בטיחות טוב בשני המינונים שנבחנו. לא דווחו תופעות לוואי חמורות הקשורות לטיפול, או תופעות לוואי



המגבילות את מינון הטיפול. על מנת לזהות האטה בקצב התקדמות המחלה לאחר הטיפול, מבוצעת אנליזה המשווה בין קצב התדרדרות המחלה על פי מדד להערכת רמת התפקוד של המטופל (ALSFRS-R) בתקופת המעקב שלפני מתן הטיפול לתקופת המעקב אחרי שהטיפול ניתן. למרות מספר החולים הקטן, בשני המינונים נמצא כי קצב התקדמות המחלה הואט באופן משמעותי בשלושת החודשים שלאחר ההזרקה. תוצאות אלו נותנות אינדיקציה ראשונית ליעילות הטיפול.

מתכוננים לניסוי קליני מתקדם

בשנה האחרונה, החברה עמלה רבות על הגברת הייצור להיקף של ביליוני תאים במקום מיליוני תאים. ולהפוך את AstroRx® למוצר מדף קפוא עם פרופיל בטיחות גבוה, שניתן יהיה לספק לחולים בכל מקום בעולם. על מנת לבחון אם מתן חוזר של הטיפול יאפשר להאריך את משך יעילות המוצר התאי בחולים, החברה מתכננת לבדוק השפעה של הזרקות חוזרות, במרווח זמן של שלושה חודשים, בין הזרקה

להזרקה בניסוי קליני מתקדם. בימים אלו שוקדת החברה על הכנת תיק רגולטורי (IND), שיאפשר התקדמות לניסוי מתקדם בחולי ALS שיערך תחת אישור מנהל המזון והתרופות האמריקאי (FDA).

תודה לחולים שהשתתפו בניסוי הקליני, לבני משפחתם, לרופאים והצוות הרפואי שליוו את הניסוי, ולכל עובדי החברה המסורים אשר עומלים ימים כלילות במטרה לקדם ולמצוא טיפול יעיל למחלה.

עובדות על תאי תמך ותפקודם:

- הם מווסתים את זרימת הדם במוח, שומרים על מאזן היונים, החיוני להולכה העצבית. מספקים תמיכה מבנית לתאי העצב. תומכים ביצירת סינפסות (נקודות קישור) חדשות במוח. משחררים חומרים המעודדים את צמיחתם של הנוירונים והירשדותם, ומגנים מפני מחסור בחמצן.

- הם שותפים ליצירת מחסום דם מוח (Blood brain barrier), ומונעים כניסה של חומרים לא רצויים למערכת העצבים.

- הם הראשונים להתגייס ולתמוך בשיקום של מערכת העצבים במצבי פגיעה, או מחלה.

- הם משמשים כמחסני אנרגיה (משמרים גלוקוז) זמינים החיוניים לפעילות העצבים.

- הם קולטים חומרים רעילים מסביבת הנוירונים.

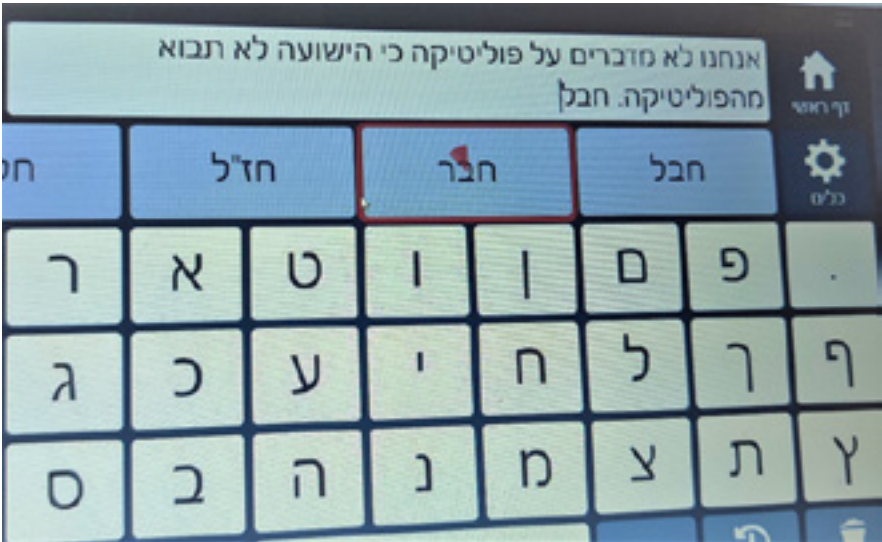
הבית של קהילת ה-ALS בישראל

כאן יכולים חולי ALS, בני משפחה ואנשי מקצוע לדבר, להתייעץ ולהחליף דעות. הבית מנוהל על ידי צוות העמותה, הנעזר בפנייה למומחים, אנשי מקצוע וחכמת ההמונים. להצטרפות חפשו בפייסבוק "הבית של קהילת ה-ALS" ובקשו להצטרף.



שם בחושך המאיים, ישנה למידה גדולה

עבור רובנו, הלך הרוח והמחשבות האפלות אינם כאלו שאנו משתפים בהם את הסביבה, גם את הקרובה ביותר. עמותת "שותפים למסע" מציעה מרחבי תמיכה אישיים וקבוצתיים למתמודדים עם אתגרי חיים קשים | שמי אוסטרובסקי, מלווה רוחני לחולה ALS בעמותת שותפים למסע



כאשר אדם נקלע למצב משבר

בריאותי או נפשי, פעמים רבות תפיסות העולם שהחזיקו אותו בחייו נשמטות מתחת רגליו. פעמים רבות אותו אדם וסביבתו נסחפים במערבולת של תגובות ופעולות. לעיתים זו נפילה חופשית לתהום, לעיתים זו דרך מלאה חכמה ועדנה. כל מסע שונה בתכליתו. ותפקידנו כמלווים רוחניים בעמותה הוא לשבת עם אותו אדם על סף השבר.

לאתגר הליווי הרוחני לחולה ALS לא הגעתי "יודע". לא על המחלה. לא על ההשלכות היומיומיות שלה ולא על המציאות סביבה.

אברהם, חולה ALS, מתקשר באמצעות עיניו ותוכנת מחשב, מוזן באופן מלאכותי, מונשם 24 שעות ביממה. אני לא איש רפואה במובן הקונבנציונלי, לכן הפרטים הקליניים על המחלה, מעבר למה שכתבתי, מעולם לא נראו לי משמעותיים

לשותפות במסע.

בפעם הראשונה נכנסתי לחדרו של אברהם, זה שמשמש אותו כחדר שינה, חדר אוכל, פנאי ועוד. במרכז החדר ניצבה מיטתו, שתפסה כחצי משטחו. לצידה, במעבר צר ביניהן, עוד מיטת יחיד לסונדי, המטפל ההודי, שלא מאבד קשר עין, או חדל מהקשבה פעילה לרעש המכני ולצפצופים אינסופיים משלל הטכנולוגיות שמוצבות גם הן בחדר הקטן.

מעולם לא שמעתי את צליל ונגינת קולו האמיתי של אברהם. קולו המתכתי של המחשב, אותו אני שומע בשנה האחרונה, הוא קולו של אברהם בראשי ובזכרוני. אין למשפחה סרטוני וידאו שלו, צליל ונגינת קולו אבדו לעולמים.

באחת הפגישות הראשונות שלנו, שאלתי את אברהם, איש מאמין, בעבור מה הוא מתפלל לקדוש ברוך הוא? תשובתו לא הייתה מהוססת, אמנם איטית בהקלדתה באמצעות עיניו ותוכנת המחשב, אך ברורה

מאוד: "להמשיך ולשמוח עוד". למרות שתשובתו הייתה ראויה, אני נותרתי מבולבל.

לאורך השנה האחרונה פגשתי אחת לשבוע אדם מופלא, חכם ואמיץ. אני לא נוטה לחלק את תואר האומץ בקלות, הוא בהחלט ראוי. פעמים רבות אני מקבל תגובות תמוהות על העיסוק בליווי רוחני לאנשים במצבי חיים קשים, לעיתים בדרכם האחרונה. גם אברהם ציין זאת לא פעם, אך בעיניי ההיפך הוא התמוה. כיצד אדם במצב חיים קשה, או סופני מוצא את האומץ להשיל מעליו את המעטה על ליבו, חושף פיסה אחר פיסה מנבכי מחשבותיו והלך רוחו האינטימי ביותר.

זו זכות גדולה להיות נוכח במקומות קיצון, אלו שאינם באזור הנוחות

עבור רובנו, הלך הרוח והמחשבות האפלות אינם כאלו שאנו משתפים בהם את הסביבה, גם את הקרובה ביותר. בדידות, כזו שעוטפת את רוחך גם כשאתה בחברת אחרים. חוסר אונים, חוסר שליטה, איבוד העצמאות והבושה הם "איכויות" שכל חיינו אנחנו מנסים להימנע מהם. מבחן האמונה, שאין דבר קבוע וגם לא האמונה עצמה, בוודאי במחשכים.

חרדת המוות, זו שתמיד הייתה נוכחת אך מוסתרת מאחורי פרוכת האמונה ותחובה עמוק בתת מודע, והנה עתה חושפת פניה במלואם. ועוד הרבה. אני מוצא את עצמי יושב לצד מיטתו של אברהם, פניו נשואות אל המסך, עיניו מתרוצצות על המקלדת, מרכיבות בקפדנות יתרה את המילים.

הוא לא מוותר על אות שאינה במקום ומאמץ עצמו למחיקות והשלמות מתישות. יש לו זמן לזה. כאשר עיניו כבר כואבות וצורבות מהמאמץ, הוא בוהה בעיניים חצי סגורות, בנקודה דמיונית בחלל החדר. מעניק להן מנוחה לפני הצורך הבא לבטא מחשבה, או רצון. בפגישה ממוצעת של כשעה וחצי אני מצליח לקבל ממנו במתנה כ-10 משפטים. לעיתים הוא מפתיע אותי ומכין לאורך השבוע פסקה שלמה של מחשבות או זיכרונות כדי לאפשר הצצה נוספת לעולמו.

כאשר אדם נקלע למצב משבר בריאותי או נפשי, פעמים רבות תפיסות העולם שהחזיקו אותו בחייו נשמטות מתחת רגליו. פעמים רבות אותו אדם וסביבתו נסחפים במערבולת של תגובות ופעולות. לעיתים זו נפילה חופשית לתהום, לעיתים זו דרך מלאה חכמה ועדנה

המחלה לא פגעה ביכולותיו השכליות, בחריפות מילותיו, בשנינות מחשבתו, במשחקי המילים, בדיאלוג המתוחכם. לא פעם כששאלתי שאלה, ממנה העדיף להימנע, היה מצליח להסית את השיחה למחזזות אחרים. דקות ספורות לאחר מכן היה מחייך חייוך גדול של ילד שובב, וכותב לי שהצליח לחמוק ואני לא שמתי לב. כבר אמרתי ילד שובב?

סבלנות היא שדה אימון משמעותי מאוד עבורו, בעבור כל מי שבסביבתו, ובעבורי. זהו אחד הכאבים הגדולים של אנשים חולים באשר הם. גם אצל חולי ALS שעולמם הולך ומאט באופן הדרגתי עד לכדי עצירה והיעלמות היכולות. כעס ותסכול עולים באופן טבעי, רגשות שגם אותם יש קושי רב להביע ממקום משכבו ושתיקתו של אברהם.

זה אחד התרגולים המשמעותיים ביותר בחיי, תרגול שמתחיל בשיא עוצמתו כל שבוע מחדש בחדר בקטן, וממשיך וחוצה לעולם הגדול, ישיבה קשובה לכל אותן בקשות אילמות לסבלנות. אחת הדוגמאות הבולטות במפגשים, היא ההתבוננות בעוויתות הפנים שאופיין לא תמיד ברור לי; בין פיהוק שלא יוצא מהגרון כי לא ניתן להניעו, שיעול שנתקע כי הנשימה נשלטת עבורך בקצב קבוע, כאב פיזי מתמשך של הראש המוטה בזווית לא נוחה, חנק מנוזלים שהצטברו בצינור ההנשמה, ועוד. התבוננות וסבלנות. של שנינו.

בכל שבוע אני מקבל מתנה. כשאני רוכב על האופנוע ברחובות בני ברק העמוסים, עולות במחשבותיי אינספור שיחות אפשריות עם אברהם. בכניסה לחדרו הכל נעלם ונאלם, ואני מתיישב בחדוות תלמיד מול מורו. כי הרי את כל מה שאני יודע כבר למדתי, ממנו אני יכול ללמוד את מה שלא הכרתי.

זו זכות גדולה להיות נוכח במקומות קיצון, אלו שאינם באזור הנוחות. שם בחושך המאיים, ישנה למידה גדולה.

השמות והפרטים האישיים במאמר שונו לשמירת פרטיות המשפחה.

לכל אחד מאתנו הזכות לתמיכה מכבדת וחומלת. "שותפים למסע" היא תוכנית המציעה מרחבי תמיכה אישיים וקבוצתיים למתמודדים עם אתגרי חיים קשים: ליווי אישי למתמודדים עם מחלה קשה. קבוצות תמיכה למתמודדים עם אובדן ואבל ומסגרות תמיכה נוספות.

כאשר אנו נקלעים למצבי משבר בריאותיים, נפשיים ואחרים, נשמטת הקרקע מתחת לתפיסות העולם שהחזיקו אותנו בחיינו, ופעמים רבות אנו נסחפות במערבולת של תגובות ופעולות. במצבים אלו חשוב ללמוד לא להעמיס על עצמנו סבל מיותר. להבחין בין המצב האובייקטיבי איתו אנו מתמודדים, לבין הסבל הנוסף, הנובע מהתגובות, הפרשנויות והדפוסים שלנו.

דרך התרגול הבודהיסטית, המתבססת על עקרונות תיאורטיים בשילוב עם תרגול המדיטציה, מתמקדת בדיוק בנקודה הזו: ביכולת להבחין בין כאב בלתי נמנע, לסבל מיותר. ברוח זו אנחנו מלווים את החולים, בני המשפחה ואת המתמודדים עם אובדן ואבל. ***עוד על תהליך הליווי ובקשה לליווי אישי בהתנדבות באתר "שותפים למסע"***



טיפול בתאי גזע של חברת בריינסטורם

סיכום תוצאות הניסויים הקליניים בטיפול בתאי הגזע של חברת בריינסטורם: על תאי גזע, על טכנולוגיית NurOwn® ועל סמנים ביולוגיים שעוקבים אחר השפעת הטיפול

ד"ר נטע שרגא בלונדהיים, סמנכ"לית מחקר ופיתוח בבריינסטורם



4. ההשפעה האימונומודולטורית (אימונו=חיסון, מודולטור=גורם לשינוי) של התאים על מערכת החיסון.

בתנאי תרבית מיוחדים ובנוכחות תערובת גורמי גדילה, MSC מתמיינים לתאים דמויי עצב ודמויי תאי גליה המצויים במוח. בשנים האחרונות, תוארה יכולתם של MSC להגן ולשפר את הישרדותם תאי מערכת העצבים המרכזית.

מהי טכנולוגיית NurOwn® ?

תאי NurOwn® הם תאי גזע מזנכים (MSC) לאחר התמיינותם מפרויטים גורמים ניוורטרופיים (NTF), כלומר חלבונים התומכים בצמיחה עצבית והישרדות תאי העצב, תוך שמירה על היכולת להשפיע על מערכת החיסון. תאים אלה מופקים מדגימת מח עצם חד פעמית שנלקחת מהחולה עצמו. הם מוחזרים לנוזל עמוד השדרה של החולה, לאחר תהליך שיפור והתמיינות כך שיפרישו יותר NTF. התהליך של בריינסטורם גורם לתאים להפריש רמות גבוהות של NTF, בהשוואה לתאי MSC שלא עברו תהליך התמיינות, ולכן יש להם פוטנציאל להועיל במחלות בהן יש צורך בתמיכה בתאי עצב ובהפחתת דלקת.

השתלת MSC וגם השתלת תאי NurOwn®, הגבירה את הישרדותם של תאי העצב במספר חיות מודל, כגון: מודל לשבץ מוחי, לטראומה מוחית, לפרקינסון, לטרשת נפוצה ול-ALS. יכולת זו מיוחסת ליכולתם של התאים להפריש גורמי גדילה עצביים, שמשפרים את הישרדותם של תאי העצב, גורמים לחלוקה מואצת ולניודם של תאי גזע עצמוניים, לאזורי נזק

במערכת העצבים המרכזית.

סמנים ביולוגיים

מה הם סמנים ביולוגיים (ביומרקרים) ולמה הם חשובים?

ביומרקרים משמשים כסמן לכך שתהליך ביולוגי בגוף התרחש או מתמשך. ביומרקר משמש כמדד למעקב אחר התפתחות המחלה, או השפעת הטיפול. לדוגמה, ביומרקר מודד את תגובת הגוף לקבלת תרופה בהשוואה לקבלת פלסבו ("טיפול-דמה") בניסוי קליני. בנוסף, ביומרקרים משמשים כמדד אבחנתי המאשר האם ישנה מחלה או לא, וכן כמדד לניבוי מהלך המחלה הצפוי. לדוגמה, האם המחלה צפויה להתדרדר במהירות או באיטיות.

איך מחליטים מהו סמן טוב

שנשתמש בו כביומרקר לניטור ניסויים קליניים?

ביומרקר אידיאלי הוא בעל אמינות רבה, חוזר על עצמו בבדיקות חוזרות, נמצא בהתאמה לציון הקליני ומשתנה בהתאמה לאורך זמן. למשל, הסמן יעלה כאשר המצב משתפר ויירד אם המצב הקליני מתדרדר. הסמן קשור לגורם המחלה, למשל לתהליכי דלקת, או לנזק עצבי, או קשור למנגנון הפעולה של התרופה, למשל סמן אנטי-דלקתי, או סמן של הגנה על מערכת העצבים.

ביומרקרים לניטור השפעת הטיפול בחולי ALS

אם נוכל לזהות מסלולים ביולוגיים שמשתנים בעקבות טיפול ונמצאים בהתאמה לציון הקליני, הדבר עשוי ללמד אותנו היכן להעמיק ולחקור מה מתרחש מבחינה ביולוגית, ומדוע המסלול הביולוגי הספציפי שמשתנה, משפיע על התפקוד שהשתפר. לכן, לביומרקרים תפקיד חשוב נוסף והוא ללמד אותנו עוד על הגורמים למחלה, או בשפה המקצועית: על האטיולוגיה שלה. במחלות כמו ALS הרופאים משתמשים בדרך כלל, במדדים קליניים שמשקללים

את רמות התפקוד: דיבור, נשימה, מוטוריקה עדינה, הליכה וכו'. למשל, מדד ALSFRS-R המקובל להערכת תחומי תפקוד שונים בחולי ALS. מדדים אלו מבוססים על תצפיות קליניות ואינם מסבירים, בהכרח, את התהליכים המולקולריים המתווכים את השינויים שמאחורי השינויים התפקודיים.

הניסוי הקליני בפאזה שלישית של בריינסטורם

מחקר שלב 3 שערכה בריינסטורם, העריך את בטיחות ויעילותו של הטיפול ב-189 משתתפים חולי ALS שמחלתם התקדמה בקצב מהיר. המשתתפים שעמדו בתנאי ההכללה בניסוי חולקו, באופן אקראי, לקבלת שלוש זריקות של NurOwn® או של פלסבו, שניתנו ישירות לנוזל חוט השדרה, אחת לשמונה שבועות.

הניסוי נערך בשישה בתי חולים בארצות הברית, מבוקר פלסבו במתן אקראי, כפול סמיות, כלומר הן החולה והן הרופאים החוקרים בניסוי, לא ידעו מי מהחולים קיבל טיפול ומי פלסבו. המשתתפים בניסוי נבדקו לאורך תקופה של 28 שבועות, במהלכה קיבלו 3 טיפולים בהפרשים של 8 שבועות בין טיפול לטיפול.



היעד הראשוני של הניסוי היה הערכת בטיחות ויעילות, בהתבסס על השוואת קצב הירידה של מדד ה-ALSFRS-R בהשוואה לקצב הירידה טרום הטיפול. תגובה חיובית הוגדרה ככזו כשקצב התקדמות המחלה השתפר לאחר

הטיפול ב-1.25 נקודות ALSFRS-R לחודש, לעומת קצב ההתקדמות שנמדד לפני הטיפול. יעדים משניים של הניסוי כללו: אחוז החולים שהתקדמות המחלה נעצרה או השתפרה אצלם; שינוי ALSFRS-R מתחילת הניסוי; ניתוח משולב של תפקוד ושרידות (תוחלת חיים); יכולת נשימה (Slow Vital Capacity); הישרדות ללא פיום קנה (טרכאוסטומיה); הישרדות כוללת ומדירות סמנים ביולוגיים (ביומרקרים) בנוזל חוט השדרה.

ניתוח ביומרקרים בנוזל השדרה של משתתפי הניסוי

לצורך ניתוח מעל 30 סמנים ביולוגיים, נאספו בניסוי מכל אחד מהנחקרים 7 דגימות נוזל חוט שדרה (CSF) כל 2-4 שבועות. ניתוח הסמנים אישר כי טיפול ב-NurOwn® הביא לעלייה משמעותית ובעלת מובהקות סטטיסטית בגורמים ניוורטרופיים המופרשים מן התאים, והפחתה בסמנים ניווניים וניויר-דלקתיים, שלא נצפתה בקבוצת הטיפול בפלסבו. כמו כן, מודלים סטטיסטיים מדגימים שניתן לחזות תגובה קלינית ברגישות וספציפיות גבוהה, בהתבסס על הסמנים הביולוגיים של ALS ומדד התפקוד. הסמנים אישרו, כי ניתן לחזות את תוצאות הטיפול ב-NurOwn® על ידי תפקוד ALS בסיסי, ועל ידי סמני מפתח ניויר-דגנרטיביים וניויר-דלקתיים בנוזל חוט השדרה.

הטיפול ב-NurOwn® מוריד בעקביות סמנים המעידים על פגיעה או דלקת עצבית, וכן מעלה מדדים חיוביים של הגנה עצבית. השפעה עקבית זו על סמנים ביולוגיים חשובה להבנת האופן שבו NurOwn® יכול להשפיע על מספר מסלולים ב-ALS.

לדוגמה, אחד הסמנים שמעידים על דלקת עצבית שעולה בנוזל חוט השדרה של חולי ALS הוא MCP-1, שרמתו בקבוצה המטופלת ב-NurOwn® הייתה נמוכה יותר באופן עקבי, בכל נקודות הזמן בהשוואה לפלסבו. דבר

במהלך השנה החולפת, השלימה חברת בריינסטורם עבודת מחקר ופיתוח שנמשכה על פני כעשור, וששיאה היה ניסוי קליני רב משתתפים (פאזה 3) בארצות הברית. לאחרונה הנישה החברה בקשה לרישום הטיפול בארצות הברית. החברה מקיימת דיונים מול הרשות הרגולטורית האמריקאית (FDA), ומומחי החברה סבורים, כי תוצאות הניסויים מספקות מידע מספק לצורך קבלת האישור הרגולטורי המבוקש. לאור פניות רבות של חולים לחברה בבקשה לקבלת הטיפול, מוגש כאן סיכום, מתומצת עד כמה שניתן, של עבודת החברה בכל הנוגע לפיתוח הטיפול לחולי ALS.

מהם תאי גזע?

תאי גזע הם תאים בעלי יכולת חידוש עצמאית, המסוגלים להתמייין לשורות

שיכול להעיד על הפחתת הפעילות הדלקתית בעקבות הטיפול. זוהי תצפית חשובה מאחר וידוע שישנה התאמה בין רמת ה-MCP-1 והתקדמות המחלה, כפי שנמדד על ידי מדד ALSFRS-R והישרדות.

בניסוי נצפתה ירידה בניורופילמנטים בכל נקודות הזמן בקבוצת NurOwn® ולא נצפתה ירידה בקבוצת הפלסבו. ניורופילמנטים (Neurofilaments) הם החלבונים שיוצרים את המבנה הפנימי של העצבים. ניורופילמנטים הופכים חשובים יותר ויותר, כאמצעי מעקב וחיזוי של התפתחות מחלת ה-ALS ותגובה מנבאת לטיפול. לנושא זה חשיבות רבה, בין היתר, מכיוון שהניורופילמנטים מתואמים היטב עם אובדן תפקודי והישרדות בחולי ALS.

גם גורמים ניורורופיים (המגינים ומזינים ניורונים) הנקראים VEGF ו-HGF, נמצאו מוגברים בכל עת בקבוצת NurOwn®, להבדיל מקבוצת הפלסבו. גורמים אלו ידועים באינטראקציות שלהם עם מסלולי מחלת ALS כמולקולות הגנה. גם סמני מוות של תאים ירדו במהירות רבה לאחר הטיפול ב-NurOwn® בהשוואה לפלסבו.

תוצאות המדדים הקליניים בקבוצות הניסוי

היעד הראשוני (primary endpoint) היה בחינת שיעור המשתתפים שחוו שיפור של, לפחות, 1.25 נקודות לחודש, בקצב התקדמות המחלה לאחר הטיפול. על-פי המקובל בספרות, חולי ALS מתדרדרים בכנקודה לחודש בסולם זה, כך ששיפור של 1.25 בחודש במדד הקליני ALSFRS-R מהווה שיפור משמעותי.

בתכנון המחקר, ההערכה הסטטיסטית הייתה שניתן יהיה לראות שיפור ב-35% מהמטופלים ב-NurOwn® לעומת שיפור ב-15% מהמשתתפים שטופלו בפלסבו. הערכות אלה התבססו על

נתונים היסטוריים של ניסויים קליניים, כפי שדווחו בספרות ועל פי נתוני הניסוי הקליני ב-NurOwn® בפאזה 2. היעד העיקרי של הניסוי הושג כאשר נצפה שיפור ב-32.6% ממקבל NurOwn®, לעומת 27.7% בפלסבו. יחד עם זאת, לא הושגה מובהקות סטטיסטית בנתון הזה. אפקט הרצפה: כדי להבין את תוצאות הניסוי חשוב, תחילה, להבין שהמחקר של בריינסטורם כלל חולים עם מחלה מתקדמת מאוד. כרבע מהחולים היו עם רמה קלינית חמורה, כלומר גיוס לניסוי עם ניקוד נמוך מ-25 במדד הקליני ALSRFS-R. משמע, משתתפים רבים בניסוי החלו את הניסוי כאשר התפקוד שלהם כבר נמוך ומגיע לחצי ממוון המדד (שמתחיל ב-48). עובדה זו תרמה לכך שממוצע התפקוד של משתתפי הניסוי היה נמוך בהרבה מן המקובל בתחום, וזאת עקב אמון החברה ביכולת הטיפול לעזור גם לחולים במצב מתקדם.

מדוע ממוצע חומרת המחלה של משתתפי הניסוי חשוב?

ההבנה שלנו היא שמתחת לרמת תפקוד מסוימת נתקלים באפקט רצפה (FLOOR EFFECT). לכן, העובדה שגיוס לניסוי חולים בעלי תפקוד נמוך מאוד, הקשתה על מדידת האפקט של הטיפול, שכן בתפקוד נמוך מאוד קשה, עד בלתי אפשרי, למדוד את התפקוד בערכי המדד המקובל.

בהסתכלות על אוכלוסייה שהוגדרה מראש, שנכללו בה החולים במצב הקל ביותר, שהשתתפו בניסוי (בעלי מדד תפקודי של מעל 35, המהווים 30% ממשתתפי הניסוי) מנטרלים את "אפקט הרצפה" כי מתרכזים ב-30% עם התפקוד הגבוה. ואצלם ניתן לזהות הידרדרות, או מניעת הידרדרות. לכן, כאשר מנטרלים את אפקט הרצפה על ידי התרחקות מן הקרקעית של הסקאלה, רואים פתאום הבדלים בין הקבוצות, כי התרחקנו מקצה הסקאלה.

נמצא כי בקבוצה שהוגדרה מראש (מדד קליני מעל 35) יש הבדל משמעותי סטטיסטי במדד המשני שהוגדר בניסוי הקליני (מדד קליני ממוצע בשבוע 28 לעומת המדד הממוצע בעת תחילת הניסוי). בקבוצה שקיבלה את הטיפול של תאי הגזע נמצא שימור של 2 נקודות תפקוד, בממוצע, לאחר 28 שבועות, לעומת קבוצת הפלסבו. כלומר בעקבות הטיפול המטופלים הידרדרו פחות מאשר קבוצת הפלסבו. האם התרופה יותר יעילה בקבוצת המטופלים עם מדד קליני מעל 35? אנחנו טוענים שלא. ההבדל הוא ביכולת למדוד את המשך ההידרדרות בקבוצת הפלסבו לעומת שימור המצב ומניעת הידרדרות בקבוצת הטיפול. גם כאשר מרחיבים את הניתוח הסטטיסטי וכוללים את המשתתפים בעלי מידרג קליני התחלתי של מעל 26 (המהווים 75% ממשתתפי הניסוי), עדיין נשמר הפער של 2 נקודות תפקוד. כלומר אפקט הרצפה לכאורה משפיע בעיקר על 25% מהמטופלים, עם המדדים הקליניים הנמוכים ביותר, שאנו טוענים שאצלם האפקט של הטיפול אינו מדיד.

חוסר היכולת למדוד מדדים נמוכים או שליליים, משפיע גם על היכולת להבחין בהמשך הידרדרותם של חולי קבוצת הפלסבו ובהבדל בין מטופלים לפלסבו. זוהי ההבנה שלנו לגבי הניסוי של בריינסטורם. הפלסבו היה גבוה מן המצופה אצלנו, כי כללנו מלכתחילה מטופלים קשים יותר, שבהם השינוי לאורך זמן פחות מדיד.

לסיכום, השינויים שאנחנו רואים במדדים המרכזיים בקבוצת המשנה, שהוגדרה מראש, הם הסיבה שאנחנו מאמינים שהטיפולים עובדים, ומהווים מקור לתקווה. אנחנו חושבים שיש לטיפול השפעות מיטיבות עבור כל החולים, דבר שנתמך על ידי הביומרקרים בנוזל חוט השדרה. אבל, בגלל מגבלת המדידה, לא ניתן להדגים ברמת המידרג הקליני.

לדעתנו, הממצאים מניסוי קליני זה מלמדים כי טיפול ב-NurOwn® גורם לתגובה טיפולית שיש לה משמעות קלינית, ולהשפעות עקביות של סמנים ביולוגיים במסלולים הפתו-פיזיולוגיים הידועים של ALS. יכולתו של הניסוי הקליני להדגים את השפעות הטיפול בהשוואה לפלסבו, מושפעת ממצב מחלה בסיסי, כפי שנחשף באמצעות פונקציית ALS וסמנים ביולוגיים מרכזיים. עקביות ההשפעה שנצפתה במטופלים שטופלו NurOwn® (גם בקבוצות המשנה), מלמדים על השפעה טיפולית חשובה במחלה קטלנית זו, שאפשרויות הטיפול בה מוגבלות מאוד כיום. בהתבסס על ממצאים חיוניים אלה, החברה עובדת כעת מול ה-FDA לאיתור מסלולים רגולטוריים לאישור NurOwn® כטיפול ל-ALS ואנו נעדכן בהתפתחויות.

בריינסטורם תרפיה תאית בע"מ היא חברה ביוטכנולוגית המפתחת טיפולים חדשניים למחלות ניורולוגיות ניווניות כמו ALS, טרשת נפוצה ופרקינסון, וכן מחלות בדרכי הנשימה. החברה פועלת להארכת חיי המטופלים ולשיפור איכות חייהם. טיפול תאי הגזע של בריינסטורם, NurOwn® מבוסס על מחקרם של פרופ' דניאל אופן ופרופ' אלדד מלמד ז"ל, חוקרים מובילים בתחום המחלות העצביות, מאוניברסיטת תל-אביב.

ליצירת קשר עם חברת בריינסטורם, הנכם מוזמנים לפנות ל-info@brainstorm-cell.com ולבקר באתר החברה www.brainstorm-cell.com שבו מידע נוסף על הניסוי.

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 המומחים בתחום, וסיוע בהכנת המסמכים הנדרשים.

מרכז יד מכוונת לתושבי באר שבע והדרום

טלפון: 08-6831919 | פקס: 08-6831918

מייל: yadm@meditation.co.il

כתובת: קניון הנגב, מגדל הקניון, קומה 5, באר שבע

מרכז יד מכוונת לתושבי חיפה והצפון

טלפון: 04-9126885 | פקס: 04-9126890

מייל: merkazy@femi.com

כתובת: רח' פלי"ם 16 (בניין שערי משפט), חיפה

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

הביטלס באירוע השנתי של העמותה

מאות ידידים התכנסו ותרמו כדי להוסיף להעניק רוח גבית להמשך הפעילות שלנו, ב-24 במאי, באירוע השנתי שלנו במוזיאון תל אביב. את האירוע פתח פרופ' פרץ לביא, חבר הוועד המנהל של העמותה, יו"ר המועצה הלאומית למחקר ופיתוח ונשיא הטכניון לשעבר.

באירוע הצגנו סרטון אודות פרויקט גלי המוח, שאנחנו שותפים לו. התרגשנו יחד עם הזמרים ראם ורון בקאל, שאביהם חולה ב-ALS, ועם אשתו של רון שירן, בשיר "לא קלה דרכנו" של יענקל'ה רטבליט. השיר שהפך כבר מזמן להיות המנון העמותה.

הקהל כולו רקד לצלילי שירי הביטלס עם ה-Magical Tour Band והחגיגה הייתה מושלמת. תודה לכל החברים והשותפים לדרך שהגיעו לערב המיוחד. התמלאנו בשמחה ובהכרת תודה.

יאן לא עוצר לרגע

לא הגשם ולא הברד ולא ה-ALS עצרו את יאן רוזנברג והחבורה המדהימה והמחבקת שאיתו. הם לבשו את חולצות ה-StopALS ויצאו לרוץ במרתון תל אביב. השראה זו מילה קטנה לתאר את מה שיאן, עם המוטיבציה והכריזמה שלו, מצליח לעשות.

**לראשונה: אירוע ביוזמת החולים**

השנה הקימו מספר חולי ALS ועדת תרבות במטרה לארגן אירועים ומפגשים חברתיים לחברי הקהילה. הערב הראשון שארגנו כלל הופעה מצחיקה ומרגשת של הסטנדאפיסט אופיר דהן, שהופיע בהתנדבות.

"תצחקו על עצמכם, תצחקו על החיים, תצחקו על הקשיים" היה משפט הסיום הכל כך נכון וקולע של אופיר, שמתמודד בעצמו עם מחלת ניוון שרירים. האירוע התקיים באחד ממלונות בראון, שתרמו את האולם בנדיבות ובאהבה.



עולם שבו מחלת ה-ALS היא 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.

נועה קולר וקרן מור כבר מעגלות, ואתם?



הצטרפו לעיגול לטובה ותוכלו לתרום לעמותת ישראלס, לתמוך בחולים ולקדם את המחקר למציאת תרופה למחלה.

הצטרפו עכשיו ותרמו בסך הכל כ-4 ש"ח בחודש בממוצע לעמותת ישראלס.

כסף קטן עושה שינוי גדול!!!

להצטרפות: 048252233 או חפשו "עיגול לטובה" בגוגל.