



התקווה חזקה מהפחד

מגזין עמותת ישראלס

עמותת ישראלס:

דב לאוטמן – נשיא
דוד כהן – מייסד ויו"ר
אפרת כרמי – מנכ"ל
מורן וייס – מנהלת אגף התמיכה
דליה ליגטי – הנהח"ש ואדמיניסטרציה

בקרו אותנו באתר:
<http://www.israls.org.il>

מייסד ועורך ראשון: אמיתי וייסמן ז"ל
חברי מערכת: אפרת כרמי, דליה ליגטי,
הדס אפרת, מורן וייס, מירב בהט,
עמית ברזון, ריבה צוקר.

עריכה לשונית: יעל צורן
עיצוב וגרפיקה: ורד הדר, א.ס. איתם סחר בע"מ

הפקה ודפוס:
טל: 03-9515333

ASitam
א.ס. איתם - פרסום והפקות דפוס

תגובות והצעות אפשר לשלוח ל:
רח' שבדיה 22 ת.ד. 55075 חיפה 34980;
פקס: 04-8341885; **מייל:** info@israls.org.il

קוראים יקרים,

בימים אלה חוגגת עמותת ישראלס 5 שנים להיווסדה. בזכות פעילות העמותה התרחשה בארץ, במהלך השנים האחרונות, מהפכה בתחומי חקר ה-A.L.S, התמיכה בחולים והגברת המודעות למחלה. העמותה תמשיך לפעול במרץ לעידוד המחקר עד למציאת תרופה, לשיפור המעמד והזכויות של קבוצת החולים ב-A.L.S ולהגברת החשיפה של הציבור הרחב למחלה, כל זאת כדי להמשיך ולהניע את גלגלי המהפכה.

ב-21 ביוני חל יום ה-A.L.S הבינלאומי וברחבי העולם נערכו פעולות שונות לקידום המודעות למחלה. אצלנו, נערך לראשונה, טיול "**אוהב אדם ואדמה**" לזכרו של מנכ"ל העמותה ניר צורן, שהלך לעולמו בחודש אפריל האחרון. אנו מקווים כי טיול זה יהיה נדבך ראשון במסורת ארוכת שנים של טיולים, שבהם משתתפים יידי העמותה. בנוסף לכך תיערך הופעה ייחודית של עלמה זוהר ויענקל'ה רוטבליט, שלשניהם נגיעה אישית למחלה, ולראשונה ישתפו פעולה למען העמותה.

בשבועות האחרונים היו מספר יוזמות אישיות ומרגשות של אנשים הקרובים למחלה, שהחליטו לארגן בעצמם אירוע או קמפיין גיוס כספים ולתרום את פירותיו לעמותה. ארגון מעצבי שיער שארגן ערב הוקרה מקצועי ותרם מהכנסותיו למען המחקר, בתו של חולה שארגנה ערב התרמה עם אומנים רבים לקידום המחקר, ואף ילדה בשם עדן, שתרמה מכספי בת המצווה שלה כדי שתמצא כבר תרופה עבור חולה שהיא מכירה.

יוזמות מבורכות אלה מביאות אותי לקרוא לכלל ציבור הקוראים, החולים, בני משפחותיהם וחבריהם - הצטרפו למאבק, היו פעילים. עזרו לחוקרים הזקוקים לדגימות דם ומח עצם, התנדבו בעמותה, ארגנו אירועים והשתתפו בהם, הפיצו חדשות ומידע שאתם מקבלים - ואם אין ביכולתכם לעשות כל זאת - פשוט דברו על המחלה והפיצו את דברה בקרב הסובבים אתכם.

יחד נגיע להישגים גדולים ומשמעותיים מהר יותר.

בברכה
אפרת כרמי
מנכ"ל

IsrA.L.S
העמותה לחקר ה-A.L.S בישראל



החזון שלנו

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

מימוש החזון ייעשה באמצעות:
קידום והובלה של מחקר מדעי-רפואי פורץ דרך,
באקדמיה ובחברות הביו-פארמה, מחקר שיוביל למציאת
טיפול ל-A.L.S ולריפוי המחלה.

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

תמיכה בחולי A.L.S ובני משפחותיהם ברמה האישית,
המשפחתית והציבורית, במטרה לשפר את איכות חייהם.

נשאף להגשים את החזון באמצעות גיוס משאבים והגברת
המודעות למחלה והצורך במיגורה,
בקרב הציבור הרחב בכלל וקהילת
החוקרים בפרט.

ישראל בשטח

“תעבירו את זה הלאה”

קמפיין המודעות וגיוס הכספים “תעבירו את זה הלאה” הגיע לשלב הסופי שבו העמותה החליטה לממש את הפריט האחרון שנתרם -1000 רישיונות לחבילת אבטחת מידע Eset Smart Security. מכירתה רישיונות נעשית דרך אתר האינטרנט של העמותה. מחירו של רישיון בודד הינו 199 ש”ח, אך כל המרבה במחיר - הרי זה משובח. כאשר כל הרישיונות יימכרו יהיה בידי העמותה סכום של 199,000 ש”ח שיוענק כמענק מחקר לחוקר A.L.S. את הסיפור המלא של קמפיין “תעבירו את זה הלאה” ניתן למצוא באתר האינטרנט של העמותה.

תוכנית מורשה למחקר ביו רפואי של הקרן הלאומית למדע

תוכנית מורשה למחקר ביו רפואי של הקרן הלאומית למדע, שהוקמה לפני כשנה **ביוזמתה ובעידודה של עמותת ישראלס**, שמה לה למטרה לחזק את המחקר הבסיסי והקליני בתחומים של מחלות ניווניות של מערכת העצבים והפרעות גנטיות. התוכנית פרוסה על פני שבע שנים ותקציבה הכולל הוא 42.5 מיליון דולר. בהשוואה לתוכניות הקרן האחרות, נועדה תוכנית זו לתמוך במחקרים בהיקף רחב במיוחד שיאפשר שימוש בגישות מחקריות ובכלי מחקר מגוונים וייחודיים. רשאים להגיש בקשות לתוכנית זו חוקרים בארץ בעלי תואר Ph.D. או MD שהם חברי סגל באחד המוסדות הרשאים להגיש בקשות למענקים אישיים לקרן הלאומית למדע. בסבב המענקים הראשון שנתנה התוכנית זכו מספר חוקרים שהגישו עבודות בנושא מחלת ה-ALS. רשימת הזוכים בסבב המענקים השני אמורה להתפרסם בשבועות הקרובים. מידע נוסף על הקרן ניתן למצוא באתר של הקרן הלאומית למדע www.isf.org.il

טיול אוהב אדם ואדמה



ביום שבת, ה-20 ביוני, נערך טיול “**אוהב אדם ואדמה**” לזכרו של **ניר צורן**, מנכ”ל העמותה, שהלך לעולמו בחודש אפריל, 2009. הטיול נערך באזור רמת הנדיב שבזיכרון יעקב והסתיים בפיקניק בפארק ז’בוטינסקי שבבנימינה. באירוע השתתפו עשרות אנשים והוא נועד להגביר את המודעות למחלת ה-A.L.S בקרב הציבור הרחב. זוהי השנה הראשונה למסורת של טיולי “**אוהב אדם ואדמה**” טיולים שיערכו מדי שנה ביום ה-A.L.S הבינלאומי.

מרפאת A.L.S בבית החולים הדסה עין כרם

בימים אלה מתחילה לפעול בבית החולים הדסה עין כרם מרפאה ייעודית שתיתן שירותים לחולי A.L.S. את המרפאה ינהל הנירולוג דר’ מרק גוטקין והיא תהיה כפופה למחלקה הנירולוגית של הדסה בראשותו של פרופ’ תמיר בן חור. במסגרת המרפאה החולים יעברו אבחון ומעקב ניורולוגי וייהנו משירותים משלימים של מומחים בתחומי נשימה, פיזיותרפיה, תזונה, עבודה סוציאלית ועוד. ניתן לקבוע תור למרפאה בטל. 050-7874692 אצל אהובה, האחיות האחראיות על תיאומי התורים. יש צורך בטופס 17 מסעם קופת החולים.

”הקו החם” לטיפול פליאטיבי לחולי A.L.S

החל מחודש יולי 2009 יתווסף לאשכול השירותים של העמותה שירות נוסף - ”קו חם” בנושא טיפול פליאטיבי בחולי A.L.S.

הקו החם ייתן מענה טלפוני ראשוני לחולים, לבני משפחה, לרופאים ולאנשי מקצוע אשר יוכלו להתייעץ לגבי סימפטומים שונים המטרידים את החולה (בעיות שינה, בעיות עיכול, דיכאון, חוסר תיאבון, אי נוחות, כאבים, איזון תרופתי ועוד).

המענה יינתן על ידי רופאים מומחים, בראשותו של פרופ' פסח שוורצמן - יו”ר החטיבה לבריאות בקהילה באוניברסיטת בן גוריון; היחידה לטיפול בכאב וטיפול פליאטיבי, שירות בריאות כללית, באר שבע.

להתייעצות עם רופא פליאטיבי ב”קו החם לחולי A.L.S”, ניתן להתקשר לטלפון: 052-7891750. באין מענה, הינכם מוזמנים להשאיר הודעה עם שם וטלפון, ויחזרו אליכם בהקדם.

בעמוד 19 בגיליון זה, תוכלו למצוא את כתבתו של פרופ' פסח שוורצמן, בנושא הטיפול הפליאטיבי לחולי A.L.S. מילוי השאלון המצורף לגיליון זה, והחזרתו באמצעות הפקס 09-9556008 או בדואר (במעטפת הגובינא המצורפת), יאפשרו לנו לפתח את המענה האופטימלי לצרכים.

נפתח! פורום סגור וקבוצת תמיכה וירטואלית לבני/בנות זוג של חולי A.L.S

מקובל לומר שמחלת ה-A.L.S היא מחלה משפחתית. על בני הזוג המלווים מוטלת מעמסה רבה, רגשית ופיזית. בן הזוג הבריא הוא זה שצריך לקיים את השגרה, לטפל בילדים, להיאבק ברשויות, ועוד. בדרך כלל הוא נותר ללא תמיכה והנטל הפיזי והנפשי כבדים מנשוא.

חדש! במערכת הפורומים של עמותת ישראלס (<http://www6.diburim.co.il>) נפתח פורום סגור של בני/בנות זוג של חולי ALS בהנחיית מיכאלה נחמן-וולך, פסיכולוגית קלינית-שיקומית. כניסה לפורום תתאפשר באמצעות רישום אצל עו”ס העמותה וקבלת שם משתמש וססמא בלבד (זהות הנרשמים תשמר אצל עו”ס העמותה. אפשר להזדהות בפורום בשם בדוי). במקביל לשיח השוטף בפורום, יתקיים אחת לשבוע, ביום ובשעה שייקבעו מראש, ”מפגש” וירטואלי של חברי הפורום וההנחיה, לקיומה של קבוצת תמיכה - בלי לצאת מהבית. אנו מזמינים אתכם להצטרף לקבוצת התמיכה הוירטואלית לבני/בנות זוג של חולי A.L.S, למקום בטוח שבו תוכלו לשתף, להתחלק, להתייעץ, לתמוך ולהיתמך.

לפרטים ולהרשמה, ניתן לפנות לעו”ס העמותה, מורן וייס, 052-3738008 ; moran@israls.org.il



פורום באון ליין

מדי חודש יבקר איש מקצוע, מתחום המחקר או התמיכה, במערכת הפורומים של העמותה ובמשך שעתיים ניתן יהיה להציג לו שאלות ולקבל תשובות מיידיות. ”הפגישות” עם אנשי המקצוע יהיו במגוון נושאים, ונשמח לקבל מכם הצעות לנושאים הנראים לכם מעניינים ורלוונטיים. מועד הפגישה הראשונה יפורסם באתר.

בואו נהיה בקשר

תקשורת תומכת וחלופית

המדור ייתן מידע, רעיונות וטיפים על תקשורת תומכת וחלופית, שיקלו על הקשר ועל התקשורת בין החולים למשפחותיהם ולסובבים.

בגיליון הנוכחי נציג את הכנת סביבת העבודה על המחשב.
 מאת: **טלי ארוך-פורת**, מומחית הנגשת המחשב, ישראלס

תקשורת מחשבית

רצוי לערוך היכרות מוקדמת עם המחשב לאנשים שלא עסקו במחשבים לפני המחלה, שכן המחשב הוא אמצעי חשוב ושימושי מאוד לחולה.

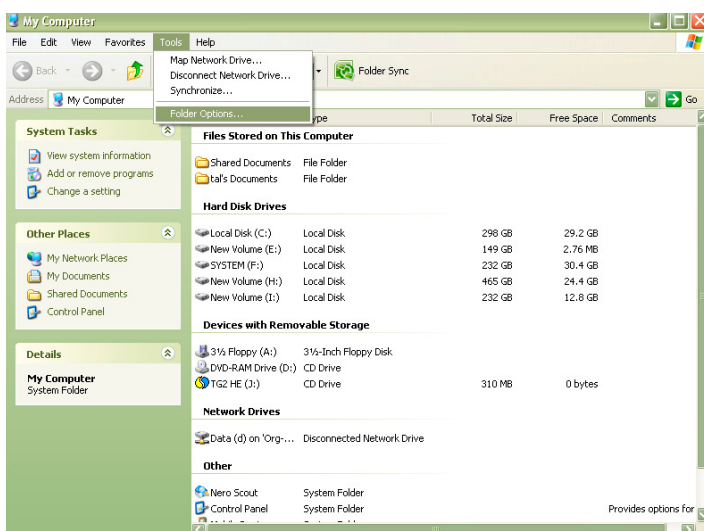
להלן דגשים וטיפים הקשורים להכנת סביבת העבודה במחשב, על מנת להפוך את המחשב לשימושי, נוח וידידותי. השימוש במחשב נייד נוח יותר, שכן ניתן להעביר אותו כמעט לכל מקום.

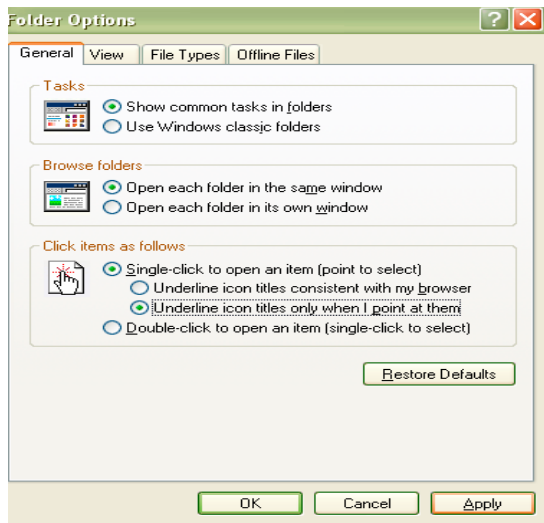
הכנת סביבת העבודה במחשב

אחד הדברים הקריטיים להמשך העבודה על המחשב, כאשר מתעוררים קשיים, הוא לסדר את סביבת העבודה בצורה הנגישה והנוחה ביותר (בדומה ל"סידור" הבית מחדש כדי לא להיתקל בחפצים).

נעשה זאת באמצעות שינוי כמה מהגדרות העבודה: הפיכת ה"דאבל קליק" לקליק בודד, הגדלת האייקונים, הגדלת הגלילה, הגדלת כל הכפתורים שמשמשים לסגירה\מזעור בחלונות, הגדלת כל התפריטים ותת התפריטים, והתקנת מקלדת וירטואלית במידה וקשה להקליד במקלדת הרגילה.

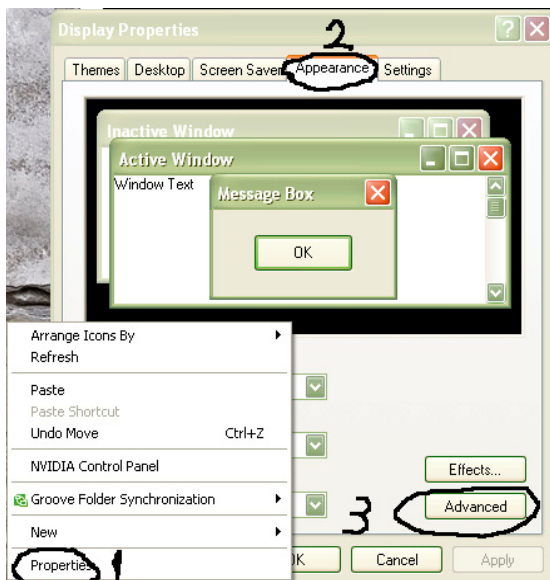
א. הפיכת ה"דאבל קליק" לקליק בודד:
 נפתח את חלון ה"מחשב שלי" או "my computer"





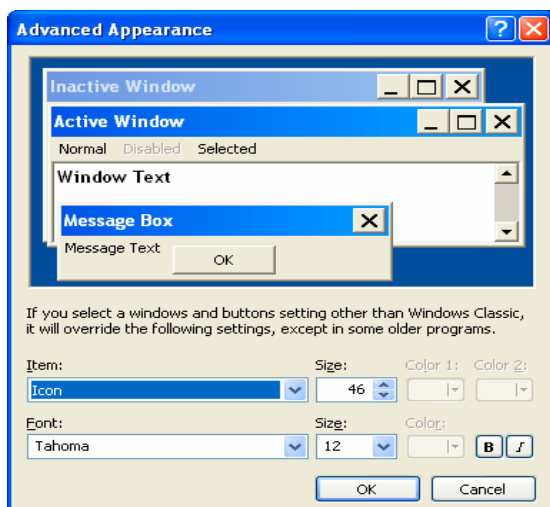
בחר בתפריט ה "כלים" או tools אח"כ ב"אפשרויות תיקיה" או "folder options". בחלון שייפתח אנחנו נסמן את האפשרות Single click to open an item שניתח עוד שני שדות, בחרו את האפשרות השנייה או השלישית (זה לא ממש משנה). לאחר ששיניתם לחצו על אישור.

כעת, תידרש מכם רק לחיצה אחת כדי לפתוח אייקונים, דבר שמאוד יקל על העבודה, בעיקר למי שמתחיל להרגיש חולשה באצבעות



ב. הגדלת האיקונים, הגלילה, הכפתורים והתפריט

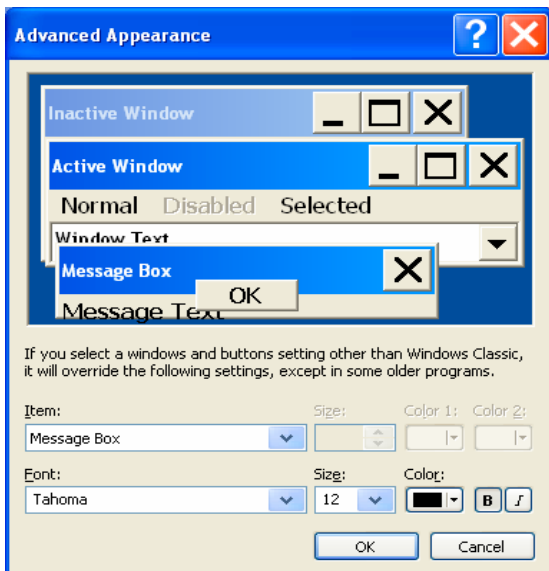
נעשה זאת באמצעות לחיצה על הכפתור הימני של העכבר ובחירת "המאפיינים" או properties שבסוף ברשימה (מס 1) בחלון שייפתח, נבחר את לשונית ה"מראה" appearance (מס 2) ונלך לכפתור "מתקדם" advanced (מס 3) החלון שייפתח יראה כך:



כמו שאתם רואים, בתמונה ע"י לחיצה על ה "item" בחרתי את ה"icon" ושיניתי את גודלו ל-46 (אפשר אפילו 50). את גודל הטקסט של האייקון ל-12. לחצו לחיצה בודדת על ה"גלילה" שאתם רואים (או בחרו אותה מתוך רשימת ה"item" ושנו את הפרמטרים שלה ל-27). לחצו על כפתור ה"א" שממוקם מעל הגלילה ושנו את הפרמטר שלו ל-36.

שימו לב!

ברגע שאתם מתחילים לשנות את הערך המספרי של ה"גודל" כך גם תתחילו לראות את הגלילה מתרחבת והכפתורים מתחילים לגדול. זה הסימן שלכם שאכן אתם מבצעים את השינויים כהלכה.
 לחצו לחיצה בודדת על הפס האפור שמתחת ל "חלון הפעיל" "active window" (או לבחור מתוך הרשימה "menu") ושנו את הגודל ל-23 ואת הטקסט ל-13.
 לחצו על ה "message box" ושנו את גודל הטקסט ל-12



תוכלו לראות בתמונה שלמעלה את ההבדלים (הכפתורים הפכו לגדולים יותר כך גם הגלילה והתפריט).
 לחצו אישור או ok בשני החלונות והמתינו מס' שניות כדי שמערכת ההפעלה שלכם תבצע את השינויים.
 מיד תוכלו להבחין בשינויים - התפריטים הפכו להיות גדולים יותר וברורים, הכפתורים גדלו והרבה יותר נוח לבצע בחירות. תמיד אפשר לחזור שוב לחלון ה"מראה" ולשנות בהתאם הצורך.

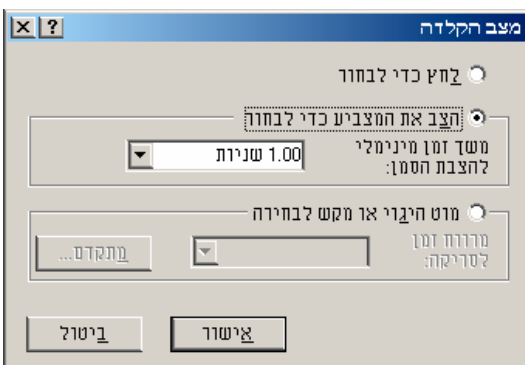
ג. מקלדת וירטואלית

מקלדת וירטואלית מגיעה עם windows XP, וניתן להפעילה דרך:
 עברית: התחל - > תוכניות - > נגישות - > לוח מקשים על המסך
 English: Start - > programs > Accessories > Accessibility > On-Screen Keyboard



המקלדת הווירטואלית מסייעת להקליד טקסטים ולמעשה משמשת תחליף למקלדת הרגילה. ניתן להקליד בעברית, באנגלית, ברוסית וכו'.
 לאלה שמתקשים ללחוץ עם האצבע, המקלדת יכולה לפעול גם בהשהיה (כלומר, לבצע את הקליק לבד אחרי 0.5 שנייה או יותר). לצורך כך יש ללכת ל: הגדרות - > מצב הקלדה.

קובעים את משך הזמן שבו יוצב הסמן מעל המקש ויפעיל אותו. לחיצה על "אשר" תשמור את ההגדרות. ניתן לשנות ולעדכן את ההגדרות באופן שוטף.



מי שאין לו מערכת windows XP, או רוצה מקלדת וירטואלית שתהיה עם מקשים יותר גדולים, וגם עם אפשרות של חיזוי מילים יכול להוריד את המקלדת הווירטואלית מאתר "קליק אנד טייפ"
<http://www.lakefolks.org/cnt> : "click n type"

ד. טיפ עזרה עם העכבר חיבור כף היד אל העכבר

לאלה מכם שמתקשים להוביל את העכבר בגלל חולשה בכף היד, מדדו את היקף כף היד, קחו חתיכת בד ברוחב 2 ס"מ וצרו מין צמיד שיתלבש על כף היד. הדביקו סקוצ' על גב העכבר וסקוצ' על חתיכת הבד (מכיוון הכף יד) והניחו את היד על העכבר. שני הסקוצ'ים יתחברו וכך תיצרו מן תושבת, שתחזיק לכם את כף היד מחוברת לעכבר ותקל מאוד על תזוזת העכבר מצד לצד. למי שהלחיצה (גם הבודדת) כבר קשה לו, ניתן להתקין את תוכנת ה-Point-N-Click, תוכנה שמחליפה את לחיצת האצבע ונותנת אפשרות של השהייה במקום קליק, כך שניתן לעבוד בחופשיות במחשב ללא צורך בהקלקה.
 לינק לתוכנה החינמית: <http://www.polital.com/pnc>



לסיכום

ראינו היום שבאמצעות סידור מחדש של סביבת העבודה, העבודה במחשב הופכת לקלה ולנוחה יותר ואולי אפילו יכולה להמשיך להיות מהנה. בהצלחה.

לפרטים נוספים, לייעוץ ולקבלת שירות הנגשת תקשורת, ניתן לפנות לגב' טלי פורת-ארוך, יועצת הנגשת תקשורת ומחשב של עמותת ישראלס, באמצעות הנייד 052-3068305 או המייל tal.aroch@gmail.com.

במאמר זה הבאנו מידע ראשוני אודות התאמת סביבת העבודה במחשב. נשמח לקבל תגובות ושאלות, במייל: info@israls.org.il



במסגרת עבודתה כיועצת התקשורת של העמותה, וגם כבת זוג לחולה A.L.S, מרצה טלי בפני תלמידים בבתי ספר. (כאשר ישנה פנייה כזו מבית הספר או ממשפחה של חולה A.L.S). לאחרונה, פנתה לטלי משפחה שבה אב המשפחה חולה A.L.S, וביקשה ממנה לשוחח עם החברות לכיתה של אחת מבנותיו. וכך כתבו לה בנות הכיתה לאחר הביקור: "אני כותבת בשם בנות החטיבה כדי להודות לך על השיחה שניהלת עימנו... אני חייבת להודות שהנושא היה חדש לי... הופתעתי לגלות שהאדם החולה ב-A.L.S הוא אדם שחושב, מרגיש ומבין. ביום שלמחרת השיחה, דיברנו עליה בכיתות ודנו במה שלמדנו ממך. פתחת לנו דלת לעולם אחר, ואנחנו מודות לך על כך. השיחה תרמה לנו רבות." צוות המורות כתב: "אין בפנינו מילים לתאר את הרושם העז שהשארת עלינו- מורות ותלמידות- בשיחתך השבוע. התפעלנו ממך... למדנו לקבל פרספקטיבה אחרת על החיים ולשפוט אנשים על פי מהותם ולא על פי חיצוניותם. הבנות ישבו מרותקות בשיחה... הרושם של שיחתך ילווה אותנו עוד זמן רב"

ישראלס במחקר-מענקי מחקר-מחקרים פעילים

תאריך התחלה	שם החוקר	שם המוסד	שם המחקר
09.05	ערן פרלסון	פוסט דוק' - ארה"ב	Post Doc in the University of Pennsylvania
12.06	סלקיור	הדסה עין כרם	Transplantation of human embryonic stem cells-derived neural precursors in an animal model of A.L.S
02.07	אדריאן ישראלסון	פוסט דוק' - ארה"ב	Post Doc in the University of California, San Diego
03.07	פרופ' מוסה יודעים	טכניון	Novel Multifunctional Neuroprotective-Neurorescue-Iron Chelators for A.L.S
04.07	פרופ' מיכל שוורץ	מכון ויצמן	T cell bases neuroprotective vaccination combined with stem cells: a novel potential therapy for A.L.S
07.07	דר' דני אופן	אונ' תל אביב	New Compounds for A.L.S Therapy- Yac 102
08.07	דר' דני אופן	אונ' תל אביב	Neurotrophic factors producing cells generated from human adult bone marrow:Therapy forALS
10.07	פרופ' פרוגדור	אונ' בן גוריון	Identifying A.L.S Biomarker or Blood peptide/ Protein in serum or plasma of A.L.S patients
10.07	פרופ' ויויאן טייכברג	מכון ויצמן	Blood mediated decrease of glutamate neurotoxic potential in experimental A.L.S
01.08	דר' חנה רוזנמן	אונ' עברית	The potential use of AD4 for the treatment of A.L.S
03.08	פרופ' גידי רחבי	תל השומר	RNA editing
05.08	פרופ' ברנהולץ	אונ' עברית	The antioxidant n-SSL-TMN and the anti-inflammatory n-SSL-MPS as drugs to treat A.L.S
05.08	אימינאר"י	מכון ויצמן	Profiling A.L.S by Antigen Microarray-מחקר המשך
07.08	פרופ' אילנה גוזס	אונ' תל אביב	NAP and derivatives for the therapy of A.L.S
01.09	פרופ' פריאל	אונ' בן גוריון	Telomerase Activators for A.L.S Therapy
01.09	דר' מיגל וייל	אונ' תל אביב	Biological characterization of hMSC of A.L.S patients.
02.09	פרופ' ירון כהן	מכון ויצמן	Stressin treatment for ALS מחקר המשך
02.09	דר' דפנה בעש"ט	המרכז הרפואי סוראסקי	Brain cognition correlates in A.L.S patients

ישראלס במחקר-מענקי מחקר-מחקרים שהסתיימו

תאריך התחלה	שם החוקר	שם המוסד	שם המחקר
12.05	דר' מיגל וייל	אונ' תל אביב	Neural differentiation of human bone marrow stem cells in developing chick embryos-therapy for A.L.S
12.05	דר' דני אופן	אונ' תל אביב	Induction of GDNF producing cells from adult bone marrow for therapy of A.L.S
05.06	פרופ' ירון כהן	מכון ויצמן	Stressin treatment for A.L.S
07.06	אימינאר"י	מכון ויצמן	Profiling A.L.S by Antigen Microarray
10.06	המדען הראשי	משרד הבריאות	חמישה סקרי התכנות - לשכת המדען הראשי
10.06	טרה ויטה	חברה	Development of cell therapy for the treatment of A.L.S
03.07	פרופ' איתן גלון	הדסה עין כרם	MicroRNA expression in A.L.S
06.07	קומפיוגן בע"מ	חברה	Discover of Susceptible Genes for A.L.S and Biomarker for early Detectionof the Disease
07.07	פרופ' דורון מלמד	טכניון	The role of B lymphocyte and propagatuion of A.L.S
10.07	דר' ויויאן דרורי	אונ' תל אביב	Influence of centala and peripheral trauma on the onset and prgression of the disease in mouse model of A.L.S

תאי גזע לטיפול ב-A.L.S מהמרות ומכשולים בדרך לטיפול מוצלח

נכתב ע"י עמית ברזון amit.berson@mail.huji.ac.il

"קשה – זאת אומרת אפשר" ז. ז'בוטינסקי

הקדמה

הפוטנציאל הרב של תאי גזע הוא אחד הנושאים החמים ביותר בעולם הרפואה ובמחקר הביולוגי כיום. באופן עקרוני שימוש בתאי גזע יוכל לשמש בעתיד כטיפול במגוון רחב ביותר של מחלות חשוכות מרפא, ביניהן גם A.L.S (amyotrophic lateral sclerosis). אולם, קיימים עדיין מכשולים רבים לפני שאפשרות זו תהפוך למציאות. ולפיכך הטיפול הקליני במחלות של מערכת העצבים באמצעות תאי גזע הינו יעד רחוק. מכשולים אלו כוללים הן בעיות טכניות והן קשיים אתיים. בחודשים האחרונים אירעו מספר פריצות דרך מדעיות ופוליטיות שעשויים לסייע לפריצת דרך במחקר בתאי הגזע. בין השאר אישרה רשות ה-FDA האמריקאית ניסוי קליני ראשון בעולם בתאי גזע עובריים בטיפול בשיתוק הנגרם מטראומה לחוט השדרה. בנוסף, הודיע הנשיא האמריקאי החדש, ברק אובמה, כי יבטל את המגבלות שהטיל ממשל בוש על השימוש בתאי גזע לצורך מחקר. כמו כן פורסם בעיתון היוקרתי Science, מחקר שבו יצרו תאי גזע מחולת A.L.S והשתמשו בהם לצורך יצירת תאי עצב מוטוריים שישמשו כמודל למחלה ואולי בעתיד כאופציה טיפולית. האירועים העדכניים הללו מספקים מקום לאופטימיות זהירה ולתקווה.

במאמר זה אתאר מהם תאי גזע, מהן האסטרטגיות לשימוש בהם לצורך טיפול ב-A.L.S, מהן הסכנות בשימוש בתאי גזע וכיצד הם יכולים לשמש לצורך מחקר בסיסי והבנת המחלה.

מהם תאי הגזע?

תאי גזע (stem cells) נחלקים למספר סוגים. ראשית נהוג לחלקם לתאי גזע עובריים ותאי גזע בוגרים. תאי גזע עובריים קיימים במצב עוברי מוקדם, בבני אדם למשל הם נמצאים בעובר כארבע עד חמישה ימים לאחר ההפריה. בזמן זה העובר נקרא בלסטוציסט (blastocyst) והוא מכיל בסך הכול בין 70 ל-100 תאים. ניתן להפיק את תאי הגזע מן העובר בשלב הזה ולגדלם במעבדה. תאי הגזע העובריים הללו מאופיינים בתכונות מדהימות - הם מסוגלים להמשיך להתחלק לנצח ובנוסף, בהינתן התנאים המתאימים, הם יכולים להתמין לכל אחד ממאות סוגי התאים השונים המרכיבים את גופינו.

הסוג השני של תאי גזע הם תאי גזע בוגרים כלומר הם קיימים לאחר שלב ההתפתחות העוברית. לדוגמה, תאי גזע טבוריים מופקים מחבל הטבור מייד לאחר הלידה והם בעלי פוטנציאל רחב להתמיינות לסוגי תאים שונים. לעומתם קיימים גם תאי גזע ברקמות השונות לדוגמה תאי גזע נוירולוגיים (כלומר תאי גזע של תאי העצב המרכיבים את מערכת העצבים) ותאי גזע רבים נוספים דוגמת תאי גזע המטופואטים (תאי גזע של הדם), של השריר, של העור וכו'. תאים אלו הם בעלי פוטנציאל התמיינות צר יותר והם מסוגלים ליצור רק תאים מסוג מסוים דוגמת תאי עצב, דם, שריר וכו'.

השימוש בתאי גזע בוגרים חוסך את הסוגיות האתיות הקשות שיש לשימוש בתאי גזע עובריים. כאמור, כדי להפיק תאי גזע עובריים יש צורך בהרג של עובר. אומנם, בתהליך של הפריה חוץ גופית (IVF) המשמש זוגות עם בעיות פוריות, יש יצירה של עוברים עודפים שלא יתפתחו לולד וניתן באופן עקרוני להשתמש בהם. אולם, אנשים רבים מתנגדים לכך. כמו כן יש התנגדות מכיוון שהשימוש בתאי גזע עובריים עלול להוות 'מדרון חלקלק' ועלול לשמש בסופו של דבר לתהליך של שיבוט, כלומר יצירת בני אדם זהים גנטית.

יתרון נוסף של שימוש בתאי גזע בוגרים הוא ששימוש בתאים המופקים מהחולה עצמו יחסכו את ההיבט של דחיית השתל על ידי מערכת החיסון ויפשטו את התהליך. לכן, השימוש בתאי גזע בוגרים מהווה אופציה אטרקטיבית הן מבחינה אתית והן מבחינה טכנית.

בשנים האחרונות אירעה פריצת דרך מדעית חשובה בתחום של תאי הגזע. בשנת 2006 גילו שני חוקרים יפנים ממצא מדהים. הם מצאו כי ניתן לקחת תאים מתוך דגימת עור פשוטה (תאים פיברובלסטים שהם תאי רקמת חיבור) ולהפוך אותם, באמצעות הכנסה של 4 גנים בלבד, לתאים הדומים לתאי גזע עובריים - תאים שהם בעלי יכולת התמיינות למספר רב מאד של תאים. תאים אלו מכונים induced pluripotent stem cells או בקיצור iPS. תגלית זאת מאפשרת באופן תיאורטי לקחת תאים מחולה, להפוך אותם לתאי גזע, למיין אותם לסוג התאים הרצוי במעבדה ואז להשתיל אותם בחזרה לחולה, עם או בלי התערבות נוספת באותם תאים, לדוגמה ביטול המוטאציה הגורמת למחלה.

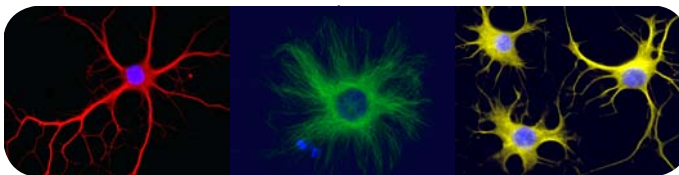


תאי גזע לטיפול ב-A.L.S

ישנן שתי אסטרטגיות לשימוש בתאי גזע לצורך טיפול ב-A.L.S. האופציה הראשונה היא שתאי גזע ימוינו תחילה לתאי עצב מוטוריים, דוגמת אלה הנפגעים במחלה, ואז יושלחו בחוט השדרה ובמח. הכוונה היא שתאים אלה יחליפו את תאי העצב הפגועים ויחזירו את הפעילות המוטורית. תסריט זה הינו אופטימי ביותר מכיוון שהתאים המושתלים הן במח והן בעמוד השדרה יצטרכו ליצור ביניהם את הקשרים הנכונים, ותאי חוט השדרה יצטרכו לשלוח שלוחה עד לשריר הנכון, מרחק שיכול להגיע למטר ויותר באדם בוגר. למרות זאת, זוהי מטרה שיש לשאוף אליה על מנת שניתן יהיה להחזיר את תפקוד השרירים הללו לחולים שכבר איבדו תפקודים מסוימים. אופציה שנייה היא שימוש בתאי הגזע על מנת למיין אותם לתאי תמיכה של מערכת העצבים המרכזית. תאי תמיכה אלו נקראים באופן כללי תאי גליה ויש להם תפקידי תמיכה מגוונים.

תאים אלו ישמשו לצורך הפרשת פקטורים המעודדים את תאי העצב לצמוח ולשלוח את שלוחותיהם אל עבר השריר. עובדה נוספת המעודדת גישה זו היא שנמצא שתאי גליה מסוג אסטרוציטים (איור 1) מפרישים במחלה חומרים הרעילים לתאי העצב. לכן אם נוכל להחליף את האסטרוציטים החולים בבריאים שלא מפרישים את אותם חומרים רעילים, נשפר את יכולת תאי העצב לשרוד.

מחקרים בחיות מודל למחלת A.L.S או במצבים דומים של נזק בחוט השדרה הראו תוצאות חיוביות בשתי השיטות, אולם המעבר מטיפול בחיית מעבדה לניסוי קליני הוא סבוך וקשה. לעומת שיטות אלו, אשר הניסיון הקליני בהם בבני אדם הוא כאמור מועט, ישנו ניסיון רב ביותר בשימוש בתאי גזע המטופואטים המושתלים לאחר טיפולים כנגד סרטן הדם. במאמר עדכני מכתב העת Neurology השתילו בשישה חולי A.L.S תאי גזע המטופואטים שהופקו מתורמים מתוך כוונה להשפיע על התגובה הדלקתית בחוט השדרה של החולים. החולים טופלו במידה והתפתחה בהם תגובת 'שתל נגד המאכסן' (GVHD). למרות שההשתלה הייתה מוצלחת ברוב המקרים ולמרות שתאי התורמים הגיעו לאתרי המטרה בחוט השדרה, לא הייתה כל תועלת מבחינת התקדמות המחלה, והחולים התדרדרו בקצב דומה לאנשים לא מטופלים. תוצאה זו איננה מפתיעה לאחר שתוצאות דומות התקבלו בעכברי מודל למחלה ובניסוי דומה בחולי טרשת נפוצה. למרות תוצאה מאכזבת זו, העובדה שהתאים שהוזרקו למערכת הדם הפריפרית הצליחו להגיע למערכת העצבים מעודדת, וייתכן שלאחר שנטפל בתאים ונגרום להם להפריש יותר חומרי תמיכה לתאי העצב המוטוריים, באמצעים גנטיים או אחרים, נקבל תוצאה חיובית יותר.



איור 1. תאים של מערכת העצבים. מימין בצהוב תא אסטרוציט (astrocyte), באמצע בירוק אוליגודנדרוציט (oligodendrocyte) ומשמאל באדום תא עצב (neuron). גרעיני התאים מסומנים בכחול. התמונות צולמו על ידי גבריאל צימרמן ובאדיבותו.

תאי גזע במחקר A.L.S בנוסף לשימושים האפשריים של תאי גזע בטיפולים קליניים יש לתאים אלה חשיבות רבה במחקר הבסיסי המיועד להבין את המחלה ואת הגורמים לה. כאשר חוקרים מחלה מסוימת יש צורך במודלים שבהם נוכל להשתמש במעבדה, לבצע עליהם מניפולציות שונות ולבדוק את ההשערות שלנו בנוגע לאופציות הטיפוליות. עד לאחרונה הסתכמו המודלים בחיות מעבדה הנושאות מוטאציה בגן SOD1 שהינו אחד הגנים אשר מוטאציה בהם גורמת ל-A.L.S מסוג תורשתי. אבל מודל זה הינו מוגבל ממספר סיבות. ראשית רוב חולי ה-A.L.S לוקים במחלה ספורדית (sporadic A.L.S), היינו מחלה שלא עוברת בתורשה באופן ברור. שנית, מודלים של חיות מעבדה הם חשובים ביותר במחקר אבל פעמים רבות נראה שתרופה מסוימת פועלת על המודל העכברי אבל נכשלת בניסויים קליניים. לכן, ישנה חשיבות למציאת מודלים הנובעים מרקמה אנושית חולה. בדיוק לשם כך חוקרים מאוניברסיטת הרווארד השתמשו בטכניקה שתוארה קודם לכן (pluripotent stem cells) ליצירת תאי גזע מדגימת עור. החוקרים השתמשו בדגימת עור מחולת A.L.S בת 82. לאחר יצירת תאי הגזע הם הצליחו למיין אותם בתנאי מעבדה לתאי עצב מוטוריים. תאים אלה ישמשו כעת כמודל למחלה. האם ניתן יהיה להשתיל תאים מסוג זה בחזרה לחולים במטרה להחליף את תאי העצב הפגועים? לצורך כך יש ראשית להבין האם התאים שיצרנו במעבדה הינם תקינים או סובלים מאותם הפגמים הקיימים בתאי החולה מלכתחילה. שנית ישנן סכנות רבות בהשתלת תאים אלו בחולים, לדוגמה התפתחות של גידולים סרטניים מסוג טרטומה (teratoma) שעלולים להתפתח כתוצאה מתאי הגזע המושתלים.

ניסויים קליניים בתאי גזע עובריים בינואר השנה (2009) אישרה לראשונה רשות המזון והתרופות האמריקאית (FDA) ניסוי קליני שבו ישתמשו בתאי גזע עובריים. בניסוי זה שהוא השלב הראשוני בדרך לאישור תרופה, יטפלו בעשרה אנשים אשר לקו בשיתוק כתוצאה מפגיעה בחוט השדרה. הטיפול יכלול הזרקה של תאי גזע אשר מיונו לתאים מסוג אוליגודנדרוציטים (ראו איור 1). תאים אלו הם אלה היוצרים את החומר המבודד העוטף את שלוחות תאי העצב. כידוע, תאי עצב מתקשרים זה עם זה בצורה חשמלית וכימית ובידוד נכון של הסיגנל החשמלי הכרחי לצורך כך. החברה המבצעת את הניסוי היא חברת Geron מקליפורניה, ארה"ב. ללא ספק, עיני אנשים רבים נשואות אל עבר ניסוי זה בגלל ראשונותו, ובקשות נוספות לאישור של ניסויים קליניים תוך שימוש בתאי גזע עובריים וניורולניים, כולל לטיפול ב-A.L.S כבר הוגשו. לסיכום, שימוש בתאי הגזע השונים לצורך טיפול במחלות ניורודגנרטיביות דוגמת A.L.S הוא בעל פוטנציאל רב, אולם עדיין רב הנסתר על הגלוי ויש דרך ארוכה לפני שניתן יהיה להשתמש בתאים אלו באופן בטוח. מכיוון של-A.L.S אין עדיין טיפול מוצלח, רמת הציפיות מתחום תאי הגזע היא גבוהה ב-A.L.S ובמחלות חשוכות מרפא נוספות. האם תאי הגזע יספקו את הסחורה? כולנו מקווים שכן.

ישראלס במחקר

מטרתה המרכזית של עמותת ישראלס היא גיוס משאבים על מנת לממן מחקרים שיקדמו מציאת טיפול ותרופה למחלת ה-A.L.S. כיום, העמותה מממנת למעלה מ-20 מחקרים במוסדות אקדמיים שונים ברחבי הארץ. במדור זה נביא, מדי גליון, את סיפורו של אחד המחקרים שהעמותה משתתפת במימונם וריאיון עם החוקר המבצע אותו.

איך נמנע את הפגיעה בתאי העצב המוטורי במחלת ה-A.L.S?
 ראיון עם דר' דני אופן, בית הספר לרפואה ומכון פלסנשטיין, אוניברסיטת תל אביב.

מאת: **מירב בהט**

דר' אופן, מה לדעתך השאלה המרכזית המטרידה את חוקרי מחלת ה-A.L.S?

במחלת ה-A.L.S, כמו במחלות ניווניות אחרות של מערכת העצבים, אוכלוסייה מוגדרת של תאים נפגעת בשלב מסוים של החיים. לעיתים המכנה המשותף הוא מיקום התאים במוח, ולעיתים תיפקוד זהה או ייצור של חומרים יחודיים. במחלת ה-A.L.S, עם הופעת הסימפטומים הראשונים, נפגעים תאי העצב המוטוריים באזורים שונים, בתחילה בעיקר בעמוד השדרה, והפגיעה הולכת ומחמירה באזורים שונים שם נמצאים תאי עצב דומים. השאלה המרכזית הינה מה גורם למוות של התאים ומדוע הוא פוגע דווקא בתאים אלו. תמיהה נוספת קשורה לתיזמון המאוחר של הפגיעה. גם גילויים של הגנים הקשורים למופע המשפחתי, הנדיר, של המחלה איננו נותן הסבר מספק, מאחר שבחולים אלו כל התאים נושאים את הגן הפגום מלידה ולא ידוע מדוע רק תאי העצב המוטוריים נפגעים - וגם הם נפגעים רק לאחר בגיל מבוגר. למרות שהמחקרים הרבים התמודדו עם שאלות הללו בצורות שונות התשובות שניתנו הינן חלקיות בלבד. נראה שהבנה טובה יותר של תהליכי המוות היחודיים בתאים אלו תשפיע על המשך המחקר והפיתוח של תרופות.

מהם כיווני המחקר שבחרתם להתמקד בהם?

כידוע, תוחלת החיים של תאי העצב הינה בדרך כלל כתוחלת חייו. לפיכך קיימים מנגנונים יחודיים שנועדו לשמור על התאים ולעזור להם להתגבר על סכנות או מצבי לחץ מקומיים (עקה). בעוד שתאים ברקמות אחרות שנקלעים למצוקה מתים או "מתאבדים" במטרה להציל את כל הרקמה, במערכת העצבים תהליך כזה אינו אופציה ומוות מהסוג הזה בדרך כלל פירושו מחלת עצבים. במעבדתנו, יחד עם פרופ' אלדד מלמד, מנהל המחלקה הניורולוגית במרכז רפואי רבין, אנו עוסקים שנים רבות בחקר מחלות ניווניות של מערכת העצבים. במחקרים אלו העמקנו בניסיון להבין את תהליכי המוות ואת האמצעים שבהם ניתן לשמר את התאים. עקבנו אחר חומרים הפועלים בתוך התאים, כגון מולקולות נוגדי חימצון, והראנו שבמודלים שונים חומרים אלו מצילים תאים בעקה. גישה נוספת הינה שימוש בגורמי גידול שחשובים לשמירה על חיי תאי העצב ותפקודם הייחודי.



האם לפירות המחקר השלכות לטיפול בחולי ה-A.L.S?

מחקרים רבים במעבדות שונות הצביעו על כך שגורמי גידול מסוימים הינם יעילים בשימור תאי העצב המוטוריים. חלק מגורמי הגידול נחקרו ונבדקים כעת בניסיונות בחולים. אחת הבעיות המרכזיות שעדיין נותרו ללא פתרון היא צורת המתן של גורמי הגידול, שהינם חלבונים הרגישים לפירוק מהיר בגוף. הגישה שאנו מציעים במעבדתנו הוא שימוש בתאי גזע ממח העצם של החולה שיפרישו גורמי גידול בצורה מקומית וקבועה באזור הנזק במערכת העצבים. הראנו, שניתן לעורר התמיינות מוגדרת של תאי גזע ממח עצם של בוגרים, כולל מחולי A.L.S לתאים המפרישים גורמי גידול (כגון BDNF, IGF-1, GDNF) כך שיגנו על תאי עצב מוטוריים מפני מגוון רחב של נזקים הדומים לאלו שחשודים כגורמי הנזק בחולים. היתרון המעשי טמון ביכולת של תאי הגזע הבריאים של החולה ליצור סביבה תומכת באזורי הפגיעה, ובכך למנוע את התדרדרות המחלה או אף לשפר את התסמינים. העניין בניצול תאי גזע בוגרים לטיפול במחלות הוא רב ביותר וכיום מתבצעים עשרות ניסויים קליניים בתאי גזע בוגרים למחלות שונות. אנו מקווים שגם התאים שפיתחנו יוכלו בקרוב להוות נדבך נוסף בטיפול במחלה.



שמע עצה

14

מדור זה מוקדש לכם, החברים בקהילת ה-A.L.S, על מנת שתוכלו לשתף ולהיעזר בפטנטים וברעיונות הקשורים להתמודדות עם המחלה. בגיליון זה, טיפ מאת נאווה, אחותה של ורדה אורן-סעדי:

הספרייה המרכזית לעיוורים, כבדי ראייה ומוגבלים

הספרייה המרכזית לעיוורים, כבדי ראייה ומוגבלים משאילה קלטות ותקליטורים של ספרים, ידיעות מעיתונים יומיים, כתבי עת, ספרי לימוד ועיון, אנציקלופדיות, התנ"ך ועוד. את שירותי הספרייה זכאים לקבל בעלי מגבלה המונעת או המקשה על קריאת ספר מודפס. אנו נרשמנו, והתפעלנו. השירות מדהים, ממש מגיע עד הדלת, ואפשר לבקש כמעט הכול. ורדה, שמאוד אוהבת לקרוא, זכתה באמצעות השירות הזה להמשיך "לקרוא" באמצעות שמיעת הספרים שהיא ביקשה. מומלץ בחום!

לרישום, צריך למלא טופס הרשמה (שאפשר למצוא באתר), לצרף מסמך מרופא המאשר את אי יכולת הקריאה בגלל מגבלת ראייה או מגבלה אחרת (מעל גיל 75 אין צורך באישור) ולשלם דמי מנוי שנתיים בסך 100 ₪.

כתובת אתר הספרייה: <http://www.clfb.org.il>
 הספרייה המרכזית, רחוב ההסתדרות 4, נתניה. טלפון: 09-8617874

אתם מוזמנים להעביר למערכת תגובות, או חומרים למדור, באמצעות הכתובת: רח' שבדיה 22 ת.ד. 55075 חיפה 34980; הפקס: 04-8341885; או המייל: info@israls.org.il

ישראל בתמיכה

מאת: **מורן וייס**, עו"ס, מנהלת אגף התמיכה, ישראלס

פעילות אגף התמיכה ופיתוח השירותים לאדם החולה ולבני משפחתו, נעשית מתוך ראייה הוליסטית המתייחסת לאדם כשלם ולוקחת בחשבון את מכלול צרכיו - הפיזיים, הרגשיים, הקוגניטיביים והחברתיים. לצד התערבויות אישיות היא כוללת גם פיתוח שירותים וקידום זכויות מול משרדי ממשלה וגופים רלוונטיים אחרים.

בכל גיליון נביא עדכון מפעילות אגף התמיכה.

קבלת האבחנה של מחלת ה-A.L.S אצל אחד מבני המשפחה, יוצרת לרוב הפרה באיזון התפקוד המשפחתי. במצב זה, המוגדר כמצב דחק, מתעורר הצורך לחזור לנקודת שיווי משקל מחודשת, שתאפשר למשפחה להסתגל למצב החדש ולשמור על תפקוד פונקציונלי. אחד הגורמים המרכזיים המזכירים בספרות כמשפיעים על יכולת המשפחה להסתגל למצב חדש הינו רשתות התמיכה הפורמליות והא-פורמליות העומדות לרשותה. בהימצאותן של מערכות תמיכה מותאמות-מצב, סיכוייה של המשפחה להסתגל ולתפקד באופן פונקציונלי גוברים.

אחד מיעדי של אגף התמיכה הוא לפתח קשרי שיתוף פעולה עם ארגונים וגופים נותני שירותים בקהילה, ולרתום אותם למתן שירותים עבור חולי A.L.S. זאת, הן באמצעות התאמת השירות לצרכיה הייחודיים של קהילת ה-A.L.S ותמיכה בצוותים, והן באמצעות סבסוד השירות ו"פתיחת הדלת" אליו עבור המשפחות.

בתחילת 2008 יצרה ישראלס קשר עם יחידת נכויות ושיקום בג'וינט ישראל, אשר מתמקדת בפיתוח ויישום פתרונות לצרכים יחודיים של אוכלוסיית המבוגרים עם מוגבלות בישראל.

אחת התוכניות של היחידה, הינה תכנית קהילה תומכת חיים עצמאיים. זוהי תוכנית חדשנית שבמסגרתה מקבלים חברי הקהילה (האדם המוגבל ובני משפחתו) מגוון שירותים, המאפשרים לאנשים עם מוגבלות להיות בביטחון באופן יותר עצמאי, התורם לאיכות חייהם. את סל השירותים ינתן על ידי עו"ס ואב קהילה, אשר מלווים את המשפחה ונמצאים איתה בקשר שוטף, וכולל:

- תמיכה בחולה ובבני המשפחה - קשר שוטף וקבוע עם המשפחה
- ליווי בקהילה - עזרה במיצוי שירותים וזכאויות
- מיפוי ותיווך לגורמי תמיכה וסיוע בקהילה
- הפעלת מתנדבים לפי הצורך ובהתאם לאפשרות נותני השירות
- סיוע ישיר של אב קהילה בתיקונים בבית ועזרה שוטפת
- תמיכה רפואית של לחצן מצוקה ומוקד רפואי בחירום
- פעילויות פנאי - טיולים מותאמים ופעילות חברתית

צוות ישראלס מלווה את צוות התוכנית באופן שוטף, במתן מידע מותאם ותמיכה.



ספר עד הבית

עמותת ישראלס, יחד עם ארגון מעצבי השיער בישראל, יוצאת במבצע "ספר עד הבית". כ- 10 ספרים התנדבו לבצע תספורת חינם בבית, עבור חולי ALS.

חולים המעוניינים בשירות, מוזמנים ליצור קשר עם דליה, במשרדי העמותה: 04-8252233 או dalia@israls.org.il.

מבצע "ספר עד הבית" מתקיים ברשויות הבאות: אור יהודה, אשקלון, בת ים, גני תקווה, הרצליה, חולון, יבנה, לוד, נהריה, עכו, קרית אונן, ראשון לציון, רעננה ואזור השרון, ותל השומר.

נקודת מבט אישית



נקודת מבט אישית
 על תכנית קהילה תומכת
 חיים עצמאיים
 מאת: שרית נאמן-נחמיה,
 עו"ס רכזת הקהילה;
 ושמוליק לוי, חולה A.L.S וחבר בקהילה

בקהילה תומכת חיים עצמאיים לנכים בבאר שבע (שמפעילה עמותת מטב) חברים שלושה חולי A.L.S ובני משפחותיהם.

אנו, צוות הקהילה התומכת, קשובים לצרכים הייחודיים שעולים מהחבר ומבני משפחתו ומנסים למצוא מענה ולהתאימו. בקרב חולי A.L.S ומשפחותיהם עלה הצורך בקשר עקבי במגוון תחומים, כגון: לימוד מיומנויות המחשב, חונכות לילדים, סיוע במיצוי זכויות וסידורים שונים.

על מנת לאפשר זאת, גייסנו מתנדבים גם מקרב חברי הקהילה וגם מחוץ לה-סטודנטים מאוניברסיטת בן-גוריון המקבלים הדרכה והנחיה מרכזת הקהילה. לא פעם נרקם קשר חברי מרגש בין המתנדב לחבר הקהילה, שמאופיין בנתינה הדדית.

מתוך דבריו של שמוליק על חווייתו: "שמי שמוליק, אני גר בבאר שבע, חולה A.L.S מזה כ- 8 שנים. היות שאיני יכול לדבר, חיפשתי אדם שיוכל לשמש לי לפה ומצאתי חבר. בני הוא חבר בקהילה שלנו, הוא התנדב לסייע לי בסידורים טלפוניים מול ארגונים ושירותים שונים. אני מתקשר עם בני באמצעות כתיבה במחשב. בני גר בעבר בבית שמש ועבד כנהג אמבולנס. כיום הוא גר בבאר שבע. במפגשים בינינו הכרנו זה את זה לעומק באמצעות סיפורים מן העבר, למדנו את המגבלות ואת הרגישויות של האחר. כיום אנו משתפים זה את זה בעניינים שונים ומקשיבים זה לזה. עם הזמן הרגשתי נוח לבקש עזרה מבני גם בדברים אחרים."

הקשר ההדדי מתקיים גם עם צוות הקהילה. מתוך דברי רכזת הקהילה שרית נאמן נחמיה:

"החברים בקהילה שותפים לחשיבה ולעשייה כיצד להעשיר את חיי הקהילה בתכנים חברתיים ומענים שונים. שמוליק חבר קהילה פעיל מאוד, שלא נתן לנכותו למנוע ממנו להיות מעורב. כל מפגש איתו מרגש ומעשיר ברעיונות, ללא היסוס הוא יפעיל את מכריו לטובת הקהילה. לדוגמא, ביוזמתו פנינו לדיקאנט הסטודנטים בבאר שבע והתחלנו בהליך גיוס סטודנטים כמתנדבים, וזוהי רק דוגמא קטנה ליוזמות הברוכות והנתינה הגדולה שלו לקהילה."

התוכנית מופעלת ברשויות הבאות: ירושלים, תל אביב, חיפה, באר שבע, חדרה, סכנין, בקעת בית שאן ובית שאן, קרית שמונה, צפת, כרמיאל, נהריה, עכו, טבריה, נצרת, מעלות, אצבע הגליל- חצור, ראש פינה, מטולה, מ.א. גליל עליון, ושדרות.

כיום, כ- 20 משפחות A.L.S הצטרפו לתוכנית ונהנות מיתרונותיה. המשפחות מדווחות על שביעות רצון גדולה מהתוכנית, שיפור באיכות החיים וסיוע משמעותי בתפקוד השוטף.

הצטרפות לתוכנית כרוכה בתשלום דמי מנוי חודשיים סמליים. כדי שתוכלו ליהנות מסל השירותים המקיף, **עמותת ישראלם משלמת עבור המשפחה את דמי המנוי החודשיים במשך שלושת החודשים הראשונים.**

כך, תוכלו להצטרף לתוכנית ולבחון את יתרונותיה עבורכם על בסיס חוויה אישית. במידה ותחליטו להישאר בתוכנית בתום 3 חודשים, ייקבע עבורכם גובה התשלום החודשי על ידי נותני השירות.

משפחות המעוניינות להצטרף לתוכנית ולהסתייע בסל השירותים, מוזמנות ליצור עימי קשר באמצעות המייל moran@israls.org.il או הנייד 052-3738008.



הכר את המומחה

במדור זה נכיר מקרוב את המומחים מאשכול השירותים, שיציגו את התפיסה המקצועית הרלוונטית לחולי A.L.S, חשיבות הטיפול וטיפים חשובים.

ריפוי בעיסוק לחולי A.L.S

הריפוי בעיסוק חשוב במתן ייעוץ, הדרכה וטיפול שיאפשרו תפקוד ובטיחות הן למטופל והן למטפל בו. לחולי A.L.S, הייעוץ והסיוע בתחום הריפוי בעיסוק יכולים להינתן כבר מרגע האבחון, ולאורך המחלה, בהתאם לצורכי החולה. הכתבה הבאה מדגישה את רלוונטיות הריפוי בעיסוק בקרב חולי A.L.S לתחומי התפקוד היומיומי, שעות הפנאי, התאמת הסביבה והבית, והתרגול התנועתית. כל אלה, על מנת לשפר את איכות חייו של האדם החולה במחלה.

מאת: בתיה זיתוני, מרפאה בעיסוק, חברה בצוות המומחים באשכול השירותים של עמותת ישראלס

ריפוי בעיסוק מוגדר כמקצוע טיפולי - שיקומי - חינוכי, שמטרתו לספק לאדם כלים ומיומנויות אשר יאפשרו לו להתמודד עם דרישות החיים. המקצוע מתמקד במגוון העיסוקים המבוצעים על ידי בני אדם בכל הגילאים, ומידת חשיבותם לתפקוד האדם, לתחושת השייכות החברתית ולרווחתו. המטרה היא לעזור לאדם להגיע לעצמאות תפקודית ולאיכות חיים טובה. המייחד את עבודת המרפא בעיסוק הוא ההתמקדות בבחירת העיסוק המשמעותי ביותר לאדם וחתירה להגשמתו.

כל אדם ייחודי בסגנון חייו ובבחירותיו. הוא רוצה להשיג מיומנויות ושליטה בעולמו דרך הצגת מטרות שיתנו מענה לצרכיו ויעניקו לו תחושת סיפוק מהחיים. גם ציפיות ודרישות הסביבה ממנו ייחודיות לו. ישנן פעילויות יומיומיות המשותפות לכל בני האדם - כגון רחצה, לבוש, אכילה ושינה, וישנן פעילויות אותן האדם יכול לבחור על פי סדרי עדיפותיו, הנאותיו וסיפוקו, כמו: עיסוקים בשעות הפנאי. כאשר אדם אינו מסוגל לבצע פעילויות יומיומיות, נפגעת איכות חייו. כאן מתערב המרפא בעיסוק, בהתערבות שהיא תהליך על פני רצף שכולו ממוקד בלקוח: מתן חשיבות למאפיינים הייחודיים לו, לתפקידיו החברתיים, לעיסוקיו ולמטרותיו - תוך התמקדות בעיסוק ובהשתתפות. ביחד קובעים את המטרות ומחליטים על דרכים להשגתן.

הופעת מחלת ה-A.L.S והתקדמותה שונה מחולה לחולה ואין לנבא את קצב התקדמותה אצל החולה האינדיבידואלי. לכן, התערבות המרפא בעיסוק תלויה במספר גורמים: בעיתוי שבו הוא נפגש עם הלקוח, בשיתוף הפעולה של הלקוח, במודעות הלקוח להתפתחות המחלה, בסביבה שבה הוא חי ובניסיונו של המרפא בעיסוק בטיפול בחולי A.L.S.

כמו בהתערבות עם כל אדם אחר, המרפא בעיסוק בהתערבותו עם חולה A.L.S מתייחס למספר מרכיבים: לעיסוקי האדם (מה רוצה/צריך לעשות), לביצועיו (כיצד מבצע את העיסוק), לסביבה (פיזית, חברתית, תרבותית), ולאדם עצמו (מצב בריאותי פיזי, קוגניטיבי, נפשי).



באילו תחומים מסייע המרפא בעיסוק לחולה A.L.S ?

עיסוק: תפקוד יומיום: מציאת פתרונות לשימור אנרגיה והתאמת אביזרי עזר להקל או לאפשר תפקוד עצמאי, למשל: התאמת סכ"ם, התאמת פריטי לבוש, התאמת אמצעי כתיבה, וארגון הסביבה לאפשר תפקוד. יש לציין כי אביזר שעשוי לעזור במצב הנוכחי-ייתכן שלא ייתן מענה טוב עם התקדמות המחלה. לכן יש צורך בקשר רצוף עם המרפא בעיסוק על מנת שיתאים פתרון התואם את המצב החדש.

שעות פנאי: מציאת תחומי עיסוק שייתנו לאדם משמעות וחשיבות ותחושת הנאה ורווחה. ישנם מספר כלי אבחון המאפשרים לפונה למצוא עיסוקים שעשויים להוות תחליף לעבודה או למלא את שעות הפנאי בתכנים הנותנים סיפוק, הנאה ותחושת שביעות רצון.

סביבה: התאמת דיוור: התאמת סביבת מגוריו ומקום עבודתו של האדם, בהתאם למגבלותיו. בתחילת הופעת המחלה, לאדם יש יכולת הליכה. עם הזמן, יכולת זו נפגעת ומחייבת ניידות בכיסא גלגלים. במצב זה, הנגישות אל הבית והמעברים בתוכו חשובים ביותר. יש להתאים גם את גובה הריהוט, את חדר הרחצה והשירותים וכו'. לכן, בעת הפנייה למרפא בעיסוק לצורך שינוי דיוור, יש לשקול את נושא העלויות וכל הכרוך בכך: הן ההתאמות לטווח הקרוב והן- לטווח הרחוק- על פי מוכנותם הרגשית של הפונה ומשפחתו.

הדרכת המשפחה והמטפלים: למשל-בטיפול בחולה, ארגון זמן.

ביצוע: תרגול תנועתית עם דגש על תפקוד: העיתוי שבו נעשית הפנייה לריפוי בעיסוק משמעותי לטיפול הפיזיקלי. יש תפיסה הטוענת כי יש לשמר אנרגיה ולא לאמץ את שרירי הגוף, ומנגד יש תפיסה הטוענת להפעלה, חיזוק ושימור הקיים- במינון הנכון. כיום, הנטייה היא לבצע הפעלה בשלבים הראשונים של המחלה, תוך שמירה על איזון בין מאמץ לעייפות.

לסיכום, הריפוי בעיסוק, כחלק בלתי נפרד מצוות רב מקצועי המטפל בחולי A.L.S, חשוב במתן ייעוץ, הדרכה וטיפול שיאפשרו תפקוד ובטיחות הן למטופל והן למטפל בו. השלב שבו פונים הינו אינדיווידואלי: יש הפונים לריפוי בעיסוק עם קבלת האבחנה על מנת לקבל מידע באשר לעזרה שיכולים לקבל ולזמן שבו יכולים להתחיל טיפולי ריפוי בעיסוק. יש הבוחרים להמתין לשלב שבו גם נתקלים בקושי ואז מבקשים כלים להתמודדות. לכל פונה סגנון התמודדות משלו, ואנו, המרפאים בעיסוק, מתאימים עצמנו לפונה ולמשפחתו.

המעוניינים להגיב על הכתבה או להעביר שאלות למרפאה בעיסוק, מוזמנים לפנות למערכת באמצעות המייל info@israls.org.il



טיפול פליאטיבי – מה זה אומר ולמי זה טוב

מאת: **פרופ' פסח שורצמן**, היחידה לשיכור כאב ולטיפול פליאטיבי, שירותי בריאות כללית - מחוז דרום
יושב-ראש החטיבה לבריאות הקהילה, אוניברסיטת בן-גוריון בנגב,
דוא"ל: spesah@bgu.ac.il



טיפול פליאטיבי מוגדר כ"גישה טיפולית כוללת שמטרתה לשפר את איכות החיים של חולים ובני-משפחתם, המתמודדים עם מחלה חשוכת מרפא, ולמנוע או להפחית את סבלם" (World Health Organization, 2002).

הטיפול הפליאטיבי כולל מתן טיפול להקלה בכאב ובתסמינים אחרים של המחלה (כמו קוצר נשימה, הקאות, קשיים בבליעה ועוד), תוך התייחסות משולבת למרכיבים הגופניים, הנפשיים, החברתיים והרוחניים של הטיפול בחולה, תוך מתן משמעות לחיים ותוך התייחסות אל המוות כאל תהליך טבעי, בלי לזרז או להאריך את תהליך המיתה. כמו כן, הטיפול הפליאטיבי כולל מערכת תמיכה שנועדה להקל על בני-המשפחה להתמודד עם הטיפול בחולה במהלך מחלתו וכן לנחם אותם לאחר מותו.

השירות ניתן על ידי צוות רב מקצועי, שכולל לכל הפחות רופא/ה, אחות ועובד/ת סוציאלי/ת, בהתאם לצורכי החולה ובני-משפחתו. גישה זו עשויה לשפר את איכות החיים ולהשפיע באופן חיובי על מהלך המחלה, והיא ישימה בשלב מוקדם של המחלה.

בעשורים האחרונים חל שינוי משמעותי בתחלואה באוכלוסייה הכללית ובגורמי התמותה. אנשים רבים מתמודדים בשנים האחרונות לחייהם עם התפתחות הדרגתית של מחלה שגורמת למגוון רחב של מוגבלויות ולירידה הדרגתית בתפקוד מערכות הגוף. תקופת חיים זו היא לעיתים קרובות מכאיבה, מעיקה ויקרה לחולים ולבני-משפחתם. כמו כן לא פעם מתקשים החולים ובני משפחתם למצוא טיפול מתאים ושירותי בריאות שיענו על צורכיהם.

למרות שכל אחת מהמחלות הכרוניות הקשות מאופיינת בתסמינים ייחודיים משלה, יש להן גם תסמינים משותפים רבים, כמו כאב, חולשה ומוגבלות תפקודית, קוצר נשימה, חרדה ודיכאון. חולי A.L.S רבים סובלים מתסמינים שונים הגורמים לפגיעה משמעותית באיכות חייהם. אין כל סיבה להשלים עם כאבים שונים, עם הפרעות בשינה, עם הפרעות באכילה או עם קושי בנשימה. גם במצבי חרדה ודיכאון ניתן לטפל ולרפואה המודרנית כלים להתמודד עם מצבים אלה. כל זה במקביל לניסיונות לשנות את מהלך המחלה, להאריך חיים ואף לנסות לרפא.

בשנות השישים של המאה העשרים התפתחה באנגליה ובארצות - הברית תנועת ההוספיס המודרנית, שזיהתה את הליקויים החמורים בדרך הטיפול בנוטים למות ועמדה על ההתייחסות המנוכרת והטכנית של שירותי הבריאות כלפיהם. תנועה זו הציעה גישה אחרת: טיפול פליאטיבי. טיפול זה ניתן במסגרות שונות, ביניהן בית-חולים כללי, הוספיס אשפוזי והוספיס בית.

טיפול פליאטיבי ניתן בכל שלבי המחלה, לצד הטיפול המרפא ובמקביל אליו. ככל שמהלך המחלה מתקדם, וככל שהטיפול המרפא מתקשה להשיג את יעדיו, כך הולך ומתרחב חלקו של הטיפול הפליאטיבי. בשלבים הסופיים של המחלה הטיפול הפליאטיבי הוא מהווה חלק גדול יותר ויותר, עד שהינו הטיפול העיקרי שניתן. גישה זו מאפשרת מתן מענה לצרכים המרובים של החולים ומסייעת לבני-משפחתם להתמודד עם מצבים קשים ומורכבים המאיימים על יכולתם להמשיך ולשאת בעול הטיפול בחולה בבית. התפיסה העיקרית העומדת בבסיס המודל היא שכל חולה זכאי לאיזון תסמינים, לתמיכה ולטיפול כוללני, בהתאם למצבו הגופני, הנפשי והחברתי בכל שלבי המחלה, ולא רק בשלביה הסופיים.

קיימת חשיבות למודעות החולים ובני משפחותיהם, כי אמנם נכון שלא ניתן היום לרפא חולה עם A.L.S, אך בהחלט ניתן להקל משמעותית על החולים ועל בני משפחותיהם.

ישראל והיחידה לטיפול בכאב וטיפול פליאטיבי באוניברסיטת בן-גוריון בנגב יוזמים הקמת "קו חם" ארצי ליעוץ פליאטיבי לחולי A.L.S המופעל בימים אלו, כמתואר במדור "ישראל בשטח", בעמוד 5.

במאמר זה הבאנו מידע ראשוני אודות הטיפול הפליאטיבי ויתרונותיו עבור חולי ה-A.L.S.

נשמח לקבל תגובות ושאלות, במייל: info@israls.org.il

דע את זכויותיך

פינה זו תוקדש לזכויות חולי A.L.S בישראל. בכל פעם, נביא סקירה ממוקדת על אחת הזכויות או עדכונים. מאת: **מוון וייס**, עו"ס, מנהלת אגף התמיכה, ישראלס

נציבת קבילות הציבור

על פי סעיף 45 לחוק ביטוח בריאות ממלכתי, התשנ"ד - 1994, כל תושב מדינת ישראל רשאי להגיש לנציב הקבילות לחוק ביטוח בריאות ממלכתי, תלונה נגד קופת חולים, נותן שירותים שלהם, עובד מעובדיהם או כל מי שפועל מטעמם, בכל הקשור למילוי תפקידיהם לפי חוק.

במידה וברצונכם להגיש תלונה בכל הקשור לקופות החולים והשירותים הניתנים על ידם - כאשר השירות הניתן לקוי או שהקופה לא מספקת את השירות שאמורה לתת (למשל: אי מתן שירותי פיזיותרפיה, סרבול באישור טופס 17 למרפאת ה-A.L.S הארצית באיכילוב ולמרפאה בהדסה, התמהמהות בטיפול בבקשה למכשיר ביפ-אפ וכיוב'), ניתן לפנות בכתב לנציבת קבילות הציבור במשרד הבריאות (את רצונכם שהעמותה תסייע בטיפול בתלונה, אנא שילחו העתק גם לעמותה).

מה עושים?

יש לכתוב מכתבה פנייה, ובו לציין: שם ושם משפחה של הנפגע, מספר תעודת זהות, שם קופ"ח של הנפגע, כתובת בבית (וגם מספר פקס וכתובת דואר אלקטרוני במידה ויש), ולציין את מהות הבעיה. חשוב! לצרף לקבילה העתקים מכל המסמכים הרלוונטיים. למשל: העתקים ממסמכים רפואיים התומכים בנטען בקבילה, העתק מתשובת קופת החולים- במידה וניסיתם לפניות אליה קודם וקיבלתם תשובה בכתב, העתק מן הקבלות במידה ונושא הקבילה נוגע לתשלום בגין השירות (כגון קבלות בגין רכישת תרופות, בקבילות שעניינן תרופות), העתק מגיליון שחרור ממיון במידה שנושא הקבילה הוא פנייה למיון, וכיוב'.

את הקבילה יש לשלוח ל: נציבת קבילות הציבור, נציבות הקבילות, משרד הבריאות.

אפשר לשלוח באמצעות הדואר הרגיל, הפקס, או הדואר האלקטרוני:

- כתובת: נציבת קבילות הציבור, נציבות הקבילות, משרד הבריאות, רח' רבקה 29, ירושלים
- פקס: 02-5655981
- כתובת דואר אלקטרוני: kvilot@mo.health.gov.il

לאחר הגשת הקבילה למשרד הבריאות, ניתן להשאיר הודעה בתא קולי ולברר את הטיפול בקבילה. מס' הטלפון למערכת התא הקולי: 02-5681234 (24 שעות ביממה). יש להשאיר שם ומספר קבילה בתא קולי אישי, אשר את מספרו תקבלו במערכת התא הקולי. תשובה תינתן בתוך 2 ימי עבודה באותו תא קולי אישי.

למענה אנושי ניתן להתקשר בימים א'-ה' בין השעות 15:00-13:00, בטלפון רב-קווי מספר 02-5681257 ועובדי הנציבות ידריכו אתכם.



שינוי במסמכים הנדרשים ובקריטריונים לקבלת תו חנייה לנכה

חשוב לדעת, אין צורך בהעברת אישור מביטוח לאומי על מינימום אחוזי נכות. במקום זה, יש להעביר מסמך רפואי הכולל את האבחנה והמוגבלות בניידות (חשוב לציין את הקשיים בהליכה). משרד הרישוי דן בבקשה על סמך המסמכים הרפואיים שהוגשו וקובע את הזכאות. שימו לב! זה חשוב בעיקר לחולים מעל גיל הפרישה, שלא יכלו להגיש תביעת נכות. מומלץ לצרף למסמכים צ'ק ריק - כי אם מגיש הבקשה נמצא זכאי לתו חנייה לנכה, והרכב על שמו או על שם בת זוגתו, מגיעה לו אגרה מופחתת על הרכב לחלק היחסי שנשאר עד סוף שנת התשלום, והוא יקבל החזר אוטומטי לפי פרטי החשבון שמופיעים על הצ'ק.

שותפים לדרך

במדור זה נכיר לכם עמותות וארגונים מהמגזר השלישי, אשר פעילותם רלוונטית עבור חולי ה-A.L.S ובני משפחותיהם.

מאת: **מורן וייס**, עו"ס, מנהלת אגף התמיכה, ישראלס

אתר "עזרים" <http://www.azarim.org.il>

אתר "עזרים" הנו מאגר מידע של טכנולוגיה מסייעת ואביזרי עזר, שעשויים לסייע לאנשים שתפקודם נפגע או נחלש ולשפר את התפקוד שלהם בחיי היום-יום. האתר מציג מגוון רחב מאוד של תחומים רלוונטים, וכן אביזרים מתחומי חיים שונים, שהשימוש בהם יכול לשפר משמעותית את איכות הטיפול, איכות החיים ומידת העצמאות של האדם החולה.

הצורך במידע נגיש ומפורט, לצד כמות עצומה של אביזרים ושונות רבה, עוררו את הצורך למקור מידע זמין לכול. את האתר הקימו אשל ומילב"ת, בשיתוף עוד עמותות וגופים העוסקים בתחום.

באתר, שני מאגרים:

1. מאגר אביזרים - הכולל מידע אודות עשרות אלפי אביזרים מתחומים שונים: אכילה ושתייה, בטיחות וביטחון, בקרה סביבתית, הלבשה, הליכה ועמידה, ישיבה והושבה, כיסאות גלגלים, טיפול אישי, מעברים והרמות, משק בית, נגישות, נייודות, נשימה, עזרים אורטופדיים, פנאי, רחצה, ראייה, תקשורת, שירותים, שכבה ושינה, ועוד. בכל נושא מוצגים אביזרי העזר השונים, בצירוף תמונה ופירוט אודות האביזר.
2. מאגר יצרנים, סוכנים ומשאילים - המאגר מחולק לפי יצרנים בארץ, יצרנים בחו"ל, סוכנים בארץ ומשאילים.



מכיוון שברוב המקרים מומלץ להתייעץ עם איש מקצוע לגבי בחירת אביזרי העזר והתאמתם, האתר מפרט גם גופים אשר מספקים שירותי ייעוץ, הכוללים: הערכה תפקודית, הדגמת אביזרים, תרגול השימוש בהם, ביצוע התאמות ייחודיות ולעתים גם בניית אביזר מותאם אישית. במידת הצורך, היועצים מספקים גם מידע אודות רכישת אביזרים, שאלתם או שכירתם. כמובן, שהינכם יכולים להתייעץ גם עם המרפאה בעיסוק / הפיזיותרפיסטית אשר מלווה אתכם באופן אישי מטעם קופת החולים או באופן עצמאי.

בנימה אישית

בנימה אישית
 לזכרו של ניר צורן, מנכ"ל עמותת ישראלס
 מאת: **אפרת כרמי**

ביום ה', ה-2/4/2009, נפרדה עמותת ישראלס מניר צורן, שהיה מנכ"ל העמותה במהלך 4 השנים האחרונות. ניר הלך לעולמו לאחר 7 שנות מאבק במחלת ה-A.L.S. מחלה שהלכה והכריעה בהדרגה את גופו אך לא את רוחו. ניר, שהיה בן 46 במוותו, היה נשוי ליעל ואב



לליאת (18), הגר (16) ויואב (14). הוא היה בן מושב אביגדור וגר בו במהלך חייו. לפני מחלתו היה חקלאי ואיש חינוך. הוא היה מורה וסגן מנהל בית הספר התיכון שבבאר טוביה וניהל את המשק החקלאי של משפחתו שעסק בגידול אווזים. תלמידיו הרבים של ניר, שהמשיכו ללוות אותו במהלך מחלתו ובאו דומעים להלווייתו, ראו בו מורה נערץ.

ניר ידע להעביר ידע וערכים לבני הנוער, תוך כדי שהתייחס אליהם בכבוד ובהערכה. רבים מתלמידיו נרתמו למאבקו במחלה, וליוו אותו במסע שערך בשביל ישראל על מנת לעורר מודעות למחלה ובאירועים אחרים שיזם. מחלת ה-A.L.S תקפה את ניר בשנת 2002. הוא חש בסימפטומים הראשונים של קפיצות בשרירים, ובדרכו המפוכחת לא הניח לרופאים עד שנמסרה לו האבחנה הקשה. בשנתיים הראשונות לאחר האבחון הוא המשיך לעבוד בהוראה, עד שלא יכול היה יותר. לאחר שהגשים עם בני משפחתו חלום ישן של נסיעה לתקופה של מספר חודשים לניו זילנד הוא חזר ונרתם לעמותה. בתוך חודשים מספר מונה למנכ"ל ומאז לא הפסיק לרגע ליזום, למשוך ולנהל את מאבקם של חולי ה-A.L.S. במחלה.

כשנר נכנס לתפקיד הוא קיבל לידי עמותה צעירה, שהחליטה להשקיע במחקר ה-A.L.S בארץ על מנת לנסות ולקדם את מציאת התרופה למחלה. למרות הקשיים שגרמה לו המחלה, הוא החל לקיים פגישות מדי יום עם חוקרים ותורמים והניע את התהליך שהיום כבר נמצא בעיצומו. בארבע השנים האחרונות חל מהפך בשדה המחקר בארץ- ממצב שבו לא היו כלל חוקרים שהקדישו זמן ל-A.L.S, העמותה מימנה וממנת כ-25 מחקרים ברחבי המוסדות האקדמיים בארץ. בכירי החוקרים בתחום מערכת העצבים ותחומי מחקר אחרים גויסו על ידי ניר למחקר ב-A.L.S. הלהט שהוא הביא עימו לכל פגישה, ההיגיון הישר, חוסר הרצון וחוסר הנכונות לזכות ברחמים- לא הותירו מישהו אדיש. ללכת עם ניר לפגישה הייתה חוויה מלמדת ומאלפת- בשקט וברצינות שלו, בכבוד העצמי והחזון - הוא הצליח לשכנע רבים כי יש תקווה, כי יש סיכוי, שצריך רק לנסות.

אחת היוזמות המרכזיות של ניר הייתה הקמת תוכנית מורשה למחלות ניווניות של הקרן הלאומית למדע. הוא היה משוכנע כי אפשר לקבל תקציבי מחקר מהממשלה לנושא כואב כל כך. בעבודה מאומצת הוא רתם ליוזמה את מנהלי הקרן הלאומית למדע ואת נציגי הממשלה - ולאחר עבודה מאומצת של שנתיים החלום התגשם, בהיקף גדול יותר ממה שאפילו ניר תיאר לעצמו- תקציבי ענק במונחים ישראלים של 42 מיליון דולר ל-7 שנים, עבור חקר מחלות ניווניות עם דגש על A.L.S. הסבב בראשון של הצעות המחקר שזכו למענקים הסתיים באוקטובר 2008, וביום פטירתו של ניר הסתיים הסבב השני של בדיקת הצעות מחקר. בוקר למחרת, כאשר שמע את הבשורה המרה, התקשר מנהל התוכנית ואמר כי בסבב שהסתיים באותו לילה, היה מספר רב מהצפוי של הצעות על A.L.S, ברמה גבוהה ביותר וכי אפשר לחוש את המהפכה האקדמית המתרחשת בשטח בתחום. זה חזונו וניצחונו של ניר.

בנובמבר 2008, עם כל הקשיים והשיתוק ההולך ומתקדם ניר נסע לכנס הבינלאומי השנתי שהתקיים באנגליה. הוא פגש נציגי עמותות ממדינות רבות והחל לקדם יוזמה של קרן מחקר בינלאומית. מספיק לקרוא את מכתבי התנחומים שנשלחו לעמותה מרחבי העולם כדי להבין את גודל הרושם שניר השאיר על נציגים אלה ואת ההשפעה שהייתה לו על המשך דרכם במדינותיהם.

ניר היה איש חזון, איש יצירתי שלא נתן לביורוקרטיה לעמוד בדרכו. בשבילו הביטוי "אי אפשר" לא היה קיים- תמיד הייתה דרך, תמיד היה סיכוי. יחד עם זאת הוא היה ריאלי ומפוכח וידע כי רוב הסיכויים שמאבקו הבלתי נלאה למצוא תרופה ל-A.L.S אולי לא יעזור לו באופן אישי- אך ידיעה זו לא גרמה לו להפסיק להילחם. הוא זה שהגה את רעיון הקמפיין "**תעבירו את זה הלאה**" והיה מרוצה עד מאד מהדרך שבה הקמפיין מתקדם. הקמפיין יימשך ויסיים בהצלחה על מנת להגשים את חלומו.

ומילה אישית: היה לי הכבוד לעבוד באופן צמוד לניר בשנה וחצי האחרונות. למדתי ממנו המון, כי הידע שלו היה פשוט אינסופי. זכיתי לעבוד עם מנכ"ל יוצא דופן שנתן לי דוגמה אישית מדהימה איך אפשר לחלות במחלה הכי נוראית בעולם, ולמצוא כוחות נפש ללמוד נושא חדש- שלא הבין בו כלום, לפתח יכולות ולהניע תהליך מופלא שלא היה מבייש אף חברה גדולה ומנוסה. ניר הוא דוגמה קלאסית למילה העצמה - לא היה מי שנמצא בקרבתו שלא הרגיש מחוזק, מעודד ואופטימי יותר. עוד בערב שלפני מותו דיבר איתי על הקשיים שהשנה מציבה לנו בנושא גיוס הכספים וסיים את השיח במילים: "אל תדאגי, הכול יהיה בסדר, אנחנו נסתדר". בחמש לפנות בוקר נפרד מהעולם והשאיר אותנו עם המון תוכניות וחלומות. על מצבתו נכתב: "בעל אב ומחנך אהוב. אוהב אדם ואדמה, שהאמין והפך חלום למציאות". מילים ספורות שמצליחות לתמצת בצורה כה מדויקת אישיות מדהימה וסוחפת כמו של ניר.



גמנו וג מנכרו...

IsrA.L.S
 העמותה לחקר ה-A.L.S בישראל

טיול
 "אוהב אדם ואדמה"
 לזכרו של ניר צורן



גמנו וג מנכרו...

IsrA.L.S
 העמותה לחקר ה-A.L.S בישראל

מופע התרמה
 "התקווה חזקה מהפחד"
 בארגונה של שרי אללי.





רחוב שבדיה 22 ת.ד. 55075 חיפה 34980
טל. 04-8252233, פקס. 04-8341885
www.israls.org.il