



התקווה חזקה מהפחד

מגזין עמותת ישראלס

גיליון מספר 3 | חשון תש"ע, אוקטובר 2009

קוראים יקרים,

שנה חדשה מתחילה וזה הזמן בו כל אחד מאתנו עושה את חשבון הנפש הפרטי שלו וכעמותה אנו מסתכלים לאחור וקדימה, על מה נעשה ועל מה נאחל ונשאף להשיג.

במבט לאחור, השנה האחרונה הייתה עמוסה בפעילות ורשימת ההישגים של העמותה נשלחה אליכם בצירוף ברכת השנה טובה לקראת ראש השנה.

יחד עם זאת, אל לנו לשכוח כי זו לא הייתה שנה פשוטה. המשבר הכלכלי העולמי פגע גם בארץ ובעיקר בגופים כשלנו, המבססים את פעילותם על תרומות. בנוסף לכך איבדנו חברים לדרך, מדור המייסדים של העמותה וזו אינה התמודדות קלה, הן ברמה האישית והן ברמת הארגון.

במבט קדימה, המלאכה עוד מרובה ואנו שוקדים במרץ על פיתוח וטיפול תחומי המחקר, התמיכה והמודעות.

אין לי ספק כי עלינו להיות יצירתיים בתחומים אלה על מנת לגייס כספים, לקדם את המודעות למחלה ולהניע את גלגלי המחקר והתמיכה. התחום המרכזי בו יצירתיות צריכה להיות מרכיב משמעותי הוא תחום גיוס הכספים.

בימים אלה אנו מתחילים לפעול בשיטה חדשה שלא ניסינו עד היום, והיא גיוס כספים אינטרנטי.

הקמפיין הראשון שאנו מעלים בשיטה זו הוא **"הולכים בשביל ישראל"**, עליו תוכלו לקרוא במדור **"ישראל בשטח"**. במסגרת הקמפיין תקבלו גם אתם מייל ובו תתבקשו להעביר את פרטי הקמפיין לכל רשימות התפוצה שלכם, בליווי מסר מכם.

קמפיינים מסוג זה יכולים להצליח רק אם יש שיתוף פעולה מלא מהשטח. הקדישו רגע קצר מזמנכם ועזרו לנו להצליח. הצלחתנו היא גם הצלחתכם. כל כספי הקמפיין יוקדשו למימון מחקר נוסף של המחלה, ויקרבו אותנו למציאת הפתרון המיוחל.

אני מאחלת לכולנו ששנת תש"ע תהיה השנה של פריצת הדרך, שעוד חלקים מפאזל ה-A.L.S ימצאו את מקומם על הלוח, שנצליח להמשיך ולשפר את איכות חייהם של החולים ושדבר המחלה יגיע לכל נפש בישראל.

בברכת שנה טובה ועשייה מוצלחת

אפרת כרמי
מנכ"ל



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

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

הפקה ודפוס:
טל: 03-9515333



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

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.

הולכים בשביל ישראל

בא' חול המועד סוכות התחיל קמפיין גיוס כספים ומודעות חדש, ייחודי ומקורי. בני הזוג הירושלמים, ציפי מוס ואלן רבינוביץ' ובנם עזרא, החלו ללכת את שביל ישראל לכל אורכו-1,000 ק"מ מתל דן שבצפון ועד אילת שבדרום.



המסע, שיארך כחודשיים, ייערך לזכרה של אימו של אלן שנפטרה מ A.L.S לפני שנתיים. אלן, מדריך טיולים במקצועו, החליט ללכת את השביל ועל ידי כך לגייס מודעות וכספים למחלה.

הקמפיין יתנהל באתר האינטרנט www.alswalk.co.il, ובמהלכו התורמים יוכלו לאמץ קילומטרים במסעם של בני המשפחה. הקמפיין מבוסס על תפוצה באינטרנט, ולכן כל אחד ואחת מכם מוזמן ומתבקש להעביר את דבר הקמפיין והאתר לכל רשימת המכותבים שלו על מנת להגיע לחשיפה גדולה ככל הניתן.

דיון און ליין עם חברת בריינסטורם

חברת בריינסטורם הינה חברה המפתחת טכנולוגיה לטיפול במחלות עצביות, שבאמצעותה ניתן יהיה בעתיד להזריק תאי גזע של אדם בוגר המפרישים חומרי גידול החיוניים לתפקוד תאי העצב לגופם של חולי מחלות עצביות. החברה המתמקדת במחלת ה-A.L.S הודיעה במהלך חודש אוגוסט כי היא גייסה את ההון הדרוש לה להמשך פעילותה וכי בכוונתה להגיע בתוך כשנה לניסויים קליניים בחולי A.L.S. ההודעה גרמה לעניין רב בציבור והעמותה איפשרה לקהל לקיים דיון און ליין עם מנכ"ל החברה רמי אפרתי והמדען הראשי שלה פרופ' דני אופן. במהלך הדיון השתתפו חולים רבים שהעלו שאלות מגוונות, מעניינות ונוקבות.

את הדיון כולו ניתן למצוא בפורום הכללי של העמותה, שבאתר www.israls.org.il

ערב "תקווה אחת קדימה"

ביולי נערך המופע "תקווה אחת קדימה" בהשתתפות יענקל'ה רוטבליט ועלמה זוהר, בתיאטרון היהלום שברמת גן.

אורנה, אשתו של רוטבליט ואימה של זוהר, נפטרה מ A.L.S לפני כעשור. השניים, שהתגייסו למען העמותה והמאבק במחלה, הופיעו לראשונה ביחד במופע המשותף והחד פעמי, הם שרו לחוד וביחד ואף ספרו על שעבר עליהם בזמן מחלתה של אורנה.

האירוע זכה להדים רבים בתקשורת וכל הכנסותיו היו תרומה לפעילות העמותה.

את הערב הנחה אברי גלעד והוקרן בו קטע מהסרט "חברים" של יובל ואודט אור המלווה שלושה חולי A.L.S במהלך מחלתם.



הקטע שהוקרן הוקדש לניר צורן ז"ל, מנכ"ל העמותה, שהלך לעולמו באפריל השנה.

תערוכת "נוכח - נעדר"



בערב המופע "תקווה אחת קדימה", בלובי של תיאטרון היהלום, נערכה תערוכת הפסלים "נוכח - נעדר". בתערוכה הציגו במשותף פליקס שלומוביץ' חולה A.L.S והאמנית איילת כדורי טרלובסקי, פסלים שפיסלו יחדיו.



במהלך העבודה שימשה איילת ידיים לפליקס שהנחה אותה לגבי רעיונותיו לפסלים. הפסלים עוסקים בקשיים של חולה ה-A.L.S ומעבירים מסר חד וקשה לעיתים, על המצוקות המלוות את המחלה.

יום עיון "להרים ידיים - משמע לא לוותר"

בספטמבר ערכה העמותה את יום העיון "להרים ידיים - משמע לא לוותר" לפיזיותרפיסטים ולמרפאים בעיסוק ממערך הרפואה הכללית והגריאטריה באשפוז ובקהילה, בשיתוף עם משרד הבריאות. יום העיון שנערך באוניברסיטת תל אביב זכה להיענות רבה והשתתפו בו כ-200 אנשי מקצוע, ביניהם ראשי התחומים במשרד הבריאות. יש לציין כי זהו יום העיון השני שהעמותה עורכת השנה לאנשי מקצוע הבאים במגע יום יומי עם חולי ה-A.L.S בקהילה, ובכך למעשה תורמת לשיפור השירות והתמיכה הניתנים ישירות על ידי קופות החולים/בתי החולים לכל אחד בקהילתו.

העשרת צוותים רפואיים להתמחות בטיפול ב-A.L.S מרכז רפואי-גריאטרי נתניה

המרכז הרפואי גריאטרי בנתניה מטפל בחולים עם מגוון בעיות בריאות מורכבות, הן אמבולטוריות והן תחת אשפוז (זמני או קבוע). במרכז מחלקות המטפלות בחולים הזקוקים לאשפוז במצבים חריפים, סיעוד מורכב, שיקום, טיפול תומך (איזון סימפטומים והקלה על כאב) והנשמה כרונית ממושכת. בין המרכז הרפואי לבין עמותת ישראל נוצר קשר מקצועי, והמרכז הרפואי הביע רצון וקיבל על עצמו להוות מרכז ארצי לחולי A.L.S ולמשפחותיהם, בכל שלבי המחלה.

המרכז הרפואי מקבל ליווי מקצועי ותמיכתי על ידי עמותת ישראל, במסגרתו נערך בחודש יולי 2009 מרתון העשרה קילומטרים בתחום הטיפול בחולי A.L.S בו נכחו צוותים רב מקצועיים המטפלים בחולים. ההעשרה כללה הרצאות בתחומים שונים כמו: היבטים נירולוגיים קליניים, תמיכה נשימתית, פיזיותרפיה, מיניות ועוד. בנוסף נערכה סדנא לצוות הריפוי בעיסוק, הנוגעת בהיבטים הייחודיים שבריפוי בעיסוק לחולי A.L.S. עמותת ישראל תמשיך לתמוך וללוות את המרכז הגריאטרי, בכל צורך אשר יתעורר בטיפול בחולי A.L.S. כמו כן, בשיתוף פעולה, אנו עומלים על פיתוח שירותים נוספים שינתנו על ידי המרכז, דוגמת אפשרות ל"מנוחת משפחה" (חולה A.L.S המעוניין להתאשפז מסיבה זו או אחרת - לא בהכרח רפואית, יוכל לעשות זאת), אשפוז לאיזון סימפטומים, ועוד.

מרכז רפואי גריאטרי נתניה: טלפון 09-8630154, רמת ידין (דורה) נתניה 42420,
 דוא"ל: rachel.raveh@gri.health.gov.il

פרטים נוספים אפשר לקבל גם אצל מורן, עו"ס עמותת ישראל, בנייד 052-3738008 או באמצעות
 דוא"ל moran@israls.org.il

תוכנית מורשה למחקר ביו רפואי של הקרן הלאומית למדע

תוכנית מורשה למחקר ביו רפואי של הקרן הלאומית למדע, שהוקמה לפני כשנה ביוזמתה ועידודה של עמותת ישראל, 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 5.24 מיליון דולר. רשאים להגיש בקשות לתוכנית זו חוקרים בארץ בעלי תואר Ph.D או MD שהם חברי סגל באחד המוסדות האקדמיים. בשני סבבי המענקים שנתנה התוכנית עד היום זכו 8 חוקרים שהגישו עבודות בנושא מחלת ה-A.L.S במענקי מחקר על סך \$300,000 למחקר.

בימים אלה הקרן מפרסמת קול קורא לסבב השלישי. מידע נוסף למצוא באתר של הקרן הלאומית למדע
www.isf.org.il

תקשורת תומכת וחלופית

המדור ייתן מידע, רעיונות וטיפים על תקשורת תומכת וחלופית, שיקלו על הקשר ועל התקשורת בין החולים למשפחותיהם ולטובבים. בגיליון הנוכחי נמשיך במתן טיפים בנושא סידור סביבת העבודה על המחשב - כאשר מתחילים להופיע קשיים בהחזקת היד באוויר, בהזזת היד ו/או מגבלות בשטח התנועה שלה. מאת: **טלי ארוך-פורת**, מומחית הנגשת המחשב, ישראלס

הכנת סביבת העבודה במחשב

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

פלטת עץ כשולחן עבודה

יש לחתוך באמצע פלטת העץ חצי עיגול (שזה ההיקף של גוף המשתמש), כך שיווצר מעין שולחן שמקיף את גוף המשתמש אשר יושב במרכז הפלטה ומניח את המרפקים על השולחן. בצורה זו, תהיה לו תמיכה מלאה לכל היד - היא לא תחליק אחורה ולא יהיה צורך להחזיק את היד באוויר. כדאי לפזר קצת טלק על המשטח כדי שהתנועה תהיה יותר קלה ויותר נעימה.



עכברי עקיבה ואחרים

ישנן מספר שיטות, שבאמצעותן אפשר לבצע את הזזת סמן העכבר ואת ההקלקה באמצעות הזזת שורש כף היד בלבד. על שולחן כזה אפשר להמשיך ולהשתמש בעכבר רגיל (עם הסקוטצ'י), או בעכברי עקיבה למיניהם. באמצעות העכברים האלה אפשר להזיז את הסמן וזאת באמצעות הזזת כדור שממוקם במרכז העכבר ומסתובב סביב עצמו. כמו כן, אפשר להשתמש בעכבר משטח שאיתו מזיזים את הסמן באמצעות תנועת אצבע אחת, בדומה לעכבר של המחשבים הניידים.

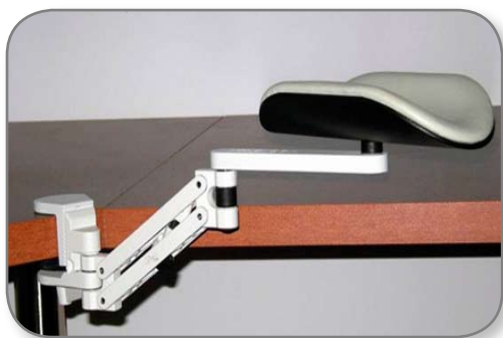


דוגמאות לעכברי עקיבה



עכבר משטח

משענת זרוע ארגונומית Ergo Rest



משענת זרוע זו דינמית ומתכווננת לפי צורך המשתמש. היא ניידת וניתן להתקין אותה על כל משטח, שולחן או שידה, ולהתאימה לפי צורכי המשתמש. יש לה שלושה מפרקים ותושבת מאוד נוחה לזרוע.

כך, הקושי להחזיק את היד באוויר לא מורגש, ותנועת היד הופכת למאוד קלה, כמו כן גם טווח התנועה גדל משמעותית.

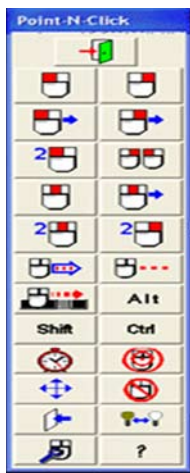
עוד תוכנה חנימית שיכולה לעזור ב"הקלקה" בסביבת המחשב

היא ה- pnc point n click <http://www.polital.com/pnc>.

ה"pnc" היא תוכנה שמציבה סרגל כלים בצד המסך ומשמשת כתחליף לכל סוגי ה"הקלקות" שאנחנו מבצעים בעכבר רגיל - קליק שמאלי, קליק ימני, דאבל קליק, גרירה, ועוד..

השימוש בה מאוד קל - עומדים עם סמן העכבר על הכפתור הרצוי ובתוך חצי שנייה (או יותר - תלוי כמה מכוונים מראש) היא נדרכת. כשנצביע על אייקון היא תבצע קליק, תסגור חלון, תמזער, תגולל וכיוב'.
 במידה ואתם מרגישים קושי בשימוש בעכבר רגיל אבל עדיין יכולים להזיז את היד, שילוב של ה-pnc, זרוע ארגונומית \ פלטת העץ, וכמובן כל מה שדיברנו עליו בגיליון הקודם יקלו עליכם מאוד.

במידה ואתם מרגישים קושי בשימוש בעכבר רגיל אבל עדיין יכולים להזיז את היד, שילוב של ה-pnc, זרוע ארגונומית \ פלטת העץ, וכמובן כל מה שדיברנו עליו בגיליון הקודם יקלו עליכם מאוד.



בשתי הכתבות הקודמות דיברנו על כל ה"התחלות הקשות", וכל מה שכתבתי מיועד למי שמתחיל או התחיל לחוות את הקשיים בהפעלת המחשב. בכתבות הבאות אתייחס לשלבים יותר מתקדמים של המחלה - אסביר על עכברי הראש למיניהם, תוכנות לפלט קולי כתחליף סרגל ה-pnc, לקשיים בדיבור, עכברי מיקוד עיניים, מקלדות סורקות, ומתגים.

אז... **"בואו נשאר בקשר"** - במידה ויש לכם רעיונות וטיפים משלכם תוכלו לכתוב לי ולשלוח דוגמאות.

לפרטים נוספים, ליעוץ ולקבלת שירות הנגשת תקשורת, ניתן לפנות אליי באמצעות הנייד 5038603-250 או המייל tal.aroch@gmail.com.

וכמובן אתם תמיד מוזמנים לדבר על זה בפורום של העמותה. בהזדמנות זו אני רוצה לאחל לכל החולים, למשפחות החולים ולחברי העמותה שנה טובה.

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

לקראת החורף... טיפים לחולה המונשם

- לכל מכשיר הנשמה, בין אם מדובר במכשיר ביפ-אפ או מכונת הנשמה, אפשר וצריך לדאוג לסוללת גיבוי ל- 9 שעות. את הסוללה יש לדרוש מהחברה המספקת את המכונה (המנשם או הביפ אפ). כך, שבמקרה של הפסקת חשמל יש כיסוי לזמן סביר.
- מומלץ מדי שבועיים-שלוש, לבדוק את תקינות סוללת הגיבוי באמצעות חיבור המנשם לסוללה למספר שעות ווידוא שזה אכן עובד כראוי.
- יש לדאוג שמכשיר הסקשיין החלופי (שעובד על סוללה), תקין ומוטען. במידה ולא קיבלתם מכשיר סקשיין שעובד על סוללה - והחולה מונשם בטרכאוסטומיה, יש לדרוש זאת מהחברה שסיפקה את המנשם.
- מכשיר הסטורציה יכול לעבוד גם עם סוללות. יש לדאוג שגם הוא יהיה טעון ומוכן.
- פרט למחולל החמצן, יש לוודא שיש בבית גם בלון חמצן שיכול לספק חמצן ללא חיבור לחשמל (גם אותו מספקת החברה שמספקת את המנשם).
- יש לוודא שיש בחדר של המונשם תאורת חירום טובה וטעונה שיכולה לספק מספיק אור.
- במידה וחס וחלילה יש הפסקת חשמל, ואין גיבוי, מכשיר המנשם הידני (אמבו) מאפשר חיבור לחמצן, ויכול להנשם זמן רב את החולה, בהפעלה ידנית של הבלון.



עלי מנגולד

מנקים את רוב הלבן חותכים לקוביות מטגנים בשמן זית, מוסיפים צימוקים מלח ומיץ לימון ממשיכים לטגן עד שהצימוקים תופחים.

עוף צרפתי

רכיבים: עוף, יין אדום, כרוב, חזה אווז מעושן, גזר, סלרי אמריקאי, פטריות, בצל שלם, כדורי פלפל שחור, מלח.

אופן ההכנה:

מניחים את העוף בסיר רחב, מניחים בסיר בצל שלם. מפזרים מעל העוף: חזה אווז מעושן חתוך לקוביות קטנות, כפית כדורי פלפל שחור, פרוסות של פטריות, גזר מקולף חתוך לחתיכות של 2 3 ס"מ, סלרי אמריקאי חתוך לקוביות, לפזר מעל הכל יין אדום בנדיבות, לפזר כרוב חתוך לחתיכות גדולות, לפזר בין חתיכות הכרוב קצת קוביות חזה אווז, לפזר עוד קצת יין.

לכסות במכסה ולהביא לרתיחה, להעביר לאש קטנה. לאחר חצי שעה, לטעום רוטב ולהמליח לפי הצורך. להמשיך לבשל שעה שעה וחצי. מתאים להגשה עם לחם לבן, אורז לבן או תפודים מבושלים. בתיאבון!



התמונה להמחשה בלבד

את שני המרשמים האלה כתבה לי אחותי ורדה במו עיניה. האותיות היו צבועות ירוק. אני הכנתי את התבשיל לסעודת ראש השנה.

לפני שמונה חודשים צלצלה אלי הנשמה של המדינה (טלי פורת) ושאלה אותי ורדה תרצה לנסות ולעבוד עם עכבר עין. מרגע זה השתנו החיים של אחותי לגמרי!

ורדה אומרת שקרה לה נס. היא יצאה מהבועה של "מרחבי" הלוח לחיים.

טוב זה לא בא בקלות. שעות ולפעמים ימים של תסכול. טלי טורטרה עד שמצאה את הדרך הכי נוחה לורדה לעבוד. בשביל ניסים צריך לפעמים לעבוד.

אחרי שנתיים של שיתוק ושתיקה חזרה השליטה לחייה.

היום היא מנהלת חיים מלאים והכל באמצעות העיניים בלבד מבלי יכולת לזוז ומבלי להוציא הגה. אז ככה... קודם כל, כהרגלה, היא קוראת כל יום עיתון (בלי קפה וסגריה - מה לעשות..)

היא דואגת לכל צרכיה הגופניים כמו אוכל, ויטמינים, תרופות. היא ממצצת מה לתת לה איך ומתי.

היא מנהלת את הבית, עורכת רשימת קניות, כותבת למטפלות מה ואיך לבשל, כך שבני הבית זוכים להמשיך ולאכול תבשילים בניחוח ובטעם המוכר והאהוב.

אחותי מקדישה כל יום כמה שעות ללימודים וקריאה. היא מתכתבת עם כל מכריה וזוכה לשמור על קשר מלא עם כל אהוביה. מזמינה לבד קלטות שמע שהיא מקבלת מהספריה לעיוורים (הפעולה הזאת, למשל, היתה נגמרת תמיד בכי שלה ושלי.

לא תמיד הבנתי אותה והתסכול היה נורא). ורדה מתנדבת במו עיניה באגודה לזכויות האזרח. היא מתרגמת, כותבת ועורכת טקסטים לפי הצורך.

מידי פעם היא מבקשת ממני שאלך במקומה להפגנות אליהם היא לא יכולה להגיע בערבים, כשאנחנו מתפנות מכל העיסוקים, יש זמן לפטפוטי בנות (במסגרי).

אחותי עם העיניים אני עם הידיים. סוגרות את העיניים הכי הכי חשובים. עיניים ברומו של עולם. ילדים, בעלים, מלחמה ושלום.

ואולי הכי כיף שהיא יכולה לארח חברים בביתה בלי קושי ומבוכה.

האורח צריך רק קצת סבלנות לקרוא את מה שורדה אומרת באמצעות עיניה. יש רק שני דברים שהיא לא יכולה לעשות לבד ועדיין תלויה בנו.



היא לא יכולה לעשות סקשן עם העיניים ולא יכולה למקם את המצלמה בזוית ובמרחק הנכון. כל השאר היא עושה לבד בכוחות עצמה בשליטה מלאה עם שתי עיניים, מסך מחשב ומצלמה. רק אוסיף ואגיד שאני כותבת במקומה את הדברים האלה כי היא חולה בשפעת. וטלי לוחצת. העיתון עומד לצאת וזה דחוף.

ורדה שולחת מיצמוצי אור זוהרים בשלל צבעים, חג שמח ושנה טובה!!

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	אוני' תל אביב	New Compunds for A.L.S Therapy- Yac 102
08.07	דר' דני אופן	אוני' תל אביב	Neurotrophic factors producing cells generated from human adult bone marrow:Therapy forALS
10.07	פרופ' פרוגודר	אוני' 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	אוני' 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	אוני' עברית	The antioxidant n-SSL-TMN and the anti-inflammatory n-SSL-MPS as drugs to treat A.L.S
05.08	אימיונאריי	מכון ויצמן	Profiling A.L.S by Antigen Microarray-מחקר המשך
07.08	פרופ' אילנה גוזס	אוני' תל אביב	NAP and derivatives for the therapy of A.L.S
01.09	פרופ' פריאל	אוני' בן גוריון	Telomerase Activators for A.L.S Therapy
01.09	דר' מיגל וייל	אוני' 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	אוני' תל אביב	Neural differentiation of human bone marrow stem cells in developing chick embryos-therapy for A.L.S
12.05	דר' דני אופן	אוני' 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	אימיונאריי	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	אוני' תל אביב	Influence of centala and peripheral trauma on the onset and progrsion of the disease in mouse model of A.L.S

מציאת ביומרקרים לצורך אבחון וטיפול ב-A.L.S

עמית ברזון amit.berson@mail.huji.ac.il

מהו ביו-מרקר?

ביו-מרקר מוגדר כ"מדד אובייקטיבי המשמש כאינדיקטור לתהליך ביולוגי נורמלי, פתולוגי, או תגובה להתערבות טיפולית". בשפה פשוטה, מדובר על כל גורם שניתן למדוד אותו ויכול לאשש את הימצאותה של מחלה מסוימת או את חומרתה.

האבחנה של מחלת ה-A.L.S כיום הינה קלינית ולא קיימת, לדוגמה בדיקת דם פשוטה שיכולה להעיד על המחלה או על אפשרות גבוהה להתפתחותה בעתיד. לביומרקרים יש חשיבות רבה בטיפול במחלות, מכיוון שהם יכולים להקדים את מועד האבחנה, לשפר את הטיפול בחולים על ידי פרוגנוזה מדויקת של התפתחות המחלה הצפויה ולעזור במציאת תרופה. מסיבה זו חוקרים רבים מנסים למצוא ביומרקרים ל-A.L.S ולמחלות דומות נוספות.

להלן הסבר קצר על סוגי הביומרקרים השונים:

ביו-מרקר דיאגנוסטי כאמור, כיום לא קיים ביו-מרקר שיכול לאבחן A.L.S ומציאתו היא בעלת חשיבות עליונה. מחקרים שונים מראים כי הזמן העובר בין תחילת הסימפטומים ועד שניתנת דיאגנוזה ודאית הוא כשנה. זהו זמן רב מאד והוא נובע בחלקו מכך שחלק מהדיאגנוזה מצריך החמרה במצב החולה לאורך זמן. אולם, במידה ותמצא תרופה ל-A.L.S ביום מן הימים ייתכן והיא תהיה יעילה רק אם תינתן בשלבים מאד מוקדמים של המחלה, לפני שהתרחש מוות מסיבי של תאי העצב המוטוריים. לכן, מציאת ביו-מרקר שידווח על התחלת A.L.S עוד לפני תחילת הסימפטומים עלול להיות קריטי לצורך טיפול מוצלח.

ביו-מרקר פנוטיפי

A.L.S היא מחלה בעלת פנוטיפ הטרוגני. כלומר, התפתחות המחלה יכולה להיות מהירה אצל אדם אחד ואיטית במשנהו. לכן, בנוסף לביו-מרקר דיאגנוסטי שמדווח האם המחלה קיימת, יש צורך בביו-מרקר שידווח על האופן הצפוי של התפתחות המחלה. דבר זה יוכל לעזור בתכנון נכון של הטיפול בחולים בכל תחומי התמיכה השונים, כגון הזנה, הנשמה ותקשורת.

ביו-מרקר טיפולי

הערכת יעילותה של תרופה בניסויים קליניים לצורך טיפול ב-A.L.S הינה מורכבת ואיטית. בין השאר מכיוון שהמדדים הפיזיולוגיים הנמדדים אינם רגישים דיים. לו היה בנמצא ביו-מרקר שמדווח ברגישות גבוהה על חומרת המחלה, ניתן היה אולי למצוא תרופה טובה יותר בזמן קצר יותר מזה הנדרש כיום.

היכן מחפשים ביומרקרים?

חוקרים מחפשים ביו-מרקרים ל-A.L.S בשלושה מקומות עיקריים. המקום הראשון הוא הדם והוא הנגיש ביותר מכיוון שפשוט מאד לקחת דגימת דם. אולם, חיפוש ביו-מרקר ל-A.L.S בדם מתבסס על ההנחה שהפגיעה בתאי העצב תתבטא באופן כלשהו בדם. עד היום מחלות נוירולוגיות שהינן בעלות ביו-מרקר בדם הינן מחלות בעלות אופי מטבולי או אוטו-אימוני, שני מצבים שאינם קשורים ככל הנראה ל-A.L.S. המקום השני לחיפוש ביו-מרקר הוא נוזל חוט השדרה (CSF). זהו הנוזל העוטף את המוח ושנמצא במגע ישיר איתו, בניגוד לדם שמופרד מהמוח על ידי מחסום ה-BBB – blood brain barrier. לקיחת דגימה מנוזל זה יותר מסובכת כיוון שיש צורך בדיקור חוט השדרה. מצד שני סביר להניח שנוזל זה ישקף באופן טוב יותר את התקדמות המחלה לעומת הדם. הסתכלות על המוח וחוט השדרה באמצעות הדמייה מהווה את האסטרטגיה השלישית למציאת ביו-מרקר ל-A.L.S. אמצעים אלה כוללים לדוגמה את הדמייה התהודה המגנטית (MRI), הדמייה פונקציונלית (fMRI) ושיטות נוספות. בעזרת שיטות אלה מסתכלים באופן לא פולשני על המוח או על רקמות אחרות לצורך בדיקת המבנה והפעילות שלהן.

כיצד מחפשים ביומרקרים?

ישנן שתי אסטרטגיות עיקריות בחיפוש אחר ביו-מרקר. ניתן להסיק מהידוע לנו לגבי התהליכים המשתתפים במחלה לגבי מי עלול להיות ביו-מרקר מתאים ואז לבדוק אותו בקבוצות של חולי A.L.S, ובקבוצות ביקורת של אנשים בריאים או שחולים במחלות אחרות. אסטרטגיה נוספת שמתאפשרת בשנים האחרונות תודות להתפתחויות טכנולוגיות מאפשרת סריקה רחבת היקף של אלפים ואף מיליונים של גורמים בבת אחת ללא כל השערה מוקדמת. כך ניתן למצוא מועמדים לשימוש כביו-מרקרים גם אם הידע המחקרי לא הצביע עד היום על מעורבות אפשרית שלהם. בסבבים מתקדמים של מחקר נחקרים גורמים אלה לעומק ונבדקת התאמתם לשימוש כביו-מרקרים ב-A.L.S.

סקירה מעודכנת ומקיפה של ביו-מרקרים ב-A.L.S ניתן למצוא במאמר הבא:

Turner MR et al., Biomarkers in amyotrophic lateral sclerosis, *Lancet Neurology*, 8:94-109, 2009



אפיון מולקולרי של תאי גזע ממח עצם של חולי A.L.S כמודל למציאת ביומרקרים ולחקר מנגנוני המחלה

מאת ד"ר מיגל וייל, אוניברסיטת תל אביב

A.L.S הינה מחלה ניוונית הפוגעת בתאי העצב המוטוריים, שבמהלכה תאי העצב נהרסים ואינם יכולים להפעיל את השרירים. כתוצאה מכך נחלשים השרירים בהדרגה עד לשיתוקם המוחלט. הגורמים למחלת ה-A.L.S אינם ידועים עדיין, אך מכיוון שזמן הופעת המחלה ואופן התקדמותה שונים מאד מחולה לחולה, ההנחה היא שלמחלה מספר גורמים ולא גורם אחד בלבד. דבר זה מקשה על יצירת מודלים מהימנים בחיות, שיאפשרו את חקר הסיבות למחלה ואת אפשרויות ריפוייה. התפתחות המחקר בתאי גזע בשנים האחרונות מעוררת תקוות שניתן יהיה להשתמש בתאים אלה בעתיד לריפוי מחלות ניווניות שונות ובהן מחלת ה-A.L.S.

תאי גזע בוגרים (כמו תאי גזע עובריים) הינם תאים בעלי פוטנציאל להתמייין למספר גדול של תאים בעלי תפקיד מוגדר בגופם של יצורים חיים. ניתן לבודד תאי גזע ממח העצם של אנשים בוגרים (תאים מזנכימליים) ולגדלם בתרבית. מטרת המחקר שלנו היא למצוא את התנאים שבהם ניתן יהיה לממש את פוטנציאל ההתמיינות של תאי גזע מזנכימליים מחולי A.L.S לתאי עצב מוטוריים מחד, ולאפיין סמנים ביולוגיים (ביומרקרים) של המחלה מאידך. התוצאות של עבודה זו תאפשרנה פיתוח מערכות לחקר מנגנוני המחלה ולמציאת תרופות לטיפול ב-A.L.S. לשם כך, אנו חוקרים את גורלם של תאי גזע מזנכימליים שאותם אנו משתילים בצינור העצבים של עוברי תרנגולות. זוהי מערכת מודל מבוססת לבדיקת התפתחות מערכת העצבים. הראנו בעבר כי תאי גזע אנושיים המושתלים בצינור העצבים של עוברי תרנגולות ממשיכים להתפתח, לנדוד ולשנות את צורתם. אנו עוקבים אחר התאים המושתלים ומאפיינים את התמיינותם לתאים שונים במערכת העצבים. בנוסף אנו מיינים את התאים הללו בתרבית ומאפיינים אותם בתנאי גידול שונים, וכן עורכים ניסיונות כדי לגרום להתמיינותם לתאי עצב על ידי הוספת פקטורים שונים בצורה מבוקרת למצע גידולם.

לאחרונה, ניסיונות אלו הראו שתאי גזע מזנכימליים של חולי-A.L.S יכולים להתמייין לתאים בעלי אופי עצבי (תאים אשר מבטאים גנים אופייניים של נזירונים) במידה דומה לזו של תאי גזע מזנכימליים של אנשים בריאים.

תוצאות מעודדות אלו יאפשרו לנו לבחון בקרוב את יכולתם של תאי הגזע המזנכימליים לייצר תאי עצב מוטוריים, לחקור את מנגנוני המחלה ולנסות ולמצוא תרופה לטיפול ב-A.L.S. ניסיונות נוספים שעשינו עם תאי גזע מזנכימליים של שישה חולי-A.L.S הראו באופן מובהק שוני בדגם הביטוי של שלושה גנים אשר לא עברו כראוי תהליך אנזימתי תוך תאי, הנקרא RNA EDITING.

ניסיונות אלו נעשו בשיתוף עם מעבדתו של פרופסור גידי רכבי מביה"ח שיבא. תהליך ה-RNA EDITING הינו חשוב וחיוני להתפתחות ותפקוד מערכת עצבים.

נראה כי כשל ב-RNA EDITING בגנים מסוימים במערכת העצבים מהווה סיבה למחלות ניוויות שונות וייתכן שגם ב-A.L.S. לכן, שלושת הגנים הללו נחשבים ל-ביומרקרים פוטנציאליים למחלה, שניתן לבחון את מעורבותם במנגנוני המחלה.

עבודתנו מתמקדת באפיון תפקידם כביומרקרים ל-A.L.S וביכולתם לשמש כלי לדיאגנוסטיקה שיאפשר לבחון ולסרוק ספריות חומרים, על מנת למצוא תרופה מיועדת לטיפול בחולי A.L.S.

תוצאות ראשוניות מעשרים דוגמאות דם של חולי A.L.S מראות הבדלים משמעותיים ברמת הביטוי של הביומרקרים בדם בהשוואה לרמות הביטוי הקיימים בדמים של מספר דומה של אנשים בריאים.

תוצאות מעודדות אלו מחזקות את המחשבה כי ייתכן וניתן יהיה לאבחן A.L.S על ידי בדיקת דם פשוטה, ואולי גם יתאפשר לבצע מעקב אחר מצבו הקליני של החולה לפי שינוי בביטוי גנים אלה בדם.

בנוסף אנחנו מנסים לברר את הסיבה להבדל בביטוי של הגנים הללו בדמם של חולי A.L.S. אחד ההסברים האפשריים הוא קשר למצבה הירוד של מערכת החיסון של החולים. לשם כך אנחנו משתפים פעולה עם מעבדתה של פרופסור מיכל שוורץ ממכון וייצמן המתמחה בתחום.

תודות: ברצוני לציין שלא היינו מגיעים לנקודה זו במחקרנו בלי שיתוף הפעולה ובלי תמיכה הכספית של IsrA.L.S בארבע השנים האחרונות. העמותה אף אישרה לנו להשיג את תרומות מח העצם והדמים מהחולים. כמו כן אני רוצה להודות מקרב לב לד"ר שלמה בולביק וצוות מחלקת המטולוגיה בביה"ח לניאדו על עבודתם הנאמנה והמסורה בלקיחת דוגמאות מח עצם ודמים מחולים ומתנדבים בריאים.

עבודתנו עוד רבה, ולכן יש עוד צורך לתרומת מח עצם ודמים מחולי A.L.S על מנת שנגיע להישגים אשר יעזרו מעשית לחולי A.L.S.





מדור זה מוקדש לכם, החברים בקהילת ה-A.L.S, כדי שתוכלו לשתף ולהיעזר בפטנטים וברעיונות הקשורים להתמודדות עם המחלה.

בגיליון זה, טיפ מאת אילן וגלית גרו

חסכון בעלויות המים

בשל מצב המים במדינת ישראל ובמטרה לצמצם את צריכת המים במגזר הביתי, הוחלט להטיל היטל על צריכת מים עודפת. ההיטל כיום הוא לתקופה מוגבלת החל מיום 15.7.2009 ועד ליום 31.12.2010 כדי להימנע מחיוב עודף יש לעדכן את ספק המים במספר הנפשות המעודכן ביחידת הדיור (ניתן לראות את מספר הנפשות המעודכן וכן פרטים לגבי ספק המים על גבי חשבון המים).



חשוב! חשוב!

■ כל נפש המתגוררת ביחידת דיור תילקח בחשבון לצורך חשבון המים וההיטל (כולל שותפים לדירה, עובדים זרים וכד'). על הצרכנים שהם אזרחי ישראל לדאוג לעדכן את הכתובת בתעודת הזהות ולשלוח לספק המים צילום של הספח ותצהיר לגבי נכונות הפרטים שנמסרו. לגבי תושבי חוץ יש לשלוח לספק המים תצהיר מאומת לגבי מקום המגורים (ניתן לשלוח ספח ת.ז. של המעסיק), צילום דרכון ואישור שהייה כדיון.

■ נכות רפואית/זכאות לגמלת נידות/זכאות לקצבת שר"מ - מזכים בתוספת מ"ק לחודש אדם המתגורר בדרך קבע ביחידת הדיור ונקבעה לו נכות רפואית ו/או זכאי לגמלת נידות יקבל תוספת 4.2 מ"ק לחודש בכפוף להעברת 2 אישורים לספק המים:
א. אישור מביטוח לאומי לעניין דרגת נכותו הרפואית/זכאותו להטבות לפי הסכם בדבר גמלת נידות/זכאותו לקצבה לשירותים מיוחדים
ב. אישור מאת רופא, ולפיו הוא זקוק לצריכת מים בשל הטיפול הרפואי השוטף בו.

פרטים נוספים אפשר למצוא בקישור הבא של רשות המים:
<http://www.water.gov.il/NR/exeres/B3A507CD-F7FE-4429-B2D0-7768B8ACCAF1.htm>

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



אלא חלואי לאוון
פצרכיס פפאואטכיו
תובה רכפה על פפיענות פגבולפ
ועל לויחת פלאוונס פאלואיס חכרפ.
ככק, אתם עוצרים לנו לפתח
מענה טוב יותר
אלא חלוי פ A.L.S בישראל.

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.

לצד הקשר הישיר עם המשפחות, מקיים אגף התמיכה פעילות ענפה לפיתוח ולתמיכה בשירותים הניתנים על ידי רשויות ו/או גופים בקהילה. אנו עושים זאת באמצעות יצירת שיתופי פעולה, מימון חלקי של השירותים (כאשר ישנן עלויות נלוות), סיוע בהתאמת השירותים באופן ייחודי לחולי A.L.S, הגברת המודעות למאפיינים ולמשמעויות של המחלה עבור החולה ועבור משפחתו, ועוד.

מפאת נדירות המחלה והפיזור הגיאוגרפי הגדול של חולי ה-A.L.S בישראל, הרי שקורה שלצוות הרפואי והפרא-רפואי בקהילת המגורים (בין אם מדובר בקופת חולים או בבית חולים) אין ניסיון רב בטיפול בחולה A.L.S. לכן, ייתכן מצב שבו האדם החולה יקבל טיפול וליווי שאינם מותאמים למאפייני המחלה הייחודיים. כדי להעשיר את אנשי המקצוע, ולהנגיש ידע וכלים המדגישים את הייחודיות שבטיפול ב-A.L.S, עורך האגף מדי שנה 2 ימי עיון לאנשי מקצוע, מתחומי הרפואה והפרא-רפואה. בבסיס הפעילות, עומד העיקרון ולפיו הגברת המודעות והעשרת הידע והכלים המקצועיים של אנשי המקצוע הרפואיים והפרא-רפואיים בקהילה, יביאו בסופו של דבר לשירות טוב ואיכותי יותר לכל חולה וחולה באופן ישיר וללא תיווך.

מניסיונו, לאחר 2 ימי עיון שערכנו בשנת 2009 בשיתוף עם משרד הבריאות (האחד, לעובדים סוציאליים, והשני, למרפאים בעיסוק ולפיזיותרפיסטים), ישנה היענות גדולה מאוד של אנשי המקצוע ונכונות להתמקצע ולהבין טוב יותר את מאפייני המחלה ואת צורכיהם של חולי ה-A.L.S בישראל. אנו תקווה שפעילות זו, תביא לשיפור באיכות החיים של החולים ובני משפחתם, באשר הם.



ביקור חולי A.L.S מאושפזים כרונית

ישנם חולי A.L.S מונשמים, אשר מאושפזים דרך קבע בבית"ח/במרכזים גריאטריים. מסיבות שונות, הם לא יכולים להתגורר בביתם, אך הם צלולים בדעתם, מתקשרים עם סביבתם, ומעוניינים באיכות חיים מירבית. כמדי שנה (וכהמשך למסורת שהחלה ע"י פורום המתנדבים של רונן פורת), מבקרים מתנדבי ישראלס את החולים במסגרות האשפוז השונות בראש השנה ובפסח. השנה, נוצר שיתוף פעולה עם קבוצת עובדים מטעם אחד האירגונים המובילים במשק, אשר לקחו על עצמם לערוך את הביקורים בהתנדבות, מדי חג בקרב החולים המאושפזים, בהדרכה ובליווי אגף התמיכה של ישראלס. זוהי הזדמנות עבורנו לשמור על קשר עם המשפחות ועם מקומות האשפוז, לעדכן אותם לגבי שירותים שונים שהעמותה יכולה להציע, ולחזק אותם. אם אתם בני משפחה לחולי A.L.S או מכירים חולה A.L.S מאושפז, אנא עדכנו אותנו, ונשמח להגיע גם אליו...

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

הדרכה, ייעוץ וטיפול בתחום המיני-חברתי לחולי A.L.S. ובני/בנות זוגם

מאת: **ידידה לחובר, עו"ס**, מטפלת ומדריכה ב"מכון רם-חינוך, הדרכה, ייעוץ וטיפול בתחום המיני חברתי". שותפה בצוות המומחים של אשכול השירותים של עמותת ישראל

הנחות ומושגי יסוד

במתן ייעוץ והדרכה בתחום המיני-חברתי אנו מתייחסים למונח "מיניות האדם" במשמעות רחבה ובהקשר של מכלול של מרכיבים רגשיים, גופניים, תפיסתיים וחברתיים.

מיניות האדם כוללת את הידע, האמונות, העמדות, הערכים וההתנהגויות המיניות של הפרט. המימדים השונים של מיניות האדם כוללים: אנטומיה, פיסיולוגיה וביוכימיה של מערכת התגובה המינית, זהות, נטייה, תפקיד ואישיות, מחשבות, רגשות ויחסים. ביטוי המיניות מושפע מגורמים ערכיים, מוסריים, רוחניים ותרבותיים. (Siecuss Report, 1996)

מיניות האדם היא בראש ובראשונה התחושה הפנימית שאדם חש ביחס לגופו, זהותו וקשריו החברתיים, הזוגיים והמיניים.

בריאות מינית היא היכולת ליהנות מהיבטים חיוביים רגשיים, גופניים, פסיכולוגיים וחברתיים של המיניות. זאת תוך הימנעות ממצבים שליליים כמו: רגשי אשמה ובושה, הידבקות במחלות מין, היריון לא רצוי או פגיעה מינית. שמירה על בריאות מינית תלויה בפיתוח גישה חיובית ביחס לבריאות, למיניות האדם, לקשרים מיניים, להתנהגות אחראית. האפשרות של ביטוי מיני מתאים תלויה בסביבה מכבדת, מאפשרת ותומכת (ר. ארגמן, 2007).

תחושה מינית טובה והיכולת להיות בקשרים חברתיים מספקים משפיעים על איכות חייו של הפרט, אישה או גבר. איכות החיים נקבעת על פי יכולת הפרט לבטא את רצונותיו, לבחור בין אפשרויות שונות ולשלוט באירועים המתרחשים במרחב חייו, תוך התאמה בין הצרכים האישיים ובין המערכת הסובבת אותו. זאת גם בהקשר המיני-חברתי, אנשים הם מיניים גם במצב של חולי או נכות. השמירה על אפשרות להנאה מינית ועל קשרים אינטימיים חשובה לאיכות חיי הפרט והאחרים בסביבתו הקרובה, ועשויה לסייע בהתמודדות עם המחלה. הבנת צורך זה חשובה בייחוד גם במצבים של חולי כרוני.

אנשים עם מוגבלות פיזית, קוגניטיבית או רגשית הם בעלי זכות לחינוך מיני, דאגה לבריאות מינית ולהזדמנויות להתחברות ולביטוי מיני. (Siecuss Report, 1996)

השפעת מחלת ה-A.L.S על מיניות האדם

למחלת ה-A.L.S אין בדרך כלל השפעה ישירה על העניין והתפקוד המיני של האדם. המערכת המינית ממשיכה להיות פעילה והיכולת להנאה מינית נשמרת. אולם כמו במצבי חולי ונכות אחרים, יש השלכות של השינויים הגופניים והרגשיים עקב המחלה גם על התחום המיני בחיי הפרט.

בסקר שנערך בקרב חולי A.L.S בגרמניה בשנת 2004, דווח על הפרעות בתפקוד המיני, בעיקר בשל ירידה בחשק המיני וכן עקב פסיביות של החולה או בן/בת הזוג. השלכות אלה ניתן לבחון מההיבט הרגשי ומהיבט גופני.

גורמים רגשיים:

חוסר פניות בשל התמודדות עם היבטים אחרים של המחלה והשפעותיה ירידה במצב הרוח - רגשות כעס, עצב, אובדן, דיכאון /חרדה ירידה בדימוי העצמי - גופני ומיני תלות באחרים - הרגשת חוסר אונים, קושי לבקש עזרה שינויים בהקשר הזוגי - קשר קיים או היכולת ליצור קשרים חדשים



גורמים פיזיים:

עייפות גופנית וחולשה כללית
כאבים שונים
מוגבלות מוטורית, סרבול, ספסטיות
קשיי נשימה
קשיי שליטה בסוגרים
השפעת תרופות - חלקן משפיעות גם על מערכת העצבים המרכזית ועל התפקוד המיני.

הדרכה, יעוץ וטיפול מיני

הבעיה הגדולה ביותר בנושא זה היא להיפתח ולדבר על עניין אישי שלא מקובל לדבר עליו עם אחרים. גם אנשי המקצוע, המעורבים בטיפול במחלה, נוטים לעיתים להתעלם מהנושא בשל הקושי להתייחס לתחום זה בחיי הפרט.

דווקא בתקופות שבהן יש ירידה בתפקודים אחרים קיימת חשיבות מרובה וקיימים יתרונות לשמירה על קשר ועל פעילות מינית תקינה. תחושת הקרבה לאחר, שימור התחושה של משיכה ושל הנאה מינית הן דרך נוספת להרגיש נורמאלי ואנושי למרות המחלה והשלכותיה.

להנאה ולסיפוק מיני, הודות לפעילות ההורמונאלית המתרחשת בגוף, יש השפעה ישירה על מצב הרוח, הפחתת מתח וכאב. לפיכך יש להתייחס גם לפן זה של החיים בנוסף להיבטים הרפואיים והשיקומיים האחרים.

מה ניתן לעשות?

- שמירה על גבולות פרטיות למרות הצורך ביותר תמיכה ולמרות התלות באחרים
- שמירה ככל האפשר על קשרים ועל פעילות חברתית
- פיתוח תקשורת מינית - לדבר בכנות ובפתוחות על נושאים מיניים
- קיום יחסים של קרבה גופנית ואינטימיות - גם ללא יחסי מין מלאים
- טיפולים להרפיה ולהנאה גופנית (כגון מסאז', הידרותרפיה ועוד)
- התייעצות רפואית לגבי השפעת תרופות על התחום המיני.
- שמירה על פעילות מינית - התייעצות עם אנשי מקצוע לשיפור התפקוד המיני: ייעוץ לגבי קשר ותקשורת בזוגיות הכוונה לזמנים מתאימים שימוש בעזרים שונים להגברת התחושה המינית ייעוץ לגבי תנחות וסיוע פיזי.

המעוניינים להגיב על הכתבה או להעביר שאלות בנושא, מוזמנים לפנות למערכת באמצעות המייל ו/או לפנות ישירות אל גב' ידידה לחובר, רכזת הטיפול ב-A.L.S ב"מכון רם":

באמצעות הטלפון, למספר 03-6206210

באמצעות הפקס, למספר 03-6204169

באמצעות אתר אינטרנט למילוי טופס פנייה של המכון www.machonram.co.il



פינה זו תוקדש לזכויות חולי A.L.S בישראל. בכל פעם נביא סקירה ממוקדת על אחת הזכויות או עדכונים.

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

משעל

מכשיר המשעל מסייע בסילוק ליחה ושחרור הנשימה, ולמעשה בכך מונע זיהום ריאתי. הוא מיועד לשימוש אצל חולים עם תמיכה נשימתית לא חודרנית (ביפאפ) או לאחר ניתוח טרכאוסטומיה.

חשוב לדעת שהמשעל נכנס לסל התרופות ולפיכך כל הקופות מחויבות לספקו לחולים, בהתאם להמלצה רפואית.



בחוזר המנהל הכללי של משרד הבריאות, מיום 31.12.08, בנוגע להרחבת סל שירותי הבריאות לשנת 2009, נכתב:

שם הטכנולוגיה: משעל
התוויה: חולים המתקשים בביצוע פעולת שיעול אפקטיבית על רקע מחלות ניוון ופגיעה בשרירים ו/או עצבים.

במידה והינכם זקוקים למשעל, ונתקלים בקושי מול קופת החולים, אתם מוזמנים לפנות אליי ואשמח לסייע.

ניתן לפנות באמצעות הנייד 052-3738008 או המייל moran@israls.org.il

כמו כן, לישראלס מספר משעלים שאותם היא משאילה לחולים, לתקופת הביניים שבין ההמלצה הרפואית על שימוש במשעל ובין קבלתו מקופת החולים. חולים המעוניינים בכך מוזמנים לפנות אליי.



תיקון 109 לחוק הביטוח הלאומי (חוק לרון) - רפורמה בקצבת נכות כללית
החל מ-1.8.09 נכנס לתוקפו תיקון 109 לחוק הביטוח הלאומי המכונה "חוק לרון".
לתיקון שתי משמעויות עיקריות:

1. אפשר להמשיך להשתכר, ובכל זאת לקבל קצבת נכות/קצבת עידוד בהתאם לקריטריונים המפורטים בחוק.
 2. בהמשך לסעיף 1 - אפשר יהיה לקבל את ההטבות הנלוות שמגיעות למי שמוכר כבעל אחוזי נכות על ידי המוסד לביטוח לאומי.
- המוסד לביטוח לאומי העמיד מוקד מידע מאויש לשאלות בנושא חוק לרון.
המוקד פועל בימים א-ה, בין השעות 08.00-17.00, בטלפון: 04-8812245.

פרטים נוספים אפשר למצוא בקישור:

<http://www.btl.gov.il/benefits/disability/laron/Pages/default.aspx>

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

עמותת "ידיד" - מרכזי זכויות בקהילה

עמותת "ידיד" הוקמה בשנת 1997 במטרה לסייע לאזרחי המדינה, בלי הבחנה של דת, גזע או מגדר לממש את הזכויות האזרחיות והחברתיות המוקנות להם. היא פועלת להעצמת שכבות חלשות באוכלוסייה ולהגברת הסולידריות החברתית באמצעות 17 "מרכזי זכויות" (בערים: קרית שמונה חצור הגלילית, צפת, נצרת, עמק יזרעאל, נהריה, שפרעם, סחנין, חורפיש, חיפה, תל אביב, פתח תקוה, אשדוד, אשקלון, אופקים, שדרות, רהט, דימונה, ירושלים, קרית מלאכי, שפיר, נהורה וקרית גת). במרכזים אלה מקבלים הפונים ייעוץ וסיוע חינוכי למימוש זכויותיהם בתחומי ביטוח לאומי, עבודה, דיור, צרכנות, רשויות מקומיות, משטרה, הוצאה לפועל, בריאות, רווחה, חינוך, זכויות קשישים/משפחות חד הוריות/עולים, ואחרים. הפתרונות ניתנים על-פי מודל שמבוסס על עקרון ההעצמה, שלפיו הפונה לומד איך להתמודד בעצמו עם המערכת ולעמוד על זכויותיו. את הסיוע נותנים כ-056 מתנדבים, רובם פונים לשעבר ומקצתם בעלי מקצוע בתחומי ערכת-הדין, עבודה סוציאלית, ראיית חשבון ועוד.

אתר העמותה: <http://www.yedid.org.il>

לקבלת סיוע וייעוץ בכלל וייעוץ וסיוע משפטי בפרט אפשר לפנות לאחד ממרכזי הזכויות של עמותת "ידיד" באמצעות "הקו החם", שמספרו 1-700-500-313. מרכזי הזכויות פתוחים בכל ימות השבוע משעות הבוקר ועד שעות אחר הצהריים.



פידבק של פני בן-חיים, פיזיותרפיסטית אחראית ביקורי בית, מחוז תל אביב, מכבי שירותי בריאות, פני כותבת, למחרת יום העיון שערכה עמותת ישראלס לפיזיותרפיסטים ולמרפאים בעיסוק באשפוז ובקהילה, בשיתוף עם משרד הבריאות:

הי מורן, מה שלומך יום אחרי? קודם כול, אני רוצה לברך אותך על הרמת יום שכזה. כל הכבוד על התכנון, הארגון והביצוע. היה מעולה. מדהים לראות כזאת היענות של מטפלים ובעצם מוסדות שאיפשרו לעובדים להתפנות ולהגיע. כל אחד מהמטפלים הופך לערוץ תקשורת עם עולם ה-A.L.S ההרצאות היו מעולות ונתנו הרבה חומר למחשבה, טיפים ורעיונות. קיבלנו חומר עדכני בנושאים המקצועיים כמו גם בנושאים משיקים כמו טיפול פליאיטיבי, חוק החולה הנוטה למות ועוד.

נשאר טעם לעוד... צריך לזכור את המעגלים.
כל אחד מהקהל מעביר את הידע שרכש הלאה והלאה...
שיהיה לך כוח והשראה להמשיך הלאה בריאות,

אהבה ושמחה
פני



לזכרו של דוד כהן ז"ל, מייסד ויו"ר עמותת "ישראלס"

מאת: מלי כהן



ב-22/7/09, בוקר יום ד' נפטר דוד כהן מייסד עמותת "ישראלס". מנכ"ל בתחילת דרכה ויו"ר ב-4 השנים האחרונות. לאחר מאבק איתנים בן 6 שנים במחלה, קרס גופו, לבו נדם, אך רוחו נשארה איתנה עד יומו האחרון. דויד, חברי והנפש התאומה שלי, אבי ילדי, עומר(27), נועה(23) ודניאל(16). עד פרוץ המחלה ניהל חברה משפחתית מצליחה שאותה הקים לפני כ-25 שנים.

היה איש בעל עקרונות וחזון שהשמים מבחינתו היו הגבול. היה בעל ערכים ויושר, רציני ומצחיק, חברותי ורחב לב, אכפתי ותומך, איש משפחה אהוב ואוהב. דוד אובחן באוגוסט 2003, כ-שלושה חודשים לאחר הופעת הסימפטומים הראשונים של המחלה (בידיים) ומייד לאחר שובנו מטיול משפחתי מדהים בהוואי. הבשורה הייתה אכזרית וקשה מאין כמוה. ההכחשה הפכה לנשק האולטימטיבי שלנו. סדרי עדיפויות השתנו וריצות לנוירולוגים בארץ ובחול"מילאו את סדר היום שלנו וכל זאת בתקווה להסיר את רוע הגזירה.

ואז באה הנפילה הראשונה. דוד הבין שהמחלה מתקדמת וכבר הגיעה לרגליים. הוא הפנים שהוא חולה במחלה חשוכת מרפא, קיבל את המציאות החדשה וכמו תמיד היה עסוק במחשבות-מה הלאה? כשהוא מודע לחלוטין להשלכות הסופניות של המחלה. הוא תהה איך יוכל לנהל אורח חיים סביר שיש בו סיפוק ואיך יוכל להמשיך ולתרום למשפחה, לחברים ולסביבה. המחלה והחולים לא הפסיקו להעסיק את מחשבותיו. הוא קרא חומר על המחלה, נפגש עם חולים והבין שהוא חייב לעשות משהו על מנת להביא לשינוי במצב הנוכחי של חקר המחלה.

דוד, איש חזון ועשייה מאז ומעולם, הגה ויזם את רעיון הקמת העמותה ומיד הוציא אותה אל הפועל. בשיתוף עם גליה ועופר נס (היום יו"ר העמותה), רותי אחותו שהיתה ליד ימינו, בני משפחה בארץ ומעבר לים וחברים נפלאים, הוא הקים את עמותת "ישראלס" אשר שמה לה למטרה לממן מחקרים בארץ למציאת תרופה למחלה. במהירות שלא תיאמן קרם חזונו של דוד עור וגידים ובתוך חודשיים, באפריל 2004, נערך טקס חגיגי להשקת העמותה, טקס שבו שודרה הרבה אופטימיות תקווה.

"אני מאמין במוח הישראלי" הוא משפט שדוד חזר עליו שוב ושוב. כל כך אופייני לו להפוך חלום למציאות. מחלתו של דוד התקדמה בקצב מהיר ובתוך פחות משנתיים הוא איבד את כל יכולותיו המוטוריות ואת היכולת לדבר, שהיה האובדן הקשה מכולם. למרות מצבו הפיזי הקשה דוד בחר בחיים - התחבר לפג ולמכונת הנשמה והמשיך להיות דומיננטי בחיי המשפחה כמו גם בפעילות העמותה. בתחילת 6002, כשנחלש וקשה היה לו כבר לתפקד, החליף אותו ניר צורן בתפקיד מנכ"ל העמותה.

כשחלה, הביע דוד משאלה, שאותה הצליח להגשים, והיא להיות נוכח בבר-המצווה של בנו הצעיר דניאל, שנערכה באפריל 2006, כ-3 שנים אחרי שאובחן.

דוד האמין וקיווה שככול שיצליח להחזיק מעמד יותר והילדים יהיו בוגרים יותר יהיה לבני המשפחה יותר זמן להתכונן לאובדן הצפוי ומספיק זמן להיפרד. מסתבר שאין אף פעם מספיק זמן, ושהפרידה היא תמיד סופית וקשה. אבל באמת בשש השנים של המחלה התבגרו הילדים והפנימו את האובדן הצפוי.

אני מניחה שדוד צדק. המחלה בדרכה האכזרית, הכינה אותם ואותי לקראת הבאות ולקראת החיים בלעדיו. באירוע העמותה האחרון שבו השתתף דוד, בנובמבר 2008, נשאה נועה, בתנו, דברים בשמו. לא מצאתי סיום יותר הולם ממילותיו באותו נאום:

תמיד האמנתי במוח הישראלי, בחכמתו, בתעוזתו ובחוש האלתור יוצא הדופן שלו. אני מאמין שבמלחמתנו העיקשת במחלה, תוך ניצול כל משאב אפשרי למחקר, נצליח בסופו של דבר לפתח את התרופה המיוחלת למחלה האכזרית הזו כמו שהצלחנו בתחומי המדע, ההיי-טק והרפואה, הרבה מעבר לממוצע בעולם המערבי.

אני מאמין שאם אמות לפני מציאת התרופה חבריי החולים ומשפחתי ימשיכו להפיח רוח בחלומי ביתר שאת. כמו שאמר מרטין לותר קינג באחד מניסיונות הנפל להתנקש בחייו:

"אפשר להרוג אותי אבל אי אפשר להרוג את החלום שלי" אני לא מכיר בהיסטוריה קבוצה כה גדולה של חולים אשר לקחה את גורלה בידיה והובילה מהלך, ביחד עם משפחה וחברים, למציאת תרופה למחלה. יש לי את הכבוד להילחם לצדכם במחלה הארורה.

אל חשש, אחיי הלוחמים, התרופה נמצאת מעבר לפינה. חוץ מזה, כולנו יודעים ש**"התקווה חזקה מהפחד"**



גמנוג מנצנוג...

IsrA.L.S
 העמותה לחקר ה-A.L.S בישראל
 מופע התרמה
 יענקל'ה רוטבליט ועלמה זוהר
 לזכרו של ניר צורן

גמנוג מנצנוג...

הולכים בשביל ישראל
IsrA.L.S
 העמותה לחקר ה-A.L.S בישראל
 השקה

גמנוג מנצנוג...

IsrA.L.S
 העמותה לחקר ה-A.L.S בישראל
 יום עיון לפיזיותרפיסטים



גמנוג מנצנוג...

IsrA.L.S
 העמותה לחקר ה-A.L.S בישראל
 תערוכת הפסלים של
 פליקס שלזמוביץ ז"ל





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