



# התקווה חזקה מהפחד

מגזין עמותת ישראלס

גיליון מספר 5 | ניסן - אייר תש"ע, אפריל 2010

## קוראים יקרים,

## עמותת ישראלס:

ברבעון שחלף קיימנו סבב מפגשים עם משפחות ברחבי הארץ. מטרתנו הייתה להתקרב לקהילת ה-ALS שבגלל קשיים מובנים לא תמיד מצליחה להישאר איתנו בקשר.

חשבנו כי אם נבוא אנחנו למרכזים השונים, נאפשר למספר גדול יותר של משפחות להיות חלק מרשת העשייה והפעילות שלנו. שמחנו להיווכח כי עשרות משפחות ראו חשיבות במפגשים ובאו לשמוע ולהשמיע. סיפרנו ושיתפנו ובתמורה קיבלנו עצות, רעיונות ומילות חיזוק. בתגובה להרצאות שהעביר במפגשים דר' מיגל וייל מאוניברסיטת תל אביב נרתמו מספר חולים ובאו לתרום מח עצם, דבר החיוני כל כך להמשך המחקר.

ההיענות המרשימה של המשפחות חיזקה אצלי את התחושה כי מידע ותקווה הם מוטיבים מאוד משמעותיים בהתמודדות עם מחלת ה-ALS והשלכותיה, ולכן הם שזורים בכל פעילויותינו בתחום המחקר וההתקדמות המושגת בו, ובתחום התמיכה בחולים.

אנו, בעמותה, שוקדים ללא הרף להעביר לכם כל מידע רלוונטי הנמצא ברשותנו, מתוך ידיעה כי המידע מסייע לשפר את איכות החיים ולהעצים את התקווה.

לאחרונה פרסם איגוד הניורולוגים האמריקאים מסמך שבו הוא מפרט שורה של המלצות לטיפול בחולי ALS. ההמלצות כולן מבוססות על ניתוח מחקרים שנערכו בארה"ב על חולים, ברמות שונות של מובהקות סטטיסטית.

ההמלצה הברורה והחדה ביותר במסמך הזה היא שטיפול ומעקב במרפאה רב מקצועית תורמים לאיכות החיים ולאורך החיים של החולים. במרפאה כזו בנוסף להתייעצות עם ניורולוג, ישנה אפשרות להתייעצות עם מומחי נשימה, עם תזונאים, עם קלינאי תקשורת, ועם שאר אנשי המקצוע הרלוונטיים. בזכות כל זאת מעניקה המרפאה לחולה טיפול משולב המשפיע ישירות על יכולתו להתמודד עם המחלה. בארץ קיימות שתי מרפאות ALS המתמחות במחלה ומשלבות התייעצויות עם מומחים בתחומים שונים. המרפאה במרכז הרפואי תל אביב (איכילוב), שבראשה עומדת דר' וויאן דרורי, והמרפאה בבית החולים הדסה עין כרם, שבראשה עומד דר' מרק גוטקין.

אני מצטרפת להמלצת איגוד הניורולוגים האמריקאי וקוראת לכל חולה להיות במעקב רציף באחת המרפאות ולהתייעץ במומחים הנמצאים בה או להיעזר באשכול השירותים של העמותה, המספק את המטריה הרב מקצועית של מומחים במחלת ה-ALS.

בברכת אביב שמח,

אפרת כרמי  
מנכ"ל



**דב לאוטמן**  
**אפרת כרמי**  
**מורן וייס**  
**דליה ליגטי**

נשיא

מנכ"ל

מנהלת אגף התמיכה

הנהח"ש ואדמיניסטרציה

מייסד

**דוד כהן ז"ל**

**בקרו אותנו באתר:**

<http://www.israls.org.il>

**מייסד ועורך ראשון: אמיתי וייסמן ז"ל**  
**חברי מערכת: אפרת כרמי, יעל צורן,**  
**דליה ליגטי, מורן וייס, עמית ברזון.**

**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**

**IsrA.L.S**  
העמותה לחקר ה-ALS בישראל

## החזון שלנו

עולם שבו מחלת ה-ALS הינה מחלה הניתנת לטיפול ולריפוי ולא עוד מחלה קשה וסופנית.  
עולם שבו חולי ה-ALS 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-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 באמצעות גיוס משאבים והגברת  
המודעות למחלה והצורך במיגורה,  
בקרב הציבור הרחב בכלל וקהילת  
החוקרים בפרט.

## טיפול פליאטיבי בישראל: מחזון לעשייה

בחודש פברואר נערך הכינוס השנתי של עמותת "תמיכה", האגודה הישראלית לטיפול פליאטיבי, המיועד לאנשי מקצוע - רופאים, אחיות, עו"ס, פסיכולוגים, מטפלים משלימים ועוד. הכנס דן באתגרים הניצבים בפני אנשי המקצוע בבואם לטפל ולתמוך באנשים ובמשפחות המתמודדים עם מחלה קשה ועם מצבים של "סוף החיים", במגוון תחלואים ומצבי זקנה. הוא פרש דרכי התמודדות, הביא לכדי שיתוף את ניסיונם הקליני של העוסקים במלאכה, ועוד. מטרתו היתה להוות מנוף לחזון המשותף לפיתוח ולקידום הטיפול הפליאטיבי בישראל.

ישראלס, על אף היותה מייצגת פלח אוכלוסיה מאוד קטן יחסית, נכחה שם על מנת לקדם את המודעות ואת הטיפול בחולי ה-ALS. פרט לדוכן באולם קבלת הפנים, נשאנו 2 הרצאות: האחת, על ידי מורן וייס, בנושא היבטים פסיכו-סוציאליים בהתמודדות עם מחלת ה-ALS מרגע האבחון ועד לפרידה; והשנייה, על ידי טלי פורת-ארוך, בנושא הנגשת תקשורת תומכת וחלופית לחולי ה-ALS. קיבלנו תגובות מחזקות ויצרנו הדים של ידע בקרב אנשי המקצוע מהקהילה וממסגרות האשפוז.

## כנס השקה של תכנית מורשה למחקר ביו רפואי של הקרן הלאומית למדע

בחודש ינואר נערך בים המלח כנס ההשקה של תכנית מורשה למחקר ביו רפואי של הקרן הלאומית למדע (ISF). התכנית שהוקמה לפני כשנתיים ביוזמתה ועידודה של עמותת ישראלס, שמה לה למטרה לחזק את המחקר הבסיסי והקליני בתחומים של מחלות ניווניות של מערכת העצבים והפרעות גנטיות. בכנס השתתפו מדענים וחוקרים מרחבי העולם, ביניהם מיטב חוקרי ה-ALS. המושב האחרון של הכנס הוקדש לזכרו של ניר צורן ז"ל, שבתקופת כהונתו כמנכ"ל ישראלס יזם ודחף את הקמת התכנית. את המושב, בו נכחו מדענים, חברי עמותה ובני משפחתו של ניר, פתחה אפרת כרמי, מנכ"ל ישראלס, בדברים לזכרו. את הכנס נעלו דב לאוטמן - נשיא עמותת ישראלס ופרופ' בוב בראון, בצינם את תרומתה הרבה של תכנית מורשה לחקר ה-ALS בישראל, ואת חשיבותם של שיתופי הפעולה שנוצרו בין חוקרים בזכות ובמהלך הכנס.

## מסורת ביקורי חולים המאושפזים במרכזים גריאטריים נמשכת

לרגל חג הפסח נערכו ביקורים בכ-7 מרכזים גריאטריים, בהם מאושפזים חולי ALS. את הביקורים ערכה קבוצת מתנדבים שהחלה במסורת של ביקורי חגים בראש השנה האחרון. הביקורים במרכזים האלה תורמים רבות לחיזוק הקשר עם החולים ובני משפחותיהם ולהגברת המודעות למחלת בקרב הצוותים המקצועיים המלווים אותם.

## מפגשי עמותה 2010

במסגרת החלטת העמותה לערוך מפגשים עם חולים ובני משפחותיהם ברחבי הארץ, נערכו ארבעה מפגשים בתל אביב, ירושלים, באר שבע וחיפה. במפגשים נכחו עשרות משפחות שהביעו מעורבות, עניין ורצון לשתף פעולה ולתרום. עוד על סבב המפגשים ניתן לקרוא בכתבה בעמ' 14.



### טיפול בתאי גזע לחולי ALS

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 הודיעה לפני מספר שבועות כי בקרוב יחל שלב הבטיחות של הניסוי הקליני בחולי ALS, והוא יערך בבית החולים הדסה עין כרם. עוד על חברת בריינסטורם והניסוי המתוכנן ניתן לקרוא בכתבה בעמ' 11.

### קבוצת תמיכה לבני משפחה לחולי ALS בחיפה

תודות לשיתוף הפעולה עם עמותת תשקופת-מעגן, ב- 10.5.10 תיפתח בחיפה קבוצת תמיכה לבני משפחה לחולי ALS, המיועדת לבוגרים בגילאי 18 ומעלה. המפגש יתקיים מדי שבועיים במשרדי העמותה בחיפה, בימי ב' בין השעות 18.30-20.00. פרטים נוספים יישלחו בהמשך.



# IsrA.L.S

## תקשורת תומכת וחלופית



**המדור נותן מידע, רעיונות וטיפים על תקשורת תומכת וחלופית, שמקילים על הקשר ועל התקשורת בין החולים למשפחותיהם ולסובבים.**

לאחר שבגיליונות הקודמים דנו בהכנת סביבת העבודה, הנגשת המחשב ותחליפי עכבר ומקלדת, בגיליון הנוכחי נספר על עכבר העין.

מאת: **טלי ארוך-פורת**, מומחית הנגשת המחשב, ישראלס

### ”עכבר עין”

העבודה בסביבת המחשב דורשת מיומנות ותרגול. לא פעם גם אנשים בריאים מוותרים על שימוש במחשב בגלל חוסר ניסיון או קושי ללמוד. פעמים רבות נכנסתי לבתים שבהם החולים לא עבדו במחשב לפני שחלו, אבל עם הדרכה נכונה, תמיכה ואימון, גם אלה שיכלו להזיז רק את עיניהם החלו לבטא במילים את צרכיהם ואף להגיע להישגים מרשימים.

רובנו מכירים את רחמים מלמד כהן, חולה ALS שכותב ספרים ומצליח לבצע עבודות גרפיות מרשימות במחשב ואפילו לצייר, וכל זאת באמצעות עכבר עין. קראנו על ורדה ארוך-סעדי שמתנדבת בעמותה לזכויות האזרח ומתרגמת מסמכים ועל רב מירושלים שכותב ספרי חוכמה, ומארח בביתו חברותא וממשיך ללמד, ושוב, הכול בעזרת עכבר עין.

המסר הוא: לא לוותר!! הטכנולוגיה היום מאוד מתקדמת ונותנת מענה כמעט לכל הצרכים.

עכבר העין הוא למעשה מערכת מיקוד לעין. מדובר במצלמה שעוקבת אחר תנועת האישון, ובעזרתה ניתן לבצע מגוון של פעולות במחשב: כתיבה במקלדת וירטואלית (גלישה, מיילים, סקייפ, facebook, שליחת SMS, ועוד), שימוש בתוכנת דיבור, שליטה במכשירים חיצוניים שמופעלים בקרן אינפרא (כמו השלט של הכבלים בטלוויזיה, והמזגן). העבודה עם עכבר העין דורשת אימון ותרגול, אך עם הזמן החולה יכול להגיע לשליטה טובה וחיייו הופכים לקצת יותר קלים ומעניינים.

בארץ ניתן למצוא שלוש מערכות מיקוד לעין. יחד עם זאת, אם מוצאים בחו"ל או באינטרנט מערכת שונה למיקוד עין, בהחלט ניתן להביאה לארץ.

עלות מערכות המיקוד השונות נעה בטווח שבין \$8,000 ל-\$20,000.

### Quick Glance



במערכת זו מדובר במצלמה שמתחברת לכל מחשב (נייד או ניח). היא מגיעה עם תוכנה שבעזרתה ניתן להקליק, לגרור ולהגדיל שטחים קטנים על מנת להקל על המשתמש המתקשה לדייק באמצעות העין.

## MyTobii P10



מערכת זו הינה מחשב עם מסך מגע, 15". המצלמה ממוקמת בתוך המסך ואי אפשר להעבירה. המערכת מגיעה עם מערכת הפעלה מובנית, שכוללת גם התקן אינפרא שמפעיל מכשירים חיצוניים (כגון: כבלים, מזגן ועוד). ניתן לשלוט במערכת ההפעלה XP המוכרת, ולהתקין תוכנות חיצוניות נוספות.

## ERICA Eye Tracking



מערכת זו יכולה להגיע כמערכת שלמה או עם מצלמה שניתן לחבר לכל מחשב. המערכת מגיעה עם מסך מגע, מחשב ותוכנת הפעלה.

רמת הדיוק טובה מאוד בכל שלוש המערכות, והן נותנות מענה טוב לצרכים. רצוי להתנסות על מנת לבדוק מהי המערכת המתאימה ביותר לכל אחד. ניתן לשלב בעבודה עם עכברי העין את תוכנת הגריד 2. זוהי תוכנה שבעזרתה ניתן לבנות מקלדות עם כפתורים גדולים, כדי להקל על הכתיבה.

לפרטים נוספים, לייעוץ ולקבלת שירות הנגשת תקשורת, ניתן לפנות לטלי באמצעות  
הנייד 052-3068305 או המייל [tal.aroach@gmail.com](mailto:tal.aroach@gmail.com).

נשמח לקבל תגובות ושאלות, במייל: [info@israls.org.il](mailto:info@israls.org.il).

## ישראל 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
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
10.07	פרופ' פרוגדור	אוני' בן גוריון	Identifying A.L.S Biomarker or Blood peptide/ Protein in serum or plasma of A.L.S patients
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

## ישראל 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
12.06	סלקיור	הדסה עין כרם	Transplantation of human embryonic stem cells-derived neural precursors in an animal model of A.L.S
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 Detection of the Disease
07.07	פרופ' דורון מלמד	טכניון	The role of B lymphocyte and propagatuion of A.L.S
08.07	דר' דני אופן	אוני' תל אביב	Neurotrophic factors producing cells generated from human adult bone marrow:Therapy forALS
10.07	פרופ' וויאן טייכברג	מכון ויצמן	Blood mediated decrease of glutamate neurotoxic potential in experimental A.L.S
10.07	דר' וויאן דרוי	אוני' תל אביב	Influence of centala and peripheral trauma on the onset and prograssion of the disease in mouse model of A.L.S
01.08	דר' חנה רוזנמן	אוני' עברית	The potential use of AD4 for the treatment of A.L.S



**פיתוח תרופות וניסויים קליניים על קצה המזלג**

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

תהליך פיתוח תרופות, מהשלבים הראשוניים ביותר של מחקר בסיסי ועד האישור שנותנים הגורמים המתאימים, לדוגמה רשות ה-FDA בארצות הברית, נמשך שנים רבות ועולה בממוצע בין 800 מיליון ל-2 ביליון דולר. מספרים אלה מבהירים היטב את המורכבות שבפיתוח תרופה חדשה. במאמר זה אסביר בקצרה את השלבים העיקריים בתהליך זה.

השלב הראשון בתהליך הוא מציאת תרופה חדשה, בין אם בתהליך של מחקר אקדמי או על-ידי חברות התרופות. ישנן שתי אסטרטגיות עיקריות לכך: ניתן להתבסס על הבנתנו את התפתחות המחלה ולתכנן באופן רציונלי חומרים המתערבים בתהליך זה (Rational drug design). לחילופין, במידה וקיימת מערכת מודל למחלה ניתן לסרוק מאגרים קיימים המכילים מאות-אלפי חומרים כימיים ולחפש ללא כל השערה מוקדמת אחר חומרים פעילים (High-throughput screening). לאחר מציאת חומר המועמד לשמש כתרופה מתחיל תהליך ארוך של בדיקת התרופה ואישורה. לצורך כך יש להוכיח שתי נקודות חשובות: בטיחות ויעילות. מדדים אלו מוערכים במחקרים קליניים, ולרוב, יש צורך בלפחות שני מחקרים קליניים שעונים על הדרישות הבאות:

- בקרת פלסיבו - פלסיבו הינה תרופת דמה, כלומר היא נראית חיצונית זהה לתרופה האמיתית אך היא לא מכילה רכיבים פעילים. ישנה חשיבות רבה במתן תרופת-דמה כדי לבקר את האפקטים השונים של מתן תרופה חדשה, וכדי שכלל התהליכים העוברים על הפציינטים יהיו זהים ככול הניתן.
- שרירותיות (רנדומאליות) - כל משתתף במחקר מחולק באופן שרירותי לאחת מהקבוצות השונות (לדוגמה תרופה אמיתית או פלסיבו). חלוקה זו באה למנוע מצב שבו גורם חיצוני משפיע על תוצאות המחקר. לדוגמה, מצב שבו רוב המשתתפים בקבוצה המקבלת את התרופה הם צעירים ואילו מקבלי הפלסיבו מבוגרים.
- Double-blind - הכוונה היא שגם הרופא המטפל וגם החולה המקבל את התרופה הניסיונית אינם יודעים האם החולה מקבל את התרופה או את הפלסיבו וכך אינם יכולים להטות את תוצאות המחקר בין אם במודע או שלא במודע.

למחקר הקליני יש מהלך קבוע וכל תרופה חדשה העומדת למבחן צריכה לעבור את השלבים הבאים:



- מחקר פרה-קליני - מחקר המתבצע שלא על בני אדם אלא במבחנה, על תאים ועל בעלי חיים. מחקר זה יקבע האם יש עדות מספקת כדי להמשיך לניסויים קליניים.
- **שלב 1** - בשלב זה ניתנת התרופה למספר מצומצם של מתנדבים. המטרה היא בעיקר לבדוק את כמות התרופה שניתן לתת באופן בטוח והאם ישנה רעילות כלשהי.
- **שלב 2** - בשלב זה נמשכת הערכת הבטיחות ומתחילה הערכת היעילות של התרופה בקבוצת חולים גדולה יותר.
- **שלב 3** - בשלב זה נמדדת יעילות התרופה, במספר קבוצות גדולות של חולים, במספר מרכזים רפואיים שונים. שלב זה הוא היקר והמסובך ביותר לניהול. במידה והוכחה יעילות התרופה בשלב זה היא תתחיל להיות משווקת וזמינה לציבור.

■ **שלב 4** – זהו שלב של מעקב אחרי השפעות התרופה כאשר היא כבר משווקת. מכיוון שבשלב זה הקודמים לא ניתן לבחון את השפעת התרופה על כל קבוצות החולים האפשריות ולא נבחנו כל האינטראקציות האפשריות עם תרופות נוספות, ישנה חשיבות רבה גם לשלב זה. המחקר הקליני אורך בממוצע כ-8 שנים. אם נוסף לכך את זמן מציאת התרופה, בידודה ואיפיונה הקדם קליניים, נגיע בממוצע לכ-14 שנים. זמן זה, העלויות הגבוהות ודרישות רגולציה מחמירות גורמות לכך שנבחרות מעט תרופות פוטנציאליות בתחילת הדרך, וכך תרופות בעלות סיכויים פחותים לעבור את כל התהליך אינן נבדקות. בנוסף, לאחר אישור התרופה, ישנו פרק זמן מוגבל שבו קיים פטנט המגן על החברה המפתחת.

בפרק זמן זה על החברה להחזיר את עיקר השקעתה לפני פקיעת הפטנט ולפני ייצור התרופה על-ידי החברות המתחרות. כאשר סורקים את התהליך הסבוך הזה ניתן להבין מדוע חלק מהתרופות הינן יקרות כל כך, ומדוע חולף זמן רב בין התגלית הראשונית במעבדה ועד שמגיעה תרופה חדשה לבתי המרקחת.



## טיפול חדשני בתאי גזע בוגרים למחלת ה-ALS

ראיון עם **רמי אפרתי**, מנכ"ל בריינסטורם תרפיה תאית.



### 1. מה חברת בריינסטורם עושה?

בריינסטורם מפתחת טיפול ייחודי שמטרתו להאט ואף לבלום את ההתפשטות של מחלות ניוון שרירים, באמצעות שימוש בתאי גזע בוגרים. יעילות הטיפול נבדקה בסדרת ניסויים בבעלי חיים, ובמהלכם נרשמו תוצאות חיוביות, המצביעות על התועלת הצפויה בטיפול בחולים. הטיפול הייחודי של בריינסטורם יכול להתאים למחלות הנגרמות כתוצאה מניוון של תאים של מערכת העצבים המרכזית, דוגמת פרקינסון, הנטינגטון וטרשת נפוצה, אך המטרה האסטרטגית של החברה לשנים הקרובות היא פיתוח טיפול, ראשון מסוגו, למחלת ה-ALS.

### 2. מהו הטיפול המדובר?

הטיפול מבוסס על השתלה עצמית של תאי גזע הנלקחים מהחולה, ומוחזרים לגופו לאחר שמדעני החברה טיפלו בהם במעבדה. הטיפול יחל בשאיבת מח עצם מגוף החולה. מח העצם יועבר למעבדה שבה יבודדו תאי הגזע מתוך מח העצם. תאי הגזע יעברו תהליך של התחלקות והתרבות ולבסוף יעברו התמיינות לתאים המפרישים גורמי גידול שמאפשרים להם להוות תאי תמיכה לתאי עצב. באמצעות הזרקתם בחזרה לגוף החולה ניתן יהיה, כך אנו מקווים, לבלום את התפשטות מחלת ה-ALS.

### 3. במה הטיפול מיוחד?

מחקר תאי הגזע הוא אחד מאפיקי המחקר הרפואי המשמעותיים ביותר בעולם היום. הימצאותם של תאי גזע (תאים שנותרו בשלבי התפתחות ראשוניים ולא עברו התמיינות לכוון של רקמה מסוימת) ידועה כבר שנים, ובשנים האחרונות נרשמות הצלחות מרשימות בשימוש בתאים אלו לצורך טיפולים במחלות קשות. בריינסטורם הישראלית-אמריקאית, שנסחרת בבורסה של ניו יורק (סימבול BCLI.OB), היא בין החברות במובילות בעולם במחקר בתאי גזע, וכאמור, לאחר הניסויים בבעלי חיים, תעבור החברה בחודשים הקרובים לניסויים קליניים בבני אדם.

### 4. איך אתם יודעים שהטיפול יכול להיות יעיל ב-ALS?

הפיתוח הטכנולוגי של בריינסטורם הוא פרי מחקרם של פרופ' דני אופן ופרופ' אלדד מלמד מאוניברסיטת תל אביב, שהראו בניסיונות בבעלי חיים שהטיפול בתאי הגזע המפרישים גורמי גידול מאט את קצב התפתחות המחלות שנחקרו.

### 5. מה התוצאות הצפויות או המקוות?

החוקרים מקווים, בראש ובראשונה, להוכיח שהטיפול המוצע הוא בטוח ואינו מהווה סכנה לחולים. בהמשך מקווים החוקרים להראות גם האטה בקצב התקדמות המחלה.

### 6. מה לוח הזמנים?

חברת בריינסטורם התקשרה עם בית חולים הדסה כדי להתחיל במהלך 2010 ניסוי קליני בחולים. אנחנו ממתינים לאישור של משרד הבריאות כדי להתחיל.

**7. האם יש כבר קריטריונים לבחירת החולים?**  
כן, אך הם טעונים את אישור משרד הבריאות.

**9. איך ניתן להתקבל לניסוי?**  
לאחר קבלת אישור משרד הבריאות יחל גיוס החולים בבית החולים הדסה עין כרם.

**10. האם מניסוי הבטיחות ניתן יהיה ללמוד גם על יעילות הטיפול?**  
מטרתו של ניסוי בטיחות הוא בראש ובראשונה לוודא שהטיפול המוצע לחולה הוא בטוח ואינו מסב לו נזק. בניסוי שכזה אנחנו לא מצפים בהכרח לראות תוצאות של יעילות, אלא רק לעמוד מקרוב על תופעות הלוואי של הטיפול, אם ישנן כאלה. מספר החולים המשתתף בניסוי זה יהיה קטן יחסית.

**11. כמה זמן ייארך הניסוי?**  
אורך הניסוי תלוי בזמן שיידרש לגייס את כל החולים המתוכננים להיכלל בניסוי. לאחר מכן כל חולה שיקבל את הטיפול יהיה במעקב בין 6 ל- 12 חודשים.

**12. מתי אתם מתכננים להתחיל ניסוי יעילות? כמה חולים? האם הוא יערך רק בארץ?**  
**איך ייבחרו החולים לניסוי?**  
לאחר סיום ניסוי הבטיחות, ייאספו כל תוצאות הבדיקות שנערכו לחולים ויעברו הערכה. לאחר הסקת המסקנות מן התוצאות שנאספו, ניתן יהיה להגיש בקשה למשרד הבריאות לאישור ניסוי יעילות. מספר החולים שישתתף בניסוי ייקבע על בסיס תוצאות ניסוי הבטיחות וכך גם הקריטריונים לבחירת החולים לניסוי.



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

בגיליון זה, טיפ מאת **ליאור ניר**

**נגישות, זמן ופנאי (כתוב בלשון זכר ומכוון לשני המינים)**

חבר יקר ואח לצרה, זה נכון אמנם שעם קבלת ה"בשורה" שאתה חולה ב-ALS ההרגשה היא שהשמים נפלו, אך בפועל, עד שזה יקרה עשויות לחלוף כמה שנים טובות (או לא טובות) שבמהלכן אתה יכול לשקוע במרה שחורה (שבמילא לא תעזור) או לעשות סוויץ' רציני במוח ולהפנים שמה שהיה הוא לא מה שיהיה, ולהתחיל להתמקד בדברים שאתה עדיין מסוגל לעשות וליהנות מהם. לשמחתי גיליתי שיש לא מעט כאלה ועם התארגנות נכונה ועזרה מתאימה ניתן להמשיך ליהנות מאיכות חיים סבירה בהחלט. ספירת המלאי של היכולות שנשארו לנו די מעודדת. אנחנו עדיין צלולים, מבינים, רואים, שומעים, חשים, טועמים, מריחים ומרגישים (גם היכולת המינית לא נפגעת). מה שאומר שאנו יכולים להמשיך ליהנות מסרטים, מהצגות, מרדיו, מטלוויזיה, ממסעדות, מטיולים (ממונעים), מקריאת ספרים, מלימודים, ממשחקי מחשב, מאינטרנט ומבילויים בחיק המשפחה/ החברים. אנחנו יכולים להמשיך להיות שותפים פעילים בחינוך ילדינו, להקשיב להם ולייעץ בהתאם. אני ממליץ לקבוע סדר יום שתואם את היכולות שלך. אין צורך להילחץ ואין למה למהר. החיפזון מהשטן, והוא כבר במילא בדרך אליך. האט את הקצב, איש אינו מצפה ממך להיות סופרמן. מלאך המוות הפרטי שלי הבין כבר את הראש שלי, ונראה לי שהוא האט את הקצב אף יותר ממני. כבר יותר משבע שנים הוא מתעכב, למרות שיש לו כתובת מדויקת. ודעו לכם שעד שחליתי עבדתי כמו חמור.

אם אתה מרגיש צורך עמוק להמשיך וליצור אתה יכול לעשות זאת באמצעות המחשב או לעסוק בפעילות התנדבותית המותאמת ליכולותיך. בכל מקרה, כל זמן שאתה מרגיש שאתה מסוגל להמשיך לעבוד בלי בעיה וזה מקל עליך להעביר את הזמן, זה מצוין. אבל כאמור אני חושב שכדאי לנצל את הזמן שנשאר לנו לחיזוק הקשר עם המשפחה והחברים ולהשתדל ליהנות ולבלות ככול האפשר. בשנים האחרונות עלתה מאוד המודעות להנגשת אתרי טבע לנכים, כך שיש המון מקומות שאפשר לבקר ולטייל בהם (רעיונות אפשר למצוא גם בקישור הבא <http://www.aisrael.org/Index.asp?CategoryID=331>). במסגרת זו אני ממליץ על אתר האינטרנט "נגישות ישראל" (<http://www.aisrael.org>) שבו מרוכזים מרבית האתרים הנ"ל. כנכה אפשר לקבל הנחות משמעותיות בכניסה לחלק גדול מהם: גני חיות, מוזיאונים, בתי קולנוע, מרכזי מבקרים, גנים לאומיים ועוד. יש היום הרבה חופי ים, פארקים ומסלולי טיול נגישים שאני מרבה לבקר בהם. קריאת ספר טוב על חוף הים עם נשנושים ושתיה קרה מסייעת בוודאות לשכוח לרגע מהמחלה. או כפי שאמר מישו "ביום יפה, תן לי ספר טוב, חוף ים שקט ובחורה נאה ואני לא צריך את הספר". מכיוון שלאחרונה עלה מדד האופטימיות בעניין מציאת תרופה למחלה (חברת בריינסטורם) אני מרשה לעצמי לאחל לך מעומק הלב רפואה שלימה.

ליאור ניר

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





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.

## מפגשי עמותה לחולי ALS ולבני משפחתם

מפגשי העמותה נערכו השנה במתכונת שונה מזו שהתקיימה בשנים האחרונות. קיימנו 4 מפגשים זהים, ב- 4 מוקדים ברחבי הארץ: תל אביב, ירושלים, באר שבע וחיפה. את המפגשים העבירו אפרת כרמי - מנכ"לית ישראלס, ד"ר מיגל וייל, חוקר בתחום ALS מאוני' תל אביב ואנוכי, ונושאם היה: **התמיכה והמחקר – עד כה ולקראת 2010.**

במפגשים השתתפו משפחות רבות, והמודל הוכיח את עצמו כחשוב ומשמעותי. תחומי המחקר, התמיכה, המודעות וגיוס הכספים נסקרו - הן מבחינת פעילות עמותת ישראלס והן מבחינת העשייה העולמית בתחום.

### להלן תקציר המפגשים:

בתחום **המחקר והמדע**, התרחשה בארץ בשנים האחרונות מהפכה עם הישגים מרשימים. נכון שעדיין אין תרופה, אבל בהחלט יש הרבה יותר תובנות וכיווני מחקר שמתפתחים לכדי עשייה ממשית. גם בעולם המצב דומה. בכנס העולמי שהתקיים בברלין בדצמבר 2009, הוצגה טבלה של המידע אודות מחלת ה-ALS ב-3 העשורים האחרונים: בעשור הראשון לא היה כמעט כלום, בשני כבר היו מספר חומרים והבנות על גנים ועל מערכות פיזיולוגיות הקשורות למחלה, ובעשור השלישי-מופיעה רשימה ארוכה מאד של גנים, חומרים, ניסויים קליניים, טיפולים, מחקרים ומחקרי המשך. דוגמאות לכך, אפשר לראות בניסוי של בריינסטורם בתאי גזע, המבוסס על מחקר שמימנה ישראלס לפני 4 שנים; מחקר בטכניון עם חומר של פרקינסון; מחקר במכון ויצמן עם חומר אחר שמניב תוצאות יפות; מחקר במכון ויצמן אצל פרופ' מיכל שוורץ המראה את המעורבות הרבה של מערכת החיסון המזדקנת במהירות אצל החולים וניסיון לפתח חיסון; תוצאות יפות באוניברסיטת בן גוריון אצל פרופ' פריאל ועוד. פעילות העמותה בתחום המחקר, דוחפת, בין השאר, לשיתופי פעולה בין החוקרים השונים. אחד ההישגים המרכזיים הוא תכנית מורשה בקרן ה-ISF, וההשקעה העצומה במחלות נוירודגנרטיביות, תודות לפעילותו של ניר צורן ז"ל, שהיה מנכ"ל העמותה. גם בשנת 2010 תמשיך ישראלס לדחוף במלוא העוצמה את המחקר קדימה.

### במפגש, הציג ד"ר מיגל וייל את מחקרו בתחום תאי גזע.

הוא התייחס לכך שהגורמים למרבית המקרים שבהם מופיעה המחלה אינם ידועים, אך השונות הרבה בהתפתחות הקלינית של המחלה הקיימת בין חולים, מצביעה על מעורבותם של מספר גורמים במנגנון היווצרותה. עובדה זו מדגישה את הצורך באימוץ גישה מולטידיסציפלינרית לאפיונם ולבידודם של סמנים ספציפיים, שיאפשרו להבדיל בין אנשים הלוקים במחלה ובין אלו שאינם לוקים בה. במהלך ארבע השנים האחרונות, עסק מחקרו של ד"ר וייל באיסוף נתונים התומכים בהיפותזה, ולפיה תאי גזע הניתנים להפקה ממח העצם, מהווים כלי שימושי למחקר מולטידיסציפלינרי שכזה. עבודות אלה הובילו לגילוי 3 גנים, המתבטאים ברמה שונה אצל אנשים חולים, לעומת בריאים, בתאי הגזע ובדם. ייתכן, ואפשר יהיה להתייחס ל-3 הגנים הללו כאל ביומרקרים לזיהוי ALS. תוצאות חשובות ומעודדות אלה מאפשרות לנו להתרכז בקביעת הפוטנציאל הדיאגנוסטי של הביומרקרים הללו לאבחון ALS, וכמו כן לאפשר לייצר מערכות לסריקת תרופות ספציפיות למחלה.

ד"ר מיגל וייל קורא לחולי ה-ALS לסייע במאמץ למציאת תרופה למחלה, ולתרום דגימות מח עצם ודם, דגימות אשר יאפשרו להתקדם בהבנת מנגנוני המחלה.  
לפרטים נוספים על המחקר, ניתן לפנות באמצעות המייל: miguelw@tauex.tau.ac.il

בתחום **המודעות**, ישראלס פועלת בנחישות להגברת המודעות של הציבור הרחב ושל הקהילה המקצועית. זה כולל פעילות קבועה בתקשורת, פעילות יחסי ציבור עניפה ועוד. התוצאות בולטות בשטח ומביאות לעלייה משמעותית בידע אודות המחלה.  
מטרנתנו ל 2010 היא להמשיך ולהיות בחזית התקשורת, כדי להגביר את המודעות הציבורית. בתחום גיוס כספים, שנת 2009 היתה שנה קשה לכל עמותות המגזר השלישי, אך הצלחנו לעבור אותה מבלי לפגוע בשירותים הניתנים למשפחות או בעידוד המחקר. השנה נרחיב את פעילות גיוס הכספים, וכמובן שנשמח לשמוע רעיונות מכל מי שיכול ורוצה לעזור.

בתחום התמיכה, לפני שנתיים העמותה החליטה לקחת על עצמה גם את נושא התמיכה. פעילות האגף כיום ענפה מאוד וכוללת הן תמיכה ישירה במשפחות (של צוות רב-מקצועי המסייע גם לאנשי המקצוע המלווים אותן) והן פעולות סנגור וקידום זכויות אל מול גופים ומשרדי ממשלה. עבודה רבה של האגף נעשית דווקא "מאחורי הקלעים", לעידוד הקהילה המקצועית הבאה במגע יומיומי עם חולי ה-ALS בקהילה או בבתי החולים, לרכישת ידע נוסף ולהתמקצעות בתחום הטיפול בחולי ALS, על מנת להעניק את הטיפול המיטבי והמותאם ביותר.

במפגש בתל אביב הועלה הצורך **בתמיכה ברפואה מקצועית בנושאים שאינם קשורים ישירות במחלת ה-ALS, עבור חולים המרותקים לביתם** (למשל: טיפול בדלקות אוזניים, רופא עיניים וכיו"ב). משפחות לא הצליחו למצוא רופאים שיסכימו להגיע הביתה ולהעניק את השירות הרפואי הנדרש.

- פנינו לקופות החולים, והללו הביעו נכונות לנסות לסייע במקרים אלו. לכן, משפחות הנתקלות בצורך זה, מוזמנות לפנות אליי ונשתדל לעזור בתיווך.
- פנינו למגזר הפרטי. מרפאות צבר הינה רשת מרפאות פרטית לבריאות המשפחה, רשת מרפאות צבר הוקמה בשנת 2005 וכוללת שירותי רפואה פרטיים החל מטיפת חלב ועד הוספיס בית. המרפאה מעניקה שירות בביתו של החולה ובפריסה ארצית. השירות כולל רפואה קהילתית, רפואה פליאטיבית ורפואה מקצועית (בהתאמה לצורך). הביקור יכול להיות חד פעמי לטיפול בבעיה מסוימת, ויכול להינתן גם כליווי לאורך זמן. ד"ר רוני צבר, מנהל המרפאה, השיב שביכולתו לספק את השירות הנ"ל, כאשר ביקור רופא בשעות רגילות עולה 550 ₪, וביקור רופא בחגים/שבתות עולה 650 ₪. ניתן לפנות למוקד המרפאה, בטלפון 03-7568668.  
פרטים נוספים על המרפאה, באתר: <http://www.sabarhealth.com>

במפגש בבאר שבע הועלו מספר יוזמות מקומיות **לסיוע בגיוס כספים**. המעוניינים לסייע ולהוביל יוזמות גיוס כספים, מוזמנים לפנות אלינו, 04-8252233.

במפגש בירושלים הועלתה המצוקה של המשפחות סביב **מציאת עובדים זרים והעסקתם**. ננסה להקים קבוצת עבודה של בני משפחה, שתגבש מסמך מקיף אודות מיפוי הבעיות הקיימות, צרכים והצעות למענה. המעוניינים להיות פעילים בנושא מוזמנים לפנות למשרד, 04-8252233.

**המפגש הבא יתקיים ב 16.6.10, בבית השחמט (רח' טאגור 26) בתל אביב, בהשתתפות פרופ' מיכל שוורץ, חוקרת ALS ממכון ויצמן.**

**במדור זה אנו מציגים את המומחים מאשכול השירותים, המביאים בפני הקוראים את התפיסה המקצועית הרלוונטית לחולי ה-ALS, חשיבות הטיפול וטיפים חשובים.**

## פיזיותרפיה והתנהלות פיזית במחלת ה-ALS

מאת: **ג'קי רזניק**, נירוו-פיזיותרפיסטית, חברה בצוות המומחים של אשכול השירותים של ישראלס

ההתנהלות הפיזית במחלת ה-ALS תלויה בסימפטומים הפיזיים ובהתפתחות המחלה. מכיוון שאין דפוס קבוע של התפתחות המחלה, או הגדרות מדויקות ואחידות לגבי מהלכה - הפיזור של רמת החולשה וההתפתחות הקלינית מגוונים, וההתנהלות צריכה להיות ספציפית לכל אינדיבידואל. יחד עם זאת, אפשר לתת קווי הנחיה כלליים לשיקום.

טיפול מקיף וטוב בחולי ALS דורש גישה צוותית רב-מקצועית, והפנייה להערכה קלינית והתערבות מוקדמת. כיוון שמטופלים הסובלים מ-ALS מוערכים על ידי מספר צוותים שונים (קופת חולים, בית חולים, פרטי וכיוב'), תקשורת טובה ביניהם הכרחית על מנת להעניק את הטיפול הראוי והאופטימלי.

הפיזיותרפיסט מהווה חלק מרכזי מן הצוות וחלק מתפקידו הוא לקשר את המטופל עם שאר החברים בצוות הרב תחומי, כדי לגבש החלטות, לתכנן את הטיפול ואת היעדים. חלק נכבד מהתפקיד של הפיזיותרפיסט הוא ללמד ולייעץ למטופל, לבני המשפחה, למטפלים ולחברי צוות אחרים. המטרה הכללית של הפיזיותרפיה הינה לשמר את התפקוד האופטימלי ואת איכות החיים של המטופל לאורך ההתפתחות של מחלתו (Drory, Reznik et al., 2001). תפקידו של הפיזיותרפיסט עשוי לכלול:

- מתן הערכה בסיסית ומעקב לאורך ההתפתחות של המחלה.
- שימור של חוזק השרירים, אורך השרירים, טווחי תנועת השריר (ROM), וניהול טונוס השריר כדי למקסם את התפקוד.
- פיתוח של תנועה ועצמאות באמצעות עזרים ואדפטציות.
- ייעוץ לגבי שמירה על כושר.
- מתן מידע, חינוך ותמיכה למטופל ולמטפל/מלווה.
- עזרה בהתמודדות עם כאב.
- עזרה בהתמודדות עם עייפות.
- טיפול והשגחה של לקות נשימתית.



חשוב לזכור כי התעמלות איננה גורמת נזק למטופל ולא גורמת להרעה או להחמרה של תהליך המחלה.

שרירים של מטופלים עם ALS מתעייפים בצורה מהירה יותר מאשר אצל אנשים בריאים. טרם נקבע אם עניין זה הוא עקב לקות בשליטה המרכזית (המוח) (Kent-Braun & Miller, 2000) או עקב אקטיבציה לקויה בפעולת השריר (Sharma et al., 1995). מסיבה זו, **תרגילי התעמלות קצרים, אך תדירים, יהיו ככל הנראה עדיפים.**

במחלת ALS ישנו נזק בניירונים המוטוריים העליונים והתחתונים. כאשר הניירונים המוטוריים ניזוקים עם התפתחות המחלה, הרקמה השרירית שהם מעצבבים כבר אינה יכולה להיות מופעלת ולכן מתרחשת ההתנוונות.

ההתעמלות אינה יכולה להחליף את הניירונים המוטוריים שניזוקים. עם זאת, חלקים אחרים של השריר עשויים להיות בעלי נירון מוטורי תקין ומתפקד, אך בשל אי פעילות הם עשויים לגלות סימנים של התנוונות. **סיבים לא מופעלים אלו יגיבו להתעמלות** ועשויים לפתח רזרבה קטנה של שריר בריא שניתן לנצל אותו.

גורמים אחרים אשר עשויים להשפיע על השרירים של מטופל הסובל מ-ALS כוללים תפקוד נשימתי לקוי (שמוביל להובלה לקויה של חמצן אל הרקמות), תפקוד תזונתי לקוי (קושי לאכול מזון) וגם היפר-או היפו-טוניות.



אורך אופטימאלי של רקמת השריר הכרחי להפעלה מקסימלית של השרירים. בשל החולשה ו/או עוויתות שגורמת המחלה, כאשר השריר אינו יציב יש שינוי באורכו. לכן, מאד חשוב מהשלבים המוקדמים של המחלה **לפעול כדי למנוע שינויים באורך השריר**. בין השאר באמצעות סדים, תוכניות מתיחה ותרגילים אקטיביים, עמידה יציבה, ישיבה נכונה ותרופות נגד ספסטיות (במקרה הצורך).

מאד חשוב לחזור ולבדוק האם קשיות גפה קשורה למפרק הגפה או לחוסר אלסטיות של השריר, או לגורמים מקדמיים אחרים, כגון דלקת מפרק העצם (osteoarthritis).

ישנו טווח נרחב של טכניקות טיפוליות זמינות וכפי שכבר צוין, על הטיפולים להיות אינדיווידואליים.

### להלן המלצות לתרגול תפקודי בחולי ALS:

- 1.** לאפשר לחולים להמשיך לעשות תרגילי ספורט, ופעילויות שהם עשו לפני האבחנה, כל עוד הם יכולים לעשות זאת באופן בטוח.
- 2.** לעודד תרגילים מופחתי עומס (פיזי) כגון הליכה ו/או שחייה, בניגוד לספורט "התנגשותי" או ספורט הכולל מגע.
- 3.** לעודד סגנון חיים אקטיבי, כשספורט ופעילויות אחרות הופכים ל-לא מעשיים.
- 4.** להימנע מתרגילים הכוללים התנגדות ברמה גבוהה, אשר מעלים את הסיכון לפגיעה בשריר (Lieber & Friden 1999).
- 5.** ליעץ למטופלים לבנות תוכניות בהדרגה, ולפקח על הפעילות שלהם מבחינת עייפות וכאב.
- 6.** ליעץ למטופל לבצע את התרגילים במידה קטנה אך בתדירות רבה, תוך הקצאת זמן למנוחה לאחר מכן.
- 7.** על תוכניות האימון לכלול פעילות סיבולת לב-ריאה, עמידה, מתיחות וחיזוק.
- 8.** לעודד את המטופל לבצע פעילויות. חשוב להדגיש כי הפעילות לא תרפא אותו או תמנע החמרה במצבו, אבל תשפר את איכות חייו (Drory, Reznik et al., 2001).
- 9.** רבים מהמטופלים מצאו כי הִידְרוֹתֶרַפְיָה מועילה ביותר, כיוון שחום המים, ואפקט יכולת הציפה של הגוף במים מקלים על הכאב בפעילויות המתיחות ובחיזוקים.

יציבות הגוף חשובה אצל מטופלי ALS. יציבה נכונה תעזור לשמור על טווח תנועה ועל רקמות רכות וארוכות, תמנע עיוות/מום, תשפר נוחות, תמנע לחץ באזורים שונים ותגדיל תפקודיות. כששרירי הראש, הצוואר והגב נעשים חלשים ורפויים, וכוח המשיכה פועל ושומט את הראש לצדדים, ישנו קושי רב לשמור על פוזיציה יציבה וזקופה. כדי להפחית את האפקט של כוח המשיכה על הגוף, יש להטות את הכיסא של המטופל אחורה, כך שהגוף בכיסא ייטה אחורה (Tilt in space). מצב זה עוזר לדיאפרגמה לעבוד ביתר אפקטיביות. למרות שתמיכה בהליכה עדיפה למרבית המטופלים, האחריות של הפיזיותרפיסט היא לוודא שתמיכה בהליכה לא תבזבז אנרגיות, תגרום לעייפות או תפגע בביטחון של המטופל, אלא ההיפך.



כאשר בוחרים כלי עזר יש לבדוק את תפקוד היד ואת פעילות הגפה התחתונה, משום שאחיזה רפוייה תמנע את השימוש בכלי העזר שנועדו להליכה. מטופלים שסובלים מתשישות עשויים להעדיף הליכון עם כיסא משולב, שמאפשר להם לנוח מדי פעם.

כיוון שמעברים הופכים לקשים יותר, הפיזיותרפיסט יצטרך להמליץ על טכניקות בטוחות ואפקטיביות. קיימים מכשירים רבים בשוק העוזרים לשפר את המעברים של המטופל.

השגחה צמודה על הסטאטוס הנשימתי של מטופל עם ALS מהווה גם היא תפקיד חשוב של הפיזיותרפיסט. חשוב ללמד כיצד למנוע אספירציה, ולכן התקשרות עם קלינאית תקשורת הינה הכרחית.

לסיכום, חשוב ביותר שפיזיותרפיסטים יבינו את מהלך ההתפתחות של המחלה ואת ההשלכות האפשריות כדי להעניק טיפול בזמן הנכון ובאופן המתאים. המטרות העיקריות של התערבות פיזיותרפיסטית הינן למקסם ונטילציה והחלפת גזים, עזרה בהוצאת הפרשות ומתן חינוך ותמיכה הן למטופל והן למטפל/מלווה.

הכותבת הינה חברת בצוות המומחים של אשכול השירותים של עמותת ישראלס, ובעלת קליניקה בכפר יונה. עמותת ישראלס מסבסדת עבור חולי ALS 2 ביקורים אצל ג'קי, בעלות של 50 ₪ לכל טיפול בלבד. ניתן לפנות לג'קי ישירות בנייד 054-4272384.

נשמח לקבל תגובות ושאלות, במייל: [info@israls.org.il](mailto:info@israls.org.il).

## תרומת דם ומח עצם למחקר

שלום לכולם,

נכחתי במפגש העמותה שהתקיים ב-16.2.10. במפגש הרצה ד"ר מיגל וייל, על מחקרו העוסק בתחום תאי גזע מממנת העמותה. הוא דיבר על פריצת דרך במחקר ועל הצורך הקריטי בתרומות מח עצם של חולים על מנת להמשיך במחקר.

בעקבות דבריו, החלטתי לתרום את חלקי בקידום מציאת התרופה לכולנו - חולי ה-ALS רציתי לשתף אתכם בחוויותיי.

ביום ה', ה-4.3.10, תרמתי מח העצם ודם בבי"ח לניאדו בנתניה. הופתעתי עד כמה התהליך היה פשוט וקל. ה"טראומה" שממנה חששתי בתחילה, התגלתה כקלה אף יותר מביקור אצל רופא השיניים.

אני קורא מכאן לכל חולי ה-ALS: לכו לתרום מח עצם. התהליך פשוט ואינו כואב. הוא נעשה ללא טשטוש וללא כל תופעות לוואי.

אשמח לענות לשאלות בטלפון או בדוא"ל.  
מספרי הטלפון שלי הם: 077-2344145 ו-050-7587399  
המייל שלי הוא: [belbar@zahav.net.il](mailto:belbar@zahav.net.il)

בברכה  
ברוך בלסון

**פינה זו מוקדשת לזכויות חולי ALS בישראל. בכל פעם אנו מביאים סקירה ממוקדת על אחת הזכויות, רענון או עדכונים.**

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

**חוק לרון - החוק המשופר למקבלי קצבת נכות היוצאים לעבוד**

עד לתיקון 109 לחוק הביטוח הלאומי, אדם המקבל קצבת נכות כללית שרצה ויכול היה לעבוד נאלץ, ברוב המקרים, לעמוד בפני הדילמה: להוסיף ולקבל קצבה ולא להרוויח משכורת סבירה מעבודה או לוותר על קצבת הנכות הכללית ועל ההטבות הנלוות.

"ועדת לרון" הוקמה כדי לבחון את שילובם של אנשים עם מוגבלויות בשוק העבודה, ולאור המלצותיה נכנס לתוקף, החל ב-1.8.09, תיקון חוק הביטוח הלאומי, הבא לשפר את התנאים של מקבלי קצבת נכות שיוצאים לעבוד. התיקון בחוק משפר את התנאים של מי שיוצא לעבוד, ואינו פוגע בזכויות של מי שלא עובד

- עיקרי התיקון: (מובא בלשון זכר והכוונה לשני המינים)
- אם נקבעה לך דרגת אי-כושר יציבה, לא תצטרך להיבדק שוב עם צאתך לעבודה.
- הסכום הכולל שתקבל מעבודה ומקצבה, יהיה תמיד גבוה יותר מסכום הקצבה בלבד. לכן, ככול שתרוויח יותר מעבודה, כך הכנסותיך הכוללות יגדלו.
- תמשיך לקבל הטבות נלוות על-פי הכללים שנקבעו.
- רשת ביטחון למשך שלוש שנים - אם תפסיק לעבוד או אם הכנסותיך יופחתו, תוכל לחזור ולקבל קצבת נכות כמו שקיבלת קודם, ללא בדיקות נוספות.
- אם בחודש יולי 2009 תקבל קצבת נכות ויהיו לך הכנסות מעבודה, תקבל קצבה לפי החוק החדש, רק אם תבחר בכך.
- על-פי החוק קיימת קצבה חדשה - "קצבת עידוד". קצבה זו תשולם במקום קצבת הנכות, למי שהכנסתו מעבודה עולה על הסכום שנקבע בחוק. בכך יישמר העיקרון, ולפיו הסכום הכולל שתקבל מעבודה ומקצבה יהיה תמיד גבוה יותר מקצבת נכות בלבד.
- על פי התיקון בחוק נקבעו 4 דרגות אי-כושר: 60%, 65%, 74% או 100%.

בקישור תוכלו למצוא מידע נוסף אודות החוק, מחשבון לחישוב משוער של גובה קצבת הנכות, מידע אודות קצבת העידוד ועוד

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

**לבירורים נוספים:**

- מענה אנושי לבירורים בטלפון שמספרו: 04-881224 באמצעותו תוכל לקבל מידע בכל הקשור לחוק לרון - החוק החדש למקבלי קצבת נכות היוצאים לעבוד. השירות בטלפון פועל בימים א - ה בשעות 8:00 - 17:00.
- מחשבון קולי בטלפון שמספרו: 02-6463555 לחישוב קצבת נכות/עידוד לפי חוק לרון.
- נתב טלפון למחלקות השיקום בסניפים שמספרו 02-6463488.



**במדור זה אנו מציגים לכם עמותות וארגונים מהמגזר השלישי, אשר פעילותם רלוונטית עבור חולי ALS ובני משפחותיהם.**

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



אמבולנס המשאלות

## אמבולנס המשאלות

אמבולנס המשאלות הינו פרויקט ייחודי של מגן דוד אדום, שמטרתו היא מילוי בקשותיהם של חולים המרותקים לביתם/למיטתם (ללא הגבלת גיל או נכות) ו/או חולים סופניים. מדובר באמבולנס ייחודי המצויד במכשור החדשני ביותר ובכל התנאים הדרושים, אשר נבנה לצורך הסעת החולים בנוחות מרבית. באמבולנס ישנה מצלמה המאפשרת לצפות במהלך הנסיעה בתוואי הדרך, והוא מאובזר בציוד רפואי מתקדם, לרבות אמצעי הנשמה, וכולל צוות של פאראמדיק בכיר וחובש רפואת חירום בכיר, אשר עברו הכשרה ייעודית למשימות אלו.

הנסיעה היא לכל מקום שאליו ניתן להגיע בארץ, כדוגמת אתרים קדושים, אתרי מורשת והיסטוריה, אתרי נוף ייחודיים, אתרי טבע, אירועים או מפגשים משפחתיים וכו'.

האמבולנס מצויד גם בכיסא גלגלים בעל עבירות גבוהה, כיסא המאפשר גישה גם למקומות פחות נגישים, כמו הים.

הפרויקט הינו בהתנדבות, ולא נדרש כל תשלום עבורו.

### ליצירת קשר:

מוקד: 1-800-600-101 יש לציין שמעוניינים באמבולנס המשאלות  
אתר אינטרנט: <http://www.mdais.org/438>



**החיים לפני, החיים אחרי והחיים היום**  
**מאיר בן מוחה: אני בן 46, אב ל-6 ילדים וחולה ALS מזה 5 שנים.**

**החיים לפני המחלה**

הילדות שלי הייתה ילדות של ילד השמח בחלקו - לימודים, ספורט ומשחקי כדור. שיחקתי כדורגל בקבוצת מכבי באר שבע בקבוצות הנוער והבוגרים. התגייסתי לצבא, שירתתי במג"ב, השתתפתי במלחמת שלום הגליל, יצאתי לקורס מ"כים ולקורס קצינים והשתתפתי בפעילות מבצעית.



כשהשתחררתי, פתחתי עסק של קייטרינג ועבדתי סביב השעון. כשהתחלתי להרגיש חולשה בידיים ולגרור רגל, חשבתי שזה מעומס עבודה, אך כשהמצב החמיר והדיבור שלי נהיה כבד, אשתי קבעה לי סדרת בדיקות בבית חולים. במשך תקופה ארוכה לא גילו דבר, אך ב-16/06/2005, אחרי בדיקת EMG, הרופא קרא לי ולאשתי ובישר לנו את הבשורה המרה. בזמנו, גם הרופאים לא ידעו הרבה על המחלה ולא היה מחקר על המחלה בארץ.

**החיים אחרי המחלה**

מיד אחרי האבחנה, התחלנו לחפש מידע על המחלה, וכך התוודענו למפגשי החולים שהתקיימו בזמנו בביה"ח איכילוב. במפגשים האלה פגשנו את ניר צורן, ז"ל, ואביחי קרמר - שניהם חולי ALS - שדיברו בלהט על העמותה לעידוד חקר ה-ALS בישראל. הנחישות שלהם קסמה לי, ויחד עם חולה ALS נוסף מבאר שבע (שמוליק לוי) התחלתי להיות פעיל בעמותה ולסייע בגיוס כספים ובהעלאת המודעות למחלה.

הפעילות למען עצמי ולמען חולי ה-ALS בכלל חיזקה אותי מאוד. גם ההשתתפות במפגש בחיפה (בביתו של דויד כהן ז"ל) של הפעילים בעמותה נתנה לי כוח להתמודד עם המחלה - פתאום הייתי חלק מקבוצה של אנשים, חולים ובריאים, שסימנו להם למטרה להילחם במחלה הארורה הזו. לאט לאט, התעוררה בי התקווה. המחלה כבר לא היתה רק "חור שחור", היא לאט לאט התחילה לקבל גוונים וצבעים נוספים.

פעילות עמותת ישראלס החלה להיות אינטנסיבית, ויחד עם שמוליק ניהלנו את סניף הדרום וסייענו בקמפיינים מקומיים של גיוס כספים (מכירת צמידים, הגברת מודעות ברדיו הדרום, מבצעי התרמות ועוד).

ככול שהעמותה גדלה, גברה התקווה שלי. הפעילות חיזקה את האמונה שלי והעשייה עודדה אותי. הבנתי גם, שאנחנו לא לבד במערכה. העמותה מימנה מחקר ועוד מחקר על המחלה, והאור בחור השחור, החל להאיר ולנצנץ.

אני מעריך מאוד את החולים ואת הבריאים המשתתפים בפעילות העמותה. אני מתחזק לנוכח הדבקות במטרה והנחישות שלהם. אני מאמין, שבקרוב החור השחור יואר כולו.

**החיים היום**

לצערי, המחלה הידרדרה אצלי מהר מאוד, כמו משאית ללא מעצורים. הנשימה והדיבור הפכו לכמעט בלתי אפשריים וירדתי במידה משמעותית במשקל (מ-98 ל-64 קילו).

לפני 3 שנים הייתי חייב לבחור בין חיים למוות, ובחרתי בחיים - אני מחובר להזנה בפג, ולמכונת הנשימה (עברתי ניתוח טרכאוסטומיה). יש לי עובד זר שמסייע לי בכל מה שאני צריך.

יש לי אישה, ילדים ומשפחה תומכת. אני שמח בחלקי. ההתחלה היתה מאוד קשה, אבל למדתי לחיות עם הקושי. אני משתדל לחיות חיים נורמאליים - בכל פסח אני נוסע למלון באילת ל-10 ימים, אני משתתף בכל האירועים המשפחתיים ואפילו יוצא לעשות "סידורים" עם המשפחה.

אני נעזר במחשב לתקשורת, ויש לי סדר יום קבוע (למרות שהגוף חלש), שכולל גם עזרה לילדים בשיעורים (בעזרת המחשב), ופעילות ספורט.

אני איש מאמין. אני מחכה לנס שיתחולל בעקבות המחקרים, אני מתפלל כל יום ומדבר עם בורא עולם.

**אני בחרתי בחיים.**

## כדאי לזכור!



**המעוניינים לקבל פרטים נוספים לגבי השירותים והפעילויות המוזכרים  
מטה, מוזמנים לפנות אלינו באמצעות המייל [moran@israls.org.il](mailto:moran@israls.org.il) או  
בטלפונים 09-9556008 ; 052-3738008**

### **052-7891750 "קו חם פליאטיבי":**

מענה טלפוני מידי למשפחות ולאנשי מקצוע בנושאים שונים הקשורים להתמודדות עם המחלה. השירות הינו של עמותת ישראלס וניתן ללא תשלום.

### **תספורת חינם בבית!**

ספרים מאזורים שונים ברחבי הארץ התנדבו להגיע לבית האדם החולה ב-ALS ולספר אותו/ה חינם.

**השנה יערכו 2 מחקרי תיזה על משפחות המתמודדות עם ALS**, במסגרת לימודי תואר שני בביה"ס לעבודה סוציאלית באוניברסיטת תל אביב. המשמעות היא ריאיון של כשעה וחצי עם בן משפחה, במקום שנוח לו. משפחות המוכנות להשתתף במחקר, מוזמנות לעדכן אותנו.

**מלגות לימודים בגובה 50% משכר הלימוד** יינתנו לילדים של חולי ALS ללימודי תואר ראשון במרכז ללימודים אקדמיים באור יהודה.

אפשר למצוא באתר העמותה <http://www.israks.org.il> **חברות הדרכה לילדים ולהורים** בנושא מסירת מידע ושיחה על מחלת ה-ALS. המידע החברות עשוי לסייע לכם לייצר תקשורת פתוחה יותר במשפחה, ולשמש ככלי עזר בבואכם לדבר עם הילדים.

**נמשך שיתוף הפעולה עם תוכנית קהילה תומכת חיים עצמאיים של הג'וינט.** התוכנית מתקיימת ברשויות: ירושלים, תל אביב, חיפה, באר שבע, חדרה, סכנין, בקעת בית שאן ובית שאן, קריית שמונה, צפת, כרמיאל, נהריה, עכו, טבריה, נצרת, מעלות, אצבע הגליל-חצור, ראש פינה, מטולה, מ.א. גליל עליון, ושדרות. משפחות המעוניינות להצטרף לתוכנית, מוזמנות לפנות אלינו.

בירושלים ובזכרון יעקב מתקיימים **חוגים, סדנאות ומפגשי תמיכה לחולי ALS ולבני משפחתם.** כמו כן, ניתנים שירותי ייעוץ וטיפול אישי, זוגי או משפחתי בשיתוף עם עמותת תשקופת - מעגן. הפעילויות הינן בתשלום סמלי ובהתאם ליכולתה הכלכלית של המשפחה.

### **השאלת ציוד:**

ישראלס משאילה לחולי ALS ציוד תקשורת תומכת וחלופית, משעלים, וכן ציוד נלווה מסוגים שונים. משפחות המעוניינות, מוזמנות ליצור עימנו קשר.





גמולו מוצרכו...

**IsrA.L.S**  
 העמותה לחקר ה-A.L.S בישראל  
 כנס טיפול פליאטיבי  
 בישראל



גמולו מוצרכו...

**IsrA.L.S**  
 העמותה לחקר ה-A.L.S בישראל  
 כנס ההשקה של  
 תכנית מורשה





---

רחוב שבדיה 22 ת.ד. 55075 חיפה 34980  
טל. 04-8252233, פקס. 04-8341885  
[www.israls.org.il](http://www.israls.org.il)