



התקווה חזקה מהפחד

מגזין עמותת ישראלס

גיליון מספר 7 | כסלו - טבת תשע"א, דצמבר 2010

קוראים יקרים,

עמותת ישראלס חרטה על דגלה לפני 6 שנים את קידום חקר מחלת ה-ALS בישראל.

במשך שנים אלה העמותה חוללה מהפכה בתחום המחקר המדעי של המחלה בארץ, וכיום יש בכל המוסדות האקדמיים בישראל מדענים, חוקרי ALS, והמחלה אינה זרה יותר בקרב אנשי המדע.

לפני חודש למדנו כי הניסוי הקליני הראשון בארץ, בטיפול בתאי גזע ב-ALS, קיבל את כל האישורים הדרושים ויחל בחודשים הקרובים. זוהי בשורה משמעותית המלמדת על איכות המדע בישראל ומביאה עימה תקווה גדולה לחולים בארץ בפרט ובעולם בכלל.

חודשים לקח תהליך האישור ומי שאינו בקיא בהליך חשש שמדובר בסחבת מיותרת. אך עלינו לזכור כי אם רוצים שחולים ישתתפו בניסוי מבוקר ואחראי, חובה על המעורבים לבדוק כל אחד ממרכיבי הניסוי, ולוודא כי הנבדקים לא ייחשפו לסכנות מיותרות.

היה לנו ברור כי הידיעה על הניסוי תכה גלים בקרב החולים ובני המשפחה, ולכן החלטנו לחבר בין המדענים ובין קהילת ה-ALS. המפגש היה מרתק ומרגש והגיעו אליו למעלה מ-100 משתתפים. את סיכום המפגש תוכלו למצוא בגיליון זה.

יחד עם זאת ולמרות התקווה שתחום תאי הגזע מביא עימו למחלות שונות, ביניהן מחלת ה-ALS, אנו עדים יותר ויותר לתופעה מדאיגה של מרכזים רפואיים המתיימרים להתמחות בתאי גזע ומבטיחים לציבור החולים פתרונות שאינם בדוקים, מוכחים או מציאותיים. ניצולה של אוכלוסייה המשוועת לפתרון בידי גורמים המונעים משיקולים זרים, מטרידה גופים רבים התומכים בקהילות ה-ALS בעולם.

אני באופן אישי מקבלת מדי שבוע טלפונים מחולים או מבני משפחה המתעניינים בטיפולים במרכזים שונים ברחבי העולם, טיפולים שמבטיחים ריפוי מלא, ואף מביאים עדויות לכך וסיפורי הצלחה. בגיליון זה, יחד עם הדיווח המלא על הניסוי הקליני בתאי גזע, אנו מביאים בפניכם אזהרות מפני גופים שונים, שתאוות הבצע שלהם גורמת להם להעלים עין מהנתיב המדעי המקובל, ולפתות חולים בשלל הבטחות שאין להן כיסוי. מספר שאלות מפתח יכולות לעזור ולבדוק האם מדובר במרכז מאושר המתבסס על מדע רציני או האם מדובר במרכז שהטיפול בו עלול לסכן בראש וראשונה את בריאות המטופלים אך גם את כיסם.

אמנם עמותת ישראלס קמה על מנת לקדם את חקר המחלה, אך מזה 3 שנים אנו מנהלים אגף תמיכה המפתח שירותים לרווחת החולים ובני משפחותיהם.

אנו רואים את תחומי המחקר והתמיכה כשני תחומים משתלבים המפרים זה את זה, ולכן אנו מקפידים להביא לכם מידע בשניהם. אני מקווה שתמצאו את המידע המובא בגיליון זה מעניין, חדשני ומועיל.

עמותת ישראלס:

דב לאוטמן
אפרת כרמי
מורן וייס
דליה ליגטי

נשיא
מנכ"ל
מנהלת אגף התמיכה
הנהח"ש ואדמיניסטרציה

דוד כהן ז"ל
מייסד

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

בברכה
אפרת כרמי
מנכ"ל

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.

פיזיותרפיסטית חדשה בצוות המומחים של ישראל

ג'קי רזניק, ששימשה כפיזיותרפיסטית בצוות המומחים של ישראל, עזבה לצערנו את הארץ וטסה למספר שנים לאוסטרליה. ג'קי סייעה רבות, הן בצורה ישירה למשפחות והן בהשתתפות בהדרכות ובהרצאות לאנשי צוות. זו ההזדמנות בעבורנו להודות לה על עבודתה המסורה בעמותה. את ג'קי מחליפה ישראלה וייס. ישראלה (BPT, MS) היא בעלת תואר ראשון בפיזיותרפיה מאוניברסיטת באר-שבע ותואר שני בפיזיולוגיה של מאמץ מארה"ב. כיום היא בעלת מכון פרטי לפיזיותרפיה ואחריות לתוכנית שיקום ריאות בביה"ח ביילינסון. ישראלה בעלת ידע וניסיון רב בתחום הטיפול בחולים נירולוגים, והיא מומחית בתחום התאמות כסאות גלגלים ובשיקום ריאות. אנו נמשיך עם ישראלה באותו הסדר כפי שהיה עד כה, ולפיו כל משפחה זכאית ל-2 פגישות בעלות של 50 ₪ בלבד לביקור. וזאת על מנת שתוכלו לקבל ייעוץ והדרכה לגבי פיזיותרפיה המותאמת באופן ייחודי למחלת ה-ALS. המפגשים יתקיימו בקליניקה של ישראלה בבני ברק. פרטי התקשרות: נייד 054-4751234; טלפון 03-6444031; ה' הלח"י 31 (קניון אודים) בני ברק

חדש! שירות נוסף באשכול השירותים של ישראל – "ממונולוג לדיאלוג", שיחת גישור משפחתית. עו"ד ומגשר עדי ניב-יגודה מצטרף לצוות המומחים

חשוב לנו לסייע למשפחות להתמודד עם דילמות לגבי מסירת מידע על המחלה ולגבי דרכי הטיפול וההתמודדות עימה, ולקדם תקשורת פתוחה בין בני המשפחה כדי לקבל החלטות משותפות. ולכן, עמותת ישראל הוסיפה שירות שיחת גישור משפחתית לאשכול השירותים של העמותה (חשוב לציין כי לא מדובר בהליך טיפולי). לצוות המומחים של ישראל מצטרף בימים אלו עו"ד ומגשר עדי ניב-יגודה. עדי הינו מרצה למשפט רפואי, יועץ למוסדות בריאות בנושאים מדיקו-לגליים וניהול סיכונים, ראש היחידה לניהול סיכונים בשירותי בריאות לתלמיד וחבר ועד מנהל באגודה הישראלית לטיפול פליאטיבי. העמותה תממן עבור המשפחות עד שני מפגשים (בהשתתפות עצמית של 50 ₪ לפגישה). מטרת המפגשים לייצר בסיס לדיאלוג, ליישב חילוקי דעות (במידה וישנם) ולעודד שיח יצירתי ומעצים. המפגש יתקיים במשרדי העמותה בהרצלייה ואפשר לקבוע אותו ישירות עם עו"ד עדי ניב-יגודה, בטלפון: 054-9986050. כתבה בנושא תוכלו למצוא בהמשך, בעמוד 21

מפגש עמותה מיום ג', 20.10.10

ביום ג', 20.10.10, התקיים מפגש עמותה בתל אביב. המפגש הינו חלק מסדרת מפגשים שמטרתם לאפשר הצצה לנעשה בתחומי המחקר והתמיכה. במפגש הציג עו"ד עדי ניב-יגודה את השירות החדש בעמותה- שיחת גישור משפחתית, ודיבר על "דיאלוג או מונולוג" - הזכות להשתתפות במצבים של מחלות מסכנות חיים. בהמשך, הציג פרופ' דני אופן ומר רמי אפרתי את תחום הטיפול במחלת ה-ALS באמצעות תאי גזע. את סיכום המפגש תוכלו למצוא בגיליון זה, בעמוד 12.

ביקורי חולים מאושפדים

בין ראש השנה לסוכות ביקר צוות המתנדבים שלנו את חולי ה-ALS המתגוררים במרכזים הגריאטריים ובבתי האבות. השנה הביקורים היו מרגשים ומשמעותיים באופן מיוחד, מכיוון שהצוותים חזרו לאותם מקומות ונוצרו קשרים אישיים המחממים את הלב. בעקבות זאת, נבנית בימים אלו תוכנית להרחבת התנדבותם בעמותה. זוהי הזדמנות בעבורנו להודות להם מקרב הלב על תרומתם המשמעותית ועל פועלם למען חולי ה-ALS.

תקשורת תומכת וחלופית

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

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

גריד 2

בגיליון זה נציג את תוכנת ה"גריד 2" וכן מנועי דיבור אפשריים. הגריד 2 הינה תוכנה ידידותית אשר יכולה לשמש כתוכנת הפעלה שעובדת יחד עם תוכנת ה"חלונות". היא מקלה מאוד על השליטה ביישומי המחשב השונים, בייחוד כאשר למשתמש יש בעיות בתנועה. בשימוש בסיסי ופשוט יותר, תוכנית הגריד 2 יכולה לשמש גם כמקלדת וירטואלית. וזאת בשילוב עם כל האביזרים שהצגנו בגליונות הקודמים: עכבר רגיל, ג'ויסטיק, עכבר ראש, עבודה עם מתגים בסריקה ועבודה עם עכבר עין.

הפונקציות של התוכנה הזאת רבות ומגוונות: יש לה סביבת עבודה של מעבד תמלילים, שליטה על עיצוב המסמך, אפשרות לשמירת המסמך, פונקציה של חיזוי מילים שבה המחשב לומד ומעדכן כל מילה חדשה שמוקלדת, אפשרות של "הטיית מילה", סביבת עבודה של מייל, דפדפן, סקיפי, sms (שעובד עם מודם סולארי) ושליטה על התקני אינפרא (כמו שלט של הכבלים, מזגן וכו'). התפריטים ניתנים לעיצוב אישי כדי ליצור התאמה אישית ונוחות שימוש מרבית, (לדוגמא: הכנת כפתורים גדולים, מיקומם באיזור נוח יותר, הכנת כפתורים שיכתבו מראש מילים מוכנות, ועוד).

כיום בישראל, זו התוכנה היחידה שתומכת בשפה העברית ונותנת מענה למגוון רחב של סוגי מוגבלויות.

עלויות: מחיר התוכנה כ- 3,000 ₪. ניתן להזמין אותה חינם להתנסות של שישים יום מחברת די-בור <http://www.d-bur.com>; טלפון 077-2114010. את המחיר המדויק יקבעו רק נציגי החברה.

מנועי דיבור בעברית

מנוע דיבור זו תוכנה שמתרגמת טקסט כתוב לדיבור, כך שלמעשה המחשב "מדבר" מה שמקלידים. לא כולם אוהבים את תוכנת מנוע הדיבור, אך חשוב לי לציין בהקשר זה שתי נקודות למחשבה:

■ בבתים שבהם יש ילדים/נכדים קטנים שלא יכולים לקרוא, זה נחמד שאפשר להמשיך את הקשר עם הילד באמצעות שיחה, או הקראת סיפור קצר שכתוב במסמך או מצגת. זה יכול לתת סיפוק רב וחוויה מהנה לשני הצדדים.

■ תוכנת הדיבור מאפשרת "להשחיל משפט" ולהיות שותף מלא בשיחה קולנית עם כמה חברים במפגש חברתי/משפחתי.

דובר עברית+

תוכנה זו, של חברת די-בור בע"מ, הינה חבילת הקלטות גדולה מאוד, עם הקלטות בקול של גבר והקלטות בקול של אישה. החבילה מאפשרת בנייה מהירה של לוחות תקשורת מבוססי הקלטות, ומקטינה למינימום את הצורך בהקלטת מילים ומשפטים.

תוכנת דיבור בעברית מאפשרת איכות קול טובה בהרבה בהשוואה למערכות דיבור סינטטי, ועונה על הצורך לומר מילים שהוכנו מראש בלוח שיחה עם המטפל.

חסרונות

* מאגר המילים הנתמכות מוגבל למילים שהוקלטו מראש (זאת בניגוד לתוכנות דיבור סינטטי שבהן המגבלה על התוכן קטנה יותר).

* התוכנה משמיעה מילים בודדות ללא האינטונציה הנכונה של המשפט השלם. עלויות: מחיר התוכנה כ- 850 ₪ והיא מגיעה כתוספת לתוכנת הגריד בלבד.

ניתן להזמין אותה לניסיון של 60 יום יחד עם הגריד.

את המחיר המדויק יקבעו רק נציגי החברה.

מנוע דיבור "אהרון דדי" של חברת סתיו

זהו מנוע דיבור סינטטי, המאפשר עבודה בריבוי שפות: עברית, ערבית, אנגלית ורוסית. ניתן לשלב אותו כתוספת לגריד או כמנוע דיבור לעבודה בתוכנת "חלונות". עם מקלדת מחשב רגילה, או עם מקלדת וירטואלית, הוא יקריא טקסט כמעט מכל מעבד תמלילים, או ממסמך טקסט פשוט.

הדיבור במנוע זה נשמע פחות סינטטי, אך כרגע התוכנה מוצעת רק בקול של גבר.

עלויות: מחירה כ- 3,500 ₪. ניתן למלא פרטים בלינק המצורף ולהוריד גרסת ניסיון:
<http://www.italk.net/RegAharonTTS.aspx>
את המחיר המדויק יקבעו רק נציגי החברה.

מנוע דיבור "קולן אישי" של חברת מלינגו

זהו מנוע הזהה בתכונותיו ובמחירו למנוע ה"אהרון". "הקולן אישי" הוא מנוע הדיבור הוותיק ביותר בעברית. למעשה הוא חלק מתוכנת הקולן שנותנת מענה למשתמשים עיוורים שצריכים עזרה קולית בעבודה עם מחשב. "קולן אישי" מכיל קול של אישה וגם קול של גבר, הוא נשמע קצת יותר סינטטי מתוכנת "אהרון".

ניתן להיכנס לקישור הבא כדי לשמוע דוגמאות של הקולות: http://www.melingo.co.il/hb_kolan_sub.htm

חיסרון משותף לכל מנועי הדיבור בעיברית:

- 1 הם לא יקריאו ב 100% את כל המילים.
- 2 לעיתים נעשות טעויות של זכרונקבה. מילים כמו: "עושה" "רוצה" "שלומך" ועוד ולכן צריך לנקד את המילים כדי שיוקראו בצורה נכונה.

תמשיכו להיות בקשר.

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

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



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
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 Compounds 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

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
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 propagation of A.L.S
08.07	דר' דני אופן	אוני' תל אביב	Neurotrophic factors producing cells generated from human adult bone marrow: Therapy for ALS
10.07	פרופ' ויויאן טייכברג	מכון ויצמן	Blood mediated decrease of glutamate neurotoxic potential in experimental A.L.S
10.07	דר' ויויאן דרורי	אוני' תל אביב	Influence of central and peripheral trauma on the onset and progression 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

טיפולם בתאי גזע – זהירות

מאת: **אפרת כרמי**, מנכ"לית ישראלס

ההתקדמות במחקר בתאי גזע בכלל, וב-ALS בפרט, נוטעת תקווה בקרב קהילת ה-ALS בארץ ובעולם כולו.

בשנים האחרונות קמו מרכזים רבים המציעים טיפולים בתאי גזע, וחולים חוצים ימים ויבשות בתקווה לזכות בטיפול שאולי יעכב את המחלה, ולו במעט.

אך בד בבד עם ההתקדמות החיובית בתחום זה, אנו עדים לעלייה במספר המרכזים המוכרים הבטחות, אך במקרה הטוב אין להם כל רישוי, אישור או ביסוס מדעי לפעילותם, ובמקרה הגרוע הם עלולים להזיק למטופלים.



בעיה זו מעסיקה ארגונים שונים ברחבי העולם. הדאגה היא לבריאותם של החולים הפונים למרכזים שכאלה לקבלת טיפול.

ארגון תאי הגזע האוסטרלי פרסם לאחרונה אזהרה בנושא תיירות רפואית בתחום הטיפולים בתאי גזע. תיירות רפואית הינה תופעה ידועה שבה חולים בוחרים בטיפולים המתבצעים במדינות שונות, בשל סיבות של עלויות, נגישות, זמן המתנה ועוד. רבים מהתיירים הם אנשים שמרגישים כי מיצו את כל

האפשרויות הקיימות בארץ מוצאם. לאחרונה החל להתפתח ענף של תיירות לטיפולים בתאי גזע.

התופעה מתרחבת בעיקר בתחום של תאי גזע, בשל התקווה שיש סביב הנושא. אך קיים חשש מפני זה בקהילה המדעית והרפואית בגלל שהטיפולים מוצעים לפני שהם הוכחו כבטוחים וכיעילים. בניגוד למדינות כמו ארה"ב, בריטניה, אוסטרליה וישראל, שבהן יש רגולציה מסודרת, ישנן מדינות שהפיקוח בהן אינן כה מחמיר. וכך מרפאות שונות בהן מציעות את שירותיהן לתושבי המדינות המחמירות בתחום. מכיוון שברוב המדינות האלה אין מנגנון יעיל של תביעות לרשלנות רפואית, אין דרך לתבוע אחריות על התוצאות של הטיפולים.

הארגון האוסטרלי מצא כי מרפאות רבות ברחבי העולם מציעות עדויות של מטופלים שעברו טיפולים, אך אינן מזכירות כלל את העובדה כי רבים מהטיפולים האלה לא עמדו במבחן של ניסוי קליני כלשהו. לפיכך יש לסייע לחולים לבחון את הטיפולים השונים המוצעים להם, לפני שהם מוציאים סכומי כסף גדולים על טיפולים לא בטוחים.

המחקר בתאי גזע נראה מבטיח לטיפול בקשת רחבה של בעיות בריאותיות בעתיד, אך חשוב לזכור כי הדרך של המחקר עוד ארוכה וכי כל שלב במחקר לוקח זמן. ולכן, עד שיושלם המחקר בתחום יש לנקוט במשנה זהירות לפני שמתחילים בטיפול כלשהו.

על מנת לעזור לחולה המתלבט, הארגון האוסטרלי מבחין בין שלושה סוגים של טיפולים:

- מורשה/מאושר - טיפול לא ניסויני, שעבר אישור של הרשות המתאימה בארץ שבה הוא ניתן.
- טיפול ניסויני: יעילותו של הטיפול עדיין לא הוכחה והוא ניתן כחלק מניסוי קליני, בפקוחם של גוף או מוסד מוכרים ומאושרים.
- טיפול שאינו מאושר: טיפול שיעילותו לא הוכחה והוא אינו מהווה חלק מניסוי קליני

לפני שבחרים טיפול יש לוודא באיזו קטגוריה הוא נכלל.

טיפול מאושר אינו בעייתי ואינו חושף את המטופל לסיכונים מיותרים.

טיפולים במסגרת של ניסוי קליני אמורים להופיע ברשימות הבינלאומיות של ניסויים קליניים. את הרשימות אפשר למצוא במספר אתרי אינטרנט. המשתתף בניסוי קליני יודע שהוא חלק מהניסוי. ברור לו שבניסוי נאספים נתונים על הבטיחות ועל היעילות של הטיפול, מסבירים לו מה תופעות הלוואי הצפויות, ועליו לחתום על טפסים המסבירים לו על הניסוי עצמו.

טיפולים שאינם מאושרים לרוב משווקים ומפורסמים דרך האינטרנט. העדות להצלחתם היא לרוב סיפורים אישיים ודיווחים עצמיים של הרופאים המטפלים. לרוב לא ניתן שום רציונל מדעי, אין הסבר על שיטות המחקר, וכששואלים לגביהן התשובה המקובלת היא שהן מעוגנות בפטנט ולכן אי אפשר למסור זאת. אין שום הוכחה לקיומם של בדיקה, בקרה ופיקוח של ועדה אתית כלשהי. אין פרסום מדעי של תוצאות ונתונים, ולרוב אין מעקב אחרי החולה לאחר השלמת הטיפול. רבים מהמרכזים מוקמים במדינות שבהן אין ביטוח מפני רשלנות רפואית במידה ויש כזו.

הארגון האוסטרלי אף כלל אזהרות מפורטות למי שמתכנן נסיעה לטיפול בתאי גזע, כיצד להימנע ממרכזים לא מאושרים המסכנים את בריאות המטופל ואת חייו:

- יש להיזהר מעדויות על הצלחה- הן אינן אמינות, אינן מדעיות והן אינן נמדדות במדדים מדעיים.
- יש להיזהר מבעיות שפה. בהרבה מקרים המרכזים פועלים במדינות שבהן יש קושי להתמצא בשפה המקומית. ולכן יש בעיות רבות בתקשורת עם הצוות המטפל. יש להקפיד על מלווה מתרגם השולט בשפת המקום.
- יש לוודא היטב מה הסיכונים הכרוכים בטיפול המוצע. טיפולים רבים גורמים לזיהום ולדחייה של מערכת החיסון.
- יש לוודא האם הטיפול כולל מעקב ארוך טווח. במידה ולא, צריכה להידלק נורה אדומה וסביר להניח שמדובר בטיפול שאינו מאושר.
- יש לקחת בחשבון עלויות שאינן כלולות בתשלום למרכז - טיסות, ביטוח, שהות, מזון, תרופות ועוד.
- יש לבדוק מה מקור התאים המשמשים בטיפול - מהיכן הם נלקחים, איזה בדיקות הם עברו לפני ההשתלה (וירוסים למשל) ואיזה תהליך הם עוברים במעבדה.
- יש להיזהר מרופאים שאין להם פרסומים בעיתונות מקצועית מדעית. מרכזים שונים במדינות כמו סין, הודו, דרום אמריקה ומדינות נוספות לא פרסמו מחקרים או תוצאות בעיתונות מקצועית רלוונטית.



ארגון נוסף שלאחרונה פרסם מדריך בנושא טיפולים בתאי גזע ל-ALS הוא הארגון האמריקאי ALS worldwide

כותבי המדריך מציינים כי דאגתם הרבה נובעת מהעובדה שיש גורמים המנצלים את ייאושם של חולי ה-ALS והופכים אותם לקרבנות של טיפולים חסרי כל בסיס מדעי.

גם הם, כמו האוסטרלים, מדגישים כי עצם קיומו של אתר אינטרנט מרשים אינו משקף את קיומו של טיפול מסודר, מורשה ומועיל.

מכיוון שמרכזים חדשים צצים חדשות לבקרים, השאלה היא כיצד בודקים איזה מהם ראוי להתייחסות. מכיוון שכל גורם, מפוקפק או אמין, יכול להעלות אתר מרשים לאינטרנט, עם תמונות ותארי דר' מכובדים, חובתו של החולה היא לבדוק האם מדובר במרכז רציני או לא.

כיצד עושים זאת? ישנם מספר צעדים בסיסיים ראשוניים שיש לנקוט על מנת ללמוד יותר על המרכז המדובר:

- יש לבדוק את הכתובת הפיזית של המרכז כפי שהיא מפורסמת באתר - באמצעות אתרים כמו גוגל ואחרים ניתן לעיתים ללמוד רבות מקיומה וממיקומה של הכתובת המצוינת.
- יש לבדוק מי הרופאים המעורבים במרכז ואיזה המלצות יש להם, אם בכלל. האם קורות החיים שלהם מופיעים באתר, כך שניתן לראות היכן הם למדו, עבדו והשתלמו.
- מרכזים רציניים מבססים את הפעילות שלהם על מחקרים מדעיים שכבר התפרסמו בעבר בעיתונות מקצועית מדעית מכובדת.
- על החולה לנסות ולהבין בדיוק באיזה טיפול מדובר. כך למשל מרכזים המציעים את אותו טיפול למגוון רחב של מחלות חשודים בניצול מצוקתה של אוכלוסייה מסוימת.
- חשוב לבדוק מהם תהליכי הבקרה וההשגחה הפנימיים והחיצוניים המעורבים בטיפול.
- יש להבין האם ההבטחות של המרכז נראות רצינוניות והאם הן נתמכות בנתונים מדעיים אובייקטיביים.
- חשוב מאד להתעמק במידע המפורסם באתר לגבי ההליך, הסיכונים, הבדיקות שנערכות לפני ושיטת המעקב שאחרי.

מדריך זה מפרסם גם רשימה של כל הטיפולים בתאי גזע ל-ALS המוכרים כיום בעולם ומדרגם על פי אמינותם. את המדריך המלא ניתן למצוא ב- www.alsworldwide.org.il

לאחרונה יזמו מספר מדענים וניורולוגים הקמתו של אתר החוקר מרכזים רפואיים וטיפולים אלטרנטיביים שונים המוצעים לחולי ALS ברחבי העולם (www.alsuntangled.com). צוות האתר מקבל פניות מחולים המבקשים לחקור מרכז או טיפול מסוים שעליו שמעו ושאינם בטוחים האם הוא אמין או לא. עד היום השלים צוות האתר 6 חקירות, ונמצא בעיצומן של 19 נוספות. ניתן לפנות לאתר בבקשות לחקירה של מרכז רפואי או טיפול אלטרנטיבי על פי הנהלים המופיעים באתר.

לסיכום, מנסיוננו אנו עדים למשפחות רבות המוכנות להשקיע סכומי כסף נכבדים במציאת טיפול שיעצור את התדרדרות המחלה אצל יקיריהן. אך עלינו להזהיר שוב ושוב, כי יחד עם ההתפתחות המדעית הנהדרת שלה אנו עדים, מתפתחת גם תרבות שרלטנית המנצלת את מצוקתן של אותן משפחות. אנא, היזהרו - הן מפני אובדן כסף רב אך חשוב מכך, מפני נזקים וסכנות העלולים להחמיר את מצבו של החולה במקום להיטיב עימו.

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

בגיליון זה, טיפ מאת **שאלתיאל אילנה ודניאל**



אני רוצה לספר על חוויה מרגשת ומשמחת שהתאפשרה באמצעות אמבולנס המשאלות.

כשהתחלנו לחשוב על בת המצווה של הבת שלנו, ספיר, היא אמרה שהיא לא מוכנה לחגוג מחוץ לבית אם אבא לא יבוא. מכיוון שדניאל במצב מתקדם של המחלה, מרותק למיטה ומונשם, לא יכולנו לעשות זאת לבד.

התקשרנו לאמבולנס המשאלות, ולאחר שנמצא מועד שמתאים להם, 25.8.10, סגרנו גם עם אולם אירועים באותו תאריך דניאל הגיע עם אמבולנס המשאלות והיה איתנו כל האירוע והשתתף בשמחה.

בצוות של אמבולנס המשאלות יש 4 אנשים, הצוות מדהים - מקצועי, סבלני, עדין, רגיש. הם הגיעו אלינו ב- 18.00 בערב ונשארו איתנו עד אחרי 24.00 בלילה כשחזרנו הביתה.

בת המצווה של ספיר היתה בת מצווה שמחה, מאושרת ומרגשת מאוד. היא התקיימה בזכות אמבולנס המשאלות. המון אנשים, אפילו כאלה שלא הזמנו, באו כדי לשמוח איתנו ולהיפגש עם דניאל. היתה זו ההזדמנות שלנו להיות יחד.

אני ממליצה בחום לכל אחד, שיש לו משאלה בלב או אירוע חשוב, לא להסס ולהעזר בשירותי אמבולנס המשאלות.

ניתן ליצור איתם קשר במוקד: 1-800-600-101 ולציין שמעוניינים באמבולנס המשאלות, או דרך האתר: www.mdais.org/438

אופטומטריסט



אחת המשפחות עדכנה אותנו שהאופטומטריסט איון הר מהחנות **"ענייני עיניים"** מייצר מסגרות משקפיים עם פטנט מיוחד שמאפשר להרים את העפעפיים לפי הצורך ולפי מידות אישיות.

השירות פרטי וכרוך בתשלום, אך אפשר להיעזר בו גם בביקורי בית במידת הצורך.

פרטי התקשרות:
"ענייני עיניים" רחוב ז'בוטינסקי 5/112, מרכז גירון, רעננה.
טלפון: 09-7743418

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.



סיכום מפגש עמותה, 20.10.10

ב- 20.10.10 התקיים בתל אביב מפגש עמותה, כחלק מסדרת המפגשים שמקיימת העמותה עבור חולים ובני משפחותיהם. מטרת המפגש היתה לאפשר הצצה לתחומי המחקר והתמיכה, בנושאים הספציפיים שנבחרו למפגש זה.

את המפגש פתחה אפרת כרמי, מנכ"לית העמותה, אשר התייחסה לפעילות האינטנסיבית של העמותה בתחומי המחקר והתמיכה, ובירכה על מספר המשתתפים הרב אשר הגיע להיות איתנו במפגש זה.

דיאלוג או מונולוג – הזכות להשתתפות במצבים של מחלות מסכנות חיים

סיכום הרצאתו של עו"ד עד ניב-יגודה, מרצה למשפט רפואי וזכויות אדם; יועץ למוסדות בריאות בנושאים מדיקו-לגליים; ראש המחלקה המשפטית של האגודה לשמירת זכויות הפרט בישראל.

הדילמה של "האם לספר, למי לספר וכמה" אודות אבחון מחלה קשה של אחד מבני המשפחה, מוכרת וידועה היטב בעולם הרפואה. פערי ידע בתוך המשפחה, גם אם הם נובעים מרצון טוב של "לשמור" על בני המשפחה האחרים או לנסות לחסוך כאב וסבל, לרוב יוצרים מצב של תסכול ומעמסה רגשית על כל הנוגעים בדבר.

נקודת המבט המוצעת הינה נקודת מבט ממוקדת מטרה, במתן כלים לניהול שיח פתוח ושיתוף.

A.L.S הינה מחלה מסכנת חיים, אשר גילוייה אצל אחד מבני המשפחה יוצר הדים של השפעה על כל בני המשפחה האחרים, כולל המשפחה המורחבת. לרוב, בתא המשפחתי נוצרים חילוקי דעות סביב נושאים שונים הנוגעים בטיפול בבן המשפחה החולה, אשר לא תמיד מדוברים בצורה גלויה ופתוחה. אחת הסוגיות היותר משמעותיות לגביהן חולה ה A.L.S צריך לקבל החלטה, הינה מילוי טופסי ההנחיות הרפואיות המקדימות המגדירות באילו פעולות להארכת חיים הוא מעוניין ובאילו לא.

השאלה היא איך מגשרים על הפערים ומעודדים שיח פתוח להעצמת התא המשפחתי? איך יוצרים שיח הדדי עם הגורמים הרפואיים, ודורשים מהם את מלוא תשומת הלב והמידע לקבלת החלטות מותאמת יותר?

בשירות שבבנה על ידי עמותת ישראלס, נוכל לאפשר לכל משפחה 1-2 מפגשים עם עדי, במשרדי העמותה בהרצליה, לסיוע ביצירת תקשורת פתוחה בין בני המשפחה ורכישת כלים אופרטיביים לשם כך.

עוד על כך, תוכלו לקרוא בכתבתו של עו"ד עדי ניב-יגודה, בגיליון זה, בעמוד 21.

טיפול בריינסטורם במחלת ה-A.L.S באמצעות תאי גזע

סיכום הרצאתם של פרופ' **דני אופן**, המדען הראשי של חברת בריינסטורם ומנהל המעבדה למדעי המוח במכון פלסנשטיין, אוניברסיטת תל אביב, ו**רמי אפרתי**, מנכ"ל חברת בריינסטורם תיראפיה תאית בע"מ

מחקר המדע הבסיסי מנסה להסתכל על מחלת ה-A.L.S דרך הבנת התנהגות תאי העצב. אחת הדרכים היא לבדוק את התנהגותם ב"צלחת" במעבדה - לחשוף אותם לגורמי סיכון שונים ולבחון את ההשפעה על תפקודם. דרך נוספת, היא לבדוק את התנהגותם של בע"ח שאנו הופכים אותם לחולי A.L.S (לרוב עכברים), ולבצע עליהם מניפולציות מחקריות שונות.

המעבדה שאנו עובדים בה בחרה לבדוק את אפשרות הטיפול במחלת ה-A.L.S באמצעות שימוש בתאי גזע. בשל הסיכון שיש בשימוש בתאי גזע עובריים, ניסינו למצוא דרך להשתמש בתאי גזע בוגרים. בנוסף, כדי לצמצם סיכון של דחייה (כמו גוף שדוחה איבר מושתל) ושימוש בתרופות למניעת דחייה של תא עצב מושתל, רצינו למצוא דרך שבה אנו משתמשים בתאי גזע של המטופל עצמו. הגישה שנבחרה לבסוף, היא שימוש בתאי גזע בוגרים של המטופל עצמו, אשר מוצאים בפרוצדורה יחסית פשוטה וקצרה, והפיכתם בהליך מעבדתי לתאי גזע מסוג תאי תמיכה. המטרה, היא לאפשר לתאי העצב שעדיין עובדים, לעבוד בצורה אופטימלית. כלומר, להשיג עצירה של התקדמות המחלה ואולי אף שיפור בתפקוד תאי העצב שעדיין לא נהרסו לחלוטין. ומדוע? תפקידם של תאי התמיכה בגוף הוא לאפשר לתאי העצב סביבת תפקוד טובה. במוח, 80% מהתאים הם תאי תמיכה ששומרים על סביבה טובה לתאי העצב הפעילים. בניסוי במעבדה, כאשר הוסיפו תאי עצב מסוג תאים תומכים לצלחת של תאי עצב פגועים - תפקוד תאי העצב הפגועים השתפר בצורה משמעותית. כלומר- תאי העצב פחות פגיעים כאשר בסביבתם יש תאי עצב תומכים.

המחקר כולו, עד הגעה לשלב המיוחל שאנו נמצאים בו היום, של התחלת ניסוי בבני אדם החולים במחלת ה-A.L.S ארך כ-5 שנים ועלה כ-10 מיליון \$.

הניסוי יתקיים בביה"ס הדסה עין כרם, באחריותו של פרופ' קרוסיס, נירולוג ומומחה בטיפול בתאי גזע המוגדר כחוקר הראשי של הניסוי וד"ר גוטקין מרק, מנהל מרפאת ה-A.L.S בביה"ח הדסה עין כרם. מבחינת מהלך הניסוי, ככל הנראה יזמן החולה לפרוצדורה יומית של הוצאת תאי גזע ממח עצם. לאחר מכן, יגודלו התאים בתנאים סטריליים קפדניים מאוד במשך כחודשיים. בתהליך זה, הם גם יתרבו וגם יפכו לתאי תמיכה לתאי עצב. אחרי כחודשיים, יושתלו חזרה התאים במטופלים - או לשריר או לחוט השדרה.

המעקב אחר החולים יהיה מעקב קפדני מאוד, ויכלול מעקב אחר המטופל 3 חודשים לפני ההחזרה, ו-6 חודשים אחרי ההחזרה. אז גם צפוי להיראות שינוי מבחינת מהלך המחלה. שאלות קהל:

■ מהי מטרת הניסוי? לעצור את המחלה או גם להשיג שיפור במצב?

לתאי העצב יש יכולת יוצאת מן הכלל לתפקד טוב יותר כאשר יש סביבת תאי תמיכה, לכן- ייתכן שנראה גם שיפור אם תאי עצב פגועים יתפקדו טוב יותר.

■ האם תאי התמיכה עצמם גם נפגעים במחלת ה-A.L.S?

נמצאה ירידה בפונקציות של תאי התמיכה בחולים, למשל - הם אחראים על קליטת גלוקטומט במרחב הבין תאי ואצל חולי A.L.S רואים עודפי גלוקטומט שעלולים לגרום לנזק לתאים.

■ האם תאי הגזע אצל חולי ה-A.L.S לא פגועים גם?

לא. בדקנו זאת בניסוי שעשינו, ובו חולי A.L.S תרמו תאי גזע ממח עצם. הם תפקדו בצורה תקינה לחלוטין.

■ **האם זו פעם ראשונה שזה ניסוי בבני אדם?**

כן, בהליך זה של הפיכת תאי גזע בוגרים לתאי תמיכה לתאי העצב. לא ידוע על תופעות לוואי מיוחדות שצפויות כתוצאה מכך.

■ **כמה זמן צפוי עד לקבלת תוצאות?**

הניסוי הראשון הינו ניסוי בטיחות, שיכלול כ-24 חולי A.L.S. המחקר יהיה מאוד מבוקר ומדוד ואנו מצפים לראות שהתאים נקלטים כהלכה ומקווים לראות אפקט חיובי תוך 6 חודשים מרגע החזרת התאים למטופל, למרות שמטרה זו לא נכללת במטרות הרשמיות של המחקר.

■ **מי הם החולים שמתאימים לניסוי מבחינת השלב בהתקדמות המחלה?**

ישנם קריטריונים ברורים שגובשו יחד עם כל הגורמים המעורבים בדבר, כולל כמובן משרד הבריאות. ככל הנראה, מדובר בחולים בכל שלבי המחלה, כיוון שרצוננו הוא להכליל את הטיפול על כמה שיותר חולים.

■ **להיכן יוחזרו תאי התמיכה בגוף המטופל?**

מתוך סה"כ 24 משתתפי הניסוי, ל-12 יושתלו התאים לשריר ול-12 יושתלו התאים לעמוד השידרה.

■ **מי יכול להיכלל בניסוי? האם רק חולים שמוכרים במרפאת ה-A.L.S בביה"ח הדסה עין כרם?**

זו החלטת ביה"ח הדסה עין כרם. לבריינסטורם אין כל קביעה בנושא. החברה מוכנה.

■ **מה עלות הניסוי?**

כ-2 מליון \$

לסיכום, האישור העקרוני אשר ניתן על ידי משרד הבריאות, להתחלת הניסוי, הוא ראשון מסוגו בארץ. זה גם המקום לשבח את משרד הבריאות, שהתנהלותו בנושא היתה מקצועית מאוד, עניינית ומהירה עד כמה שניתן.

בריינסטורם מצאה לנכון לתעדף את המחקר בחולי ה-A.L.S ומתמקדת בימים אלה במחלה זו בלבד- זאת מתוך ראיית טובת החולים ולאור העובדה שמדובר בפוטנציאל כלכלי גבוה מאד.

חברת בריינסטורם, כספונסר של הניסוי, לא תדע שמית מי הם החולים המשתתפים בניסוי. לכל חולה יינתן מספר קוד והמעקב יתבצע לפי מספר הקוד. החברה גם לא תהיה מעורבת בקביעת החולים המשתתפים בניסוי.

הניסוי ילווה ע"י גוף מבקר, שתפקידו לוודא שהמעקב מתבצע לפי הפרוטוקול שאושר ע"י משרד הבריאות. אין לנו את היכולת להתחיל מיד עם כל 24 החולים, ולכן ההצטרפות לניסוי והתחלת הפרוצדורה ייעשו בהדרגה.

מפגש העמותה הבא יתקיים ביום ד', 9.2.11 בשעה 18.00 בבית השחמט, רח' טאגור 26 תל אביב.

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

הערכה, ייעוץ והתאמת כיסאות גלגלים לחולי ALS

מאת: **ישראלה וייס**, BPT, MS, פיזיותרפיסטית ופיזיולוגית של מאמץ במחלקת הריאות שבבי"ח ביילינסון. משמשת כמרצה בנושאים שונים בהתאמת כיסאות גלגלים ובפיזיולוגיה של מאמץ. חברה בצוות המומחים של אשכול השירותים של ישראלס

רקע

איכות חייו של כל אדם תלויה בהלך נפשו, עצמאותו וניידותו. אצל המוגבל, איכות חייו תלויה רבות גם ביכולתו להיות שותף או עצמאי בפעולות היומיום שלו, יכולתו לפעול הדדית עם הסביבה, נוחיותו, בטיחותו, ניידותו, והמשך היותו בריא באמצעות מניעת דפורמציות ופצעי-לחץ.

ישיבה/תנוחה נכונה הינה: מנח המאפשר נוחות, תמיכה, גירוי למירב העצמאות האפשרית, ולתפקוד מקסימלי; כמו-כן, התנוחה הנכונה מונעת או מעכבת דפורמציות אורתופדיות וסיבוכים פיזיולוגיים, כל זאת תוך שמירה על בטיחות מרבית ואיכות חיים.

כיסא הגלגלים על חלקיו, עם כרית הישיבה ו/או ה- insert, צריכים לענות על 6 צרכים מרכזיים:

- תפקוד - Functional
- נוחות - Comfortable
- שימושי ויעיל - Practical
- פיזיולוגי - Physiological
- מתנייע - Mobile
- קוסמטי (מייפה) - Cosmetic

היסטוריית כיסא הגלגלים

ראשיתם של הכיסאות על גלגלים במאה ה-15. כסאות אלה נעשו משוכללים ומורכבים יותר עם תמיכות לידיים ולרגליים. עד סוף המאה ה-17 כיסאות הגלגלים השונים היו כיסאות שאנשים דחפו והיו מותאמים לתוך כותלי הבית. רק במאה ה-18 יוצרו כיסאות על גלגלים שהיושבים בהם יכלו לסובב בעצמם, ובמאה ה-19 החלו כיסאות הגלגלים לשמש להסעת חולים מחוץ לכותלי ביה"ח או בית החולה.

מהות מיומנות ההערכה וההושבה בכיסא גלגלים

ישיבה יכולה להיות דינאמית או סטאטית, ויכולה לכלול בתוכה תזוזה ממקום למקום או מצב שבו המערכות הפיזיולוגיות עובדות יותר ומסייעות לערנות ולתקשורת עם הסביבה. למרות הנחיות היסוד הקיימות להושבה נכונה, כל מטופל שונה באבחנתו הרפואית, ברמת פגיעתו, ובמצבו הקליני. לכן, חשוב לקבוע את ההושבה והתנוחה הנכונות שיאפשרו מקסימום עצמאות וינצלו את מלוא הפוטנציאל התפקודי של המטופל. כדי לעשות זאת נדרשת הערכה קלינית ופונקציונאלית של החולה, ונדרשים ידע באמצעי העזר הקיימים, זמן וניסיון. איש המקצוע המבצע את ההתאמה הינו פיזיותרפיסט. כמובן, שחלק מהטיפול האינדיבידואלי שהוא נותן הוא התאמת הכיסא למטופל וקביעת תוכנית טיפולית בעבורו..



החשיבות של התאמת כיסא-הגלגלים טמונה בהבנה שכמעט כל ההיבטים של זמן העירות של המטופל מושפעים מהמנח שלו בכיסא הגלגלים. בחירה בפתרונות ובאפשרויות ההושבה הנכונות תאפשר לו לחזור לחיים מלאים למרות בעיותיו ומגבלותיו.

באופן כללי, הערכה אופטימלית של ציוד עזר, במקרה זה של כיסא גלגלים ומערכת הושבה, מושפעת משישה גורמים עיקריים:

- מטרת הכיסא ו/או מערכת ההושבה - מה הלקוח מחפש, מה עזר לו עד היום, וכו'
- פרופיל הקליינט - מה מצבו הרפואי, גילו, הפרוגנוזה שלו, מבנה הסביבה - כלומר מבנה הבית, הרכב, מדרגות, מעלית, מטפלים, וכו'
- הערכה פיזיקלית - טווחים של גו וגפים, טונוס, תחושה, תקשורת עם הסביבה, וכו'
- הערכה פונקציונאלית - מעברים אל/ומ- הכיסא, מעברים לישיבה ולעמידה, הליכה ועוד
- סימולציה של התמיכה והמוביליות - בדיקת התגובה של המטופל ושל גופו במנח ובכיסא הפוטנציאלי
- מידע על הגורם/ים המממן/ים

כלומר, הכיסא שהמטופל זקוק לו צריך להיות בעל מאפיינים שיאפשרו לו תיפקוד ועצמאות מקסימאליים. לדוגמה, עבודה בשולחן מחשב, התחברות בנוחות למכשיר ההנשמה, כניסה בנוחות לרכב מתאים וכו'. הכיסא צריך לאפשר נוחות וישיבה ממושכת ללא כאבים או פצעי לחץ; הכיסא צריך לאפשר נייחות והורדת לחץ בקלות גם עצמאית בידי המטופל וגם בידי המטפלים בו; מנח הישיבה צריך להיות כזה שימקסם את יכולות הנשימה ושלא יגרום קומפנסציות נשימתיות (לדוגמה- מנח שבו יש כיפוף ועיגול הגו בתנועת קיפוזת ופרוטרקציה של הכתפיים יגרמו לשקיעת הגו אחורנית, "ישיבת" בית החזה על הסרעפת ולכן, ירידה ביכולת הניצול והשימוש של שרירי הנשימה ומכאן ביכולת הנשימה) ו/או דפורמציות אורתופדיות אחרות. לדוגמה - מנח לא מתאים של הגו יגרום לכיפוף אחורנית של הראש על מנת לראות ולתקשר עם הסביבה, דבר שיגרום לכאבים ובעתיד לדפורמציות אורתופדיות נוספות. בנוסף, ולא פחות חשוב, הכיסא צריך להיות יפה בעיני היושב בו!

לסיכום, חשוב לזכור שהמפרט הטכני יכלול התאמות לפי מבנה הגוף והנוחות של המטופל. המצב נכון לגבי אדם בעל ALS. לכן, תמיד יש לקחת בחשבון שכיסא בעל נתונים בסיסיים יעבור שינויים רבים כך שיותאם באופן מלא לצורכי המטופל ולנוחותו. מאידך ישנם דברים שהינם נפוצים - כמו כרית ישיבה שמונעת לחץ, מנח ראש עם שלושה צירים לפחות, סוללה מתאימה, תיפעול הכיסא על כל האופציות שבו, הן בידי המטופל והן בידי מטפלו.

ישראלה וייס MS, BPT

עצמאית בעלת מכון לשיקום ופיזיותרפיה ברחוב לח"י 13 בני-ברק ועובדת כפיזיותרפיסטית ופיזיולוגית של מאמץ במחלקת הריאות שבבי"ח בילינסון. משמשת כמרצה בנושאים שונים בהתאמת כסאות גלגלים ובפיזיולוגיה של מאמץ.

בוגרת תואר ראשון בפיזיותרפיה מאוניברסיטת באר-שבע (1989), ותואר שני בפיזיולוגיה של מאמץ מאוניברסיטת VCU שבורג'ניה בארה"ב (2000). בנוסף, בוגרת קורסי אימון גופני אישי, קבוצתי ומתקדם של AFAA שבארה"ב. בארצות הברית שימשתי כפיזיותרפיסטית אחראית במחלקת שיקום לנפגעי חוט-שידרה, עברתי קורסים ושימשתי יועצת להתאמת כיסאות גלגלים לנכים. גם בארה"ב וגם בארץ עבדתי במרכזי שיקום שונים בטיפול במחלות נויורולוגיות ועברתי קורסים רבים בתחום.

(כמעט) כל מה שרציתם לדעת על גסטרוסטום (הזנה) לחולי ALS

מאת: **מורן וייס**, עו"ס ומנהלת אגף התמיכה, ישראלס
השתתף בהכנת הכתבה: **גיל נירן**, חולה ALS

מחלת ה- ALS עלולה לפגוע בכל שריר מוטורי רצוני בגוף. לכן, היא עלולה לפגוע גם ביכולת הבליעה, המתבצעת בעזרת מספר רב של שרירים, החל מרגע הלעיסה ועד לפעולת הדחיסה של הבליעה. כאשר שרירי הבליעה נחלשים, והאדם אינו יכול לאכול דרך הפה את הכמות הקלורית האופטימלית לצורך תפקודו, ממליצים הרופאים על ניתוח "פג". הניתוח מאפשר להזין את האדם בכמות הקלורית שהוא זקוק לה. ההזנה כוללת את כל אבות המזון, המינרלים והוויטמינים, והיא מגיעה ישירות לקיבה. ובמקביל, כל עוד האדם יכול לבלוע, הוא יכול לאכול את מה שהוא אוהב מבלי לדאוג שגופו אינו מקבל את מה שהוא זקוק לו.

את ההמלצה לגבי הזמן המתאים לביצוע הפרוצדורה הרפואית נותן הנוירולוג המטפל, בשיתוף עם רופא התזונה והדיאטנית המלווים את החולה.

אז מה זה הדבר הזה?

גסטרוסטום הוא צינור המוחדר אל הקיבה. בדרך כלל, הוא מקובע במקומו בדופן הקיבה בעזרת התעבות, או כיפה, הנמצאת בקצהו ומוכנסת לקיבה. כך נמנעת משיכתו האקראית אל מחוץ לדופן הבטן. הצינור, אשר קצהו האחד מחובר לפנים הקיבה וקצהו השני בולט מעט החוצה מהבטן, משמש לקבלת נוזלים, מזון, ותרופות ישירות לקיבה. הוא עשוי מחומר רך וגמיש המכונה אולטרא-טן. הימצאותו של הגסטרוסטום אינה מגבילה את האדם בשום צורה- אפשר להתקלח, לשחות בבריכה, לישון על הבטן, להיות פעיל מבחינה גופנית ואף לאכול את מה שאוהבים ויכולים.

ואיך עושים את זה?

הכנסת הצינור דומה לכל פרוצדורה רפואית הנעשית בהרדמה. מדובר בהליך פשוט יחסית האורך כ-10 דקות. ניתן לבצע את הפרוצדורה הרפואית בשתי דרכים שונות: האחת, בשיטה רדיולוגית (RIG) המתבצעת תחת אלחוש מקומי. בשיטה זו, צינורית ההזנה מוחדרת לקיבה תחת אולטרסאונד, ובצורת דיקור חיצוני - כלומר מדופן הבטן כלפי פנים אל הקיבה. השנייה, בשיטה אנדוסקופית ("פג" או PEG) המתבצעת בהרדמה. בשיטה זו, צינורית ההזנה מוחדרת דרך הפה אל הוושט והקיבה, באמצעות אנדוסקופ. ואז המנתח מוציא אותה החוצה דרך דופן הקיבה אל הבטן החוצה. תוצאת שתי השיטות זהה - צינורית קטנה הבולטת מעט מהבטן החוצה (יותר מאוחר אפשר להחליף זאת ב"פקק"), שדרכה האדם יכול להיות מוזן בצורה ישירה לקיבה. לא כל ביה"ח עושה את הפרוצדורה הרפואית בשתי השיטות, לכן יש לברר מבעוד מועד ולהחליט היכן מעוניינים לעבור את הפרוצדורה ואיך.



עושים ושוכחים, או שצריך לתחזק?

בימים הראשונים שלאחר הניתוח ינחה אתכם הצוות הרפואי כיצד לתחזק את צינור ההזנה ואת איזור החיתוך המקומי. בעקרון, מומלץ להחליף את צינור ההזנה מדי מספר חודשים או לפי הצורך (בלאי, סתימה, דליפה, דלקת או זיהום מקומי), בהתאם להמלצת הצוות הרפואי. את ההחלפה מבצע רופא או אחות מוסמכת בביתו של האדם.

טיפים מנקודת מבט אישית

גיל נירן, חולה ALS שעבר את פרוצדורת הכנסת הגסטרוסטום, בחר לשתף אותנו בניסיונו במספר הארות חשובות:

- ✓ כדאי להיות בקשר עם דיאטנית בעלת ניסיון בתחום הזנה מגסטרוסטום ולתכנן איתה מראש את הימים הראשונים שלאחר הפרוצדורה: מה יהיה סוג האוכל, מה יהיה הקצב של ההאכלה ומתי יהיו זמני האכילה וכיוב' (נושא זה הוא קריטי, כי ב- 24-48 שעות הראשונות חייבים להיות מוזנים רק דרך הפג וגם אח"כ, כאשר חוזרים לאכול מה שיכולים דרך הפה, יש לעשות זאת בהדרגה ועם סוגי מזון מסוימים).
- ✓ ישנו ציוד נלווה, שחשוב שיהיה בבית מבעוד מועד, דוגמת: מכשיר סופר טיפות (קנגורו), עמוד גלגלים, מלאי מזרקי 50 לשטיפה של הצינור וכיוב'. יש לתכנן זאת עם הדיאטנית.
- ✓ כל אדם אוכל בקצב אחר. הקצב גם משתנה ומשתפר ככול שהזמן עובר.
- ✓ לאחר מספר ימים, אם רוצים בכך, ניתן לפרק את צינור ההארכה ולסגור אותו בפקק קטן (לא לשכוח לבקש פקק בבית חולים), כך תקצרו את אורך הצינור שמחוץ לגופכם.
- ✓ ניתן לקבל תרופות דרך הפג, אך יש למהול אותן במים. דאגו לקבל הנחיות מדויקות מהדיאטנית המלווה אתכם.
- ✓ יש לתחזק את הגסטרוסטום בצורה טובה ורצופה, למנוע זיהום או דלקת של המקום - חיצונית או פנימית.



קווים מנחים להזנה דרך גסטרוסטום אנדוסקופי לפי ההסתדרות הרפואית בישראל:

- גסטרוסטום מוחדר בחולים הזקוקים להזנה אנטראלית ואינם יכולים לאכול, או כשהשלמת הזנה גסטרוסטום מהווה את אחת השיטות להאכלה ישירה לקיבה.
- החדרת גסטרוסטום בשיטה האנדוסקופית היא פרוצדורה פולשנית הדורשת ידע וניסיון מהמבצע. לפעולה זו סיבוכים ידועים ושיעורי תמותה מיידית וקרובה שיש לקחתם בחשבון.
- ההכנה טרם הפרוצדורה חשובה ויכולה להשפיע על הצלחתה ומניעת סיבוכים.
- טרם ההחלטה על החדרת הגסטרוסטום יש להעריך את ההוריות, הוריות הנגד, מצב החולה, סיכויי הישרדותו לאחר הפעולה והיכולת לטפל בגסטרוסטום.
- שמירת הגסטרוסטום וצורת האכלה נכונה היא ערובה לאריכות ימיו ומניעת סיבוכים.
- יש להבדיל בין האכלה זמנית להאכלה קבועה.
- יש להפעיל מערכת שיקולים רציונלית לבחירה בין דרכי האכלה שונות (חלופות): זונדה אפית, גסטרוסטום אנדוסקופי/רנטגני/כירורגי...
- יש להקפיד על מתן הסבר מדויק וממצה לחולה ומשפחתו טרם קבלת הסכמה מודעת להחדרת גסטרוסטום. אין להסתיר מידע ואין להשפיע בדרך לא נוחה על ההסכמה.
- השיקולים להחדרת גסטרוסטום צריכים להיות משוחררים מצרכים אדמיניסטרטיביים של המערכת ולעסוק בטובת החולה בלבד.
- יש להביא בחשבון שיקולים חוקיים ואתיים טרם החדרת גסטרוסטום בעיקר בחולים דמנטיים. יש לשקול את תרומת הגסטרוסטום ואת ההזנה דרכו לאור הסיכויים לשפר את מצבו התזונתי, הבריאותי והפונקציונאלי של החולה.
- אין להתעלם מהוויכוח לגבי מהות הגסטרוסטום ומטרותיו, ולהביא את הגישות השונות- רפואיות, אתיות ודתיות.
- **הכרחי לקיים** מעקב תזונתי ורפואי אחר חולה עם גסטרוסטום, על מנת לאמוד את יעילות התכנית התזונתית ולאתר סיבוכים בשלב המוקדם.

חשוב לזכור!!

החוק בישראל מאפשר לאדם לבחור האם לבצע את הפרוצדורה הרפואית להזנה, או לא. לכן, יש לשאול את כל השאלות מבעוד מועד ולדרוש את מלוא האינפורמציה.



בבית הספר לרפואה באוניברסיטת ת"א מתקיים בהצלחה מזה מספר שנים פרויקט חשוב שהשתתפות בו היא חובה לסטודנטים בשנה ב'. מדובר בפרויקט **"התמודדות עם חולי - סטודנטים לרפואה לומדים ממשפחות"**

מטרת הפרויקט ללמד את הרופאים לעתיד מה המשמעות של התמודדות עם מחלה כרונית/ מגבלה/לקות לאורך זמן, כאשר מדובר לא רק בהתמודדות של החולה אלא של המשפחה כולה.

הרצון הוא לחנך דור טוב ואנושי של רופאים, המנסה להבין את נקודת המבט של החולים ושל המשפחות שלהם.

הפרויקט מתקיים בחודשים דצמבר-יוני, וכולל 5-8 מפגשים של הסטודנט עם המטופל ועם בני משפחתו, בבית המשפחה או בסביבה הקרובה.

המפגשים נעשים בתיאום מראש ובמועד אשר נוח למשפחה.

משפחות מאזורים שונים בארץ ומשפחות מהחברה הערבית, המעוניינות והמוכנות להשתתף בפרויקט חשוב זה, מוזמנות לפנות למורן,

באמצעות המייל moran@israls.org.il או בטלפון 09-9556008 ; 052-3738008.

גישור מדיקו-לגלי במצבים של מחלות מסכנות חיים

מאת: עו"ד עדי ניב-יגודה

מרצה למשפט רפואי, יועץ למוסדות בריאות בנושאים מדיקו-לגליים וניהול סיכונים, ראש היחידה לניהול סיכונים בשירותי בריאות לתלמיד, חבר ועד מנהל באגודה הישראלית לטיפול פליאטיבי.

www.med-rights.com

לא אחת נחשפים אנו לחילוקי דעות או לפערים בתוך התא המשפחתי, פערים שלעיתים מתעצמים במשפחות שבהן יש חולה במחלה מסכנת חיים. כפי שניתן לראות, משפחות שונות מגיבות באופנים שונים למצב הזה, וזאת בשל העובדה שלכל משפחה תכונות ומאפיינים ייחודיים משלה. מכאן שגם ההתמודדויות עם המחלה, ועם האתגרים שבאים איתה, משפיעים על כל אחד מבני המשפחה באופן שונה. הדבר בא לידי ביטוי בעמדות וברצונות שמתגבשים אצל כל אחד מבני המשפחה ביחס למחלה שפקדה את המשפחה, ולטיפול בה. עמדות ורצונות אלה יכולים להיות שונים מאלו של בן המשפחה החולה, ולעיתים אף מאלו של שאר בני המשפחה. לעיתים קרובות הדעות האלה מסתמכות על מידע חלקי ואף מוטעה, הן מהבחינה הרפואית והן מהבחינה המשפטית-חוקית (קורה בעיקר בשנים הראשונות לאחר אבחון המחלה).

בנוסף, הטיפול בבן המשפחה החולה, הגם שנעשה מתוך מסירות ואהבה רבה, מעורר קשיים מגוונים אצל המטפל העיקרי מתוך בני המשפחה. קשיים שנובעים מהאתגרים החדשים שניצבים בפני התא המשפחתי, לצד התמודדות עם חלומות שייתכן ולא יתגשמו. קשיים אלה מתבטאים בשגרת החיים בסוגיות כגון: צורכי החולה אל מול צורכי בן המשפחה המטפל; מחויבות המטפל לשאר בני המשפחה; מחויבות המטפל כלפי עצמו; התמודדות רגשית עם אובדן עתידי של בן משפחה ועוד. כל אלו עשויים להביא לריחוק בין החולה ובין אחד או יותר מבני משפחתו, ולתסכול משותף. מכל זה אפשר בדרך כלל להימנע בעזרת תקשורת פתוחה. תקשורת שמהותה האפשרות לדבר על כל נושא, לרבות תיאום ציפיות ביחס לסגירת מעגלי החיים. התקשורת הזו יכולה להשפיע באופן חיובי על זהות התא המשפחתי, וכן על מעמדו של בן המשפחה החולה בתוך המערכת המשפחתית הרחבה. והיא נבנית על יסודות מוצקים של פתיחות, שקיפות, הדדיות וידע.

בשלב זה אבקש להדגיש כי הגישה שתוצג להלן מבוססת בעיקרה על הכרה והבנה שהחולה ובני משפחתו מרכיבים תא משפחתי שנדרש ממנו לתפקד לאורך תקופות ממושכות, ולפעול כיחידה תומכת. לפיכך, ניצבים לנגד עינינו שלושה עקרונות מנחים. על פניו שני הראשונים נראים מנוגדים, אולם בבחינה מעמיקה ובעבודה נכונה ניתן להופכם לעקרונות משלימים:

- התא המשפחתי יוצר יחידה הוליסטית אחת בעלת מאפיינים ייחודיים ויחסים מתמשכים - לכן ולפי עקרון זה אין לראות בחולה ובבני משפחתו כמי שעומדים משני צידי המתרס.
- התא המשפחתי מורכב מפרטים אוטונומיים, בעלי רצונות ואינטרסים שאינם חופפים בהכרח, לאלו של שאר בני המשפחה. עקרון זה מבקש להכיר באוטונומיה של כל אחד מהפרטים שמרכיבים את התא המשפחתי.
- משפחה בכלל, ומשפחה שאחד מחבריה חולה כרוני, בפרט, נמצאת במצב דינמי של שינויים תדירים.



שיתוף כבסיס לתיאום ציפיות, וגיזור בין עמדות כבסיס ליצירת דיאלוג

כאשר מדברים על זכותו של בן משפחה חולה להיות שותף בהחלטות הנוגעות לענייניו, כמו גם השפעות המחלה על התא המשפחתי, ניתן להבחין בשתי גישות קוטביות. מצד אחד הגישה הפטרנליסטית אשר מבקשת להדיר את בן המשפחה החולה מדיונים משפחתיים בנוגע להשלכות המחלה על המשפחה, והקשיים שעולים ממנה. כל זאת בשל טענות מגוונות ובהן: הרצון שלא להדאיג את החולה; הרצון לשמור על אווירה אופטימית; במקרה של חולה קטין הטענה היא שהוא אינו מסוגל להבין; החולה בטח לא היה רוצה לדעת; למשפחה אין ניסיון בתקשורת גלויה ועוד. מצד שני ישנה גישה מנוגדת התומכת בשיתוף מלא של החולה בכל הדיונים המשפחתיים, קשים ככול שיהיו וזאת בשל ההכרה בחשיבות שילוב כל הגורמים המרכיבים את התא המשפחתי והמושפעים ממנו.

כדאי להדגיש, כאשר בודקים פרקטיקות שונות של שיתוף בקרב משפחות שאחד מבניה חולה במחלה מסכנת חיים, אנו עדים לטווח רחב ביחס לתפיסת המושג "שותף".

הזכות להשתתף איננה נתפסת כמקשה אחת, ובמשפחות שונות ניתן להבחין בדרגות שיתוף שונות, החל משיתוף מועט אם בכלל ועד לקבלת החלטות שנוצרות מתוך שיח משפחתי. דיאלוג חלקי על נושאים שאינם קשים, דיאלוג בזמנים מסוימים, או בשיתוף חלק מהאנשים בלבד. שיתוף זה, על גווניו השונים, הוא שעומד במרכז הגישה שמבקשת ליצור שיח מגשר בתא המשפחתי, וזאת מתוך כוונה להעצים את החולה ואת בני משפחתו: למנוע מצב שבו החולה יהיה מחוץ לשיח המשפחתי, להימנע מקואליציות משפחתיות, ולהעזיז לנהל דיאלוג גלוי.



הגיזור המסורתי, כפי שנתפס אצל הגופים השונים, הנו מנגנון ליישוב סכסוכים בין צדדים הנמצאים במחלוקת, וזאת בעזרת צד שלישי, ניטרלי. יחד עם זאת, אם בעבר מטרת הגיזור הייתה פתרון סכסוכים והימנעות מהגעה לפתחו של בית המשפט, כיום ניתן לראות שהתפיסה הגישורית חלחלה לתחומי חיים רבים, ובכלל זאת הפכה כלי ליצירת דיאלוג בין צדדים וקירוב עמדות. המגשר, מעצם היותו ניטרלי, אינו נדרש להכריע בין עמדות שונות, ואינו אמור לקבוע את הנכון והצודק, אלא בכוחו להוביל את הצדדים לידי פתרון מוסכם שמבוסס על אינטרסים משותפים. פתרון שצמח מדיאלוג חופשי, לצד הכרה בעמדת יתר המשתתפים. פתרון שמטרתו למקסם את צורכי הפרט, באופן שבו גדלה "העוגה" המשפחתית. בעניין זה יש לציין כי כחלק מתהליך העצמה עולה החשיבות של ההיכרות של התשתית החוקית שבמסגרתה יכולים בני המשפחה לפעול. כפי שניתן לראות, ישנם מצבים שבהם בן המשפחה החולה מציב את משפחתו בפני סיטואציה בלתי אפשרית, הן מהבחינה הרפואית והן מהבחינה החוקית. לפיכך, במסגרת ההליך הגישורי, וככול שהמשתתפים מעלים את הנושא, נדונות האופציות החוקיות במדינת ישראל, וזאת ביחס למגוון רחב של תחומי חיים (מערכת הבריאות, ביטוח לאומי, משרדי ממשלה וכיו"ב). אופציות שנשמכות על חוק זכויות החולה, התשנ"ו - 1996, חוק החולה הנוטה למות, התשס"ה - 2005, חוק ביטוח בריאות ממלכתי, התשנ"ד - 1994, חוק ביטוח לאומי (נוסח משולב), התשנ"ה - 1995, חוזרי מנכ"ל משרד הבריאות ועוד.

בנוסף, ולאור העקרונות המנחים לעיל יש להדגיש, כי ההכרה בעמדת האחר אינה בהכרח קבלת עמדתו או הסכמה עמו. עם זאת, לעיתים קרובות עצם השיח המשותף עצמו, כמו גם הידע שנרכש במהלך המפגש, הוא שמוביל את הצדדים להפנמה ולהשלמה. דבר שחשיבותו עולה כשמדובר במערכת של יחסים מתמשכים, כדוגמת התא משפחתי.

לאור האמור לעיל, נדרשים אנו לבחון מהו הכוח הפנימי שמניע את החולה ואת בני משפחתו לקיים דיון משפחתי מבוסס על עקרונות גישוריים:

- הרצון לדעת - לעיתים, גם אם קיימת תחושה כללית של ידיעה, מצויים החולה ובני המשפחה בחוסר וודאות בנושא ההיקף של המידע המצוי בידיו של כל אחד מבני המשפחה ואיכותו. תחושה זו מתעצמת במקרים שבהם נפטר בן המשפחה החולה, ובני המשפחה נותרים בתחושה שישנם דברים שנותרו "באוויר".
- הרצון ליידע - לא אחת רואים אנו בני משפחה שהיו רוצים ליידע את החולה בפרט כזה או אחר, אך מתעורר בהם החשש לגבי ההשלכות שיהיו למידע על מצבו הבריאותי או הנפשי של החולה. חשש שבמקרים רבות אינו רציונאלי או רלוונטי, כיוון שהחולה עצמו מודע לניסיון להסתיר, ומודע למידע עצמו. הרצון ליידע והפחד ליידע, מתקיימים במקביל אצל בני המשפחה.
- אפקט "שעון חול" - נקודת המוצא היא שכל אחד מהמשתתפים בדיון היה רוצה לשפר את המצב הקיים ולמקסם את ההיבטים החיוביים מתוך הסיטואציה - אך לעיתים קצב תזוזת מחוגי השעון עומד לרועץ.
- אחדות התא המשפחתי - מעצם אופייה של המשפחה, וכן בשל העקרונות המנחים שהוצגו לעיל, משפחות רבות מבקשות לקיים דיון גישורי כדי להעצים את התא המשפחתי, ולאמץ כלים "מחוץ למסגרת" ושבאמצעותם ניתן להתמודד עם הסיטואציה שנכפתה עליהם. דווקא מחלה קשה במשפחה מעמידה את המשפחה במצב לחץ גדול שעלול להגביר ניכור, או להעצים קרבה, אם שומרים על דיאלוג מתמשך. במשפחות שבהן היה דיאלוג פתוח לפני מחלת בן המשפחה- יש סיכוי גדול שהגישור יעזור. במשפחות שלא הורגלו לשיח גלוי, מצב של מחלה במשפחה, יגביר את הקושי לתקשורת.



לסיכום, חשוב לזכור כי הגישור הרפואי אינו בבחינת טיפול משפחתי או אחר, אם כי בסיס ליצירת דיאלוג שנסמך על עקרונות של העצמת החולה ובני משפחתו; איתור אינטרסים משותפים; מתן דגש לצרכים; ליצירת תשתית לתקשורת פתוחה; וליצירת אבחנה בין "הסכמה" ל - "השלמה" ועידוד לפתרונות יצירתיים. כמו כן, ולאור הרצון ליצור שיח מעצים ויצירתי, במסגרת הדיון הגישורי מודעים המשתתפים לזכויותיהם, כפי שעוגנו בחקיקה, בתקנות ובפסיקה.

הערת מחבר: תודה לדר' עדנה כצנלסון, פסיכולוגית קלינית, חינוכית והתפתחותית; מרצה בחוג לפסיכולוגיה ובחוג לחינוך רפואי בבית הספר לרפואה של אוניברסיטת תל אביב, על קריאתה ועל הערותיה המלמדות. תודה למר' איתי פירני, סטודנט למשפטים במסלול האקדמי המכללה למנהל ועוזר מחקר.

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

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

עמותת אחווה – איגוד נכי חיפה והצפון

עמותת אחווה - איגוד נכי חיפה והצפון, הינו ארגון אשר נוסד ב- 1982, ע"י אנשים עם נכויות, ומטרתו להיות ארגון הפורץ עבור חבריו את גבולות מגבלותיהם, לטעת בהם את האמונה ביכולת האישית, האומץ לנסות ולנצח, הרצון להיות למופת, ולהוביל גם אחרים למחוזות ההצלחה.

בין פעילויות העמותה, אפשר למצוא:

מועדון חברים

במועדון החברים של "אחווה", מתקיימות פעילויות פנאי ותרבות, הכוללות: סדנאות, הרצאות, מסיבות, ערבי שירה ומשחק, הקרנת סרטי קולנוע, ארוחות משותפות, טיולים ועוד...

מרכז לחיים עצמאיים

המרכז לחיים עצמאיים, אשר הוקם בסיוע משרד הרווחה, גויינט ישראל ועיריית חיפה, מופעל ע"י אנשים עם מוגבלויות המבקשים ליצור אקטיביזם חברתי לקידום חיים עצמאיים בקהילה. במסגרת זו ניתן לפתח ולחזק כישורים אישיים והערכה עצמית, לרכוש ידע ומיומנויות חדשות, לממש זכויות, ולקדם שיוויון הזדמנויות. במסגרת המרכז לחיים עצמאיים, ניתנים לדוגמא שירותי:

✓ ייעוץ והכוונה למימוש ומיצוי זכויות

אם נתקלתם בקושי במוסדות השונים (ביטוח לאומי, חברות ביטוח וכדומה), או מול ועדות רפואיות והנכם זקוקים לסיוע, אתם מוזמנים לפגישת ייעוץ חנם במשרדנו, ב"מרכז לחיים עצמאיים חיפה והצפון", עם עורכי דין מומחים.

אפשר ליצור קשר לקביעת פגישת ייעוץ חנם בטל': 04-8513955, 04-8512652.

✓ מילב"תון

המילב"תון הוקם ב"אחווה" בשיתוף עם עמותת מילב"ת, וכולל תצוגה להתנסות אישית במגוון רחב של אביזרי עזר. הוא מספק לאנשים עם נכויות ובעיות בריאות ייעוץ מקצועי אישי לבחירת אביזרי עזר מתאימים בכל תחומי התפקוד (טיפול אישי, ניידות, ישיבה, מחשב, תקשורת תומכת וחלופית, בקרה סביבתית, עיסוקי פנאי, משחק, עבודה ועוד) וכן התנסות בהם.

במסגרת השירות ניתן ללקוח המידע היכן ניתן להשיג אביזרי עזר לרכישה או להשאלה. במקרים שלא קיים פתרון מסחרי מתאים - במילב"תון פועלים בהתנדבות מהנדסים גמלאי רפא"ל למען פיתוח ויצור של אביזרי עזר מיוחדים מותאמים אישית.

✓ סדנאות אומנות

בסדנאות האומנות נלמדות טכניקות ושיטות עבודה המקדמות פיתוח תעסוקתי לאנשים עם מוגבלויות בתחום התכשיטנות, יצירה בפימו ובעץ.

✓ קפה אחווה לצעירים

מפגשים המיועדים לצעירים עם מוגבלויות, למפגשי היכרות, תרבות וחברה (גילאי 25-45). התכנים נקבעים ע"י הקבוצה, וביניהם: יציאה למקומות תרבות, מפגשים בבתי החברים, דיונים סביב נושאים שמעסיקים את חברי הקבוצה, למידה על מערכות יחסים, ועוד... מפגשי הקבוצה מתקיימים בד"כ בימי חמישי בשעות הערב.

על עמותת "אחווה" ועל פעילויות נוספות, אשר לקרוא באתר הבית של העמותה, בכתובת:
<http://www.ahva.org.il>

פרטי התקשרות עם העמותה:

כתובת: אלנבי 42, ת.ד. 9120 חיפה 31090

טלפון 04-8512652

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

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

הגשת בקשה להעסקת עובד זר כאשר תביעת שר"מ או סיעוד נדחות מפאת גובה הכנסה

באופן כללי מאוד - כאשר מגישים תביעה לביטוח לאומי לקבלת קצבת שירותים מיוחדים או קצבת סיעוד, עצם ההכרה וקבלת הקצבה מהווים אישור עקרוני להעסקת עובד זר. אך מה קורה כאשר התביעה נדחית מפאת גובה הכנסה?

מספר משפחות פנו אליי בנושא לאחרונה, ולהלן הבהרת התהליך:

יש לפנות ליחידת ההיתרים להעסקת עובדים זרים במשרד הפנים. באתר היחידה, בכתובת: <http://www.piba.gov.il> תוכלו למצוא קישור ל"טפסים ושירותים". יש להוריד ולמלא את טופס הבקשה להעסקת עובד זר, לשלם את האגרה (אפשר דרך האתר) ולהדפיס את אישור התשלום.

שימו לב! טופס הבקשה מורכב מ- 3 חלקים. החלק השלישי שלו, חלק ג', הינו הצהרת ויתור על סודיות רפואית. הוא חייב להיות חתום על ידי המטופל עצמו, או אפוטרופוס, בצירוף צו אפוטרופסות. אם המטופל לא מסוגל לחתום - ניתן לחתום בטביעת אצבע.

לטופס הבקשה ולאישור תשלום האגרה יש לצרף גם:

צילום ת.ז.

מסמכים רפואיים המעידים על האבחנה והמצב הרפואי/תפקודי

את כל המסמכים, יש להגיש ליחידת ההיתרים באמצעות מסירה אישית או שליחה בדואר, בכתובת: יחידת היתרים, רחוב סלמה 53 קומה 4, תל אביב. הבקשה תועבר לוועדה רפואית ותשובה תישלח בדואר.

לבירורים נוספים, ניתן להיכנס לאתר היחידה, בכתובת: <http://www.piba.gov.il> או בטלפון 1-700-707-147



זה הסיפור שלי מאת חגית לודוויג

מאז שילדתי אני לא מפסיקה להסתכל על ליאם ולקבל ממנו כוחות. בזכותו קורה לי גם משהו טוב. אני אמא מאושרת. יש לי יותר ויותר אומץ לעשות איתו דברים שלא עשיתי בהתחלה. להאכיל אותו, להרים אותו, לערסל אותו. אולי אפילו אצליח לחתל. הוא האור שלי וזה סיפור חיי.

אני בת 25 נשואה ואם לליאם בן החודשיים. נולדתי וגדלתי בנתניה, בבית שבו אני גרה גם היום עם הוריי ועם בן זוגי. היתה לי ילדות מאושרת וחסרת דאגות. בצבא שירתי כחובשת ברמת הגולן ונהייתי מכל רגע. אחר כך השתחררתי, ובעקבות הזוגיות עברתי לקו רומניה-ישראל, שקועה באהבה ענקית ובחלומות להיות זמרת ויוצרת בתחום המוזיקה והבידור. בתקופת אבחון המחלה עמדתי בפני חתימת חוזה להוצאת תקליט. המחלה ניפצה את כל החלומות.

התחלתי פתאום להרגיש שהאצבע של יד שמאל לא מתפקדת. שאני לא יכולה להזיז אותה. לאט לאט זה התפשט לכל אצבעות כף היד, לחולשה ברגליים ולעייפות כללית. הייתי רק בת 23 כאשר קיבלתי את האבחנה המרה שאני חולה ב-ALS. התגובה הראשונה שלי היתה כעס גדול. כעסתי על אלוהים, על החיים, על המחלה. הכעס הזה הביא אותי גם לדיכאון ולהרמת ידיים. לאט לאט אספתי את עצמי, הרבה מאוד בעזרת צ'אזר, בן זוגי ואביו של ליאם, שהגיע מיד לארץ. יצאנו למסע חיפוש אחר תרופת הפלא. היינו בדיקור בסין, בטיפול לניקוי רעלים בתאילנד ובעוד כל מיני טיפולים. הרגשתי שהטיפול בתאילנד עזר קצת. הייתי נכנסת אל המטפל נעזרת במקל ויוצאת בלי תמיכתו. התאוששתי, נרגעתי מההלם הראשוני והחלטתי שאני לא נכנעת למחלה אלא בוחרת בחיים - ונכנסתי להיריון.

ההחלטה הזאת היתה כרוכה בהחלטה נוספת, קשה אך הכרחית, ללדת בארץ. ולכן, נאלצתי להפסיק את ההרות ואת הטיפולים בתאילנד. החלטתי מראש שאני רוצה את ההיריון הזה ואעשה הכול כדי שהוא יעבור בשלום, ולכן הזכרתי לעצמי כל הזמן שהתינוק הזה עומד להיות כל עולמי.

הרופאים בארץ לא ידעו הרבה על היריון של מי שחולה ב-ALS, ולכן הם למדו את הכול תוך כדי הטיפול, יחד איתי. הם גם לא ידעו אם ההיריון מסכן אותי, יחמיר את המחלה או יביא עמו סיבוכים חדשים. אני חייבת להלל פה את הצוות המדהים במחלקה להיריון בסיכון גבוה של בית החולים בילינסון, שלווה אותי לאורך כל התקופה, ועשה ככל יכולתו כדי לעזור לי לעבור את ההיריון בשלום. אני מאושרת באימהות שלי, מגשימה את עצמי כל יום באמצעותה ולומדת עוד ועוד דברים, אפילו קטנים, שאני יכולה לעשות עם ליאם. בכל פעם שאני מסתכלת עליו אני מרגישה שאני מנצחת את המחלה. ולמי שיגיד שאני אנוכית ופועלת בעיקר למען עצמי, אני יכולה לענות רק שכל הולדה של ילדים היא מעשה אנוכי. אם היינו חושבים שהבאת ילד לעולם כה קשה תאמלל אותנו, יש להניח שלא היינו עושים זאת.

כן, האימהות עושה לי טוב ואני לא מתביישת בכך. אני מוקפת באנשים אוהבים, עוזרים ומפנקים, ויודעת שלליאם לא חסר ולא יחסר דבר. העולם מלא אנשים נפלאים שגדלו במשפחות לא שגרתיות, אנשים פחות נפלאים שגדלו במשפחות נורמטיביות, ולהיפך. מי יכול לשים את עצמו שופט ולקבוע שרק לבריאים, לעשירים או לבלונדינים מותר להוליד?
ואם הייתי מחליטה אחרת והמחלה היתה נעצרת, כפי שקורה בחלק קטן מהמקרים, מה הייתי חושבת אז על החלטתי?



והאם אין זו זכותי לשלב גם אימהות בתקווה המשותפת לכולנו, שסוף-סוף תימצא התרופה המיוחלת? ואם זה יקרה, איך ארגיש אז אם אדע שהחמצתי את המועד?
אנחנו מולידים כי אנחנו חושבים שטוב שנולדנו. שטוב להיוולד. שאנחנו המשכם של אנשים שהיו ראויים להוליד ושילדינו הם המשכם של אנשים שראויים להוליד. גם למי שחלו יש עוד מה לתת לעולם. ואם הם עצמם לא יספיקו, יעשו זאת ממשיכיהם.

ועמוק בתוכי אני יודעת שאני לא צריכה להצטדק ולהסביר. הנה תמונה של ליאם. זה אומר הכול, לא?



**המעוניינים לקבל פרטים נוספים לגבי השירותים והפעילויות המוזכרים מטה,
מוזמנים לפנות אלינו באמצעות המייל 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.

מלגות לימודים בגובה 50% משכר הלימוד יינתנו לילדים של חולי ALS הלומדים תואר ראשון
במרכז ללימודים אקדמאיים באור יהודה.

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, קרית 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, בזיכרון יעקב וברעננה מתקיימים **חוגים, סדנאות ומפגשי תמיכה לחולי ALS ולבני משפחתם.**
כמו כן, ניתנים שירותי ייעוץ וטיפול אישי, זוגי או משפחתי. הפעילויות הינן בתשלום סמלי
ובהתאם ליכולתה הכלכלית של המשפחה.

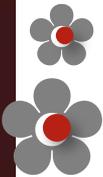
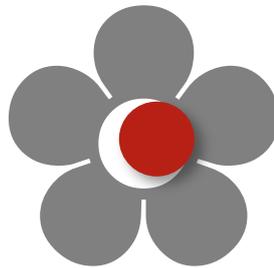
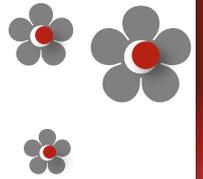
השאלת ציוד: ישראלס משאילה לחולי ALS ציוד תקשורת תומכת וחלופית, משעלים, וכן ציוד נלווה
מסוגים שונים. משפחות המעוניינות, מוזמנות ליצור עימנו קשר.

סיוע בהליך בירוקראטי להוצאת רישיון לקנאביס רפואי

ישראלס מגישה סיוע בליווי ההליך, החל מהגשת הבקשה הראשונית למשרד הבריאות ועד סיוע
בשינוע הקנאביס לבית החולה.
משפחות המעוניינות בסיוע, מוזמנות ליצור קשר.

אמבולנס המשאלות: אמבולנס ייחודי המאובזר בציוד רפואי מתקדם וכולל צוות של פאראמדיק
בכיר וחובש רפואת חירום בכיר. הוא נבנה לצורך הסעת החולים בנוחות מרבית ומטרתו, מילוי
בקשותיהם של חולים המרותקים לביתם/למיטתם (ללא הגבלת גיל או נכות) ו/או חולים סופניים.
הנסיעה היא לכל מקום שאליו ניתן להגיע בארץ, כדוגמת אתרים קדושים, אתרי מורשת והיסטוריה,
אתרי נוף ייחודיים, אתרי טבע, אירועים או מפגשים משפחתיים וכו'. יש לתאם את השירות מראש.
הפרויקט הינו בהתנדבות, ולא נדרש כל תשלום עבורו.

ליצירת קשר - מוקד: 1-800-600-101





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