



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



התקווה חזקה מהפחד

מגזין עמותת ישראלס

קוראים יקרים,

עמותת ישראלס:

דב לאוטמן
עופר נס
אפרת כרמי
מורן וייס
דליה ליגטי

נשיא
יו"ר
מנכ"ל
מנהלת אגף התמיכה
הנהח"ש ואדמיניסטרציה

דוד כהן ז"ל
מייסד

ALS אינה מבחינה בין עמים, גזעים, או גבולות גיאוגרפיים. בכנס השנתי של הארגון הבינלאומי של עמותות ה-ALS שהתקיים השנה בברלין, גרמניה, השתתפו כ-100 נציגים מ-22 מדינות. מחסום השפה היה הדבר היחיד שעמד בין הנציגים מהמדינות השונות. נכון הוא כי מבנים חברתיים, ממלכתיים, חוקתיים ותרבותיים מבדילים בין הארגונים השונים, אך העשייה שלהם במדינות שמהן הם באים דומה.

חולה ALS הזקוק לעזרה שוטפת בחיי היומיום ולהנגשת תקשורת, עובר חוויה דומה בין אם הוא בטייוואן, בדנמרק, בתורכיה, באוסטרליה או בישראל.

יחד עם זאת חשוב ומעניין להכיר את מערכי התמיכה הנבנים בכל מדינה ומדינה, כי הם שונים זה מזה בשל ההיסטוריה והתרבות של המדינה. ועל פי זה נקבעים תפיסת הטיפול בחולה, מערך הבריאות הציבורי ותפקיד המשפחה המטפלת.

ישנן מדינות כמו ארה"ב, שבהן העלות הכלכלית של הטיפול בחולה היא זו שמכתיבה היכן הוא יבלה את שנות מחלתו, ולעומת זאת במדינות כמו יפן, תפקיד המשפחה במערך הטיפול בחולה הוא הגורם העיקרי המשפיע על קבלת ההחלטות.

אחת ממטרותיו של הארגון הבינלאומי היא לסייע לכל התארגנות של חולי ALS בכל מדינה שהיא לקום, להתאגד ולהתחיל לפעול למען החולים באותה מדינה. כך חברות בארגון, זו לצד זו, מדינות שלהן ארגונים ותיקים הקיימים כבר מספר עשרות שנים ומדינות שלהן ארגונים חדשים שרק קמו.

שמחתי לראות כי אף שישראלס הינו ארגון צעיר יחסית לאחיו הבוגרים בארה"ב, בבריטניה ובקנדה, הפעילות הנעשית בישראל הן בתחום המחקר והן בתחום התמיכה עולה בקנה אחד עם הנעשה בעולם הרחב, ובמקרים רבים אף מקדימה אותו. גם הפעם, זו השנה השלישית ברציפות, קיבלנו במה להצגת פעילותינו בפני משתתפי הכנס וזכינו להתעניינות רבה.

במשך שלושה ימים אינטנסיביים בברלין החליפו הנציגים מהמדינות השונות דעות, רעיונות, סרטונים, חומרי הסברה וכרטיסי ביקור... השעות המשותפת והבילוי עם נציגים של ארגוני ALS מרחבי העולם הביאו להפריה הדדית ולרעיונות רבים לשיתופי פעולה בין הארגונים השונים.

בימינו, כשהעולם הוא כפר גלובלי, שיתופי פעולה כאלה בין גורמים העוסקים באותם נושאים, יכולים לקדם את המטרה באופן משמעותי.

ישראלס תפעל השנה ליצור כמה שיותר שיתופי פעולה עם גופים בארץ ובעולם, בתחומי המחקר והתמיכה. אין לי ספק כי איחוד כוחות ומאמץ משותף יקרבו אותנו להשגת מטרותינו במהירות רבה יותר.

בברכה,
אפרת כרמי
מנכ"ל

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.

סוף שבוע לבני משפחה

בסוף חודש אוקטובר ארגנה העמותה סוף שבוע לבני משפחה של חולי ALS בבית קיי בנהריה, אשר התקיים תודות לשיתוף פעולה ולסיועו של ארגון ג'וינט ישראל. כ-50 בני משפחה נאספו יחד במלון, בסוף שבוע סוער וגשום, לפסק זמן משותף מהשגרה, מהשחיקה ומהעומס הרגשי. היתה זו הזדמנות פז למפגש שלהם עם עצמם ועם בני משפחתם, בפעילות תמיכתית וחוויתית, שכללה: מפגשי תמיכה, סדנת צחוק, שיאצו, פעילות טבע-תרפיה לילדים ועוד. במפגשי התמיכה, למדו בני המשפחה על מודל החוסן הרב מימדי וסוגי התמודדות שונים עם מצבי לחץ, והחליפו חוויות התמודדות אישיות. בסדנת השיאצו, הירפו שרירים וגילו מחדש אזורים שכבר שכחו שקיימים בגוף, בסדנת הטבע-תרפיה הילדים בנו מבצרים והמציאו שירים, ובסדנת הצחוק- כבר כאבו שרירי הלחיים מרוב צחוק והעיניים דמעו שלא מעצב. היה כיף! צחקנו, בכינו, והבטחנו... שניפגש שוב גם בפעם הבאה.

הולכים בשביל ישראלס

בסוכות יצאו בני משפחת רבינוביץ' למסע של 1000 ק"מ בשביל ישראל. בחנוכה הם הגיעו לאילת לאחר הליכה של חודשיים וחצי.



במהלך מסעם הפעילה העמותה אתר אינטרנט שגייס תרומות למטרת מימון שנת מחקר ב-ALS. ועם סיום המסע הגענו ליעד שהצבנו לעצמנו והוא \$36,000. גיוס כספים באמצעות קמפיין אינטרנטי ויראלי היא דרך חדשה ויצירתית שהוכיחה את עצמה במהלך קמפיין זה. עוד על הקמפיין תוכלו לקרוא בעמ' 14.

סימפוזיון ALS

ב-2 בנובמבר נערך סימפוזיון בנושא ALS במסגרת הכנס השנתי של העמותה הישראלית למדעי המוח (Israel Society for Neuroscience). את הסימפוזיון פתחה פרופ' אילנה גוזס מאוני' תל אביב המשמשת כנשיאת העמותה הישראלית למדעי המוח. אחריה הרצו 6 חוקרי ALS על מחקריהם. הפרויקטים שהוצגו בסימפוזיון היו ממעבדותיהם של פרופ' מיכל שוורץ-מכון ויצמן, פרופ' ויואן טייכברג-מכון ויצמן, פרופ' מוסה יודעים-הטכניון, פרופ' דני אופן-אוני' תל אביב, פרופ' נאוה זיסאפל-אוני' תל אביב ופרופ' אסתר פריאל-אוני' בן גוריון.

כנס בינלאומי בנושא ALS

השנה נערך הכנס השנתי בברלין, בשבוע הראשון של חודש דצמבר. הכנס הבינלאומי מתחלק לשני חלקים: הראשון, הוא הכנס השנתי של הארגון הבינלאומי של עמותות ה-ALS. בחלק זה נכחו כ-90 נציגים מ-22 מדינות שבהן יש עמותות ALS בין המדינות שהשתתפו: ארה"ב אנגליה, קנדה, אוסטרליה, ספרד, איטליה, תורכיה, קרואטיה, טיוואן, יפן ועוד. את ישראל ייצגה אפרת כרמי, מנכ"ל ישראלס. החלק השני הוא כנס מדעי וקליני ובו השתתפו 900 מדענים ורופאים מכל העולם, העוסקים במחלת ה-ALS בכנס הוצגו חידושים מתחומי המחקר והקליניקה והועלו לדיון שאלות כגון מקומו של הטיפול הפליאטיבי לחולי ALS, חיבור להנשמה, תמיכה במשפחה ובמטפלים, ממצאי מחקרים חדשים ועוד. על רשמים נוספים מהכנס ניתן לקרוא בדבר המנכ"ל בגיליון זה.



אירוע התרמה – מופע "החברים של נטאשה"

במוצ"ש ה-19 בדצמבר נערך באולם "יד למגינים" בקיבוץ יגור אירוע ההתרמה של העמותה, בהשתתפות להקת "החברים של נטאשה" שהופיעה בהתנדבות. בטקס שקדם להופעה נשאו דברים נשיא העמותה מר דב לאוטמן, וחבר ועד העמותה פרופ' פרץ לביא - נשיא הטכניון. כמו כן נערך טקס הסיום של הקמפיין "הולכים בשביל ישראל" והוקרנה הכתבה ששודרה בערוץ 10 במהלך המסע. בני משפחת רבינוביץ' הוזמנו אל הבמה וזכו לתשואות רבות על הירתמותם לגיוס תרומות למחקר ה-ALS ולהעלאת המודעות למחלה.



חברות הדרכה לילדים

בקרו! נעלה באתר העמותה (<http://www.israls.org.il>) אוגדן חברות בנושא מידע לילדים ולמתבגרים אודות מחלת ה-ALS. משפחות רבות מעלות את השאלה: האם לספר, ואם כן-איך ומה לספר לילדים? לנכדים? ילדים צריכים להבין טוב יותר את השינויים המתרחשים במשפחה וזקוקים להזדמנות לבטא את רגשותיהם. יחד עם זאת, עבור המבוגרים, מדובר במשימה לא קלה ואף מפחידה. מחד, אנו לא רוצים להפחיד וליצור עומס רגשי, ומאידך אנו מבינים שגם הם זכאים להסברים. המידע בחברות עשוי לסייע לכם לייצר תקשורת פתוחה יותר במשפחה ואנו מקווים שתראו בהן כלי לעבודה משותפת עם ילדיכם ולשיחה על המחלה ועל השינויים שהיא מחוללת. באוגדן תוכלו למצוא:

- מדברים עם הילדים על ALS - חברת הדרכה להורים
- מדברים על ALS - חברת לילדים בני 6-12
- מדברים על ALS - חברת למתבגרים



תקשורת תומכת וחלופית

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

לאחר שבגיליונות הקודמים דנו בהכנת סביבת העבודה ובהנגשת המחשב כאשר מתחילים להרגיש חולשה בידיים וקושי בעבודה על המחשב, בגיליון הנוכחי נספר על אחד התחליפים לעכבר ולמקלדת.

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

עכבראש

כאשר הידיים מתעייפות, וקשה (או בלתי אפשרי) להמשיך לעבוד על המחשב באמצעות העכבר והמקלדת האופייניים, זה לא אומר שצריך להפסיק לעבוד על המחשב. בכתבה הזו נכיר את אחד האביזרים שבהם ניתן להשתמש לשם כך. הוא נקרא "עכבראש". לא...לא כזה שמכרסם...

כמובן שיש כמה סוגים של עכברי ראש, וכדי ליצור נוחות בעבודה, כדאי לתרגל ולבדוק מהו העכבראש המתאים לכם ביותר.

אז מה זה בעצם "עכבראש", ואיך זה עובד?

עכבר הראש ישמש תחליף במצב שאין אפשרות להשתמש בידיים כדי להפעיל מחשב עם עכבר רגיל. זו מצלמת אינפרה קטנה שממוקמת בד"כ מעל מסך המחשב, מול המשתמש. המצלמות האלה מגיעות מצוידות במדבקות (שממשות כמחזירי אור) קטנות ועגולות שנדבקות על המצת, או על האף.

המצלמה קולטת את המדבקה וברגע שהראש מתחיל לזוז גם סמן העכבר במחשב זז בהתאם לכיוון הרצוי. כך בעצם ניתן להמשיך להשתמש במחשב, בשילוב עם תוכנת ה-PNC ועם מקלדת וירטואלית.

תוכנת ה PNC תבצע את הקליק הרצוי על כל אייקון או תוכנה שתרוצו להפעיל (התוכנה, שהצגנו בגיליון הקודם, מציבה סרגל כלים בצד המסך, ומשמשת כתחליף לכל סוגי ה"הקלקות" שאנחנו מבצעים. אפשר למצוא אותה בקישור: <http://www.polital.com/pnc>) והמקלדת הווירטואלית תשמש לכתיבה ולתקשורת עם הסובבים (ולטובת מי שלא קרא בגיליונות הקודמים - מקלדת וירטואלית מגיעה עם windows xp, או שניתן להורידה מאתר קליק & טייפ, בקישור: <http://www.lakefolks.org/cnt>).

לעיתים, כמו בכל התחלה, יהיו קצת קשיים. אך מניסיוני עם עשרות חולי ALS, באמצעות אימון ותמיכה טובה של הראש, ניתן לפתח מיומנות ומהירות בעבודה השוטפת על המחשב. ישנם אנשים שממשיכים לעבוד בעבודתם בזכות המצלמה הזו.





סוגי מצלמות:

Smartnav

מצלמת ה-smartnav מגיעה עם תוכנת הקלקה משלה, ועם אפשרויות לכוון את רגישות העכבר דרך התוכנה.

חשוב לדעת שה smartnav רגישה מאוד לאור ישיר ויש קשיים לקבע אותה למסך המחשב (כדאי להשתמש בסקוץ' כדי שלא תזוז).
ברגע שפותרים את שתי הבעיות האלו, התוצאות לא מאחרות לבוא. היא מדויקת והשימוש בו נותן מענה טוב.



Head mouse extreme

זוהי מצלמה מאוד מדויקת. יש לה תושבת נוחה לקיבוע מעל המסך, היא לא רגישה לאור ישיר וכיוון הרגישות שלה נעשה ע"י מתג שממוקם מאחוריה. היא לא מגיעה עם תוכנת הקלקה, אבל ניתן להשתמש בתוכנת ה PNC כדי לבצע את כל הפעולות שנדרשות.

חסרונות: מחירה יחסית גבוה - הוא כפול ממחיר ה-smartnav.

שימוש במצלמת האינטרנט הביתית

ישנן ברשת תוכנות חנימיות שיכולות להפוך את מצלמת האינטרנט שלכם ל"עכבר ראש", אבל העבודה עם מצלמת אינטרנט פחות נוחה ומדויקת, ולכן עלולה לתסכל, בעיקר אם רוצים ללחוץ על שטחים קטנים. אם בכל זאת מעוניינים לעבוד כך, רצוי שתהיה מצלמה איכותית ותאורה טובה, אחרת זמן התגובה של העכבר יהיה מאוד איטי.

לינקים להורדת תוכנה שמזיזה את העכבר ע"י מצלמת אינטרנט פשוטה:
<http://www.cameramouse.org>

<http://robotica.udl.es/headmouse/headmouse2/download/HeadMouse2Installer.exe>

לפרטים נוספים, לייעוץ ולקבלת שירות הנגשת תקשורת, ניתן לפנות לטלי באמצעות הנייד 052-3068305 או המייל tal.aroch@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
12.06	סלקיור	הדסה עין כרם	Transplantation of human embryonic stem cells-derived neural precursors in an animal model of A.L.S
02.07	אדריאן ישראלסון	פוסט דוק' - ארה"ב	Post Doc in the University of California, San Diego
03.07	פרופ' מוסה יודעים	טכניון	Novel Multifunctional Neuroprotective-Neurorescue-Iron Chelators for A.L.S
04.07	פרופ' מיכל שוורץ	מכון ויצמן	T cell bases neuroprotective vaccination combined with stem cells: a novel potential therapy for A.L.S
07.07	דר' דני אופן	אונ' תל אביב	New Compunds for A.L.S Therapy- Yac 102
08.07	דר' דני אופן	אונ' תל אביב	Neurotrophic factors producing cells generated from human adult bone marrow: Therapy for ALS
10.07	פרופ' פרוגדור	אונ' בן גוריון	Identifying A.L.S Biomarker or Blood peptide/ Protein in serum or plasma of A.L.S patients
10.07	פרופ' ויויאן טייכברג	מכון ויצמן	Blood mediated decrease of glutamate neurotoxic potential in experimental A.L.S
01.08	דר' חנה רוזמן	אונ' עברית	The potential use of AD4 for the treatment of A.L.S
03.08	פרופ' גידי רחבי	תל השומר	RNA editing
05.08	פרופ' ברנהולץ	אונ' עברית	The antioxidant n-SSL-TMN and the anti-inflammatory n-SSL-MPS as drugs to treat A.L.S
05.08	אימיונאריי	מכון ויצמן	Profiling A.L.S by Antigen Microarray-מחקר המשך
07.08	פרופ' אילנה גוזס	אונ' תל אביב	NAP and derivatives for the therapy of A.L.S
01.09	פרופ' פריאל	אונ' בן גוריון	Telomerase Activators for A.L.S Therapy
01.09	דר' מיגל וייל	אונ' תל אביב	Biological characterization of hMSC of A.L.S patients
02.09	פרופ' ירון כהן	מכון ויצמן	Stressin treatment for ALS מחקר המשך
02.09	דר' דפנה בעש"ט	המרכז הרפואי סוראסקי	Brain cognition correlates in A.L.S patients

ישראלס במחקר - מענקי מחקר - מחקרים שהסתיימו

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

משפחת המחלות הנירודגנרטיביות

עמית ברזון lamit.berson@mail.huji.ac.i

העלייה בתוחלת החיים בעולם המודרני מביאה איתה את אחד האתגרים הקשים ביותר - הלחימה במחלות הנירודגנרטיביות. מחלות אלה, כגון ALS, אלצהיימר, פרקינסון, הנטינגטון ועוד, תלויות גיל וברוב המקרים הסיכוי לחלות בהן עולה עלייה חדה ככול שאנו מתבגרים. לדוגמא, הסיכוי לחלות במחלת אלצהיימר מגיע לכ-50% באנשים מעל גיל 85. מספר זה ממחיש את הדחיפות והצורך האדיר בדיאגנוזה מוקדמת ובמציאת טיפול תרופתי. למרות שלכל אחת מהמחלות יש מאפיינים ספציפיים, ישנם גורמים רבים המשותפים להן, ולכן ישנה תקווה שטיפול מוצלח באחת המחלות יוביל להתפתחויות חיוביות גם במחלות נוספות.

המחלות הנירודגנרטיביות מעלות שאלות שנוגעות לעצם הבנתנו את התהליכים הבסיסיים ביותר בביווגיה. לדוגמא, בכל אחת מן המחלות נפגעים סוגים שונים של תאי עצב (ניורונים) באזורים ספציפיים של מערכת העצבים. ב-ALS נפגעים תאי עצב מוטוריים תחתונים (תאים הנמצאים בעמוד השדרה) ועליונים (תאים הנמצאים במוח), באלצהיימר נפגעים תאים במעטפת המוח (הקורטקס) ובאזור הנקרא ההיפוקמפוס. בפרקינסון יש מוות של תאי עצב המפרישים את השליח העצבי (ניורטרנסמיטור) דופאמין, ואילו בהנטינגטון מתים תאי עצב באזור במוח הנקרא סטריאטום. אולם, הסיבה לרגישות של סוגי תאים מסוימים בכל אחת מן המחלות אינה ידועה. אפילו במקרים שבהם ידוע שישנו גן מסוים שהינו פגום והוא הגורם הראשי למחלה, עדיין לא ברור מדוע תאים מסוימים רגישים יותר מאחרים ולכן פעילותם נפגעת קודם. המוות של אוכלוסיות מסוימות של תאים מוביל לסימפטומים של כל מחלה. לדוגמא ההיפוקמפוס שנהרס באופן חמור במחלת אלצהיימר הוא אזור שחשוב ליצירת זיכרונות ואכן אחד הסממנים הידועים ביותר באלצהיימר הוא איבוד הזיכרון.

אחד הגורמים המשותפים למחלות נירודגנרטיביות רבות הוא הצטברות של חלבונים לא תקינים בתוך תא העצב או מחוצה לו. חלבונים הם מאבני הבניין העיקריים של התאים המרכיבים את גופנו והם משמשים למגוון רב של פעילויות. לצורך פעילותם, חלבונים אמורים להופיע בצורה תלת-מימדית מסוימת ובמקרה של תקלה ישנם מנגנונים היודעים לשלוח את החלבונים הלא תקינים לפירוק. כבר לפני יותר ממאה שנים כאשר החוקר האוסטרי אלואיס אלצהיימר הסתכל במיקרוסקופ על חתכי רקמה שנלקחו מחולה שלקתה בבעיות זיכרון קשות בין השאר, הוא הבחין כי רקמת המוח שלה הייתה שונה ממוח של אדם בריא. לימים התגלה כי הסממנים הפתולוגיים שאלצהיימר גילה הם למעשה משקעים של חלבונים אשר יוצרים גושים בלתי מסיסים במוחם של חולי אלצהיימר. סוג אחד של המשקעים הללו נמצא בטווח שבין תאי המוח ומורכב מחלבון הנקרא בטא-אמילואיד (beta-amyloid). לעומת זאת סוג שני של משקעים נמצא בתוך תאי העצב והוא מורכב מחלבון הנקרא טאו (Tau). מוטאציות בגן המקודד לבטא-אמילואיד גורמות למחלת אלצהיימר תורשתית ואילו מוטאציות בגן המקודד לטאו גורמות למחלה נירודגנרטיבית הנקראת פרונטו-טמפורל דמנציה (fronto-temporal dementia). כבר לפי דוגמא זו ניתן לראות כי החלבון טאו מעורב ביותר ממחלה אחת ואכן ישנה משפחה שלמה של מחלות נירודגנרטיביות הנקראות מחלות טאופאטיות (taupathies) שבהן החלבון טאו יוצר משקעים בתוך תאי העצב.

מהו אם כן המהלך של התפתחות המחלות הנירודגנרטיביות? האם יצירה של משקעים במוח של החולים היא הגורם הישיר לנזק? נחזור לדוגמא של מחלת אלצהיימר. בשנים האחרונות מתברר כי אותם משקעים אינם

הגורם ההרסני ב"ה" הידועה. לעומת זאת נמצא כי חלבון הבטא-אמילואיד הינו רעיל ביותר לתאי העצב דווקא כאשר הוא עדיין מסיס. כלומר, חלבון זה מתחיל את חייו כאשר הוא למעשה תת-יחידה אחת. עם הזמן, הוא פוגש חלבון זהה נוסף ונקשר אליו. כבר במצב זה זוג החלבונים הוא רעיל וגורם לבעיות בתפקוד תאי העצב. בהמשך מצטרפות עוד ועוד תת-יחידות עד שלבסוף נוצר גוש ענק (במושגי גודל מיקרוסקופיים...) אשר שוקע במוח החולים וסופח אליו כמו חור שחור חלבונים אחרים גם כן.



מאפיין זה של משקעי חלבונים נפוץ וקיים גם במחלות נוספות ביניהן גם ALS. עד כה התגלו שלושה סוגי משקעים אצל חולי ALS והם מורכבים מחלבונים הנקראים SOD1, TDP-43 או מחלבון הנקרא FUS. האם גם במקרה של ALS החלבונים הלא תקינים הם רעילים או האם המשקעים הללו מנטרלים את התפקוד הנורמלי של אותם חלבונים ולכן ישנו נזק לתאים? ייתכן ששני ההסברים נכונים ותורמים לפגיעה בתאי העצב המוטוריים.

ישנם קווים מקבילים רבים נוספים בין המחלות הנירודגנרטיביות לדוגמא מצב דלקתי כרוני במוח, חוסר איזון של יונים כמו סידן, בעיות במנגנון פירוק החלבונים בתא ועוד ועוד. אולם השאלה הגדולה היא האם כל אלו הינם גורמים ראשוניים בהתפתחות המחלה או האם הם נגרמים כתוצאה של גורם ראשוני שאינו ידוע ברוב המקרים. שאלת הגורם הראשוני היא קריטית על מנת שניתן יהיה לפתח תרופות ולעצור את המחלה בזמן. ישנם מספר ממצאים שעוזרים לענות על כך. ראשית, כאשר התגלה כי מוטאציה בגן מסוים היא גורם ישיר למחלה, ניתן לחקור מהו תפקידו של אותו חלבון, כיצד המוטאציה משנה אותו ולכן גם לתכנן תרופות המכוונות להחזיר את המצב לקדמותו. במחלות נירודגנרטיביות רבות ישנו אחוז מסוים של חולים תורשתיים שבהם המחלה עוברת מדור לדור באופן ברור. במקרים מסוימים כמו במחלות אלצהיימר, פרקינסון, ALS ועוד, הגן או הגנים הפגועים אותרו ומכך נלמד רבות על התהליכים המשתתפים במחלה. סוג שני של ממצאים שעוזר לחקור את מקור המחלות הוא רעלנים סביבתיים. באופן מפתיע, מתגלים מדי פעם חולים הלוקים במחלות נירודגנרטיביות שנגרמות כתוצאה מחשיפה (נדירה לרוב) לחומר רעיל. לדוגמא, בתחילת שנות השמונים בארצות הברית היתה התפרצות קטנה של מחלת פרקינסון באנשים צעירים. במהרה התברר כי אנשים אלו נטלו סם שיוצר בתנאים לא נאותים והיה נגוע בטוקסין בשם MPTP. באותם אנשים התפתחה מחלת פרקינסון שאיננה נבדלת מהמחלה התורשתית וגם בה ישנו מוות של תאים המפרישים את המוליך-העצבי דופאמין.

במקרה של ALS התגלתה התפרצות של המחלה באי גואם הנמצא במערב האוקיינוס השקט. ככל הנראה השכיחות הגבוהה של תסמיני ALS נבעה מטוקסין בשם BMAA הנמצא בזרעים של צמחים מקומיים. כאמור, הרעלנים הסביבתיים הללו הם לרוב נדירים ולא נראה כי הם עצמם מהווים את הגורם הראשוני במרבית המקרים, אבל הם בהחלט יכולים לעזור בחקר המחלות וגם ביצירת חיות מודל לשם כך.

לסיכום, ישנם גורמים רבים המקשרים בין המחלות הנירודגנרטיביות השונות. לכן, טיפול חדש במחלה מסוימת עשוי להתאים גם למחלות נוספות. כמו כן, פיתוח של פלטפורמות חדשות לטיפול, כגון שימוש בתאי גזע במחלה אחת יכול לסלול את הדרך לשימוש בטכנולוגיות אלה לטיפול במחלות נירודגנרטיביות נוספות.



מדוע חשוב לטפח את תאי העצב (ניורונים) שלנו ולהגן עליהם?



ריאיון עם **דר' סילביה מנדל**, מרכז המצוינות לחקר הפרעות ניווניות של המוח ע"ש איב טופף, פקולטה לרפואה של הטכניון

מתברר שהחל מרגע הלידה או אפילו בחיים העובריים אנו מאבדים ניורונים. תהליך זה נמשך לאורך חיי האדם. אולם, מסיבות שאינן ידועות, תהליך זה מזורז במחלות ניווניות של תאי עצב (מחלות ניוורודגנרטיביות, neurodegenerative diseases) דוגמת פרקינסון, אלצהיימר, ALS, והנטינגטון, ללא אפשרות של התחדשות של תאי עצב שימלאו את מקומם של אלו שאבדו. לכן הסיפטומים של מחלות ניווניות אלו מופיעים בגילאים מוקדמים יחסית. השאלה הקריטית היא מה גורם למוות של תאי עצב, ומדוע רק אזורים מסוימים נפגעים בכל אחת מהמחלות הנ"ל בזמן נתון במהלך החיים.

עדויות מחקריות מהתקופה האחרונה מצביעות על כך שבמחלת ה-ALS, כמו במחלות ניווניות אחרות של מערכת העצבים, ישנה התרחשות מקבילה של תהליכים הרסניים בתאי עצב מוטוריים, הכוללים מצבי לחץ (עקה), כגון חמצון יתר וקיפול משובש של חלבוני מפתח, שיבוש איזון רמות הברזל במוח (הצטברות עודפת), רעילות חוץ-תאית של המוליך העצבי (ניורטרנסמיטר) גלוטאמט, תהליכים דלקתיים, ופגיעה בחומר הגנטי, שסופם הוא מוות ניוורולי. מקובל לחשוב כי כל אחד מהאירועים הללו יכול ליצור את שרשרת התרחישים המובילה לניוון העצבי. היות ומחלות ניוורודגנרטיביות מוגדרות כהפרעות (disorders) בעלות ריבוי גורמים פתולוגיים, התגבשה הדעה כי תרופה בודדת המטפלת רק באחד התהליכים הרעילים לעיל אינה יכולה לעצור את ההידרדרות ובסופו של דבר את תמותת הניורונים. גם אם מפתחים תרופה לאחד או יותר מהאירועים ההרסניים במוח, תיחסם רק התרחשותו של אותו אירוע, בעוד שאר התהליכים יימשכו.

כיום, חולי ALS מטופלים טיפול סימפטומטי בלבד, בתרופות שפותחו לפעול על מטרה מולקולרית בודדת. התרופות אינן מביאות לשינוי מהלך המחלה ומציעות רק הקלה חולפת. הגישות החדשניות לטיפול במחלות ניוון עצבי, מתוכננות לטיפול רב-מוקדי במטרה לשינוי מהלך המחלה.

פתרון עתידי: תרופות רב-תפקודיות

מזה כעשור, המרכז שלנו למצוינות לחקר הפרעות ניווניות של המוח, שמנהלו הוא פרופ' מוסה יודעים, פועל בשתי דרכים לעיכוב או למניעת ניוון תאי עצב - האחת, חיפוש אחר שילוב של מספר תרופות יחד או 'קוקטייל', כמו זה הניתן לחולי איידס או לחולים במחלות לב - והשנייה, פיתוח תרופה בודדת רב-תפקודית בעלת שניים או יותר מרכיבים פעילים המכונים למספר אתרי פעולה (multifunctional drug). תרופה זו מכונה גם בשם "pro-drug" או "dirty drug".

שלוש תרופות חדשניות פותחו במרכז, בשיתוף עם חוקרים ממכון ויצמן: פרופ' אברהם ורשבסקי ז"ל, פרופ' מתי פרידקין ודר' האילין זאנג. התרופות אושרו כפנטס אמריקני ועולמי. ייחודן של תרופות אלה הנושאות סימונים זמניים M30 ו-HLA-20, VK-28, הוא כי ביכולתן לחדור את דפנות הניורונים, ולקשור ולסלק את עודפי הברזל הרעיל (המעורר יצירת רדיקלים חופשיים הפוגעים בשומנים של קרומי התאים וב-DNA ומביאים להתאבדות תאית) לפני שיגרום ל"חלודה מוחית". לתרופות רב-תפקודיות אלו תכונות מעודדות הישרדות ניוורולית: הן מצילות ומחייבות תאי עצב בתרבית ובולמות הרס תאי מוח בחיות מודל של מחלות פרקינסון, אלצהיימר והנטינגטון.



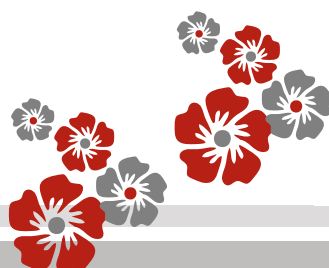
הופתענו לגלות שגם כשהתרופה ניתנה לאחר הנזק (neurorestorative/neurorescue paradigm) לא רק שההרס נעצר, אלא נצפו תיקון ושיקום של האזור הפגוע.

"לאחרונה, מצאנו כי התרופה 30M הצליחה להאריך את תוחלת החיים של עכברי מודל של ALS ולהביא לשיפור בתפקודם המוטורי. מבט אל מנגנון הפעולה של התרופות מלמד של-30M ו-HLA-20 אותן תכונות תומכות הישרדות של תרופת האם Rasagiline הידועה כ- 'Azilect', פרי פיתוח של פרופ' מוסא יודעים ועמיתו פרופ' ג'ון פינברג מהטכניון ובשיתוף חברת התרופות 'טבע'. Rasagiline הינה התרופה הראשונה והיחידה בעולם שביכולתה להאט את תהליך ההידרדרות בחולי פרקינסון ולעכב את קצב התפתחות המחלה. 30M ו-HLA-20 מעודדות הפרשה של פקטורי גדילה (neurotrophic factors) כגון GDNF ו-BDNF החיוניים לחיות תאי העצב המוטוריים. אחת הבעיות במתן חיצוני של פקטורי גדילה הינה אופן המתן וכן היותם חלבונים רגישים המתפרקים במהירות בגוף. לכן, מתן תרופה בעלת פעילות נויורטרופית, דהיינו פעילות המעודדת יצירת פקטורי גדילה שמקורם מתאי עצב מוטוריים ותאים תומכים מהחולה עצמו, עשויה לעקוף את האילוצים שבמתן חיצוני. ניתן לשער כי התוצאות החיוביות שהתקבלו עבור 30M בעכברי מודל של ALS, נבעו משילוב שיקום של הסיומות העיצביות ושיפור התנועה. שותפות פעילות למחקר זה הן דר' תמר עמית, דר' אורלי וינרב והסטודנטית לדוקטורט לנה קופרשמידט.

מה משמעות הממצאים לגבי חולי ALS?

הממצאים חשובים ורלוונטיים למחלת ה-ALS, שבה מתרחש איבוד הדרגתי של נוירונים ללא אפשרות של התחדשות. הפוטנציאל של התרופות הרב-תפקודיות שלנו טמון ביכולתן להאט את מהלך התקדמות המחלה תוך כדי הגנה על תאי עצב מוטוריים וסביבתם. אנו מקווים שניתן יהיה בעתיד הקרוב ליישם את התוצאות המפתיעות שהתקבלו בחיות ניסוי, גם בבני האדם.

ברצוני להודות לעמותת IsrA.L.S על תמיכתה במחקר זה.



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

בגיליון זה, טיפ מאת: **מיארה ציון**

דמיון מודרך

אני חולה ALS כבר 9 שנים, מוזן בפג ומונשם בטרקאוסטומיה. אבל, עדיין עובד כמו פעם, מבלה עם חברים, שומר על תחומי העניין והפנאי שלי ומתפקד לחלוטין. לפני כמה שנים הכירו לי בחורה בשם חגית המטפלת בדרך מיוחדת של דמיון מודרך (במשך 3 שנים בערך נסעתי פעם בשבוע לכרמיאל לפגישות איתה. עד היום אני משתמש ונעזר רבות במה שלמדתי ממנה). אני מוצא שזה משהו שמאוד עוזר לי, ורוצה לשתף אתכם בטעימה מהחוויה:

ערפילים של אור

לעיתים אני מוצא עצמי שוכב (או חצי שוכב) ורואה בדמיוני את גופי הגשמי שוקע לתוך המזרון ומעל נשארתי דמותי הרוחנית. לפתע מאי שם בשמיים יורדים לתוך דמותי נקודות אור בצורת ערפילים, אני חש תחושה טובה ומלאה בריאות וכוח. כשאני מביט למעלה גבוה אני רואה מלאך (עם עיניים כמו של עידן בני) והוא זה אשר מפזר אליי את ערפילי האור. תוך כדי כך אני יוצא לטיול ב"נהר האור":

לכל אחד יש עננה קטנה במעגן של נהר האור; כל אחד יכול לשוט על גבי העננה בנהר האור; ניתן לשוט במעלה נהר האור עם הזרם; או במורד נהר האור נגד הזרם.

לכל אחד יש פינות גלויות ונסתרות; שאליהן יכול הוא להגיע כאשר זקוק הוא למנוחה או ליד מלטפת אשר לעיתים יקבל ממנה (כאשר יבקש): כוח, עצה או חיוך שיאפשרו לעננה להמשיך לנוע.

באחד ממסעותיי בנהר האור הגעתי לעיקול, מסע זה היה במורד לא רציתי להמשיך, אך קול מלטף קרא לי "בוא, אל לך לפחד" העננה, מכוח בלתי נראה, המשיכה לשוט בנהר האור מעבר לעיקול הפחד, לא יכולתי לעצור את שטף רגשותיי ודמעותיי.

אור נגוהות הקשה עליי לראות את פני המלאך ברקע נהר האור, בשלט קטן שהחזיק בידיו המלאך רק ממרחק נגיעה ניתן היה לקרוא:

חיוך של תודה

להקדיש חיוך של תודה אני יודע למי,

להקדיש חיוך של תודה אני יודע על מה ולמה,

להקדיש חיוך של תודה אני יודע כמה ומתי,

להקדיש חיוך של תודה לעיניים ולפנים הממלאות אותך באור,

בעיקר כאשר אלו באים בהפתעה לחדרך העצוב.

לחיוך של תודה אין משקל או נפח ואין כלי למדידה,

אך מי שזוכה לכך, מרגיש את האהבה ממלאת את חיו.

לפתע הרגשתי שיש עמי בתוך העננה, מכורבל ומחבק, מלאך

"קח אותי עמך מחר למסע בנהר האור, ללא כל התראה מוקדמת יצאה העננה לשוט בנהר האור ישבתי ספון ותוהה מדוע לקבל את הפשט ולאן פנינו מועדות קבלת הדברים בפשטותם מקלה רבות על החיים בעולם החומרי ולכל אדם יש מדריך המלווה אותו, רצוי להיעזר בו וללמוד ממנו.

לא לאבד תקווה, להשתדל לשמור על חיים רגילים, לבקש ולקבל עזרה, להאמין בכוחות הנפש שיש לכל אחד, להפנים מנטרות כמו: "תחשוב טוב יהיה טוב" (אמר לי זאת עידן בני כשהיה בן 6)

"אני בוחר בחיים, אני בוחר באהבה, אני בוחר בדרך חדשה"

"אני יכול לנקות מהגוף את המחלה ולהיות בריא"

כל אחד יכול לבחור את המנטרה שלו, או לבנות לעצמו אחת או יותר, או כל דרך אחרת כדי להיעזר לקבל כוח. והכי חשוב - לשמור על שפיות, ולדעת ולזכור "תשועת האלוהים כהרף עין".



בתקווה שעזרתני ולו במעט

ציון

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



ב-4 באוקטובר החל באופן רשמי הקמפיין הייחודי של עמותת ישראל לגיוס כספים למחקר והגברת המודעות למחלת ה-ALS.

אלן, ציפי ועזרא רבינוביץ' יצאו למסע בן 1000 ק"מ לאורכו של שביל ישראל, מדן ועד אילת. בשמורת נחל שניר הצטרפו אליהם חברי העמותה, פעילים ובני משפחה של חולים, לטיול רגלי ואיחולי הצלחה למסע. מר דב לאוטמן, נשיא העמותה, בירך את בני המשפחה והביע התפעלות מנחישותם לצאת למסע ולגייס כספים עבור חקר המחלה.

כך כתבה ציפי בבלוג שהתפרסם ב-YNET:

"השבוע שלנו התחיל ב-4.10 בטקס השקת הקמפיין שלנו למען חולי ALS בשמורת נחל שניר. כשהלכנו יחד לאורך פלגי מים זכינו לשמוע את סיפורי המשפחות, הכה בי חזק עניין הגורל. פגשנו משפחה בה האם, אישה בדיוק בגילי, עם בן ובת פחות או יותר בגיל ילדי, חולה במחלה מזה שלוש שנים. היא מרותקת לכיסא גלגלים, בעוד אני מטיילת להנאתי בשביל ישראל. בדיוק בשבילה אנחנו הולכים.

הימים הראשונים היו כרוכים בהסתגלות - לכובד התרמילים, לשינה בשטח על האדמה הקשה, לסירחון של עצמנו. הכל נעשה יותר פשוט וענייני. הולכים לישון מספר שעות אחרי רדת החשיכה וקמים לפני הזריחה. לובשים אותם בגדים שוב ושוב ואוכלים מזון מאוד בסיסי. הפשטות עושה נפלאות לנשמה ולגוף - מתחזקים ומרזים.

פגשנו בנדיבות הארץ - פריחת שדות בשפע של חצבים וחלמונים - ובפתיחות אנשיה. זכינו לצרור הזמנות מאנשים שהודיעו, דקות ספורות מרגע שנערכה ההיכרות איתם, כי ישמחו לארח אותנו בבתיהם כשנגיע לאיזור מגוריהם. הכל זורם בשביל- הרכב קבוצות המטיילים, התוכניות היכן מתחילים ומסיימים את היום ומצבי הרוח, שיכולים בין רגע להשתנות מאכזבה להתרוממות."

לאחר חודש של הליכה הגיעו המטיילים לאיזור המרכז. בפארק הירקון התאספו חברים וידידים לפגוש אותם ולהנות מהופעה של עינת שרוף שהרקידה את הקהל. באותו שבוע הצטרפו אליהם לבוקר מרגש של טיול בדרך בורמה 30 חוקרי ALS, שעזבו את מעבדותיהם ורצו ליטול חלק בחוויה המיוחדת הזו. במזג אויר מופלא צעדו מספר שעות פרופסורים ודוקטורנטים מגופי מחקר שונים, כשהם מקשיבים להסברים מרתקים על הקרבות שניטשו באזור. בסיום המסלול חיכה למטיילים משה הופמן, חולה ALS, שבא לחזק את ידי ההולכים והחוקרים ולהביע את תקוותו ואמונתו במחקר. המפגש של החוקרים עם משה, ועם אלן, ציפי ועזרא תועד כולו לכתבה בת 10 דקות ששודרה ביומן החדשות של ליל שישי בערוץ 10.

"האתגר הראשון של השבוע היה בנסיון לעבור את נחל חדרה המוצף. די מהר התברר שבגלל ריבוי הגשמים, המים גועשים מאוד ולמרות שזה היה מרשים ביותר, הנחל לא הרשה לנו לעבור. במקום זה עברנו, או ליתר דיוק רצנו, לאורך שולי כביש מס' 2 עם התרמילים על גבינו, כשפחות ממטר מפריד ביננו ובין המכוניות הטסות לאורך הכביש. וזה לא היה המבחן היחיד באותו שבוע. עברנו את נחל פולג במים עד גובה מותניים, התרטבנו מגשמים ומגלי ים בחופים צרים ומבולקים, דשדשנו במשך קילומטרים בבוץ עמוק ליד הירקון והזענו כשהסתרנו בחמסין הכבד לאורך קטע חסוף ומשעמם ליד כביש שש. חזרנו ללינת שטח, בישול מסביב למדורה, צפייה בכוכבים ובאור השחר. הגענו למחצית הדרך במרחק ההליכה ול-3/4 מהסכום הנדרש למחקר."

אלן, ציפי ועזרא פנו דרומה כשפניהם מועדות לאילת. התכנון היה להגיע בחנוכה לאילת. הדרך במדבר לא היתה פשוטה. הם גילו כי "הטמנות" המים והמזון שביצעו שבועות לפני היציאה למסע נגבנו, ונאלצו להסתפק במנות מופחתות. הקור והעייפות החלו גם הם לתת אותותיהם בצועדים, אך הידיעה כי עליהם להשלים את המשימה לא נתנה להם להאט את הקצב.

בבוקר יום ד', נר שישי של חנוכה, צללו מאובקים, מותשים אך מאושרים לתוך מימי הים האדום. באותו בוקר הגיעו מד התרומות בקמפיין ליעדו - \$36,000!

אלן, ציפי ועזרא, נסעו צפונה על מנת להשתתף באירוע הסיום של הקמפיין שנערך ביגור, בשילוב הופעתם של "החברים של נטאשה". הם זכו להוקרת הקהל על היוזמה, כח הרצון והנחישות בה ביצעו את המסע.

לראשונה, עמותת ישראל ערכה קמפיין גיוס כספים בעזרת פלטפורמה אינטרנטית. הפלטפורמה, של חברת Give2gether, מאפשרת לכל תורם להעביר את המסר של הקמפיין לרשימת התפוצה שלו ולבדוק מה היתה מידת השפעתו על הקמפיין. המסר על המסע הועבר ללמעלה מ-15,000 נמענים, בחמש יבשות.

הגיעו תרומות מישראל, ארה"ב, אוסטרליה, דרום אפריקה, נורבגיה, בריטניה ועוד.

אי אפשר לסיים כתבה זו בלי להודות לכל האנשים שנרתמו ועזרו במהלך המסע. לכל מלאכי השביל שארחו והסיעו, לחברת סלקום ששדרגה למכשירים מתקדמים. לרשת מלונות רימונים שארחה ופינקה, לעינת שרוף שהרקידה ושימחה, לחברת גריי אינטראקטיב שעיצבה והפיצה את המסר, לדפוס איתם סחר שעיצב את הלוגו, לחברת G2G שעזרה בכל רגע ורגע, לכל חברי העמותה שלקחו חלק פעיל, לחוקרים שטיילו, לנפתלי שהדריך וסיפר, לכל התורמים שהבינו את חשיבות המסע וכמובן לאלן, ציפי ועזרא - שבלעדיהם כל זה לא היה קורה.

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.

במסגרת שיתופי הפעולה שהעמותה יוצרת, עם גופים ושירותים שונים, נוצר שיתוף פעולה עם ת.ל.מ, שהינו מרכז להכשרה והשתלמות מקצועית. במסגרת ת.ל.מ, מתקיימת **תוכנית להכשרת מלווים לחולים במחלות מאיימות חיים ולבני משפחותיהם** (התוכנית עצמה היא מיזם משותף של ת.ל.מ ועמל סיעודית).

התוכנית מיועדת בעיקר לאנשי מקצועות הבריאות והטיפול (אך לא רק), אשר מעוניינים להתמחות בליווי אנשים החולים במחלה כרונית מאיימת חיים ומשפחותיהם, בכל שלבי המחלה, כולל, במידת הצורך, בתהליך הפרידה ועיבוד האבל.

אנשים החולים במחלה קשה ובני משפחותיהם נדרשים להתמודד עם משבר המחלה, ולהסתגל לשינויים המתרחשים בצל מחלה מאיימת חיים, ברבדים הביו-פסיכו-סוציאליים.

בתוכנית ההכשרה נלמדות דרכים להכיל רגשות מעורבים, לשאת בתסכולים המתלווים למחלה קשה ולפרידה. למצוא רגעים משמעותיים בחיים ולצד המחלה, ולאפשר מקום לפרידה, על כל גווניה, ולכל בני המשפחה. התוכנית מאפשרת לתלמידים התבוננות פנימית, תוך פיתוח רגישות לחולה ולבני משפחתו, לאופן האישי שבו הוא עושה דרכו, ולאופן שבו הם מלווים אותו.

ללמוד להיות נוכחים, להושיט יד כשהיא מתבקשת, להיות חסרי אונים מבלי להיבהל, לכוון את קצב ההליכה שלנו לקצב של מי שאנחנו הולכים לצידו, להקשיב באוזן רגישה ובלב חם ופתוח.

כל תלמיד בתוכנית מתבקש ללוות מטופל ו/או בני משפחה אחת לשבוע. המפגש מתקיים בבית המטופל וביום ובשעה הנוחים לו.

כמו כן, המלווה מקבל הדרכה שבועית וליווי מקצועי. **השירות אינו כרוך בתשלום.**

משפחות המעוניינות בליווי זה, מוזמנות לפנות אליי באמצעות הנייד 052-3738008 או המייל moran@israls.org.il.



מיכל, בת זוג לחולה ALS, שיצאה איתנו לסוף השבוע לבני משפחה, כותבת:

מורן היי,

רצינו להודות לכן על סוף השבוע שאירגנה העמותה למשפחות החולים בבית קיי בנהרייה ב- 30-31/10.

פסק הזמן הזה היה חשוב ומשמעותי לנו, המטפלים העיקריים, של יקירינו החולים.

ריגשה אותי המחשבה שמצאתם לנכון לארגן יום מנוחה לבני המשפחה.

אומנם ההכנות לקראת יציאתנו את הבית היו כרוכות בלוגיסטיקה מורכבת

ובהתרגשות רבה זמן ממושך טרם נסיעתנו לנהרייה, אך המאמץ היה כדאי.

מחשבה רבה השקעתם בחלוקה לקבוצות לפי קרבתנו לחולה.

קבוצת בני הזוג היתה מצוינת, הודות לפתיחות של כולנו, והרבה הודות למנחה אלדד.

נוצרו חברויות והוחלפו "חוויות" ופטנטים של טיפול בבעלים.

שתי בנותיי הגיעו ביחד איתי, בנות 20 ו-16, ולהפתעתי, נהנו מאד.

כל הכבוד לכם אנשי העמותה.

שאו ברכה בעמלכם.

ומי ייתן ויהיו עוד אתנחתות מצוינות כמו זו בנהרייה (אולי אפילו בדרום...).



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

בעיות נשימה ושיקום נשימתי בחולי ALS

מאת: **דר' דיצה גרוס (MePhD)**, אחראית היחידה לשיקום נשימתי בביה"ח איכילוב שותפה בצוות המומחים של אשכול השירותים של ישראלס

מחלת ה-ALS היא מחלת ניוון שרירים מתקדמת הפוגעת במערכת העצבית המוטורית. היא מוכרת בארה"ב בשם "לו גריג", וגם כמחלת תאי העצב המוטורים (Motor Neuron Disease). ובצרפת שמה הוא שרקו. המחלה פוגעת בתאי המוח ובעמוד השדרה המשפיעים על המסרים שמגיעים לשרירים בכל גופנו, ובכלל זה גם לשרירי הנשימה, הדיבור והבלעיה. הפגיעה באה לידי ביטוי בצורה שונה מחולה לחולה. יש שהפגיעה היא קודם בגפיים ויש אשר בשרירי הנשימה או בשרירים הפועלים באזור הגרון ומשפיעים על הדיבור ועל הבלעיה.

חולשת שרירי הנשימה מתפתחת בכל חולי ה-ALS בשלב זה או אחר. הגורם שמפעיל את הריאות הוא שרירי הנשימה. כיווץ שרירי הנשימה מביא להתפתחות לחץ שלילי (וואקום) בבית החזה ויוצר זרימת אוויר לריאות. הנשיפה בנשימה שקטה, באדם בריא, היא פסיבית. כאשר אנו נדרשים לעשות מאמץ, יש דרישה מוגברת לחמצן ולחומרי אנרגיה ולכן שרירי הנשימה עובדים קשה יותר. אולם, כאשר יש חולשה של המערכת השרירית של הנשימה, היא לא עומדת בדרישה והחולה מתחיל לנשום נשימות קטנות ומהירות (ולא יעילות) גם במנוחה. כלומר, כאשר שרירי הנשימה חלשים יותר יזרום פחות אוויר לריאות ובפחות יעילות. ברוב המקרים, בית החזה נעשה מעט יותר נוקשה ולכן גם שרירי הנשימה פועלים בצורה אקטיבית והאנרגיה הנדרשת בנשימה היא גדולה יותר גם במנוחה. התוצאה היא התעייפות מהירה יותר.

את היכולת הנשימתית אפשר לבדוק בבדיקה יחסית פשוטה במסגרת מרפאת השיקום הנשימתי, ולדעתי - כדאי לעשות זאת בסמוך לקבלת האבחנה. זאת, משתי סיבות עיקריות:

1. רוב החולים שבדקתי בשנים האחרונות (יותר מ-600 חולים) הראו יכולת נשימתית ירודה בהשוואה לאנשים בריאים.
2. חולשה של שרירי הנשימה תגרום לתופעות אשר אפשר לאבחן אותן וחשוב לטפל בהן. בניגוד לתפקודים אחרים, הטיפולים בשיקום נשימתי משפרים את יכולת שרירי הנשימה, דבר שיכול לשפר את התפקוד הכללי.

לכן, כאשר החולה או הקרובים לו שמים לב לסימנים ראשונים, ולו הקלים ביותר, יש לפנות לשיקום נשימתי.

הסימנים הבולטים לירידה ביכולת הנשימתית יכולים להיות אחד או יותר מהסימנים הבאים:

- עייפות יתר במשך היום או אפילו תופעה של אינסומניה (נטייה להירדם או לנקר בשעות הערנות)
- שינה לא איכותית והפרעות נשימה בשינה יכולים להתבטא בתדירות מוגברת של הטלת שתן בלילה
- קוצר נשימה בכל מאמץ קל
- קוצר נשימה בשכיבה
- כאבי ראש בבוקר (תוצאה של עליה ב-CO2)
- ירידה בריכוז והרגשת אי שקט
- ירידה בתיאבון
- שינוי בהתנהגות (דיכאון, חוסר שקט נפשי ולפעמים אגרסיה)
- שיעול חלש ולא אפקטיבי הגורם להצטברות ליחה ולהרגשת חנק
- ירידה ביכולת הדיבור עקב ירידה בנפח הריאות וזרימת האוויר הננשף



סימנים נוספים של פגיעה משמעותית יותר הם:

- שימוש יתר בשרירי עזר של הנשימה (בצוואר) עקב חולשה של הסרעפת
- תנועה פרדוקסלית של הבטן בזמן שאיפה, כלומר הבטן נכנסת פנימה בזמן שאיפה במקום לצאת החוצה
- עבודת הנשימה נעשית באמצעות השרירים בין הצלעות ושרירי העזר
- תנועות נשימה קצרות ומהירות

ברוב המקרים לא ניתנת תשומת לב מספקת לשינויים בנשימה ומשייכים את ההתנהגות והתפקוד לבעיות אחרות ולא לחולשת שרירי הנשימה.

**השיקום הנשימתי כולל מגוון טיפולים ותמיכות:
 תרגילי נשימה למיניהם**

היות ולא כל סיבי שרירי הנשימה (בשונה משרירים אחרים) נפגעים כאשר יש חולשה, וחלק מסיבי השריר הם תקינים, אפשר לחזק את אותם סיבים באמצעות תרגול נשימתי, דבר שהוכח בעשרות רבות של עבודות מחקר. מחקר ראשון על נושא תרגול שרירי הנשימה בחולים נעשה ב- 1981 (Gross et al) והוכיח שתרגול יומי של שרירי הנשימה אצל חולים קוודריפלגים (משותקים ב-4 גפיים) בעזרת מכשיר מיוחד, שיפר את יכולת הנשימה בצורה משמעותית. סימני עייפות השריר שנבדקו בעזרת EMG נעלמו, יכולת המאמץ השתפרה והעייפות הכללית נעלמה. מאז נעשו עבודות מחקר רבות על הנושא והן הוכיחו תוצאות דומות בחולים עם ניווני שרירים למיניהם, כמו Post Polio Syndrome, Myasthenia Gravis, Progressive Muscular Dystrophy ועוד. בסטטיסטיקה של 63 חולי ALS במרפאתי נמצאו תוצאות דומות אשר גם הביאו לירידה במספר ימי אשפוז כתוצאה מתחלואה ריאתית. התרגילים שאפשר לעשות מחזקים את שרירי הנשימה, משפרים את האלסטיות, הגמישות של בית החזה והריאות, ואת יכולת הנשיפה והשיעול. כמו כן יש טיפולים העוזרים לדילול הליחה ולסילוק הפרשות בצורה פסיבית.

תמיכה נשימתית לא חודרנית וחודרנית

בנוסף לתרגול הנשימתי יש צורך ואפשר לתת מנוחה למערכת הנשימתית על מנת למנוע עומס יתר והתפתחות חולשה של שרירי הנשימה. ניתן לעשות זאת בעזרת תמיכה נשימתית לא חודרנית דרך מסיכת אף או מסיכת פנים המחוברת למכונת הנשמה, בעיקר בלילה. מכונות אלו יכולות לעבוד על בסיס לחץ (לדוגמא BIPAP) או באמצעות יצירת נפח מתאים או זרימת אוויר מתאימה. (מיכשור זה הוא בסל הבריאות וניתן בקופות החולים). טיפול בתמיכה נשימתית הוכח כיעיל ביותר בשיפור איכות החיים של חולי ALS והארכת החיים בצורה משמעותית. יש חשיבות גדולה לזמן הנכון של התחלת שימוש בתמיכה נשימתית, לא חודרנית. יש להתחיל בטיפול זה לפני שהחולה מפתח מצוקה נשימתית, שכן אז קשה יהיה לו יותר להתרגל למסיכה ולמכשיר.

על מנת לעשות זאת נכון עלינו לדעת את הדברים הבאים:

- תזמון נכון של התחלת השימוש לפי תפקוד הנשימה והרזרבה הנשימתית
- התאמה נכונה של מכשיר ההנשמה וכיוון הפרמטרים, כך שהחולה ירגיש בנוח. את ההתאמה הזו יכול לעשות רק איש מקצוע עם ניסיון בנושא זה
- במידה והחולה לא מסתדר לחלוטין עם תמיכה נשימתית לא חודרנית ו/או משתמש במכשיר 24 שעות ביממה ועובדה זו מפריעה לו, הרי שאפשר לחבר צינור (Tracheostomy) בצוואר אל קנה הנשימה, ההנשמה מתבצעת דרכו והחולה יכול להמשיך לתפקד עם ההנשמה החודרנית



שיעול

חולים רבים מתקשים בסילוק ליחה, אשר גורמת להרגשת חנק. לכך יש פיתרון בעזרת מכשיר שיעול (משעל) המדמה את פעולת השיעול ועושה פעולה זו במקום החולה. הפעולה נעשת דרך מסיכה המחוברת למכשיר מיוחד (Coughlator או In-Exufflator). טיפול זה אפשרי גם בחולה המונשם דרך קנולה. מכשיר זה נמצא בסל הבריאות ומסופק בקופות החולים (כמובן יש להוכיח את הצורך).

פיזיותרפיה

לטיפול פיזיותרפיה יש חשיבות עליונה בטיפולים הנשימתיים של חולי ALS שכוללים הגמשת בית החזה, שיפור שיעול, סילוק הפרשות, פעולות שחרור מחנק, ועבודה פסיבית ואקטיבית על הגוף כדי לשמר את היכולת הנשימתית.

תזונה

כאשר יש חולשה באיזור הבולבארי, חולי ALS מתקשים בבליעה ולכן נמנעים מאכילה. דבר זה יכול לדרדר את החולה למצב של תזונה ירודה ואף לתת תזונה.

חלק משיקום נשימתי הוא ההערכה של הטיפול התזונתי. ירידה במצב התזונתי תביא לירידה במצב הנשימתי, היות וירידה בתזונה משפיעה על ירידה בהספקת חומרי האנרגיה לשרירי הנשימה, וגורמת להידרדרות שרירים אלו. חולים בתת תזונה מפתחים אי ספיקה נשימתית מהירה יותר וקשה יותר להוציא את החולה ממצבים קשים. היות וירידה במצב התזונתי גם משפיעה על ירידה במערכת החיסונית הרי שחולים אלו מפתחים זיהומים יותר בקלות.

לכן, חשוב לתת תזונה מלאה בכמויות קטנות ובתדירות גדולה יותר במשך היום ולהקפיד על כך.

לסיכום, לדעתי לנוכח כל המחקרים והדיווחים של חוקרים וחולים, שיקום נשימתי הוא טיפול חשוב ביותר לחולי ALS כמו בכל מחלת ניוון שרירים אחרת. הטיפול מותאם אישית לצרכים של כל חולה לפי מצבו, ואפילו לפי אישיותו.

את הטיפול ניתן לקבל גם במרכז הרפואי תל אביב ע"ש סוראסקי.
ניתן לתאם עימי פגישה באמצעות הנייד 052-4266499.



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

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

השתתפות משרד התמ"ת בהתאמות במקום העבודה לעובדים עם מוגבלות

מעסיקים במקומות עבודה יכולים להגיש למשרד התמ"ת בקשות להשתתפות המדינה במימון התאמות נדרשות לצורך המשך העסקת עובד עם מוגבלות, אשר עובד שלישי משרה לפחות ולתקופה שאינה נופלת מ-12 חודשים (אין הכרח ברציפות החודשים).

סוגי התאמות שעבורן ניתן להגיש בקשה:

- **התאמת דרישות התפקיד**, שעות העבודה, מבדקי קבלה לעבודה, הכשרה והדרכה ונוהלי עבודה.
- **שירותי הדרכה למעסיק** - בקשה להשתתפות במימון התאמה שהיא הדרכה ראשונית למעסיק של עובד עם מוגבלות שכלית, קוגניטיבית או נפשית, או למי מטעמו, בנוכחות העובד ולפי הצורך. את ההדרכה נותן גורם מקצועי בתחום אותה מוגבלות ב-6 החודשים הראשונים לעבודתו של העובד.
- **שירותי תרגום ותמלול** - בקשה להשתתפות במימון התאמה של שירותי תרגום ותמלול הנדרשים לעובד עם מוגבלות שיש לו ירידה בשמיעה של 50 דציבלים ויותר באוזן הטובה יותר, וזאת לצורך קליטתו הראשונית במקום עבודה.
- **התאמות פיזיות** - בקשות להשתתפות במימון התאמה במקרקעין, ציוד, מכשירים, עזרים והתקנים.
- **החלפה, שכלול או שדרוג של התאמה קיימת.**
- **התאמה בדיעבד** - מעסיק שביצע התאמה לעובד עם מוגבלות בעבר ובתנאי שההתאמה בוצעה לא יותר מ-18 חודשים קודם להגשת הבקשה להשתתפות במימון.

* דוגמא הרלוונטית לחולי ALS הינה השתתפות המדינה ברכישת קלנועית ובביצוע התאמות מבנה של סלילת שביל גישה במקום מדרגות. חולה נוסף שזכה להשתתפות פנה לצורך השתתפות ברכישת ציוד תקשורת.

לרוב, סכומי השתתפות המדינה נעים בין 3,000 ₪ ל-19,000 ₪ לכל עובד עם מוגבלות שעבורו בוצעה ההתאמה. בתנאים מסוימים ניתן להגדיל את ההשתתפות עד 60,000 ₪ לעובד המוגבל בניידות 75% או לעיוור המחזיק בתעודת עיוור. במקביל להשתתפות המדינה, נדרש המעסיק להשתתף במימון ההתאמה בהתאם לגודל העסק וסוג הבקשה (למעט בהדרכה ראשונית). השתתפות המדינה ניתנת כהלוואה עומדת עם ביצוע ההתאמה, והופכת כעבור שנה למענק בהתקיים התנאים שנקבעו בתקנות.



מידע מפורט נוסף ניתן למצוא בקישור:

<http://www.moital.gov.il/NR/exeres/3231241D-1274-48BF-8770-FF13AB2FF9BA.htm>

מרכז המידע - טלפון: 03-5688312 פקס: 03-5688649 דוא"ל: shiluv_ov@marmanet.co.il

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 כתף חמה

עמותת "כתף חמה" פועלת למען בני משפחות של חולים כרוניים ומקימה מרכזי תמיכה ברחבי הארץ, שבהם פועלות תוכניות לתמיכה חברתית, עזרה עצמית, העצמה כלכלית ומנהיגות קהילתית. כאשר יש חולה כרוני במשפחה, עיקר תשומת הלב של החברה מכוונת בדרך כלל כלפי האדם החולה. במצב זה, למרות שהמשפחה חולקת עם החולה את ההתמודדות היומיומית, בני המשפחה אינם זוכים לתמיכה (גלעד 2008).

כתף חמה עוסקת בפיתוח ויישום שירותים נאותים, הפוגשים את החולים ובני משפחותיהם בחיים החברתיים, במקום של היכולות ולא במקומות של חוסר היכולות (able-disable). ההשפעה המערכתית של שירותים אלו היא: התחלקות בסטיגמה, יחסי תמיכה, זוגיות והורות משופרות.

תוכנית טעם החיים

המפגש הקבוצתי בטבע עוזר לחבר את האדם לתקווה ולכוחות הנדרשים לליווי החולה במשפחה. מטרת התוכנית לחולל שינוי חיובי בהתנהלות בני המשפחות אל מול המציאות: לבסס מערכות תמיכה משפחתית וחברתית לטווח ארוך, להנחיל טכניקות לווטוס דחק וכלים לעזרה עצמית ולהעצים משפחות תוך הכשרה מקצועית, תיווך תעסוקתי ופיתוח כישורי מנהיגות.

אנו מזמינים אתכם להתנסות בפרק התמיכה החברתית בתוכנית, המתקיים בטבע. משתתפים בתוכנית בני משפחות של חולים במחלות שונות, תושבי האזור הגיאוגרפי.

במפגש חוויתי זה, בנוסף לעבודה המטפורית, הטבע מזמן סיטואציות ואירועים שמחייבים אותנו לפעול ולהגיב בזמן אמת ולהתמודד עם אי-ודאות וחוסר שליטה. תהליך זה מאפשר לנו לשכלל את מיומנויות ההתמודדות עם אי-הוודאות בתוך מרחב בטוח, מהנה ומשחקי ולקחת ממנו לחיי היומיום.

מדובר בשמונה מפגשים בני שלוש שעות, בהנחיית מטפלים באמנויות ומנחי קבוצות בטבע תרפיה. ההשתתפות בתוכנית זו הינה בתשלום ואינה מהווה תנאי להשתתפות בתוכניות האחרות.

בנוסף, בימים אלו מוקמות קבוצות של הורים ובני זוג במחוז הצפון ובעתיד הקרוב יוקמו קבוצות במחוזות נוספים גם לאחים, נכדים, סבים וילדים של חולים כרוניים.

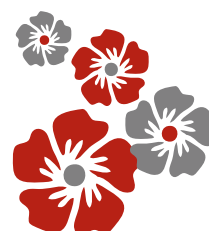
על מנת לקבל פרטים על מיקום עדכני של הקבוצות ולהצטרף אליהן, להתרשם מסיפורים מהשטח ולהיחשף לידע, הנכם מוזמנים ליצור איתנו קשר:

אתר אינטרנט: www.katef.org

כתובת: ת.ד. 106, חוסן, מיקוד 25180

טלפקס: 04-9997721

מייל: katefchama@gmail.com



ברנרד יעקובוביץ יש שתי אפשרויות – או להיכנס מתחת לשמיכות או לחיות

תמצית כתבתו של אלישיב רייכנר, אשר כתב על ברנרד יעקובוביץ, חולה ALS מבאר שבע, לעיתון "במקור ראשון".

עד לפני חמש שנים היה ברנרד יעקובוביץ, בני, כפי שמכנה אותו אשתו, איש בריא לחלוטין ורב פעלים. בגיל 48 הוא עמד לסיים את הדוקטורט שלו בספרות, הרצה באוניברסיטת בן גוריון ועבד כמנהל החטיבה העליונה בתיכון מקיף א' וכמפקח מחוזי של הוראת הספרות במחוז דרום. בקיץ 2004 במהלך בדיקת בגרויות בספרות חש ברנרד בכאבים מטרידים בכתפיו. לאחר שסיים את בדיקת כל הבחינות הגיע ברנרד לרופאה המשפחתית דבורה דיוויס ודיווח על תחושה של 'קפיצות בכתפיים'. היא שלחה אותו לניורולוג ואמרה 'אני מקווה שאין לך את מה שאני חוששת שיש לך'. הניורולוג אבחן באופן סופי שמדובר במחלת ה-ALS ואמר לברנרד: 'מצטער, אבל אם היו לך תוכניות לפנסיה, כדאי שתקדים אותן כי כבר לא תגיע לפנסיה'. בני הזוג חזרו הביתה עם הבשורה הקשה מבלי שהם מכירים עדיין את המחלה. ברנרד, דובר שמונה שפות, נכנס לרשת האינטרנט והחל לגלוש באתרים שונים בעולם כדי ללמוד על ALS. "אחרי סיבוב באינטרנט הוא חזר אליי", מספרת מיכל אישתו, "ואמר: 'זה אכן נורא ואיום מה שאובחן אצלי ועכשיו יש לי שתי אפשרויות או שאני נכנס מתחת לשמיכה ולא יוצא ממנה או שאנחנו מתחילים לחיות'".

המחלה הייתה אגרסיבית וההידרדרות מהירה, אבל בני הזוג היו נחושים להיאבק. "אני קוראת למחלה הזאת מחלה של אובדנים", אומרת מיכל. "בשלבים הראשונים, כמעט בכל שבוע יש אובדן נוסף וזה מאוד קשה. עם האובדן הפיזי עוד למדנו להסתדר איכשהו אבל האובדן הכי גדול היה אובדן הדיבור שהתרחש לאחר שנה וחצי. אובדן הדיבור בעצם אומר לאבד את יכולת התקשורת עם הסביבה ועם המשפחה". חלק מרכזי בהחלטה של ברנרד להמשיך לחיות הייתה ההתעקשות שלו להמשיך בעבודתו החינוכית. לאורך כל שלבי ההידרדרות במצבו, הוא המשיך להגיע מידי בוקר לבית הספר ולהמשיך בתפקידיו השונים כמנהל החטיבה העליונה, כאחראי על הפדגוגיה, על מרכזי השכבות והמקצועות ועל בחינות הבגרות. המשך העבודה בבית הספר התאפשר בעיקר בזכותה של מנהלת בית הספר סמדר ז"ק. "מיד עם אבחון המחלה", מספרת מיכל, "הוא בישר לסמדר על השינויים הצפויים בתפקודו והיא מצידה הודיעה לו שהיא אינה מוותרת על שירותיו, גם אם הדבר יהיה כרוך במאמצים מיוחדים מצד בית הספר". "ברנרד הוא דמות משמעותית בהתפתחות הפדגוגית של בית הספר. ברגע שהוא בא אליי ואמר שהוא חולה, אמרתי לו: ברנרד, תסתכל לי בעיניים. כשהיית בריא היית טוב למערכת, גם כשתהיה חולה, תישאר טוב למערכת. לא חשבתי שאדם שתרם תרומה כה משמעותית למערכת וכרגע נחלש, המערכת צריכה להיפרד ממנו. .. אנחנו מתקדמים יחד אתו במחלה לאורך כל הדרך ומכינים את עצמנו לכל שלב חדש. התרגלנו גם לעבודה דרך המחשב. לאט, לאט אתה מבין את המסרים שלו ולמה הוא מתכוון. צלילות הדעת שלו תורמת לנו הרבה. אנחנו מקיימים אצלו בחדר ישיבות וגם אם הוא לא מגיב באופן מידי אני מקבלת ממנו בערב תגובות ענייניות. אני כל פעם משתגעת מהבהירות המחשבתית שלו ומרמת התגובות".

מידי בוקר בשעה שמונה מגיע ברנרד עם שני מטפלים צמודים לבית הספר ומובל לחדרו. השניים מכינים לו את סביבת העבודה, מחברים את המחשב. מורים ותלמידים נכנסים, שואלים שאלות, וברנרד עונה את תשובותיו באיטיות על גבי המחשב. הורים מגיעים עם ילדיהם להתייעצות, ומי שמסייעת בתיווך ביניהם ובין ברנרד היא רונית זילברמן, מזכירתו האישית. "ההתנהלות הזאת טבעית לגמרי עבורנו", אומרת זילברמן. "אני לא רואה בה דבר חריג. אני לא רואה אותנו מסתדרים בלי הניסיון והראייה הרחבה של ברנרד. תמיד כשמגיעים אליו מתברר שכל הדלתות פתוחות. יש לו את היכולת לראות דקויות ולתרגם אותן לפתרונות".



"אני אוהב את האנשים ואת העבודה", כותב לי ברנרד במהלך השיחה עם מיכל אשתו. "בדרך כלל אנשים במצב, מתפטרים או מפוטרים. בבית הספר שידרו לי כל הזמן שיש בי תועלת ושאיני נחוץ. החל מהמנהלת, המשך בחבריי להנהלה, וכלה באחרון המורים".

בסופי השבוע יוצאים המטפלים של ברנרד לחופשה ובני המשפחה מתגייסים למלא את תפקידם.

"יש משפחות של חולי ALS שלא רוצות לערב את הילדים בטיפול", מספרת מיכל, "אבל אצלנו כל הילדים מגויסים באהבה גדולה ועוזרים המון. ככול שהמצב הידרדר הילדים נדרשו ליותר עזרה, והם התייצבו".

מעולם לא דרשנו את זה מהם. זה נעשה מרצונם החופשי, כנראה מתוך הערכים שהם קיבלו בבית". לפני כחודש וחצי החליטו שני בניו הגדולים של ברנרד לקחת אותו להופעה של הזמר ליאונרד כהן ברמת גן. "זה היה מבצע לוגיסטי מטורף" מספרת מיכל. "זה דרש להשיג כרטיסים מיוחדים למקום שיתאים, ולהיערך לשהות ארוכה של כמעט עשר שעות מחוץ לבית אבל זה נקרא אצלנו להמשיך לחיות. בני מאוד אוהב את ליאונרד כהן, והם חזרו מההופעה בשמיים. הבן הגדול שלנו גם הכין לו קולאז' של תמונות למזכרת מההופעה".

למרות שמדובר במחלה חשוכת מרפא, ברנרד ומיכל לא איבדו את התקווה לפריצת דרך בעולם הרפואה שתוביל למציאת תרופה.

יום למחרת הפגישה אתו ועם מיכל, שלח לי ברנרד בדואר אלקטרוני את הדברים הבאים: "פעמים רבות אנשים שואלים אותי אם אני כועס על אלוהים, ומשתוממים על תשובתי השלילית. לתפיסתי, האל אינו רואה חשבון ואינו מנהל פנקסנות. אני כן כועס על מקומות שאין בהם נגישות, ועל חברות התרופות שלא מצאו תרופה רק בגלל כסף. מתסכל אותי שהאדם הגיע לירח אך לא מצליח להמציא עבורנו דפדפן".

**כדאי
לזכור!**



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 מיידי 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.

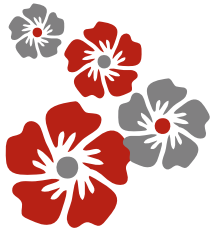
מלגות לימודים בגובה 50% משכר הלימוד יינתנו לילדים של חולי ALS ללימודי תואר ראשון במרכז ללימודים אקדמאיים באור יהודה.

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, 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 ובזיכרון 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 ליכולת 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 מצטבר...

IsrA.L.S
 העמותה לחקר ה-A.L.S בישראל
 מופע ההתרמה
 החברים של נטאשה
 קיבוץ יגור



גמולו מצטבר...

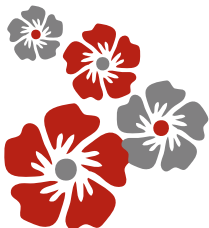
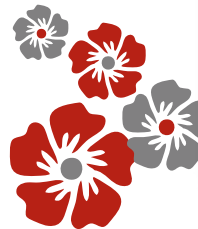
הולכים בשביל ישראל
IsrA.L.S
 העמותה לחקר ה-A.L.S בישראל
 קמפיין מודעות
 וגיוס תרומות



גמולו מצטבר...

IsrA.L.S
 העמותה לחקר ה-A.L.S בישראל

הכנס בברלין





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