



# התקווה חזקה מהפחד

מגזין עמותת ישראלס

## קוראים יקרים,

## עמותת ישראלס:

במהלך חודש יוני מצוין ברחבי העולם יום המודעות הבינלאומי למחלת ה-ALS.

בכל העולם מקיימים ארגוני ה-ALS אירועים כדי להגביר את המודעות למחלה ולהעביר מסר של תקווה לחולים בכל מדינה על פני הגלובוס.

יום המודעות מאפשר לכל מי שמשתתף במאבק נגד ה-ALS להרגיש שייך לקבוצה גדולה הפועלת למען מטרה זהה. קבוצה הכוללת חולים, בני משפחה, מטפלים, מדענים, אנשי מקצוע בתחומי הרפואה ומתנדבים מכל התחומים.

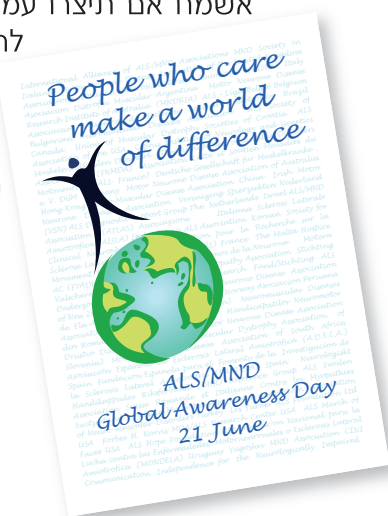
בארץ, החלטנו השנה לציין את שבוע המודעות באמצעות חשיפה מוגברת של המחלה. אמצעי התקשורת השונים נענו לאתגר ופרסמו מספר רב של כתבות שתיארו את התמודדותם של חולי ALS עם המחלה. זה המקום להודות לכל החולים שהסכימו לשתף את הציבור הרחב בסיפורם. אני יודעת כי ההחלטה לספר את הסיפור האישי לקהל רחב אינה החלטה פשוטה, ומערבת הרבה פעמים גם חשיפה של בני המשפחה והסביבה התומכת בחולה. אך תגובות הקהל לכתבות שפורסמו חיזקו את ידי אלה שסיפרו את סיפורם, והוכיחו לנו כי נכון וראוי לשתף את כלל הציבור בסיפורים על צורות ההתמודדות השונות עם הקשיים הרבים שמביאה עימה המחלה. את סיומו של שבוע המודעות ציינו במיצג "120 יותר מדי" שהוצב בנמל תל אביב. במיצג הועמדו 120 בובות חייטים לאורכו של רציף הנמל. הבובות הולבשו בגופיות שעליהן הודפסו עובדות על המחלה. הבובות נשאו מספרים מ-1 ועד 120, כשהמטרה הייתה לייצג את 120 החולים הנפטרים מדי שנה מ-ALS בישראל ולהבהיר לקהל כי עלינו להמשיך ולעשת כל שביכולתנו על מנת למצוא פתרון למחלה (ניתן לקרוא תיאור מפורט של המיצג ב"ישראלס בשטח").

עמותת ישראלס הינה עמותה קטנה הפועלת עם צוות מסור אך מצומצם. על מנת שעמותה קטנה כשלנו תוכל לקיים נפח פעילות מגוון ונרחב כפי שאנו עושים לאורך השנה כולה, אנו חייבים להיעזר במתנדבים. ברצוני לנצל במה זו להודות לכל אלה שמקדישים זמן, מאמצים והרבה רצון טוב על מנת לעזור לנו. בכל פעם מחדש אני שמחה לגלות חברות, עמותות, אנשי מקצוע ואנשים פרטיים שבחרים להירתם למען המטרה שלשמה אנו פועלים- ולכולם תודה והערכה. ברור לי כי בלעדיכם אין אנו יכולים להגשים את מטרותינו ולהתקדם בדרך שבה אנו הולכים.

אם גם אתם מעוניינים להצטרף למעגל המתנדבים של העמותה אשמח אם תיצרו עמנו קשר.

לרגל יום המודעות הבינלאומי אני מצרפת לדבריי את הברושור שפרסמה העמותה הבינלאומית תוך קריאה לכל חברי קהילת ה-ALS בעולם להמשיך ולהפיץ את דבר המחלה עד כי לא יותר אדם ששמעה לא הגיע אליו.

שלכם בברכה  
אפרת כרמי  
מנכ"ל



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



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

## 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.

## מצאו אותנו בפייסבוק

עמותת ישראל פתחה דף בפייסבוק ומזמינה את כל חבריה ותומכיה להצטרף לדף זה. אנו מעדכנים את הדף באופן שוטף ומפרסמים בו ידיעות על פעילות העמותה, כתבות עיתונות, תמונות מאירועים ועוד.

הצטרפו אלינו עוד היום ושתפו את כל חבריכם. הקישור לדף הינו <http://www.facebook.com/ISRALS>

## ימי שלישי עם מורי – אירוע בתיאטרון הקאמרי

ב-26/4 נערך אירוע התרמה בתיאטרון הקאמרי במסגרתו הועלתה ההצגה "ימי שלישי עם מורי". מיץ אלבום (יפתח קליין) חוזר ופוגש את מורי (יוסי גרבר), הפרופסור האהוב עליו מימי הקולג' שחלה ב-ALS ומלווה אותו בחודשי חייו האחרונים.



האירוע החל בקבלת פנים חגיגית ברחבה החיצונית של התיאטרון. עם כניסת הקהל לאולם פתחה אפרת כרמי, מנכ"ל העמותה, את הערב בברכות ותודות לבאים. דב לאוטמן, נשיא העמותה, בירך גם הוא.

פרופ' עדה יונת, כלת פרס נובל לכימיה שיבחה את העמותה על פעילותה בתחום המחקר ויעל צורן, אלמנתו של ניר צורן מי שהיה מנכ"ל העמותה, סיפרה על החיים בצל המחלה. את החלק הראשון של הערב חתם הזמר חנן יובל בשירו של יענקלה רוטבליט, לא קלה דרכנו, שיר שאותו כתב לאשתו אורנה שנפטרה מ-ALS.

בחלקו השני של הערב צפה הקהל הרב שמילא את האולם בהצגה "ימי שלישי עם מורי". בסיומה זכה צוות השחקנים למחאות כפיים ממושכות ולזרי פרחים. השחקן הראשי, יוסי גרבר, פנה לקהל וציין את לשבח את העמותה ואת פעילותה ואת דב לאוטמן העומד בראשה.



## ביקורה של פרופ' מיטשל בארץ

בשבוע האחרון של חודש יוני ביקרה בארץ פרופ' קטי מיטשל מאוניברסיטת אלגונקין באוטווה שבקנדה. פרופ' מיטשל היא אחת במקצועה והיא מתמחה שנים רבות בטיפול בחולי ALS. בשנים האחרונות היא נוסעת למדינות שבהן אין תשתית לטיפול בחולי ALS ומלמדת ומעשירה את הצוותים המקצועיים המקומיים בנושא. אלינו היא הגיעה לאחר ביקור בקפריסין ובכך נענתה להזמנתנו לבוא ולהתרשם מרמת הטיפול בחולי ALS בישראל.

בביקורה הצגנו בפני פרופ' מיטשל את השירותים שהעמותה מציעה לחולי ה-ALS בישראל. היא נפגשה עם מומחי אשכול השירותים של העמותה, השתתפה בביקור הנגשת תקשורת שנערך בביתו של חולה, התרשמה מיחידת טיפולי ההמשך של קופ"ח מכבי בבאר שבע ומצוות התוכנית "קהילה תומכת נכים" של ארגון הג'וינט בבאר שבע. פרופ' מיטשל ציינה לטובה את רמתם המקצועית הגבוהה של כל הצוותים המקצועיים שפגשה. היא התרשמה מהמודעות הגבוהה של אנשי העמותה ושל הצוותים בשטח לצרכיהם של החולים, וממאמצי העמותה להמשיך ולשפר באופן שוטף את איכות החיים של החולים ושל בני משפחותיהם.



## שבוע המודעות

השבוע האחרון של חודש יוני הוכרז כשבוע המודעות למחלת ה-ALS. מטרתו של השבוע הייתה לחשוף כמה שיותר את הציבור הרחב למחלה. באמצעי התקשורת השונים (אתרי אינטרנט, טלוויזיה, ועיתונות כתובה) התפרסמו כתבות שונות על חולי ALS ועל עמותת ישראלס ופעילותה.

לציון סוף שבוע המודעות נערך בנמל תל אביב המיצג 120 יותר מדי, שבמסגרתו הוצבו 120 בובות חייטים לבושות גופיות שעליהן רשומות עובדות על המחלה. 120 הבובות ייצגו את 120 האנשים הנפטרים מדי שנה מ-ALS בארץ. עוברים ושבים שביקרו בנמל עברו ליד המיצג וקראו את הכתוב על הגופיות. ליד המיצג נערך טקס קצר שבו דיברו אפרת כרמי, מנכ"ל העמותה, דב לאוטמן, נשיא העמותה ורמי אפרתי, מנכ"ל חברת בריינסטורם. אפרתי סיפר לקהל על התקווה הטמונה בטיפול בתאי גזע, טיפול שאותו מפתחת החברה. את המיצג עזרו להקים, לבנות ולפרק חניכי שכבה בוגרת של שבט הצופים אופק מרעננה ותודתנו נתונה להם על כך.

תודה גם לנמל תל אביב שאישר את קיום המיצג בשטחו, לחברת דיספליי שתרמה את הבובות, לחברת דלתא שתרמה את הגופיות, לדפוס איתם סחר שתרם את הברושורים ולמפיק אריה רוזן שתרם מזמנו ומניסיונו. בלעדיכם המיצג המרשים לא היה מתקיים.



## מפגש עמותה

ביום ד', ה-16.10.16 התקיים בתל אביב מפגש עמותה. המפגש הינו חלק מסדרת מפגשים שמטרתם לאפשר הצצה לנעשה בתחומי המחקר והתמיכה.

במפגש זה הציגה פרופ' מיכל שוורץ, את עיקרי מחקרה אשר בודק את מעורבות מערכת החיסון בקרב חולי ALS, וד"ר רוני צבר סיפר על יתרונות הטיפול הפליאטיבי בחולי ALS. את סיכום המפגש וההרצאות תוכלו למצוא בגיליון זה, בעמוד 16.

## סיוע בהסדרת הליך בירוקראטי להוצאת רישיון לקנאביס רפואי

בשל דיווחים על קשיים בירוקרטים בהוצאת רישיון לקנאביס רפואי (לאחר קבלת אישור רפואי מהרופא המטפל), מינתה עמותת ישראלס רפרנט אשר יסייע למשפחות, החל מהבקשה הראשונית למשרד הבריאות ועד להסדרת שינוע הקנאביס הרפואי. במקרים שבהם אין למשפחה אפשרות לשנע את הקנאביס, נסייע גם בשינוע הקנאביס (משרד הבריאות מכיר ברפרנט כבעל רישיון שינוע).

גם משפחות אשר פנו כבר למשרד הבריאות, אך הטיפול בפנייתם מתמהמה מעבר למצופה, מוזמנות לפנות ואנו נסייע להן.

לקבלת הסיוע, ניתן לפנות למורן וייס, עו"ס ומנהלת אגף התמיכה בישראלס, באמצעות

המייל [moran@israls.org.il](mailto:moran@israls.org.il), הנייד 052-3738008 או הטלפון 09-9556008.

כתבה מלאה אודות הגראס הרפואי, שימושי השונים והליך הוצאת הרישיון, ניתן לקרוא בכתבה בעמוד 21.

## תקשורת תומכת וחלופית

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

את הגיליון הקרוב נקדיש לסיכום כללי של כל האביזרים המתאימים לשלביה השונים של המחלה. האביזרים הוצגו בגיליונות הקודמים ויוצגו שוב לטובת אלה שקראו ורוצים להיזכר, ולטובת אלה שעוד לא קראו.

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

ייתכן שתקשורת ואביזרים תומכי תקשורת הם אחד הדברים החשובים ביותר לאיכות חייהם של חולי ה-ALS. החל מאביזרים שאינם קשורים במערכות תקשורת, ועד כאלה שמערבים את הטכנולוגיה החדשה ביותר. מדובר ביכולתו של האדם החולה ב-ALS, להמשיך להיות בקשר עם סביבתו גם כאשר ידיו מוגבלות או דיבורו נחלש. למעשה, אמצעי התקשורת התומכת והחלופית מאפשרים לאדם להמשיך להיות חלק מהחיים העצמאיים, המשפחתיים, הקהילתיים, התעסוקתיים ובכלל. העבודה בסביבת המחשב דורשת מיומנות ותרגול. לא פעם גם אנשים בריאים מוותרים על שימוש במחשב בגלל רתיעה, חוסר ניסיון או קושי ללמוד. המסר שלנו הוא: לא לוותר! האביזרים התומכים והטכנולוגיה המתקדמת נותנים מענה כמעט לכל צורך, וכל שצריך כעת הוא כוח רצון, מוטיבציה והדרכה מתאימה.

## אז איפה מתחילים?

### ■ התאמת סביבת העבודה ואביזרים תומכים

אחד הדברים הקריטיים לעבודה על המחשב הוא סידור נגיש ונוח של סביבת העבודה (בדומה ל"סידור" הבית מחדש כדי לא להיתקל בחפצים וכדומה). במילה סידור הכוונה היא הן לריהוט מתאים והן לשינוי של ההגדרות הבסיסיות במחשב.

שימו לב לתנוחת הישיבה מול המחשב. אם לא נוח לכם, אל תהססו לשנות זאת. כמו כן בדקו את המעמד/ השולחן שעליו מונח המחשב, את מיקומכם ביחס למחשב ועוד. אם אתם מתקשים להחליט מה אינו נוח, אנא היעזרו באיש מקצוע. מרפאה בעיסוק או אפילו אני... נוכל לעזור לכם בחשיבה משותפת ובגיבוש המלצות. בהקשר זה, הצגנו את האפשרות לפלטת עץ בצורת חצי עיגול, וכך לאדם המשתמש במחשב יש תמיכה לשתי ידיו והוא יכול להניח את המרפקים על השולחן.



## ■ שינוי הגדרות בסיסיות במחשב

שינוי חלק מהגדרות העבודה על המחשב יכול לחולל פלאים. מניסיוני, יש 3 הגדרות בסיסיות שכדאי לשנות כדי לשפר את נוחות העבודה על המחשב:

1. הפיכת "דאבל קליק" לקליק בודד. שינוי שכזה ידרוש מכם הקלקה בודדת לסימון ולבחירה, מה שיקל מאוד את העבודה למי שמתחיל להרגיש חולשה באצבעות. אפשר לעשות זאת דרך כניסה לתפריטים הבאים: המחשב שלי - כלים - אפשרויות תיקיה - קליק בודד לפתיחת תיקיה. לאחר מכן לחצו אישור, וזהו.

2. הגדלת אייקונים, גלילה, כפתורים ותפריט. כדי לערוך שינויים אלו, יש לעמוד על מסך שולחן העבודה, ואז להקליק קליק ימני. לאחר מכן לפעול לפי התפריטים הבאים: מאפיינים - לשונית "מראה". בלשונית זו תוכלו לשנות את גודל האייקונים, הגלילה והכפתורים.

3. התקנת מקלדת וירטואלית. מקלדת וירטואלית היא מקלדת המופיעה על המסך, ומשמשת תחליף למקלדת הרגילה. השימוש בה נעשה באמצעות סימון והקלקה עם העכבר, או סימון והשהיה לצורך הקלקה.

למי שמתמש במערכת windows xp אפשר להפעילה דרך התפריטים:  
התחל - תוכניות - נגישות - לוח מקשים על המסך.

מי שלא משתמש במערכת הפעלה זו, או רוצה מקלדת וירטואלית עם מקשים גדולים ואפשרות חיזוי מילים, אפשר להוריד את המקלדת מהאתר הבא: <http://www.lakefolks.org/cnt:clickntype>

## ■ אביזרים תומכים

כאשר מתחילה חולשה בידיים, או בכפות הידיים ובשליטה באצבעות, יש מספר אפשרויות לתמיכה. אפשר להיעזר במשענת זרוע ארגונומית המתכווננת לפי צורך והופכת את תנועת היד לקלה מאוד תוך הרחבת טווח התנועה. כאשר השימוש בעכבר מתחיל להכביד או להסב אי-נוחות, לעיתים הפתרון מאוד פשוט.

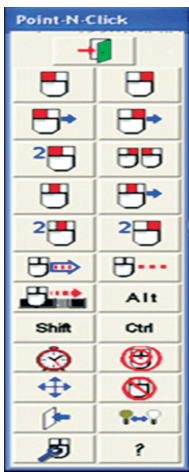


אם הקושי הוא בהזזת העכבר בגלל חולשה של כף היד, ניתן להיעזר בסקוץ'.  
 צד אחד מדביקים על העכבר למעלה, ואת הצד השני - הופכים למעין צמיד המתלבש על היד.  
 כך, היד מחוברת לעכבר והזזתו הופכת לקלה יותר.

אפשר לנסות להחליף את העכבר לג'ויסטיק, לעכברי עקיבה, או לעכבר משטח. כולם נותנים פתרונות לקשיים שונים של עבודה עם העכבר, ולכל אחד מהם יתרונות וחסרונות. חשוב לנסות ולראות מהיכן נובעת החולשה ביד ולהתאים את האביזר המתאים ביותר.  
 כמו כן, ניתן להשתמש במתגים (ישנם סוגים רבים מאוד עם דרגות רגישות שונות)

**■ תוכנות תומכות**

תוכנת ההקלקה היא תוכנה חינומית, שמציבה סרגל כלים בצד המסך ומשמשת תחליף לכל סוגי ה"הקלקות" שאנחנו מבצעים בעכבר רגיל, כולל גרירה. השימוש בה קל ופשוט ומתאים למי שחש קושי בשימוש בעכבר רגיל, אבל עדיין יכול להזיז את היד. אפשר לשלב את התקנת התוכנה, עם זרוע ארגונומית / שולחן בצורת חצי עיגול או כל אביזר אחר. התוכנה נקראת point n click (או בקיצור pnc) ואפשר להורידה באתר <http://www.polital.com/pnc>



לאחר ההורדה, יופיע על המסך סרגל כלים הכולל את כל הפעולות האפשריות בעכבר ובעזרת עמידה עם העכבר על הכפתור הרצוי, מתבצעת הפעולה. למשל: כשנצביע על אייקון, היא תבצע קליק, תסגור חלון, תמזער חלון, תגולל וכיבד.

**כשכבר קשה עם הידיים**

גם כאשר אי אפשר להיעזר בידיים לעבודה על המחשב, יש אמצעים מצוינים שמספקים יעילות ומהירות בעבודה.

העכבראש הוא האביזר השכיח ביותר למצב שבו הידיים עייפות או חלשות מכדי לתפקד בצורה טובה, ודורש מהמשתמש בו יכולת הזזה של הראש.

מדובר במצלמת אינפרה קטנה, שממוקמת מעל מסך המחשב, מול המשתמש. היא מגיעה מצוידת במדבקות מחזירות-אור קטנות, שנדבקות על המצח או על האף של המשתמש. המצלמה מאתרת ועוקבת אחר תנועות הראש שמזיזות את המדבקה וכך מתקבלת תנועת עכבר על המסך. גם הפעם יש להשתמש בתוכנת ה-pnc

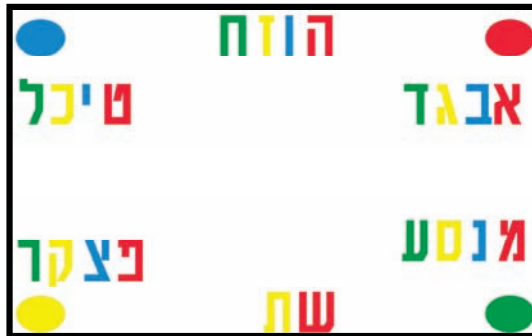
ישנם כמה סוגי מצלמות (עכבראש) ובמחירים שונים. כדאי להתנסות לפני הרכישה, כדי לבדוק איזו מצלמה נוחה יותר לעבודה.

ולבסוף, קיים גם עכבר העין. השימוש בו דורש תנועת אישונים בלבד לצורך שימוש במחשב וגלישה באינטרנט. מדובר במצלמה שעוקבת אחר תנועת האישון, ובעזרתה ניתן לבצע מגוון של פעולות במחשב: כתיבה במקלדת וירטואלית (גלישה, מיילים, סקייפ, facebook, שליחת SMS, ועוד), שימוש בתוכנת דיבור, שליטה במכשירים חיצוניים שמופעלים בקרן אינפרא (כמו השלט של הכבלים בטלוויזיה, והמזגן). העבודה עם עכבר העין דורשת אימון ותרגול, אך עם הזמן החולה יכול להגיע לשליטה טובה וחייו הופכים לקצת יותר קלים ומעניינים.



בארץ ניתן למצוא שלוש מערכות מיקוד לעין, כאשר המחירים נעים בין \$8,000 ל-\$20,000. רמת הדיוק בכולן טובה מאוד, והן נותנות מענה טוב לצרכים. רצוי להתנסות על מנת לבדוק מהי המערכת המתאימה ביותר לכל אחד. ניתן לשלב בעבודה עם עכברי העין תוכנות תומכות לעבודה ידידותית יותר. על תוכנות תומכות ועל תוכנות פלט קולי נפרט בגיליון הבא.

ולאורך כל הדרך אפשר להיעזר בלוח תקשורת, רגיל או אלקטרוני. הלוח הרגיל הינו לוח (רגיל או שקוף) שעליו מודבקים סמלים, או אותיות ה'א-ב' בחלוקה לקבוצות. התקשורת מתבצעת באמצעות הצבעה על הסמל/האות (מבט עיניים, אצבע או אישור של כן/לא כשמטפל מקריא את האותיות) הלוח נייד, אינו דורש חשמל או בטריות ואפשר להכינו לבד.



הלוח האלקטרוני דורש חיבור לחשמל/בטריות, ולעיתים אף מצויד בפלט קולי. ישנם סוגים שונים של לוחות תקשורת אלקטרוניים, ואפשר אף לבנות סמלים בהתאמה אישית בעזרת קלינאית תקשורת.

לפרטים נוספים, ליעוץ ולקבלת שירות הנגשת תקשורת, ניתן לפנות לטלי באמצעות:  
נייד: 052-3068305 או מייל: tal.aroach@gmail.com

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



### סניף ירושלים של תשקופת-מעגן פותח דלת לעולם חדש תמיכה באמצעות פוטותרפיה.

פוטותרפיה היא תהליך טיפול, שבבסיסו מונחים הצילום והתמונה. התבוננות באלבום המשפחתי מאפשרת לתחושות עמוקות לעלות. בעזרתן אפשר לבחון את העבר ולהקנות משמעות חדשה להווה.

העבודה בצילום מתעדת דברים שחיפשנו או שאבדו לנו ואנו מתגעגעים אליהם, היא עוזרת בשיכוך כאב נפשי ופיסי ובמציאת משהו יקר כאן ועכשיו.

מנחה: ד"ר טלי גורלי טוראל – מוסיקולוגית וחוקרת התפתחות ילדים בגיל הרך, שעשתה הסבה לתרפיה באמצעות צילום.

לפרטים נוספים אנא צרו קשר טל: 02-6310803  
www.tishkofet.co.il info@tishkofet.co.il

## ישראל במחקר – מענקי מחקר – מחקרים פעילים

תאריך התחלה	שם החוקר	שם המוסד	שם המחקר
09.05	ערן פרלסון	פוסט דוק' – ארה"ב	Post Doc in the University of Pennsylvania
02.07	אדריאן ישראלסון	פוסט דוק' – ארה"ב	Post Doc in the University of California, San Diego
03.07	פרופ' מוסה יודעים	טכניון	Novel Multifunctional Neuroprotective-Neurorescue-Iron Chelators for A.L.S
04.07	פרופ' מיכל שוורץ	מכון ויצמן	T cell bases neuroprotective vaccination combined with stem cells: a novel potential therapy for A.L.S
07.07	דר' דני אופן	אוני' תל אביב	New Compunds for A.L.S Therapy- Yac 102
10.07	פרופ' פרוגודור	אוני' בן גוריון	Identifying A.L.S Biomarker or Blood peptide/ Protein in serum or plasma of A.L.S patients
03.08	פרופ' גדי רחבי	תל השומר	RNA editing
05.08	פרופ' ברנהולץ	אוני' עברית	The antioxidant n-SSL-TMN and the anti-inflammatory n-SSL-MPS as drugs to treat A.L.S
05.08	אימיונאריי	מכון ויצמן	Profiling A.L.S by Antigen Microarray-מחקר המשך
07.08	פרופ' אילנה גוזס	אוני' תל אביב	NAP and derivatives for the therapy of A.L.S
01.09	פרופ' פריאל	אוני' בן גוריון	Telomerase Activators for A.L.S Therapy
01.09	דר' מיגל וייל	אוני' תל אביב	Biological characterization of hMSC of A.L.S patients
02.09	פרופ' ירון כהן	מכון ויצמן	Stressin treatment for ALS מחקר המשך
02.09	דר' דפנה בעש"ט	המרכז הרפואי סוראסקי	Brain cognition correlates in A.L.S patients

## ישראל במחקר – מענקי מחקר – מחקרים שהסתיימו

תאריך התחלה	שם החוקר	שם המוסד	שם המחקר
12.05	דר' מיגל וייל	אוני' תל אביב	Neural differentiation of human bone marrow stem cells in developing chick embryos-therapy for A.L.S
12.05	דר' דני אופן	אוני' תל אביב	Induction of GDNF producing cells from adult bone marrow for therapy of A.L.S
05.06	פרופ' ירון כהן	מכון ויצמן	Stressin treatment for A.L.S
07.06	אימיונאריי	מכון ויצמן	Profiling A.L.S by Antigen Microarray
10.06	המדען הראשי	משרד הבריאות	חמישה סקרי התכנות - לשכת המדען הראשי
12.06	סלקיור	הדסה עין כרם	Transplantation of human embryonic stem cells-derived neural precursors in an animal model of A.L.S
10.06	טרה ויטה	חברה	Development of cell therapy for the treatment of A.L.S
03.07	פרופ' איתן גלון	הדסה עין כרם	MicroRNA expression in A.L.S
06.07	קומפיוגן בע"מ	חברה	Discover of Susceptible Genes for A.L.S and Biomarker for early Detection of the Disease
07.07	פרופ' דורון מלמד	טכניון	The role of B lymphocyte and 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' וויאן טייכברג	מכון ויצמן	Blood mediated decrease of glutamate neurotoxic potential in experimental A.L.S
10.07	דר' וויאן דרוי	אוני' תל אביב	Influence of 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

## מחקרים קליניים ב-A.L.S

מאת: **עמית ברזון**, דוקטורנט במכון למדעי החיים באוניברסיטה העברית בירושלים amit.berson@mail.huji.ac.il

ההתקדמות במחקר הבסיסי של מחלת ה-ALS מובילה בשנים האחרונות למחקרים קליניים הנותנים תקווה חדשה לחולים ולבני משפחותיהם. למרות שמספר מחקרים גדולים על יעילותן של כמה תרופות אפשריות אכזבו לאחרונה, למחקרים אחרים יש פוטנציאל למציאת תרופות חדשות. רילוזול, התרופה היחידה הניתנת לטיפול במחלה, ושהינה בעלת השפעה מועטה בלבד, אושרה כבר לפני כ-15 שנה. ולכן, ברור כי ישנו צורך אדיר בפיתוח של תרופות חדשות ובבדיקתן במחקרים קליניים גדולים ומבוססים.

### ליתיום – מתקווה לאכזבה

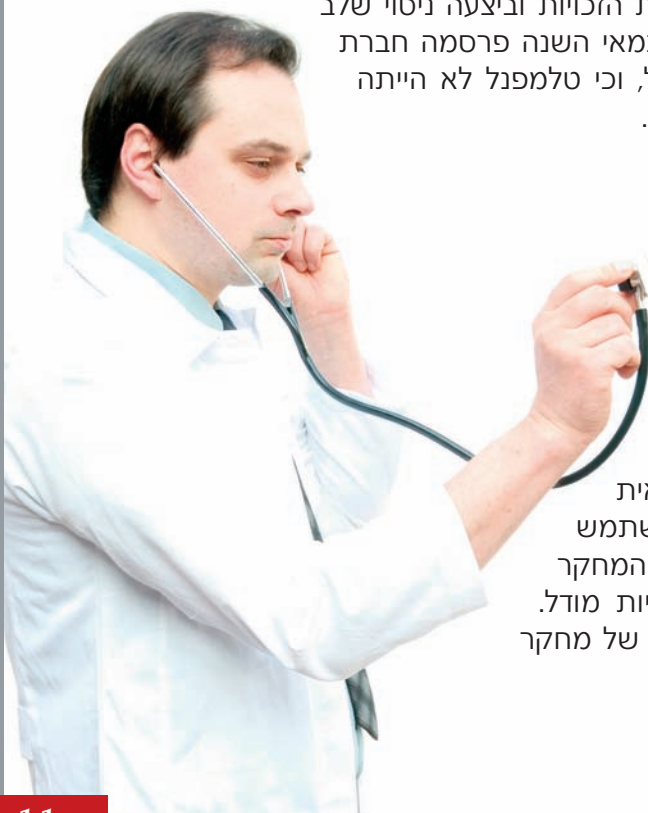
בשנת 2008 התפרסם מחקר איטלקי על השפעה דרמטית של ליתיום על חולי ALS. במחקר קליני זה השתתפו רק 16 חולים, אולם ההשפעה החיובית, כביכול, עורדה חולים רבים להתחיל לקחת ליתיום. ליתיום היא תרופה מוכרת ובטוחה הניתנת כבר שנים לאנשים הסובלים מהפרעה דו-קוטבית, מאניה דיפרסיה בלעז. ליתיום מטפל במצב המאני ועוזר לשלוט בפעלתנות היתר ובמאפיינים נוספים של המחלה. מלבד הניסוי הקליני בליתיום התפרסמו גם מחקרים בחיות מודל של המחלה וגם הפעם נמצא כי לליתיום השפעה מיטיבה ומעכבת על תהליכי המחלה. אולם, המחקר הקליני התקבל בספקנות רבה וזאת ממספר סיבות. ראשית, מספר החולים המצומצם לא מאפשר לבצע ניתוח סטטיסטי מהימן. שנית, החולים שהשתתפו במחקר כבר היו חולים בין 3 ל-5 שנים, וכך ייתכן שהייתה הטיה של התוצאות, מכיוון שהחולים בקבוצה הזו שייכים בבירור לחולים שאצלם המחלה מתפתחת באיטיות. שלישית, המחקר לא בוצע באופן "עיוור" כנדרש, ולכן הרופאים ידעו למי ניתנת תרופה אמיתית ולמי תרופת דמה וכאן יש שוב מקום להטיית התוצאות בין אם במכוון ובין אם באופן בלתי מודע. ואכן, באופן מצער, מחקר גדול שבוצע הפעם כנדרש, הוכיח את חוסר היעילות של ליתיום לטיפול ב-ALS. המחקר, שפורסם במאי השנה בעיתון הנחשב *Lancet neurology*, נעצר כבר בנקודת הזמן הראשונה שבה התבצע ניתוח הנתונים, והתברר כי לליתיום הניתן ביחד עם רילוזול, אין השפעה טובה יותר מאשר לרילוזול הנלקח לבד.

### טלמפנל – אכזבה נוספת בקהילת ה-ALS

טלמפנל (Talampanel) היא תרופה האמורה למנוע נזק הנגרם מהניורטרנסמיטור גלוטמט. מדובר במנגנון שונה מהמנגנון שבו מטפלת כיום התרופה רילוזול. מחקר קליני קטן בשלב II שבוצע לאחרונה בכ-60 חולים הראה מגמה חיובית ואת בטיחות התרופה. לאחר שהזכויות על התרופה עברו מיד ליד בין חברות פארמה שונות, קנתה, בסופו של דבר, חברת טבע את הזכויות וביצעה ניסוי שלב II נוסף, אך בקנה מידה גדול שבו השתתפו 559 חולי ALS. במאי השנה פרסמה חברת טבע הודעה, כי למרות בטיחות התרופה הניסוי הקליני נכשל, וכי טלמפנל לא הייתה יעילה במניעת התדרדרות המחלה במספר פרמטרים שנבחנו.

### אנטיביוטיקה ישנה – תקווה חדשה

Ceftriaxone היא אנטיביוטיקה המשמשת לטיפול במחלות הנגרמות מחיידקים מסוימים, כגון דלקת קרום המוח החיידקית. מחקר שהתפרסם כבר בשנת 2005 מצא כי אנטיביוטיקה זו יכולה לגרום לירידה ברעילות של הניורטרנסמיטור גלוטמט באמצעות שפעול אנזים המסלק אותו מהאתר שבו הוא פועל, וכך מוריד את הכמות הפעילה של הגלוטמט. המחקר מצא זאת בעזרת סריקה של יותר מ-1000 תרופות שכבר אישרה רשות המזון והתרופות האמריקאית (FDA). כך, במידה והמחקר מגלה תרופה יעילה, ניתן להשתמש בה במהירות מכיוון שהיא מאושרת ובטוחה לשימוש. אותו המחקר הראשוני גם הראה כי תרופה זו (האנטיביוטיקה) יעילה בחיות מודל. כיום יש גיוס במרכזים שונים בארצות הברית וקנדה לשלב III של מחקר קליני בתרופה זו.



### טיפול מוצלח בביטוי רגשי בלתי נשלט

זנביה (Zenvia) של חברת Avanir מיועדת לשליטה במה שמכונה אפקטים פסאודובולברים, היינו ביטוי רגשי (בכי או צחוק) לא מבוקר כפי שקיים אצל מקצת מחולי ה-ALS. מחקר קליני בשלב III הסתיים לאחרונה עם תוצאות חיוביות והחברה מנסה כעת להכניס את התרופה לשוק. החלטת ה-FDA צפויה לקראת סוף השנה.

### מחקרים קליניים נוספים:

**SB-509** של חברת Sangamo הוא למעשה מולקולת DNA המקודדת לחלבון שהוא פקטור גדילה המעודד את תאי העצב. הזרקות של ה-DNA לשרירים של חולי ALS הראו תוצאות חיוביות במחקרים ראשוניים.

**Arimocloamol** של חברת CytRx היא מולקולה המיועדת להפעיל חלבונים הנקראים שפרונים. אלו הם חלבונים שעוזרים לחלבונים אחרים להתקפל למבנה התלת מימדי הנכון שלהם. מכיוון שבמחלות נוירו-דגנרטיביות רבות, כגון אלצהיימר, פרקינסון וכמובן ALS ישנה בעיה של קיפול לא נכון של חלבונים, אסטרטגיה אחת היא לשפעל את חלבוני השפרון, ובכך למנוע את התפתחות המחלה. מחקר קליני בשלבים II/III מגייס חולים בעלי הגן הפגום SOD1.

**ALSTDI-00846** הוא נוגדן החוסם רצפטור של תאי T במערכת החיסון הנקרא CD40L. מחקרים בחיות מודל הראו תוצאות מעודדות בעיכוב המחלה. בנוסף, הנוגדן כבר נמצא בניסויים קליניים למחלות נוספות, דבר שיכול לקצר את לוח הזמנים לניסויים בעבור חולי ALS.

**KNS-760704** של חברת Knopp היא מולקולה האמורה לשפר את פעילות המיטוכונדריה, שהיא למעשה בית החרושת לאנרגיה של תאי גופנו. מחקרים רבים מראים פגיעה במיטוכונדריה ב-ALS ומכאן הרציונל לטיפול זה. שלב II של הניסויים הקליניים הסתיים לאחרונה ומצפים לשלב III בקרוב.

**ISIS 333611** של חברת ISIS משתמשת בטכנולוגיה חדשנית (antisense oligo) להשתיק את הגן SOD1 שהינו פגום באופן גנטי אצל מקצת מחולי ה-ALS. תוצאות משלב I צפויות ב-2011.

---

מידע נוסף על ניסויים קליניים אפשר למצוא באתרים הבאים:

[www.clinicaltrials.org](http://www.clinicaltrials.org)

[www.alzforum.org](http://www.alzforum.org)

[www.israls.org.il](http://www.israls.org.il)

---

## **חומרים כימיים חדשים מאטים את התקדמות מחלת ה-ALS ומאריכים חיי עכברים החולים במחלה**

מאת: **פרופ' אסתר פריאל**, המחלקה לאימונולוגיה ומיקרוביולוגיה ע"ש שרגא סגל, מנהלת ביה"ס למדעי המעבדה הרפואית, הפקולטה למדעי הבריאות, אוניברסיטת בן-גוריון

### **מהו הרעיון המרכזי במחקר?**

מחלת ה-ALS מאופיינת בהרס ובאיבוד של נוירונים מוטוריים. כיום יש כמה מחקרים המראים שעקה כימצונית (יצירת רדיקאלים של חמצן) ופגיעה בתפקוד של המיטוכונדריה הם גורמי סיכון להתפתחות של מחלת ה-ALS. כמו כן, פקטורים נוספים היכולים לגרום להרס של הנוירונים, כמו מינונים רעילים של גלוטמט או מוטציות (שינויים) באנזים הנקרא סופראוקסיד דיסמוטאז קשורים להתפתחות מחלה זו. בשנים האחרונות הצטברו עדויות שאנזים (חלבון) הנקרא טלומראז, שעל גיליוו קיבלו החוקרים אליזבת בלקבורן, ג'ק שוסטק וקרול גריידר את פרס נובל לרפואה לשנת 2010, יש תפקיד בהגנה מפני מצבים של עקה כימצונית והוא מעכב מוות של תאים. תפקידו העיקרי והידוע של אנזים זה הוא בהארכת החיים של תאים ורקמות.

אולם, אנזים זה איננו פעיל או פעיל במידה מועטה במרבית התאים של אדם בוגר. גם בנוירונים ישנה (אם בכלל) פעילות וביטוי נמוך של אנזים זה. פעילות וביטוי גבוהים של אנזים זה נמצאים בתאים סרטניים ובתאים נורמליים מתחלקים, כמו תאי מין, תאי רירית הרחם, תאים של מערכת החיסון. מהאמור כאן, הנחת העבודה שלנו היא שעלייה מבוקרת בפעילות וביטוי של טלומראז במוח עשויה להגן על תאי המוח מפני האפקטים המזיקים של עקות כימצונית או מפני פקטורים אחרים הגורמים למוות של נוירונים, וכך להאט או למנוע התפתחות של מחלה כמו ALS.

### **איך מעלים פעילות וביטוי של האנזים טלומראז?**

בספרות המדעית יש לא מעט מחקרים המראים שניתן להגביר את הביטוי של טלומראז בתאים ואף בנוירונים באמצעות מניפולציות גנטיות (הכנסת הגן לטלומראז לתאים) או יצירה של עכברים המבטאים את טלומראז בעודף. למניפולציות גנטיות יש מגבלות לא מעטות ולכן הדרך הפשוטה יותר והמבוקרת יותר היא להגביר את הביטוי והפעילות של טלומראז באמצעות חומרים כימיים.

### **מהם הממצאים שלנו?**

בשיתוף פעולה עם דר' אביב גזית מהאוניברסיטה העברית ופרופ' שמעון סלון מהמרכז לתרפיה תאית וסרטן בתל-אביב, הצלחנו לסנתז חומרים כימיים חדשים (AGS) המאקטבים את האנזים טלומראז בתאים ובבעלי חיים. החומרים האלה מעלים את הביטוי של טלומראז באופן מבוקר מאוד ולרמה הפחותה באופן משמעותי מזו הקיימת בתאים סרטניים. את החומרים אנו מזריקים, בהזרקה תת-עורית לצוואר או לגב בעכבר, ומתברר שכמה מהחומרים האלה מצליחים לעבור את מחסום הדם-מוח ולהגיע אל המוח בעכברים ולהגביר את האנזים טלומראז בנוירונים. העלייה ברמת הטלומראז הינה מהירה, היא מתחילה כ-6 שעות מההזרקה ויורדת לרמה הבסיסית לאחר 48 שעות. תכונה שהיא חשובה ביותר לעתיד כאשר אפשר יהיה לפתח מחומר זה תרופה, משום שהיא מצביעה על היכולת הפרמקולוגית לבקר את מידת השפועול של טלומראז. הראנו שחומרים אלה מגבירים באופן משמעותי את מידת השרידות של העכברים ומקטינים במידה ניכרת את ההתקפים בעכברים ששרדו. וכל זאת כאשר הם מוזרקים לעכברים 24 ו-12 שעות לפני טיפול בחומר טוקסי הנקרא NMDA (הגורם להתקפים - SIZERS - במוח ואף למוות מידי של העכברים בחלק מהמקרים).

## מה נעשה בקשר ל-ALS?

את המחקר ב-ALS מממנת עמותת IsrALS. במחקר זה השתמשנו בעכברים המפתחים את מחלת ה-ALS. היו ברשותנו 60 עכברים אשר קנתה בעבורנו עמותת IsrALS ממעבדות ג'קסון המתמחות בגידול של עכברי ALS. העכברים חולקו ל 6 קבוצות, כאשר בכל קבוצה יש כ-10-8 עכברים. החומר הזרק לעכברים במינונים שונים ובמרווחי זמן שונים (כל 24 שעות או כל 48 שעות זריקה אחת). התחלנו את הטיפול בעכברים אלה בגיל 60 יום, כפי שמקובל בספרות. עכברים אלה מפתחים ALS יחסית מהר ומתים בגיל 4 חודשים. בחנו את זמן הופעת הסימפטומים למחלה ואת מידת התקדמותה באמצעות מספר פרמטרים, כמקובל בעולם, כולל בדיקה תכופה של משקל העכברים, היכולת המוטורית שלהם על מכשיר הרוטרוד, הערכה נירולוגית - neurological score שערכה פיזיותרפיסטית בלתי תלויה שלא ידעה איזה מהעכברים מטופלים ובמה, ובניית עקומת חיות. נעשה תיעוד מצולם של העכברים המטופלים ואלה שלא מטופלים בשלבים שונים של המחלה. **התוצאות שלנו עד כה מראות שהזרקת חומרי ה-AGS לעכברי ALS האריכה את חייהם ב-17 ימים (משמעותי ביותר לגבי מחלה זו) והאטה את זמן הופעת המחלה (ONSET) ואת התקדמות המחלה באופן משמעותי. מידת היעילות של החומרים הייתה תלויה בסוג החומר, המינון ובזמן הניתנה, אבל במינונים שבדקנו כל העכברים מתו בסופו של דבר ממחלת ה-ALS.**

## מהן הסכנות הטמונות בחומרים אלה?

מהמחקרים שביצענו עד כה לא נצפתה רעילות של חומרים אלה בחיות מעבדה, גם כאשר ניתנו מינונים הגבוהים פי 10 מאלה שהוזרקו לחיות. אבל, אין ספק שיש צורך לבצע מחקר מקיף לבדיקת טוקסיקולוגיה. חומרים אלה מגבירים ביטוי של טלומראז. אנו יודעים שתאים סרטניים מבטאים טלומראז ברמה גבוהה, וכמו כן שביטוי מוגבר של טלומראז בעכברים (שנעשה באמצעות מניפולציה גנטית) מגביר את רגישותם ליצירת סרטן. אולם צריך לזכור שטלומראז לכשעצמו איננו אונקוגן (גן גורם סרטן) ומגוון רחב של תאים נורמליים, כמו תאי מין ואחרים מבטאים אותו והם אינם סרטניים. עד כה לא ראינו סימנים לטרנספורמציה סרטנית בחיות המעבדה. אולם חייב להיעשות מחקר מקיף יותר בנושא.

## האם נעשה במעבדתנו מחקר אחר הקשור ל-ALS?

במחקר נוסף הקשור ל-ALS - עבדנו עם תאי גזע שמקורם בחולי ALS. כפי שידוע, כיום אחת מאסטרטגיות הטיפול במחלות שונות וגם ב-ALS הוא השתלה של תאי גזע. לכן חשוב ביותר למצוא דרך לגדל את תאי הגזע האלה לאורך זמן ולשמור על חיוניותם עד להשתלתם. אנו הראנו שניתן להגביר את ביטוי הטלומראז בתאים אלה באמצעות חומרי ה-AGS, ואף יותר מכך, להגביר את החיות ואת השרידות של תאי גזע אלה ולהגן עליהם מפני נזקים שגורמת העקה החימצונית, וכל זאת מבלי לפגוע בפונקציונאליות של התאים. דבר שהוא חשוב ביותר לשימוש בתאים אלה להשתלות (תרפיה תאית). כמו כן, נבדקת במעבדתנו האפשרות שהחומרים AGS משפעלים ומגבירים את החיוניות של תאי גזע בגוף החיה. אם ההנחה הזו תתברר כנכונה יש לה חשיבות רבה לטיפולים במחלות נוירו-דגנרטיביות כמו ALS.

## איך ממשיכים את המחקר הנוכחי בהקשר ל-ALS?

התוצאות מראות שלחומרים אלה, לדעתנו, יש פוטנציאל מצוין לפיתוח בעתיד של תרופות למחלות נוירו-דגנרטיביות ובכללם ALS. אולם המרחק עוד רב ואנו כיום, במידה ונקבל מימון שיאפשר זאת, נמשיך לבדוק את יעילותם של חומרים אלה במחלת ה-ALS.

המחקר לגבי מחלת ה-ALS יתמקד בכמה מישורים, הראשון שבהם הוא להמשיך ולבדוק מה המינון האפקטיבי ביותר, ומהם מרווחי הזמן הטובים ביותר של הזרקת החומר? האם היעילות של החומר בהאטה של התקדמות ALS תגבר כאשר החומר יוזרק מספר פעמים ביממה? האם מינונים אחרים יהיו יעילים יותר? מהי הדרך הטובה ביותר לנתינת החומר? האם ניתן לתת את החומר בשתייה והוא עדיין יגיע למוח ויהיה יעיל? האם שילוב של חומרים אלה עם חומרים אחרים שקיימים כיום בשוק (ולא מראים יעילות רבה) יכול להגביר את יעילותם?

המישור השני יתמקד בהבנת מנגנון הפעולה של חומרים אלה בהתפתחות מחלת ה-ALS ובהאטה של התקדמות המחלה. הבנת המנגנון חשובה ביותר לפיתוח של אסטרטגיות טיפוליות נכונות.

תוצאות המחקר המתואר כאן הן חלק מעבודת התיזה של הדוקטורנטים ארז איתן ואילון תיכון ממעבדתה של פרופ' אסתר פריאל.

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

בגיליון זה, טיפ מאת **שלמה ועפרה אוחיון**

## הסעות מיוחדות לנכים, בכל רחבי הארץ

אנחנו נעזרים רבות בשירותי הסעה, וחשבנו לשתף גם אתכם. נושא הניידות חשוב לנו מאוד ואנו נעזרים בשתי חברות הסעה. בשתייהן יש נהגים אמפטיים, מקצועיים ואדיביים. הם תמיד מגיעים בזמן, ומגלים גמישות וסבלנות. גם המחירים יחסית סבירים. הם נותנים הרגשה טובה וביטחון, ותחושה שיש על מי לסמוך.

זכות זאת אנו מרשים לעצמנו לצאת הרבה מהבית, ושלמה משתתף בכל האירועים והמפגשים המשפחתיים.

אנחנו נעזרנו בהם גם לחתונה של הבן ולפעמים גם במפגשי החגים.

**מחלב גדי 09-8855222**

**הסעות אמיר 050-7330993**

אנו מקווים שגם אתם תיעזרו בהם, ותיהנו מיציאה בטוחה מהבית.

שימו לב!



**המוסד לביטוח לאומי עורך ניסוי, ולפיו יוכל מקבל גמלת סיעוד, המעסיק מטפל צמוד, לקבל את גמלת הסיעוד לחשבון הבנק שלו, ולהעסיק את המטפל באופן בלעדי, ללא תיווך של חברת סיעוד.**

להסדר הזה יוכלו להצטרף אנשים המשויכים לסניפים נהרייה, טבריה, רמת גן, בני ברק, אשקלון, אשדוד וירושלים עד לתאריך 13 בדצמבר 2010.

(מי שאינו מעוניין להצטרף להסדר החדש, יוכל להמשיך בהסדר הקיים, שלפיו חברת הסיעוד מעסיקה את המטפל במספר השעות שנקבעו לזכאי לגמלת הסיעוד, והזכאי לגמלה מעסיק את המטפל בשאר השעות).

### מי יכול להגיש בקשה לגמלה בכסף?

יכול להגיש בקשה לגמלה בכסף מי שמקום מגוריו באחד היישובים הכלולים בניסוי והוא עונה על התנאים האלה:

1. נקבעה לו גמלת סיעוד בשיעור של 150% או 168% (או בשיעור של 75% או 84% - למקבל גמלה מופחתת עקב הכנסות)
2. הוא מעסיק מטפל צמוד 21 שעות ביממה לפחות, 6 ימים בשבוע.
3. המטפל אינו בן משפחה.
4. המטפל מועסק בשכר על פי חוזה כתוב.

המעסיק עובד זר, צריך שיהיה לו היתר מטעם משרד הפנים (רשות ההגירה).

### איך מגישים בקשה לגמלה בכסף?

את הבקשה אפשר להגיש בטופס "בקשה לגמלת סיעוד בכסף במקום שירותים למעסיק מטפל צמוד", ולשלוח לסניף הביטוח הלאומי הקרוב למקום המגורים.

לבירורים אפשר לפנות לטלפון 02-6463456 בימים א - ה בין השעות 13:00 - 15:00.

אפשר להשאיר פרטים בתא הקולי של טלפון זה, ואנחנו נחזור אליך בהקדם.

וכן למוקד הטלפוני הארצי 6050 \* או 1-6050-222.

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, 16.6.10

ב-16.6.10 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 פתח בברכות **דב לאוטמן**, נשיא העמותה. דב חזר והדגיש את חשיבות השמירה על אופטימיות ועל מוראל גבוה, כדי להתמודד טוב יותר עם המחלה, הן בעבור החולה עצמו והן בעבור בני המשפחה. את דבריו המשיכה **אפרת כרמי**, מנכ"לית העמותה, אשר התייחסה לפעילות האינטנסיבית של העמותה בתחומי המחקר והתמיכה. היא ציינה את האמונה של החוקרים כי המחקר יניב, בסופו של יום, טיפולים/תרופות אשר יאטו ו/או יעצרו את התקדמות המחלה. היא הדגישה שוב את חשיבות השילוב בין שני תחומי העשייה המרכזיים של העמותה, ושמחה על המספר הרב של המשפחות שהגיע למפגש ונחשף למידע נוסף על תחומים אלו.

### סיכום הרצאתה של פרופ' מיכל שוורץ, המחלקה לנוירוביולוגיה, מכון ויצמן למדע: האם ALS היא תוצאה של הזדקנות מוקדמת של מערכת החיסון?

את הרצאתה פתחה פרופ' מיכל שוורץ בהסבר כללי אודות תהליך המחקר ומשך הזמן (הרב) שלוקח לחוקר לבדוק לעומק השערות מחקרו.

לעיתים, משך הזמן של המחקר והסבלנות הנדרשת עומדים בסתירה לקצב התקדמות המחלה, בעיקר כאשר מדובר ב-ALS, ולכן המפגש עם החולים במחלה ועם בני משפחתם מאוד קשה. בעיקר בישראל, החוקרים מאופיינים ביצירתיות רבה ובתעוזה, ולכן, בהחלט יש מקום לאופטימיות.

התהליך המרכזי במחלת ה-ALS הוא מותם של הנוירונים המוטוריים, ולכן המחקר מחפש דרך לעצור את מות הנוירונים וכך לעצור/להאט את ביטוי המחלה.

לפני כ-12 שנים החליטה קבוצת המחקר בראשותה של פרופ' מיכל שוורץ להניח הנחת מחקר (שבזמנו היתה רדיקלית מאוד והפוכה לסברה הרפואית הרווחת), על מעורבות מערכת החיסון במחלה. למה רדיקלית? מכיוון שעד לאותו זמן, הרפואה הניחה שהמוח "יותר" על מעורבות מערכת החיסון לריפוי בכל הקשור למוח ולחוט השדרה (זאת מכיוון שמערכת העצבים המרכזית מבודדת ממערכת הדם).

קבוצת המחקר החלה לבחון מחדש את מערכת יחסי הגומלין בין המוח-חוט השדרה - מערכת הדם. נקודת ההתחלה היתה לבדוק **האם אפשר להשתמש במערכת החיסון לריפוי של חוט השדרה, ונמצא שחיזוק והגברת מעורבות מערכת החיסון, כאשר יש פגיעה בחוט השדרה, אכן מביאה בצורה חד משמעית להטבה בתפקוד.**

הנחת עבודה נוספת היתה, שייתכן שמחלת ה-ALS נמצאת בגוף כ"רדומה" הרבה שנים לפני שאנו עדים לביטוייה. **היא רדומה מכיוון שמערכת החיסון מתמודדת איתה בצורה טובה ונשמר איזון שמביא לכך שהמחלה לא מתפרצת.**



“פריצת” המחלה (וביטוייה הפיזיים בקרב האדם החולה) מתרחשת כאשר מערכת החיסון לא מצליחה יותר להתמודד עם המחלה ומופר שיווי המשקל ביניהן, לטובת המחלה.

הנחה נוספת היתה, **שייתכן שגם מערכת החיסון עצמה נפגעת כתוצאה ממחלת ה-ALS**, שכן היא מתפקדת פחות טוב. הנחה זו אוששה ואושרה כנכונה בניסוי שהתבצע בעכברי מעבדה (כאשר הכליאו עכברי ALS עם עכברים שמערכת החיסון שלהם מוחלשת, הצאצאים חלו בשלב מוקדם יותר, יחסית לעכברים שמערכת החיסון שלהם מתפקדת בצורה תקינה).  
 כאשר נלקחו דגימות מחולי ALS צעירים יחסית, נמצא שבפרמטרים של תפקוד מערכת החיסון, מערכת החיסון שלהם תפקדה כמו מערכת חיסון שאופיינית לאנשים בגיל 80.

ממצא זה, של מעורבות מערכת החיסון במחלה, יכול להסביר את ההטרוגניות שמאפיינת את החולים ב-ALS: ייתכן שהגורם הנוסף הוא היכולת (או אי-היכולת) של מערכת החיסון להתמודד עם המחלה. מכאן, שתרופה אפשרית היא חומרים שמחזקים את תפקוד מערכת החיסון ותומכים בה. ותרופה שכזו יכולה לעצור / להאט בצורה משמעותית את קצב התקדמות המחלה. רווח נוסף בתרופה שכזו, הוא, שכאשר מווסתים את התגובה החיסונית במחלת ה-ALS, רואים שגשוג של תאי הגזע הקיימים בחוט השדרה, ולכן ייתכן שאף נהיה עדים להטבה מסוימת במצבם של החולים.

מחקרה של פרופ' שוורץ עומד כעת בשלבי אישורים בירוקרטיים לקבלת החומר שעשוי לעודד את שיקום מערכת החיסון. לא ידוע כמה זמן יימשך תהליך זה.

כמה נקודות נוספות שעלו בעקבות שאלות ששאלו המשפחות:

- ייתכן אף, שהמחקר יוכל להניב ביומרקר בדם, שיעיד על קיומה של המחלה/מידת חומרתה, והכול באמצעות בדיקת דם פשוטה. וכך תהליך האבחון יהיה קצר יותר וכן תהיה עדות ממשית לקצב התקדמות המחלה אצל הפרט.
- ישנם מחקרים שמוכיחים שמערכת החיסון נחלשת כתוצאה מתחושת STRESS. כשנמצאים ב-STRESS נקודתי, מערכת החיסון מתגייסת לעזרה. אבל, STRESS מתמשך, בין אם הוא פיזי ובין אם הוא רגשי, מדכא ומחליש את מערכת החיסון.
- אחד מבני הזוג דיווח שכאשר אשתו קיבלה תרופה אנטי-דכאונית, המחלה נעצרה. ייתכן שהדבר קשור להפחתת תחושת ה-STRESS ולאיוון תפקוד מערכת החיסון בתגובה למחלה.

**לסיכום, גורם המחלה אמנם אינו ידוע, אך ברור ומוכח מדעית שמערכת החיסון מעורבת, מוחלשת ופגועה יותר בקרב חולי ALS.**



### ציפי ושעיה רותם סיפרו לנו במפגש העמותה על הקורא האלקטרוני .evrit

מדובר בקורא אלקטרוני עם מסך מגע, שתומך בשפה העברית, יכול להכיל עד 2,000 ספרים מהוצאות שונות, קל וידידותי לשימוש.

הוא מצויד ברמקול ובחיבור לאזניות, ויכול להשמיע גם מוזיקה במקביל.

פרטים נוספים אפשר למצוא באתר [/http://e-vrit.co.il](http://e-vrit.co.il)

\*\*\*בימים אלו אנו בודקים אפשרות למיתוגו, כך שבמקום דפדוף באמצעות מגע במסך, אפשר יהיה לדפדף באמצעות הקלקה על מתג.  
 המעוניינים, יכולים לפנות לטלי, יועצת הנגשת התקשורת שלנו, בטלפון 052-3068305.

**■ סיכום הרצאתו של ד"ר רוני צבר, רופא משפחה ורופא פליאטיבי, מנהל מרפאות צבר איכות חיים, והקלה על סימפטומים של כאב ואי נוחות; רפואה פליאטיבית בחולי ALS**



פליאציה - משמעותה עזרה ותמיכה במצב קיים. רפואה פליאטיבית לא נועדה לרפא, אלא לטפל במה שרואים - בין אם מדובר בדיכאון, בתחושת גרד, בחוסר תיאבון, בריוח, בכאבים, בבעיות שינה או בכל סימפטום אחר שמסב לפרט החולה אי נוחות. מחלת ה-ALS היא מחלה "קלאסית" לטיפול פליאטיבי, מכיוון שהיא מוגדרת כמחלה חשוכת מרפא, שנכון להיום אין לה טיפול מרפא או מקדם. לכן, ישנה חשיבות עליונה **בשיפור איכות החיים ובהקלה על כל סימפטום שניתן לטפל בו.**

הטיפול הפליאטיבי ניתן באופן אישי, בהתאם למצבו הייחודי של כל אחד ואחד ובהתאם למה שמפריע לו. לעיתים, אף משתמשים בתופעות לוואי של תרופה מסוימת כדי להקל על סימפטום מטריד (לדוגמא: אפשר לתת תרופה שתופעת הלוואי שלה היא יובש בפה, למי שסובל מריוח יתר).

נקודה נוספת, שמאוד חשובה להתמודדות של הפרט החולה ושל בני משפחתו, היא **קבלת החלטה מודעת מתוך תקשורת פתוחה.** ישנם 3 סוגי חולים:

1. אלה שמחליטים שהם לא מחליטים
2. אלה שמחליטים שהם מעוניינים בפעולות מאריכות חיים, בטיפול בכל מה שאפשר לטפל בו ובקבלת טיפול מאריך חיים דוגמת הזנה והנשמה
3. אלה שמחליטים שאינם מעוניינים בפעולות מאריכות חיים.

כל שלוש האפשרויות מקובלות וטובות. הדבר החשוב הוא להתמקם באחת מהן, להחליט מראש מה רוצים ולקיים תקשורת פתוחה עם בני המשפחה ועם הצוות המטפל, כדי שכולם ידעו לכבד את רצונו של החולה, וכדי שבני המשפחה יגשרו על הפערים ביניהם. השיתוף והתקשורת הפתוחה מונעים תחושה של "סודות" במשפחה, מקלים על מעורבות אנשי המקצוע ומאפשרים סיוע טוב יותר למשפחה. זה גם המקום להגיד שאמנם אין המתת חסד בישראל, אך ניתן להקל בצורה משמעותית על מי שאינו מעוניין בפעולות מאריכות חיים. לכן, חשוב שהצוותים הרפואיים ידעו מראש מהו רצונו של החולה.

באוקטובר 2009 יצאה הנחייה של משרד הבריאות לקופות החולים ולבתי החולים, להכניס לשירותיהם את שירותי הרפואה הפליאטיבית, כך שאלו יהיו זמינים לכל חולה שעומד בקריטריונים, בזמינות של 24 שעות. משרד הבריאות הקצה להם 4 שנים להיערכות זו, שבהן הם מחויבים לדווח על הצעדים הננקטים.

לסיכום, המסר הוא: אל תוותרו על איכות החיים. גם אם לא קיבלתם מענה מהצוות הרפואי הראשון שניגשתם אליו, המשיכו לחפש ולשאול. פרט לכך, במידה והחלטתם שלא להיעזר בפעולות מאריכות חיים, חשוב שבני משפחתכם והצוותים הרפואיים ידעו זאת.

מרפאת צבר היא מרפאה פרטית לשירותים רפואיים, החל מטיפת חלב ועד הוספיס בית. המעוניינים לפנות להתיעצות עם ד"ר צבר יכולים לעשות זאת בטלפון 03-7568668.

המעוניינים להעביר שאלות ל**פרופ' מיכל שוורץ** או **לד"ר רוני צבר**, מוזמנים לפנות אלינו באמצעות המייל [info@israls.org.il](mailto:info@israls.org.il) או הפקס 04-8341885 ואנו נשמח להעביר אליהם ולפרסם תשובות בגיליון הבא.

**המפגש הבא יתקיים ביום ד', ה- 20.10.10, בשעה 18.00 בבית השחמט (רח' טאגור 26) בתל אביב. הודעה על תוכן המפגש תועבר בהמשך.**

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

## קלינאות תקשורת ותפקידה במחלת ALS

מאת: **שושי בלקוביץ**, קלינאית תקשורת, מומחית בתחומי הדיבור והבליעה, חברה בצוות המומחים של אשכול השירותים של ישראלס

ישנם 2 תחומים עיקריים ומרכזיים, שבהם יכולה קלינאית התקשורת לסייע לחולי ה-ALS, תחום הדיבור ותחום האכילה והבליעה.

### ■ דיבור

הדיבור מורכב מהגייה ושפה. הגייה, פרושה הפקה תקינה של עיצורים ותנועות המצטרפים למילים שלמות. בשפה - המילים יוצרות משפטים הבנויים נכון מבחינה לשונית ומאורגנים בסדר הגיוני המתאים למצב התקשורתי הנתון ולקהל המאזינים.

תחום נוסף של הדיבור שלנו הוא הקול, המורכב מגוון ומעוצמה. הגוון - כמו גוון בצבע, מאפיין כל אחד מאיתנו: הוא יכול להיות צלול, מחוספס (מעט צרוד) ובדרגות שונות של צרידות. אחד מתחומי הטיפול בחולי ה-ALS הוא תחום הקול, המשתנה עם התקדמות המחלה.

### התקשורת האנושית

כיונקים רבים אחרים אנחנו יוצרים תקשורת. האמצעים שלנו הם הפקת קול, הגייה, שפה, הבעות פנים (מימיקה) ומחוות גוף (ג'סטות). מחלת ה-ALS פוגעת בכל מרכיבי התקשורת האנושיים של האנשים החולים בה עם סביבתם. מטרת ההתערבות הטיפולית של קלינאית התקשורת איננה להפחית את הנזק שנגרם כתוצאה מהמחלה, אלא לסייע במתן כלים המאפשרים תקשורת ותומכים בה, על אף המוגבלויות הנוצרות.

מהו, אם כן, הטיפול המסייע שעליו אני ממליצה בתחום זה?

✓ כדאי להאט את קצב הדיבור, כך שיהיה מובן יותר.  
✓ אפשר לבצע תרגילים להגברת עוצמה, הבנויים כך שלא יגרמו להתשה של שרירי הנשימה ההולכים ונחלשים (באופן כללי מטרתנו היא לשמר את תפקוד השרירים מבלי להתיש אותם).

התרגילים ניתנים לאחר פגישה ומתוך התאמה אישית, ומתוכננים כך שיהיה קל לשלבם בחיי היומיום, לאורך כל היום, מבלי להזדקק לשעות תרגול מסוימות (פעם או פעמיים ביום באופן מרוכז).

### ■ תחום האכילה והבליעה

השרירים המשתתפים באכילה ובליעה הם אותם שרירים המשתתפים בהפקת הדיבור. למעשה, האכילה היא המוטוריקה הגסה של הפה והדיבור הוא המוטוריקה העדינה (והיותר מתוחמת ומורכבת) שלו. מומחיות של תחום הבליעה בקלינאות תקשורת מאפשרת לאבחן את הקשיים השונים שמתעוררים עקב מחלות שונות, לפי התפריט היומי של כל אחד ואחד, ותוך בניית טיפול מותאם אישית.

בשל ההתדרדרות ביכולת התפקודית של שרירי הלעיסה במחלת ה-ALS, חשוב לשנות את מרקמי המזון, כך שאפשר יהיה לצרוך אותם ולספק לגוף את כל המרכיבים הדרושים לקיומו. לרוב, ההמלצות הן על מספר ארוחות קטנות לאורך היום - כך שיספקו מספיק קלוריות, סיבים ונוזלים.

אחת התלונות השכיחות אצל הסובלים מקשיי בליעה היא שאינם חשים רעב ולכן רמת התיאבון הולכת ויורדת. הסיבה לכך היא המאמץ הרב המושקע בתהליך (הוא מעייף ולכן התיאבון יורד).

כאשר אוכלים מזון במרקם דייסתי, כיוון שהלעיסה אינה מתאפשרת עוד, כדאי במקביל לדאוג לגירוי תחושת בחלל הפה, שנעשה באמצעות טמפרטורה מתאימה (כל ההצעות לגבי המזונות המומלצים הם בתיאום עם דיאטנית ובאישורה). לדוגמה - גלידות עשירות בקלוריות, תוספות של חמאה, טחינה משומשום מלא ועוד מזונות דומים המוסיפים גם קלוריות, ואם מותר גם שומנים.

במוצרי חלב, אם אין מגבלה רפואית כמו רמת הכולסטרול, שימוש בשמנת במקום ביוגורטים דלי קלוריות ועוד. כמובן, שהתפריט נבנה בהתאמה להעדפות של כל אחד ואחד.

הגיוון בטעמי המזון חשוב מאוד לאיכות החיים. מומלץ להשתמש בעשבי תיבול ביד נדיבה, לפי בחירתו וטעמו של כל אחד ואחד. חשיבה משותפת של קלינאית תקשורת עם המשפחה יכולה להניב מתכונים חדשים, לעיתים גם כאלה שקשורים למנהגי העדות השונות.

פעמים רבות, שיחה משותפת מעוררת את בני/בנות הזוג לחשיבה יצירתית על גיוון המזונות והמתכונים, כחלק מהניסיון לעניין את יקיריהם באכילה ולא לאפשר להם לוותר על ארוחות. כך שבאופן אישי, גם אני, כקלינאית תקשורת, לומדת מתכונים חדשים מכל משפחה המגיעה אליי, ומעבירה את אוצר הידע המצטבר הזה למשפחות אחרות.

עם התקדמות המחלה, והתגברות חולשת שרירי הלעיסה והבליעה, ייתכן שבשלב מסוים הרופאים ימליצו על הזנה דרך צינורית שמחוברת ישירות לקיבה (peg). כיוון שקיימת רתיעה עצומה מהתהליך, והוא אף מעורר התנגדות רבה, חשוב לי להאיר 2 נקודות עיקריות: האחת, התזונה דרך הפה נמשכת (גם אם בכמויות קטנות) במקביל להזנה דרך הקיבה, וזאת על מנת לשמור על איכות החיים וההנאה שבטעימה ובאכילה דרך הפה. אולם יש לזכור: הגוף חייב לקבל את כל מרכיבי המזון על מנת להמשיך להתקיים ולתפקד, ולכך מיועדת צורת ההזנה הזאת. השנייה, הזנה ישירות לקיבה מונעת את הסיכון שבהופעת דלקת ריאות, כיוון שעם הזמן יש יותר ויותר אירועים של שיאוף (אספירציה) - חדירת רוק/מזון אל מערכת הנשימה.

### **לסיים, המסר החשוב הוא שלמרות ההתמודדות הקשה עם המחלה, יש אפשרות לעזור ולשפר את איכות חייכם בתחומים שונים. אל תהססו לפנות.**

באופן אישי, אני רואה את עבודתי עם כל אחד ואחד מכם כעבודת צוות: אני תורמת לצוות הזה את הידע המקצועי שרכשתי במשך השנים, את התמיכה ואת העידוד בכל רמה ובכל זמן על מנת לקדם אתכם. אלו הם 50% מהנוסחה. את ה-50% הנוספים אתם נותנים. אתם אלו שמתגייסים לבצע ולשלב את התרגילים המומלצים בחיי היומיום, במטרה לשמור על איכות חייכם ותפקודכם התקין במסגרת המוגבלויות הקיימות.

אני מאחלת לכולנו שנדאג להפוך את הצוותים שלנו **למנצחים**.

הכותבת הינה חברת בצוות המומחים של אשכול השירותים של עמותת ישראלס, ומקבלת פונים כקלינאית תקשורת המומחית בתחומי הדיבור והבליעה בביה"ח איכילוב בתל אביב. ניתן לפנות לשושי ישירות בנייד 052-2220387.

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



## כמעט כל מה שרציתם לדעת על הקנאביס הרפואי, בפרט לחולי ה- ALS

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



השתתפו בהכנת הכתבה: **פרופ' פסח שוורצמן**, יו"ר החטיבה לבריאות בקהילה, אוניברסיטת בן גוריון; היחידה לטיפול בכאב וטיפול פליאטיבי, שירותי בריאות כללית, באר שבע.

**יובל "טובי" זולוטוב**, מנהל מערך הדרכה וחלוקה ב"תיקון עולם"

### מהו הקנאביס?

קנאביס הוא שיח מחודד בגוון ירוק-זית הצומח פרא ומתרבה גם בתנאים אקלימיים קשים ובקרקעות עקרות. ההצלבות המורכבות וההכלאות הביולוגיות המבוצעות בצמח בשנים האחרונות, הולידו שורה ארוכה של זנים ושל תתי-זנים חדשים. הם נבדלים אלו מאלו בתכונות ובריכוזי החומרים הפעילים השונים שבהם.

### אז מה הוא בעצם החומר הפעיל בקנאביס הרפואי?

בסוף שנת 1963 רשם צוות מדענים ישראלי, בראשותו של פרופסור רפאל משולם ממכון וייצמן למדע, את פריצת הדרך המשמעותית והחשובה ביותר בחקר הקנאביס: לראשונה בעולם הצליח הצוות לאתר ולבודד את מרכיב הצמח החשוב והפעיל ביותר, האחראי הישיר לאפקט שלו: דלתא תשע טטרהידרוקאנאבינול (D-9-THC).

זהו למעשה המרכיב הכימי הפעיל בצמח הקנאביס, הגורם הישיר להשפעות הפיזיולוגיות והפסיכולוגיות שלו. הוא משפיע על מערכות העצבים המרכזית והאוטונומית בגוף וגורם תחושת התעלות - מצב זמני של רוממות רוח, רוגע, שלוה והסתכלות אופטימית בחיים. כמו כן, הימצאותו גורמת שינויים בתפקודים התחושתי, המחשבתי, התפישתי, הרגשי וההתנהגותי.

למעשה, ה-THC ושאר החומרים הכאנאבינואידיים משפיעים על מספר רב של מערכות ביוכימיות בגוף, לרבות מנגנונים הקשורים למערכת העצבים המרכזית, כמו מנגנון הכאבים (המנגנון האנדורפיני) או מנגנוני הדלקות (המנגנונים הפרוסטגלנדיניים).

### שימושים רפואיים בקנאביס ובמרכיביו

הקנאביס הרפואי עדיף, בהיותו תוצאה של מחקר ופיתוח. הוא אחיד ברמת ה-THC שבו, נקי מרעלים ומחומרים מזיקים, ומאפשר מעקב יעיל יותר אחר המטופלים שצורכים אותו. מחקרים רבים בחנו את השפעותיו הרפואיות של הקנאביס, וממה שידוע עד היום, דווח על יעילות אפשרית מסויימת.

#### תגובתו של מיכאל הרמן, חולה ALS 26 שנים:

אני משתמש בגראס רפואי כבר 8 חודשים. מאז, אני ישן טוב יותר (ומשתמש פחות בכדורי שינה), מרגיש רגוע יותר ואפילו אוכל טוב. העישון גורם לי לריכוז טוב יותר וכמובן, גם לסטול קל שתמיד נעים...  
 בסה"כ - אני באופן אישי חווה שיפור משמעותי בזכות השימוש בגראס הרפואי כתרופה, ולכן בעד השימוש לחולי ALS.

- שיכון כאבים כרוניים לסובלים בעיקר מכאבי עיצבי, ממחלת קרוהן ועוד.
- הקלת עוויתות הנובעות מטרשת נפוצה (ms)
- הקלת הפרעות תנועה הנובעות ממחלות עצביות הפחתת תחושת בחילה והגברת הרעב והתיאבון
- העלאת כיח
- מניעת תסמיני מחלת הנפילה (epilepsy)
- שיפור איכות החיים לחולים סופניים

**חשוב לציין!** השימוש בקנאביס רפואי דורש, מטעמים ברורים, פיקוח, הן מבחינה רפואית, הן מבחינת איכות החומר וניקיון החומר, הן מבחינה צרכנית (פיקוח על שיטת ההפצה והמחיר) והן מצד רשויות אכיפת החוק. בהיבט הזה, הרי שגם קיים חשש לשימוש שלא על פי הנחיות רפואיות.

### חסרונות השימוש בקנאביס רפואי (תופעות לוואי)

#### בשימוש קצר טווח

ייתכנו: עלייה בדופק, אדמומיות בעיניים, עלייה ברגישות, רצון לישון, הרפיה, אפוריה, דברנות וצחוק, שינוי בתפיסת צורות, הפרעה בכושר השיפוט, חרדה, פאניקה, הזיות ופגיעה בקואורדינציה המוטורית; חשוב לציין כי בדרך כלל שימוש חד פעמי בקנאביס רפואי אינו גורם נזק גופני או נפשי קבוע.

#### בשימוש קבוע (בתדירות תכופה)

שימוש קבוע בכמויות גדולות עלול לגרום ל**נזקים גופניים** ונפשיים כגון: תגובות פרנואידיות, התקפי חרדה ופאניקה, קשיי הסתגלות, ליקויים בדפוסי התקשורת הבינאישית, אפטיה, וחוסר מוטיבציה. כמו כן, לקנאביס עשויות להיות **השפעות קוגניטיביות** כלהלן:

- פגיעה ביכולת הלמידה
- פגיעה בזיכרון
- פגיעה (לפעמים בלתי הפיכה) בתפקוד הקוגניטיבי
- יצירת תלות בחומר

לקנאביס גם עשויות להיות **השפעות גופניות** כלהלן:

- התפרצות והחרפה במחלתם של חולי סכיזופרניה
- פגיעה בדרכי הנשימה והפה עקב עישון ממושך
- מחלה ריאתית כרונית חסימתית
- פגיעה בהתפתחות העובר ומשקל לידה נמוך עקב שימוש במהלך ההיריון
- פגיעה הורמונאלית בגברים ובנשים
- היווצרות גידולים סרטניים
- פסיכוזה
- פגיעה בתפקוד הלב, שלשולים או עצירות, נטייה ללקות במחלות כבד

### תגובתה של ד"ר וויאן דורי, נוירולוגית מומחית, מנהלת מרפאת ה-ALS הארצית בביה"ח איכילוב:

החומר הפעיל בקנאביס הוא חומר פרמקולוגי, כמו בכל תרופה. אבל, להבדיל מתרופות, שבהן ההשפעות הרצויות והבלתי רצויות נבדקות בפרוטוקולים קבועים מראש לפני אישורן כתרופה, הקנאביס "צמח" בעולם הרפואה ללא תוכנית פיתוח מוגדרת. לכן רוב המידע שלנו לגביו נובע משימוש לא מתוכנן ולא מבוקר, של צעירים בריאים בגופם ובנפשם, ש"משתמשים". נראה שהחומר בטוח מאד לשימוש, עם מעט תופעות לוואי, כאשר המסוכנת בהן היא הופעת פסיכוזה (מצב בלבולי, הזיות). לצערנו, אין מספיק מידע מבוקר לגבי השפעת החומר על אנשים מבוגרים, הסובלים ממחלות נוספות, שנטלים תרופות נוספות, עם פוטנציאל לאינטראקציות לא מוכרות ולא צפויות, שבהן ייתכן והאפשרות לפתח תופעות לוואי גבוהה יותר. לכן השימוש בקנאביס צריך להיות למטרה מוגדרת, אחרי מיצוי אפשרויות טיפוליות מקובלות, ובהשגחת רופא. לא מדובר בתרופת פלא לכל בעיה רפואית, אבל יש בהחלט מקום לשימוש נכון בו ברפואה המודרנית.

**חשוב לציין,** כי טיב הנזקים, דרגתם ועוצמתם שנויים במחלוקת בקרב החוקרים, וכמו כן יש מחלוקת בדבר הנזק משימוש מזדמן או חד-פעמי.



## דרכי שימוש אפשריות

### 1. עישון

מחקרים מדעיים מראים שהדרך היעילה ביותר לצרוך את הקנאביס היא בעישון. עשן הקנאביס נספג בריאות, כך שהשפעת העישון מורגשת מיידית (10-2 דקות). חלק מהמטופלים צורכים את הקנאביס במקטרת (רגילה או מקטרת מים) וחלקם ב"גלילות". ברוב המקרים, יש צורך בעישון של מספר שאיפות קטן בלבד ביום. לאחר תקופת הסתגלות, שמלווה בהדרכה מקצועית, המטופל מוצא לעצמו את המינון המתאים לו ביותר בהתאם למצבו, לסדר היום שלו ולהשפעת התרופה עליו.

### 2. מכשירי אידוי

קיימים מכשירי אידוי (VAPORIZER) שמחממים את הקנאביס ופולטים אדים שלו. אולם, מכשירים אלו יקרים, לא כ"כ זמינים לרכישה או לניסיון, ויעילות חלק מהם אף מוטלת בספק. חולים מונשמים יכולים להשתמש בקנאביס גם באמצעות שירשור של מכשיר אידוי על ידי "אמבו" למכשיר ההנשמה.

### 3. שילוב בבישול או באפייה

לשילוב קנאביס בבישול או אפייה יש צורך בהוראות מיוחדות. ספיגת הקנאביס דרך מערכת העיכול איטית מאוד ולכן ההשפעה מגיעה לפחות כשעה לאחר הצריכה, דבר שמקשה על קביעה נכונה ויעילה של מינונים (טיטרציה). חלק מהמטופלים מדווחים על יעילות התרופה גם בחליטה של הפרחים במים רותחים.

## תגובתו של ד"ר מרק גוטקין, מנהל מרפאת ה-ALS בביה"ח הדסה עין כרם:

יש מצבים שבהם הגראס הרפואי עוזר מאוד לאנשים עם ALS, בעיקר בשיפור סימפטומים של חרדה, הפרעת שינה, כאבים, מזילת רוק מהפה וחוסר תיאבון. כמו כן, יש דיווחים על שיפור ברמת הספסטיות של השרירים. למרות שיש עבודות שרימזו על השפעה חיובית גם על מהלך המחלה, אין שום עדות מחקרית לכך בבני אדם, ולכן מי ששוקל להתחיל שימוש בקנאביס רפואי, צריך להבין שמקבלים את זה לצורך טיפול בסימפטומים בלבד.

יחד עם זאת, קנאביס רפואי אינו בשביל כולם. צריך לזכור שמדובר בחומר שמשנה את תפקודו הקוגניטיבי של הפרט המשתמש בו, בזמן השימוש, ואף עלול להשפיע לרעה, בייחוד בכל הקשור ליחסים בין-אישיים לתפקוד החברתי והתעסוקתי. בנוסף, יש אנשים שלא אוהבים את ההשפעה על מצבם הרגשי, ולדעתי תמיד צריך להתחיל במינונים קטנים וכן לא לקחת את זה אם חוששים/ מפחדים מזה.

**חשוב!**  
**קיימת חשיבות עליונה להדרכה מקצועית בתחילת תקופת השימוש, וגם לאורך הטיפול במידה  
 קיים שינוי במצב הבריאותי או שינויים בתגובה לתרופה.**

**עמדת ההסתדרות הרפואית בישראל**

באופן עקרוני יש לאפשר שימוש בקנאביס רפואי לחולים הנדרשים לכך, בהתאם לתנאים ולמגבלות אשר נקבעו בהנחיות המקצועיות של האיגודים המדעיים של ההסתדרות הרפואית. יצוין כי טיפול בקנאביס רפואי אינו מהווה קו טיפולי ראשון באף מצב רפואי והשימוש בו הוא רק לאחר מיצוי הטיפולים הרפואיים המקובלים. יש להסדיר בצורה כוללת, קפדנית ודחופה את מכלול האספקטים הנוגעים לטיפול בקנאביס רפואי, וביניהם:

1. סטנדרטיזציה של התרופה, בנוגע ל: דרך גידול; איכות הקנאביס הרפואי (קביעות של כמות החומרים הפעילים - THC ו-CBD); ניקיון "ביולוגי" של המוצר (כמות נמוכה של טוקסינים ביולוגיים ואי הימצאות מתכות כבדות וחומרי הדברה).
2. מיסוד שרשרת ההפצה - כיום קיים קשר ישיר בין המגדלים למטופלים. זהו מצב בעייתי ואיננו מקובל לגבי תרופות מרשם בכלל ותכשירים הנכללים בפקודת הסמים המסוכנים בפרט. עמדת ההסתדרות הרפואית היא כי מצב זה אינו יכול להימשך. על כן, אנו סבורים כי יש למסד מנגנון ממשלתי אשר תפקידיו יהיו, בין היתר, כדלהלן:
  - א. הנפקת אישורי גידול שיכללו את הכמות המותרת, מיקום שטחי הגידול, הפיקוח על הגידול.
  - ב. קביעת היקף הצריכה, הנפקת אישורים למגדלים בהתאם לצריכה, פיקוח כי מתקיימים תנאי הגידול הנדרשים בהתאם לרישיונות שהונפקו.
  - ג. רכישת כל הקנאביס הרפואי בצורתו הגולמית, בדיקת איכותו, כמותו וניקיונו והפצתו למטופלים.

לסיכום, לאור היתרונות שייתכן וגלומים בשימוש בקנאביס רפואי, אנו סבורים כי עלינו לפעול כדי לאפשר את השימוש ב"תרופת טבע" זו. יחד עם זאת, אין להפוך את השימוש בקנאביס להפקר. ההסתדרות הרפואית החליטה למנות ועדה מקצועית שתכלול את נציגי האיגודים המדעיים הרלבנטיים לנושא כדי שיוציאו הנחיות מקצועיות שיכללו, בין היתר, את האבחנות הראויות, את יעילות הטיפול, את המינונים המקובלים, את המעקב אחר תופעות הלוואי, ואת דרכי השימוש והמעקב אחר המטופלים.

**הליך הוצאת הרישיון לקנאביס רפואי בישראל**

משרד הבריאות מנפיק רישיונות להחזקה ולשימוש בקנאביס רפואי בישראל, לאנשים הסובלים ממגוון רחב של מחלות. האחראי במשרד הבריאות על נושא הקנאביס הרפואי, המורשה לחתום על מתן/הארכת הרישיונות, הינו ד"ר יהודה ברוך (מנהל המרכז לבריאות הנפש ע"ש אברבאנל).

**תגובתו של ד"ר רוני צבר, רופא משפחה ורופא פליאטיבי  
 מנהל רשת מרפאות צבר:**

כמו בכל שאר הטיפולים האחרים הקשורים ברפואה פליאטיבית בחולי ALS, גם בנושא השימוש בקנאביס רפואי יש מעט מאוד ניסיון ומחקר רפואי בחולי ALS ועיקר המידע נשען על ניסיון מצטבר בחולי סרטן. מהמידע המועט הקיים עולה ששימוש בקנאביס יכול להקל על תלונות של חוסר תיאבון, דיכאון, כאב, ספסטיות (כיווץ יתר לא רצוני) של שרירים וריוור יתר. ההשפעה המטיבה הייתה לשעות בודדות בלבד אחרי כל עישון של סיגרית מריחואנה. לא נצפתה הטבה בתסמינים של קושי בדיבור ובבליעה וקושי בתפקוד המיני.

כאמור, מדובר במידע ראשוני וחלקי בלבד, אולם משום שההשפעה היא מאוד אישית ומשום שמדובר בתופעות לוואי יחסית קלות מאוד וחולפות, יש מקום לאפשר לחולי ALS לנסות גראס רפואי ולבדוק את ההשפעה על התסמינים שלהם.



## אז מה עושים?

כל רופא מומחה (במקרה זה, עדיף שיהיה זה נוירולוג) רשאי לשלוח לד"ר ברוך המלצה לשימוש בקנאביס רפואי עבור מטופל. על הבקשה לכלול את האבחנה הרפואית וכן את הניסיונות הטיפוליים שנעשו עד כה. בנוסף, על הבקשה לכלול את שם המטופל, את מספר ת.ז., את הכתובת ומספר הטלפון ליצירת קשר. כדאי לציין גם שם משנע.

במידה והבקשה מאושרת - הרישיון נשלח ישירות לכתובת המטופל. במידה והבקשה אינה מאושרת - בדרך כלל ההודעה תישלח אל הרופא הממליץ עם סיבת הדחייה או עם בקשה להגשת מסמכים נוספים.

הרישיון הינו זמני וניתן לתקופה של בין 3 חודשים לשנה. חידוש הרישיון מתבצע באמצעות מכתב המלצה לחידוש הרישיון, מטעם הרופא הממליץ או המטפל.

**פקס משרד הבריאות להעברת הבקשה: 03-5552774**

**טלפון משרד הבריאות לבריורים (רותי): 03-5089366**

אספקת הקנאביס הרפואי נעשית באמצעות אחד הגופים שמשרד הבריאות אישר לאספקת התרופה, שם הספק יצוין במכתב הרישיון. הספקית הראשית של משרד הבריאות הינה חברת תיקון עולם. מזה מספר שנים הם מספקים לחולים הדרכה אישית באופן צריכת התרופה.

לפרטים או לשאלות, ניתן לפנות לתיקון עולם בטלפון 03-5445860, בפקס 153-3-5445860 או במייל [faxxto@gmail.com](mailto:faxxto@gmail.com)

על פי הרישיון, רק בעל הרישיון בעצמו יכול להגיע למרכזי החלוקה כדי לקבל את הקנאביס ולשנעו הביתה. כאשר האדם הצורך את התרופה אינו יכול לעשות זאת בכוחות עצמו, ישנן 3 אפשרויות לשינוע:

1. להיעזר בשירות שינוע של חברת תיקון עולם (בתשלום)
2. להסדיר מול משרד הבריאות "משנע" מטעם המשפחה (בן משפחה). לשם כך, יש לשלוח למשרד הבריאות בקשה בכתב בצירוף צילום ת.ז. של המשנע הרצוי, ותעודת יושר ממשטרת ישראל. אחרי שליחת המסמכים, משרד הבריאות מוסיף את השם ואת מספר תעודת הזהות. של בן המשפחה לרישיונו של החולה שלו מיועדת התרופה.
3. להיעזר במתנדב עמותת ישראלס, בעל אישור שינוע ממשרד הבריאות. יש לציין במכתב הפנייה את שמו של המשנע- ליעד דורבן.

---

כפי שצינו במדור החדשות, לקבלת סיוע בהסדרת ההליך ו/או בשינוע, ניתן לפנות למורן וייס, עו"ס ומנהלת אגף התמיכה בישראלס, באמצעות המייל [moran@israls.org.il](mailto:moran@israls.org.il), הנייד 052-3738008 או הטלפון 09-9556008.

---

## תגובתו של פרופ' פסח שוורצמן, יו"ר החטיבה לבריאות בקהילה, אוניברסיטת בן גוריון; היחידה לטיפול בכאב וטיפול פליאטיבי, שירותי בריאות כללית, באר שבע:

קנאביס הינו צמח אשר עם השנים יוחסו לו תכונות רפואיות מסוימות. הוא מכיל מעל 460 חומרים פעילים מהם יותר מ- 60 קנבינואידים. המוכר ביותר, ה- THC - Δ9, הקיים גם כתרופה מוכרת, פועל על הקולטן CB1 ופחות על CB2.

ה- CBD: קנבידיול פועל על הקולטן CB2 פעילותם אינה בהכרח ישירה אלא באמצעות פעילות אנטגוניסטית לרצפטורי מישנה אשר משפיעים על CB2

ACOMPLIA תרופה להרזיה חוסמת קולטני CB1 ותופעת הלוואי המרכזית שלה היא דיכאון (בקרב 20% מהמשתמשים).

קנאביס רפואי אינו מהווה קו ראשון לטיפול בשום מקרה, אלא רק במקרים של סימפטומים שניסיונות מוכחים לטיפול פליאטיבי כשלו או גרמו לתופעות לוואי קשות.

לצער, אין נתונים על טיפול ספציפי בקנאביס בחולי ALS ונושא זה בהחלט ראוי למחקר.



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

## הבהרות חשובות הנוגעות לחוק סיעוד

קצבת סיעוד הינה קצבה הניתנת בשירותים ולא בכסף. את הקצבה נותן המוסד לביטוח לאומי. כלומר, בהתאם למידת התלות בזולת, בביצוע פעולות יום-יום, נקבע סל שעות שבועי של מטפל/ת שמגיע/ה הביתה ומסייע/ת. הסל הוא עד 18 שעות שבועיות. זוהי קצבה המיועדת לגברים מעל גיל 67 ולנשים מעל גיל 62, המתגוררים בקהילה, ואשר הכנסותיהם אינן עולות על השכר הממוצע במשק כפול 1.5.

### 1. "טרומ סיעוד"

שירותי "טרומ סיעוד" הינם שירותים שאינם מעוגנים בחוק, אלא התפתחו עם השנים כשירות שנותנים תאגידי כוח האדם (חברות הסיעוד) בהתאם לצורך שהעלו המשפחות. המשמעות הינה, שעוד לפני ההכרה והאישור החוקי לקבלת סיוע סיעודי, אישור שנותן המוסד לביטוח לאומי, מוכנים חלק מהתאגידים לספק מספר שעות שבועיות של סיוע לקשיש/ה, ללא תמורה (בחינם) וללא התחייבות מצד המשפחה. זאת, בכפוף לביקור של עו"ס מטעם אותו תאגיד, שתעריך את מצבו/ה של הקשיש/ה וצרכיו/ה. כמובן, שהם בעלי עניין "לרכוש" את לב המשפחה, וליצור מחויבות, כך שבבוא העת, כאשר תביעת הסיעוד תאושר, תמשיך המשפחה בהתקשרות עם אותו תאגיד שהעניק את שירותי "טרומ הסיעוד".

בהקשר זה, חשוב להדגיש כי אין לאדם/למשפחה כל התחייבות כלפי התאגיד שהעניק את שירותי ה"טרומ סיעוד". ועל פי החוק, לאחר שאושרה תביעתו לקבלת קצבת סיעוד, הוא יכול להחליט מיהו התאגיד שהוא בוחר בו למתן השירותים.

### 2. תוספת שעות סיעוד - גמלה מיוחדת למעסיקים עובדים ישראלים

ביום 26.2.09 נחתם הסכם בין משרד האוצר ובין המוסד לביטוח לאומי ולפיו תשולם גמלת סיעוד מיוחדת למי שמעסיק עובד ישראלי כמטפל סיעודי. מטרת ההסכם לעודד העסקת עובדים ישראלים על פני עובדים זרים, בענף הסיעוד.

## מי זכאי לגמלה מיוחדת?

קשיש/ה הזקוק/ה לטיפול סיעודי והוא/היא מוכר/ת, מטעם המוסד לביטוח לאומי, כזכאי/ת ל: 16 שעות סיעוד שבועיות (דרגת זכאות 1 50%) או 18 שעות סיעוד שבועיות (דרגת זכאות 168%). בנוסף, גם מי שמקבל שעות סיעוד מופחתות בגלל הכנסות (8 או 9 שעות - דרגת זכאות 75% או 84%).

## שווי הגמלה המיוחדת?

למקבלי דרגה של 18 שעות שבועיות (168%) - תוספת של 4 שעות שבועיות  
למקבלי דאגה של 16 שעות שבועיות (150%) - תוספת של 3 שעות שבועיות

**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

## מילב"ת

מילב"ת הוא המרכז הישראלי לאביזרי עזר, בינוי ותחבורה לנכה. זוהי עמותה ציבורית ללא כוונת רווח, שבראשה עומד ד"ר יגאל בן שלום המנכ"ל (לשעבר) של המוסד לביטוח לאומי. מילב"ת פועלת משנת 1981 כדי להעלות את רמת עצמאותם של ילדים ומבוגרים בעלי מוגבלויות ושל קשישים, לשפר את איכות חייהם ולהקל את השתלבותם בחיי הקהילה, וכל זאת באמצעות סביבה טכנולוגית נגישה ומותאמת. המרכז הראשי ממוקם בביה"ח תל השומר, וישנם סניפים (מילב"תונים) ב: מבואות חרמון, צפת, נהריה, עכו, סחנין, חיפה, עיר כרמל, אשקלון, שדרות, עלה נגב ובאר שבע.

## תחומי פעילות מילב"ת:

במילב"ת צוות שיקומי רב-מקצועי (מרפאים בעיסוק, קלינאית תקשורת, פיזיותרפיסטים ועובדים סוציאליים) וכ-300 מתנדבים המעניקים מגוון שירותים ב-5 שפות: עברית, ערבית, רוסית, אמהרית ואנגלית:

- **פיתוח, בהתנדבות, של אביזרי עזר מיוחדים**, במקרים שבהם לא קיים כל פתרון מסחרי המתאים לצורכי האדם בעל המוגבלות;
- **פיתוח ובנייה של מתקני פנאי טיפוליים המותאמים לקשישים, לילדים ולמבוגרים עם צרכים מיוחדים**, המסייעים בשיפור יכולות מוטוריות, קוגניטיביות וחברתיות באמצעות משחק ונגינה.
- **הפעלת מרכז מידע** – היכן ניתן להשיג אביזרי עזר לרכישה או לשאלה (מילב"ת אינה קשורה במכירה);
- **מתן ייעוץ מקצועי אישי לבחירת אביזרי עזר** - אביזרי עזר המתאימים בכל תחומי התפקוד (טיפול אישי, ניידות, ישיבה, מחשב, תקשורת תומכת וחלופית, בקרה סביבתית, עיסוקי פנאי, משחק, עבודה ועוד);
- **הפעלת מרכזי תצוגה** (קבועה בבית החולים תל השומר ובמרכזים הניידים) להתנסות אישית במגוון רחב של אביזרי עזר;
- **מתן שירותי הדרכה מקצועיים** לאנשי מקצוע ולסטודנטים מתחום הבריאות, החינוך והרווחה וכן לקבוצות של אנשים בעלי מוגבלויות, לבני משפחותיהם ולקשישים.

ניהול אתר האינטרנט "עזרים" [www.azarim.org.il](http://www.azarim.org.il) - מאגר מידע ללא כוונת רווח הפתוח לכול באינטרנט ובו מידע מפורט על אלפי אביזרי עזר, תמונות, קישורים לאתרים של יצרנים ושל משווקים ועוד. השירותים כרוכים בתשלום סמלי, ויש לתאם אותם מראש. בנוסף לכך, מפעילה מילב"ת פרויקטים מיוחדים לקבוצות מוגדרות באוכלוסייה, ובשיתוף עם עמותות ועם גורמים נוספים.

## לפרטים נוספים ולהתקשרות:

**אתר:** <http://www.milbat.org.il>; **טלפון:** 03-5303739; **כתובת:** ביתן 23 א' ביה"ח תל השומר  
מייל: [milbat@netvision.net.il](mailto:milbat@netvision.net.il)

**פרטי התקשרות – מילב"תונים:** <http://www.milbat.org.il/scripts/txt.asp?pc=740691918>

## גיל נירן: ללטף את הפחד לשוחח עם הזמן

הנה אני, בן 52, נשוי באושר פלוס שלושה, הקטנה בת 17. גינה, משפחה - אצן מוסמך במרוץ הגדול של ההיי-טק. נסיעה רודפת אצלי נסיעה, חדרי מלון, חדרי ישיבות, טרמינלים. לאירופה, לאסיה, לדרום אמריקה, ארוחות "עם לקוחות", להקסים, עדכנית ואני - האריזה. החיים במזוודה, בסלולרי. אין סיבה להתלונן, אלו הם חיי. אני אוהב את המרוץ והוא מחזיר לי

עוד נסיעה. כינוס שנתי חשוב. וינה. הטלפון רוטט. אני יוצא לרגע וקורא אביך החורג נפטר.

דמות מרכזית בחיי איננה עוד. אהבתי אותה. אהבתי את חוכמתו. נוכחותו צרובה בנפשי.

חיי מאיטים לרגע, בולמים אותי - "לאט לך ילד..." אך עוד בטרם מסתיימים ימי השבעה - טלפון מן הבוס. אתה יוצא לקורס היוקרתי ביותר של החברה. קורס המנהלים הנחשק. אני מאושר! מאושר וגאה! אבל ההורים חסרים לי עכשיו, כדי להתגאות בי ולשמוח איתי.

נדמה לי ששם זה התחיל. תוך כדי השבעה. ואם אצל אחרים זה תוקף תחילה את הגפיים, אצלי זה פוגע בלשון ובבית הבליעה. הפה מלא ברוק. כל הזמן. יותר מידי רוק. אתה בולע ובולע ועדיין - הפה מלא ברוק. אחר כך הדיבור נעשה איטי, כבד. הלשון נגררת, מתקשה להדביק את המילים. משהו לא בסדר איתי.

מה קורה?  
מה זה?

אולם בינתיים אני ממשיך כרגיל, כאילו כלום. לקראת סיום הקורס אני אמור להציג מצגת בפני המנכ"ל. אין זה עניין של מה בכך - לדבר בפני המנכ"ל. אסור להתבלבל, אסור להישמע מהסס, צריך לדבר שוטף ומשכנע, להיות בטוח, מבריק, ואני כבד פה, דיבורי משובש, פי מלא גולות עשויות מעופרת. לבסוף, למרות המתח והחששות, דיברתי כנראה דברי טעם. "היית עשר" אומרים לי.

אלא שמכאן המצב מחמיר. וככול שחולף הזמן, אני חש כיצד הדיבור הולך ונלקח ממני. המילים אינן נענות לי יותר. אנשים לא מבינים מה אני מנסה לומר להם. אנשים מתחילים להימנע ממני, להתרחק.

משהו מקולקל.  
מה קורה?  
מה זה יכול להיות??  
את מי לשאול? עם מי להתייעץ? לאיזה רופא הולכים?  
עכשיו מתחיל מרדף קדחתני אחר תשובות. נוירולוגים, אף אוזן וגרון, פה ולסת, פסיכולוגים, פסיכיאטרים, שוב נוירולוגים (הולכים על "פרטי", על "בכיר") - שלל מומחים, שלל השערות... אך תשובה מוסמכת ומוסכמת - אין.



שוב ושוב אני מנסה להירגע ולהרגיע. את עצמי? את סביבתי? "זה בטח משהו פסיכוסומטי", "זה עצבים, זה מתח", "יש סיבה, נמצא אותה ונטפל בה". אבל הדאגה מתחילה לחלחל, ולאיטה היא מאכלת פיסות קטנות ממעטה האופטימיות הטבעית שלי.

ואז אחרי שנה וחצי, הדיאגנוזה - ידיעה ללא הבנה, תשובה שאין בה נחמה, אבחנה שהיא גזר דין נורא. רכבת האקספרס שלי שועטת עוד רגע קדימה ואחר כך בולמת, משתתקת, המומה. "אם אין למחלה הארורה הזו טיפול, אולי עדיף היה לא לדעת?"

אבל אני, איני מניח לעצמי להיכנע לרחמים עצמיים. אין זו דרכי. נכון, אני חי עכשיו על זמן שאול. נכון, הפור נפל. איבריי הולכים ובוגדים בי. בכל יום עלול אחד מהם לחדול פתאום מתפקודו, לקמול. "להתייאש", "להיכנע", "לוותר" לוחשת המציאות בקול מחריש אוזניים.

אבל אני החלטתי - לא כך יהיה! "משום מקום" אני אוסף את עצמי "לחשוב קדימה", להמשיך לחיות, לתכנן. פתאום אני מבין מה שלא מבינים בתוך שטף החיים הנורמליים - עד כמה בר מזל אני שיש לי משפחה כזו, שבורכתי בחברים כאלה, שאני עסוק, שאני כאן.

כל השאלות מצטמצמות עכשיו לשתיים: "מה עכשיו?" ו"מה הטעם?", שאלות שהזמן שולט בהן. ולא יקירי, הזמן אינו אדיש, הזמן מצווה ומורה "עשה!" "עכשיו!" "אתה הוא אתה, על כן היה אתה! ללא כחל וללא סרק, ללא בושה וללא פחד, אני, הזמן, מצווה, מתחנן, היה אתה!"

"אין לנו ממה לפחד, אלא מפני הפחד עצמו", (פ.ד. רוזוולט).  
ורבי נחמן שר "כל העולם כולו גשר צר מאד והעיקר - שלא לפחד כלל".  
מה עכשיו, אם כן, ומה הטעם.  
ואם, כדי לענות, צריך שאמציא את עצמי מחדש - כך אעשה. ללא מורא. האוהבים אותי מבינים. האוהבים אותי הולכים איתי בדרכי.

לחיות זה עכשיו, זה להיות אוטנטי, זה לתכנן, לעשות ולאהוב. זה ללכת את הפחד, שינוח, שירגע, ולשוחח עם הזמן, כל הזמן.

**לקריאת קטעים נוספים מהיומן של גיל כנסו לערוץ הבריאות ב-rgmמערבי.**



## מילוי טפסים

כאשר חולה ALS מעוניין למלא את טפסי משרד הבריאות, להנחיות רפואיות מקדימות הנובעות מחוק החולה הנוטה למות, ואינו יכול לחתום מכיוון שהוא משותק בידיו, אפשר להחתימו בטביעת אצבע, ולצרף הצהרה מטעם בן המשפחה/עו"ס המסייעים במילוי הטפסים. ההצהרה כוללת את השם ואת מספר תעודת הזהות של.

המצהיר, וכן הצהרה שהחולה מבין היטב את כל ההנחיות שהוקראו לו ומבין את הסיבה שבשלה הוא לא חתם בחתימת ידו (חולה במחלת ה-ALS ומשותק בידיו).

משפחות המעוניינות בסיוע במילוי הטפסים, מוזמנות לפנות למורן,

עו"ס ומנהלת אגף התמיכה:

09-9556008, 052-3738008 או במייל [moran@israls.org.il](mailto:moran@israls.org.il)



**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.

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

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

#### **נמשך שיתוף הפעולה עם תוכנית קהילה תומכת חיים עצמאיים של הג'וינט.**

התוכנית מתקיימת ברשויות: ירושלים, תל אביב, חיפה, באר שבע, חדרה, סכנין, בקעת בית שאן ובית שאן, קריית שמונה, צפת, כרמיאל, נהריה, עכו, טבריה, נצרת, מעלות, אצבע הגליל-חצור, ראש פינה, מטולה, מ.א. גליל עליון, ושדרות. משפחות המעוניינות להצטרף לתוכנית, מוזמנות לפנות אלינו.

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

#### **השאלת ציוד:**

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



**גמול וג מוצר...**

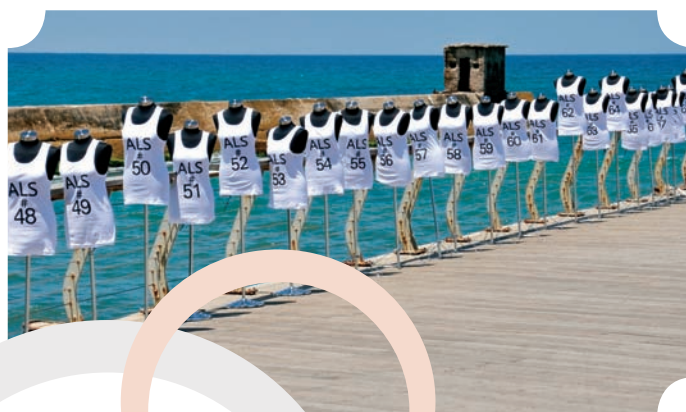


העמותה לחקר ה-A.L.S בישראל  
 "ימי שלישי עם מורי" אירוע התרמה

**גמול וג מוצר...**



העמותה לחקר ה-A.L.S בישראל  
 ביקורה של פרופ' מיטשל בארץ



**גמול וג מוצר...**



העמותה לחקר ה-A.L.S בישראל  
 מיצג מודעות "120 יותר מדי"





---

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