



התקווה חזקה מהפחד

מגזין עמותת ישראלס

גיליון מספר 8 | אדר ב' - ניסן תשע"א, אפריל 2011

עמותת ישראלס:

דב לאוטמן
אפרת כרמי
מורן וייס
זהר ברגיל
דליה ליגטי

נשיא
מנכ"ל
מנהלת אגף התמיכה
עו"ס צפון
הנהח"ש ואדמיניסטרציה

דוד כהן ז"ל
מייסד

בקרו אותנו באתר:
<http://www.israls.org.il>

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

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

הפקה ודפוס:
טל: 03-9515333

ASitam
א.ס. איתם - פרסום והפקות דפוס

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

קוראים יקרים,

מגזין העמותה מציג לכם הקוראים מדי רבעון את העשייה ואת הפעילות של העמותה באותה תקופה. בחודשים האחרונים שקדמו לפרסום גיליון זה, היינו עדים לפעילות רבה בתחומי המחקר והתמיכה, הן ברמה המקומית והן ברמה העולמית.

אני שמחה לחלוק עמכם אירועים משמעותיים שקרו בפרק זמן זה ומקווה שתיהנו מקריאת גיליון זה, כמו מהקודמים לו.

כמדי שנה נערך בדצמבר הכנס השנתי של ארגוני ה-ALS, שבו משתתפים ארגונים מכל העולם וחולקים מידע ורעיונות על המאבק במחלה ועל ההתמודדות עימה.

הכנס בדצמבר האחרון היה ה-18 במספר, והשתתפו 96 נציגים מ-23 מדינות. הנושאים שעלו לדיון היו טיפול ותמיכה בחולי ALS, הגברת המודעות למחלה, המחקר ודרכים לגיוס משאבים.

זו השנה הרביעית ברציפות שישראלס משתתפת בכנס זה, שהשנה נערך באורלנדו, פלורידה.

את הכנס עורך הארגון הבינלאומי (The International Alliance of ALS Associations), שאחת ממטרותיו היא לסייע לארגונים חדשים לקום ולהקים מערך פעיל במדינותיהם. השנה הצטרפו לארגון מספר מדינות חדשות שהוצגו בכנס, וביניהן פרו, קולומביה ואירן. נציגיהן של מדינות אלה חלקו עם המשתתפים את הצרכים הבסיסיים של החולים בהן, שלרוב אינם מקבלים טיפול מהמדינה עצמה. בכנס השתתפו גם נציגים של ארגון סיני חדש שמסתתר תחת מרכז מחקר מדעי מפאת האיסור החוקי בסין להתארגנויות של חולים.

לאחר כנס הארגונים נערך כנס נוסף של שלושה ימים לחוקרים ולקלינאים. המטרה היא להציג חידושים בתחום חקר ה-ALS במעבדות ובקליניקות ולדון בהם. בחודש מרס השנה, עמותת ישראלס ערכה כנס מדעי בן יומיים במכון ויצמן.

בכנס בו השתתפו מיטב החוקרים מרחבי העולם ומהארץ. זהו הכנס המדעי החמישי שהעמותה עורכת, ובאמצעותו אנו פועלים לקידום חקר ה-ALS בארץ, ולביסוס מקומה של ישראל על מפת המחקר העולמית.

פרטים נוספים על הכנס ניתן למצוא בגיליון זה, בעמ' 9.

במסגרת הפעילות הבלתי נלאית של העמותה לקידום חקר ה-ALS בישראל, נסעו לפני מספר שנים שני חוקרים צעירים להשלים את לימודי הפוסט דוקטורט שלהם במעבדות מוכרות ומובילות בארה"ב. לשמחתנו הרבה, אחד מהם, דר' ערן פרלסון, השלים השנה את לימודיו בארה"ב, חזר לישראל והשתלב באוניברסיטת תל אביב. דר' פרלסון מקים בימים אלה, בתמיכת העמותה, את המעבדה הייעודית הראשונה בארץ ל-ALS, המוקדשת כולה לחקר המחלה. כולי תקווה כי בשנה הבאה יצטרף לשורות החוקרים בארץ גם החוקר הצעיר הנוסף שמסיים את לימודיו בארה"ב.

על מנת להמשיך את פיתוח עתודת החוקרים בארץ, בכוננת העמותה להכריז בקרוב על גיוס מועמדים חדשים לפוסט דוקטורט במעבדה מובילה בחו"ל, תוך התחייבות לחזרה ארצה ופתיחת מעבדה ייעודית בתחום.

עמותת ישראלס ממשיכה לקדם את תחומי המחקר והתמיכה על מנת להגשים את חזונה. אין לי ספק, כי למרות שברור לכל העושים במלאכה כי הדרך ארוכה ולא פשוטה, אנו מתקדמים צעד אחרי צעד בכיוון הנכון.

ברצוני לנצל במה זו להודות לצוות העמותה המסור על עבודתו ולכל מערך התומכים והמתנדבים שבלעדיהם לא היינו יכולים להשיג התקדמות זו.

בהרבה חג אביב שלום

אפרת כרמי
מנכ"ל

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.

כנס מדעי בנושא מחלת ה-ALS

עמותת ישראל ערכה בתחילת חודש מרס את הכנס מדעי החמישי על מחלת ה-ALS. הכנס שארך יומיים, התמקד בנושא הדלקתיות במחלה ונערך במכון ויצמן. הרצו בו 13 מדענים אורחים מחו"ל ו-8 מדענים ישראלים. בכנס נכחו למעלה מ-200 משתתפים מהקהילה המדעית בארץ. פרטים נוספים על הכנס ניתן לקרוא בעמ' 8 במגזין זה.

עובדת סוציאלית חדשה באגף התמיכה – עו"ס לאזור צפון

לנוכח הצורך ההולך וגדל בשטח לתמיכה, אנו שמחים לעדכן כי עמותת ישראל החליטה להגדיל את צוות אגף התמיכה. בשלב זה, הצטרפה עו"ס **זהר ברגיל** לצוות האגף. זהר תלווה את המשפחות המתגוררות באזור הצפון (חדרה צפונה). משפחות באזור זה מזומנות לפנות ישירות אליה בכל שאלה או עניין הקשורים להתמודדות של בן המשפחה החולה או בני המשפחה האחרים, עם המחלה. פרטי התקשרות: טלפון 04-8252233; הנייד: 050-6978168; או המייל: Zohar@israls.org.il. ימים ושעות עבודה: ימים ג', ד', ה', בין השעות 9.00-15.30. אנו מאמינים שבכך נוכל לתת מענה טוב ויעיל יותר, ולסייע לכם בהתמודדותכם עם מחלת ה-ALS.

הרחבת שירותי הנגשת תקשורת ומחשבים לחולי ALS

בשל הצורך הגובר בשירותי הנגשת תקשורת תומכת וחלופית, החלטנו להרחיב את השירות באמצעות שיתוף פעולה עם מכוני קרטן. במכוני קרטן, בניהול "קרן" - רשת מרכזי אבחון ושיקום מקצועי, יש מרפאות בעיסוק המתמחות בהתאמת עמדות מחשב. הן עובדות על פי עקרונות ארגונומיים, מתוך התייחסות לאדם, לצרכיו המיוחדים ולסביבה שבה הוא מתפקד. השירות כולל הערכת נגישות כוללת בביתו של החולה, בדיקת סביבת העבודה, התייחסות לאסטרטגיות עבודה ומציאת גישה נוחה להפעלה ולשימוש במחשב, על כל מרכיביו: תוכנה, חומרה וציוד היקפי. עמותת ישראל מממנת את שירותי ההנגשה ללא תשלום מצד המשפחה. לתיאום פגישה עם יועצת הנגשה יש לפנות לדליה במשרדי העמותה, בטלפון 04-8252233 או במייל dalia@israls.org.il. לא יאושרו פגישות אשר לא יתואמו דרך משרדי העמותה.

מפגש עמותה 16.2.11

ב-16.2.11 התקיים בתל אביב מפגש עמותה, כחלק מסדרת המפגשים שמקיימת העמותה עבור חולים ובני משפחותיהם. במפגש התקיימו 2 הרצאות, מתחומי המחקר והתמיכה: בתחום המחקר, הרצתה דר' סילביה מנדל, בנושא פיתוח תרופות רב תפקודיות המגנות על תאי העצב במחלת ה-ALS. דר' מנדל סיפרה בהרצאתה על מחקר שבו הצליחו להאריך את חייהם של עכברי ALS בעזרת מרכיב מתרופת הרסג'לין. בתחום התמיכה, הרצתה ישראלה וייס, בנושא חשיבות הפעילות האירובית לשמירה על היכולת הנשימתית ונתנה הנחיות לפעילות גופנית לחולי ALS. בהרצאתה, התייחסה להמלצת הספרות המקצועית לפעילות אירובית ואנאירובית בקרב חולי ALS בהתאם ליכולותיהם. את סיכום המפגש וההרצאות תוכלו למצוא בגיליון זה, בעמוד 12.



יום עיון "דואליות של קרבה וריחוק"

ב- 16.11.10 ערכה עמותת ישראלס יום עיון באוניברסיטת תל אביב לצוותים רב-מקצועיים אשר עובדים בתחום הבריאות - בביה"ח, בקופות החולים בקהילה, במרכזים גריאטריים ועוד. יום העיון עסק בסוגיות תיאורטיות ומעשיות בהתמודדות הרגשית של איש המקצוע המטפל באדם החולה במחלה נירולוגית פרוגרסיבית ובמשפחתו. הגיעו למעלה מ- 300 איש אשר השתתפו איתנו ביום הזה. אנו מאמינים שהצוותים המקצועיים אשר משתתפים בימי העיון שלנו, חוזרים למקומות עבודתם כשהם קשובים וערים יותר לצרכיהם של חולי ה- ALS שבתחום אחריותם.

כנס פליאטיבי שנתי

בחודש פברואר השנה נערך הכינוס השנתי של עמותת "תמיכה", האגודה הישראלית לטיפול פליאטיבי. הכנס מיועד לאנשי מקצוע - רופאים, אחיות, עו"ס, פסיכולוגים, מטפלים משלימים ועוד. הכנס דן באתגרים הניצבים בפני אנשי המקצוע בבואם לטפל ולתמוך באנשים ובמשפחות המתמודדים עם מחלה קשה ועם מצבים של "סוף החיים", במגוון תחלואים ומצבי זקנה. ישראלס, על אף היותה מייצגת פלח אוכלוסייה קטן מאוד יחסית, נכחה שם כדי לקדם את המודעות ל- ALS ואת הטיפול בחולים. פרט לדוכן באולם קבלת הפנים, עו"ס מורן וייס נשאה הרצאה בנושא צרכים פסיכו-סוציאליים בטיפול פליאטיבי במחלת ה- ALS. קיבלנו תגובות מחזקות והגדלנו את המודעות בקרב אנשי המקצוע מהקהילה וממסגרות האשפוז.



במאמר על שירותים פליאטיביים לחולי ALS, נמצא שרוב החולים רוצים יותר מידע ממה שנמסר להם, לגבי המחלה באופן כללי ולגבי מצבם באופן ספציפי. וזאת כדי להיות חלק מתהליכי קבלת ההחלטות ולהרגיש בטוחים בבחירותיהם. חוסר ההתאמה בין ציפיות החולים ובין הצוות המטפל, בנוגע לפרוגנוזה ולמידע הנמסר, נמצא בעיקר לגבי נושא הנשימה. (Simonds, A.K., 2004;1)

פערי תפיסה קיימים לא רק בהקשר של טיפול רפואי, אלא גם בהקשר של תפיסת איכות החיים. במחקר שנערך על כ-100 חולי ALS בפנסילבניה, נמצאו פערים משמעותיים בתפיסת איכות החיים בין החולים והמטפלים בהם (משפחה, חברים וכיוב') ובין חברי הצוות הרפואי. (Simmons, Z., Bremer, B.A., Robbins, R., Walsh, S., Fischer, S., 2000)

גיל נירן, איש היי טק, חולה במחלת ה ALS, איבד את יכולת הדיבור שלו מייד עם תחילת המחלה, אך החליט שלא להיכנע למגבלת השתיקה שנכפתה עליו. גיל פיתח טלפון ייחודי המאפשר לחולים עם פגיעה ביכולת הדיבור ועם/בלי פגיעה בידיים לנהל שיחת טלפון רגילה. גיל מאמין כי החזרת העצמאות לחולים משמעותית לשימור האושר האישי ולתחושת הערך העצמי.

באתר האינטרנט אני יכול לדבר (www.icantalk.co.il) גיל מציע שני מוצרי טלפוניה:

1. טלפון שולחני:



המוצר מתאים לחולים שיכולת הדיבור שלהם נפגעה בצורה משמעותית, אך הם בעלי יכולת תפקודית של הידיים (המסוגלים להפעיל קו, חיוג ולנתק שיחה). המוצר מאפשר לחולה לנהל שיחת טלפון מלאה ועשירה עם כל אדם הנמצא מעברו השני של קו הטלפון, בין אם הוא משתמש בטלפון שולחני או בנייד, בארץ או בחו"ל. הטלפון מותאם לרשת הטלפוניה הביתית ומתחבר למחשב שיש בו כניסה לאוזנייה .

2. טלפון נייד:



המוצר מתאים לחולים שיכולת הדיבור שלהם נפגעה משמעותית וכך גם היכולת התפקודית של הידיים. המוצר מאפשר את כל מה שמאפשר הטלפון השולחני, ובנוסף מאפשר את חופש הפעולה המאפיין את הטלפון הנייד. המוצר מאפשר עצמאות מלאה בפעולות, כגון קבלת קו, חיוג וניתוק שיחה. הטלפון מותאם לרשתות הסלולאריות השונות בעולם והוא בעל ניידות מלאה .

ניתן לעבוד עם מערכת של office for windows עם מנוע דיבור או עם תוכנת GRID שעובדת על מחשב עם מסך מגע ותמונות או על מוצר של חברת אפל iPod. המוצר כולל טלפון נייד של חברת נוקיה, התומך בשלושת התדרים המוכרים בעולם. בנוסף, המוצר כולל מערכת ראש וחומרה המאפשרות את ניהול השיחה .

פעולתם של שני סוגי הטלפונים מבוססת על מנוע דיבור אהרון דאדי. זהו מנוע דיבור בעברית באיכות קול גבוהה ביותר. המנוע מאפשר לעבוד עם תוכנות רבות ומגוונות והשימוש בו תורם לניהול שיחה נעימה וקולחת בטלפון. מתוך הבנה של נחיצות הדבר, הגיע גיל לסיכום עם החברה המוכרת את מנוע הדיבור על מחיר אטרקטיבי ללקוחות שרוכשים את מנוע הדיבור כחבילה עם טלפון שולחני או נייד.

אין ספק כי החזרת העצמאות והאפשרות לנהל שיחת טלפון רגילה יכולות לתרום לאיכות חייהם של החולים ב-ALS.

לפרטים נוספים www.icantalk.co.il

כנס מדעי – תעלומת התגובה הדלקתית ב ALS – מה ניתן ללמוד ממחלות אחרות

מאת: עמית ברזון

amit.berson@mail.huji.ac.il

בתחילת חודש מרס, ערכה עמותת ישראל את הכנס המדעי החמישי לחקר מחלת ה-ALS. הכנס נערך השנה במכון ויצמן, ועסק בנושא הדלקתיות במחלת ה-ALS. שמו של הכנס, **תעלומת התגובה הדלקתית ב-ALS: מה ניתן ללמוד ממחלות אחרות?** מלמד על כוונת המארגנים להביא לדיון נושא שנוי במחלוקת ולנסות לפצח אותו בעזרת דוגמאות ועבודות שנעשו לגבי מחלות אחרות.

בוועדה המדעית של הכנס היו חברים:

פרופ' מיכל שוורץ - מכון ויצמן (יו"ר הוועדה), פרופ' נאוה זיסאפל- אוניברסיטת תל אביב, פרופ' תמיר בן חור - הדסה עין כרם, פרופ' גידי רכבי- אוניברסיטת תל אביב והמרכז הרפואי שיבא, דר' מיגל וייל- אוניברסיטת תל אביב.

לכנס הוזמנו להרצות 13 מדענים מחו"ל - מארה"ב, מקנדה, מבריטניה, מצרפת ומאיטליה, ו-8 מדענים ישראלים (פירוט בטבלה).

לכנס הגיעו 200 משתתפים, ממוסדות אקדמיים ומחברות פרטיות, שמתעניינים בנושא. הם באו להקשיב להרצאות מפי מדענים מהמובילים בתחום בעולם כולו.

הכנס, שנערך בשיתוף פעולה עם קרן מורשה והקרן הלאומית למדע, עסק באחת השאלות החשובות בחקר מחלת ה-ALS - מהו התפקיד שמשחקת המערכת החיסונית בהתפתחות המחלה?

מערכת העצבים המרכזית מופרדת ממחזור הדם על ידי חיצ' הנקרא מחסום דם-מוח. חיצ' זה מונע מתאי מערכת החיסון לעבור מכלי הדם לתוך מערכת העצבים. אולם, ישנם תאים מיוחדים הנקראים מיקרוגליה ואסטרוציטים המשמשים כמערכת חיסונית פנימית של המוח וחוט השדרה במקרה של זיהום ופגיעות שונות. בנוסף יש להם תפקידים חשובים בשמירה על מערכת העצבים גם במצב 'נורמלי' שבו אין הפרעה אקוטית לתפקוד מערכת העצבים על ידי גורם חיצוני או פנימי.

הגילוי שבמחלות נוירודגנרטיביות רבות, דוגמת ALS, אלצהיימר, פרקינסון, הנטיגנטון ועוד יש פריצה של מחסום הדם-מוח ויש חדירה של גורמי מערכת החיסון לתוך המוח, הובילה במשך שנים רבות להנחה שלמערכת החיסון יש תפקיד שלילי המזרז את התפתחות המחלה. חשיבה זו הובילה לניסויים בתרופות נוגדות דלקתיות, תרופות אשר לא הביאו לתוצאות משביעות רצון. בשנים האחרונות הולכת ונבנית הבנה מעמיקה יותר של התהליכים העומדים בבסיס המערכת החיסונית במוח, תהליכים אשר גורמת לחוקרים לבחון את מעורבות המערכת החיסונית באופן שונה ולשאול לא רק האם המערכת מופעלת, אלא כיצד, מתי והיכן בדיוק היא מופעלת.

החוקרים הרבים שהשתתפו בכנס הציגו נתונים חדשים וקיימו דיונים בנוגע לתפקידים הרבים של מערכת החיסון ב-ALS. את הרצאת הפתיחה נתן הפרופסור סטנלי אפל מיוסטון טקסס. אפל הציג תוצאות המראות מעורבות חשובה של תאי מערכת החיסון הנקראים תאי T במחלת ה-ALS. הוא הראה כי הכמות של סוג מסוים של תאים אלו הנקראים Treg (תאי T רגולטוריים) נמוכה אצל חולים בעלי מחלה המתפתחת במהירות, וגבוהה יותר אצל חולים בעלי התפתחות איטית של המחלה. לכן, ייתכן כי העלאת מספרם של תאים אלו אצל חולי ALS תוכל להאט את קצב התפתחות המחלה.

נושאים נוספים שנידונו בכנס היו החשיבות של מערכת החיסון לתמיכה במערכת העצבים, הפעלת מערכת החיסון על ידי מוטאציות הגורמות ל-ALS לדוגמה בחלבון TDP-43, שימוש בתאי גזע לחקר ALS וכטיפול אפשרי, מנגנונים של כניסת תאי מערכת החיסון לתוך המוח, טכנולוגיות חדשות לדימות (imaging) של ALS פרה-קליני ועוד נושאים חשובים רבים.

מחקר של מחלה דוגמת ALS, אשר לה אספקטים כה רבים, מחייב שיתוף פעולה בין מומחים רבים המגיעים מרקעים שונים, כגון גנטיקה, נוירולוגיה, ביולוגיה תאית, אימונולוגיה ועוד. בעזרת הכנסים שמארגנת העמותה נרקמים יחסים בין חוקרי ALS שונים. יחסים אלה מביאים לשיתופי פעולה ולמחקרים אשר לא היו אפשריים אלמלא כן. כמו כן, חשיפת מידע חדשני בין החוקרים מסייע להם לכוון את מחקרם בהתאם ולהתמקד בנושאים החשובים והעדכניים ביותר. כולנו תקווה כי כנסים אלה יעזרו לפיתוח תרופה יעילה בהקדם האפשרי.

תעלומת התגובה הדלקתית ב-ALS: מה ניתן ללמוד ממחלות אחרות?

בשנים האחרונות דווח כי במחלת ה-ALS ישנו מרכיב דלקתי. מאחר ומרכיב דלקתי נמצא גם במחלות ניווניות אחרות, נעשו מאמצים לאמץ תרופות שפותחו למחלות ניווניות אחרות ולהשתמש בהן לטיפול ב-ALS.

בין התרופות שנוסו היו המינוציקלין והקופקסון. בשני המקרים, למרות השוני בין מחלת ה-ALS לטרשת נפוצה, ניתנו התרופות במינונים ובמשטרים זהים לאלו הניתנים בטרשת נפוצה.

הכישלון בשני המקרים מעיד כי יש להבין תחילה את מנגנון המחלה בטרם תאומצנה תרופות המניחות, ללא בסיס, על דמיון בין המחלות.

בכנס שערכה עמותת ישראל בשיתוף פעולה עם הקרן הלאומית למדע וקרן מורשה, הוקדשו יומיים להבנת מחלת ה-ALS.

בין השאלות שנשאלו היו: האם התגובה הדלקתית היא חלק מריפוי שאיננו מגיע להשלמה?

האם התגובה הדלקתית דומה לזו שמתרחשת בטרשת נפוצה, באלצהיימר או ייחודית ל-ALS?

כיצד ניתן לאמץ את הידע הקיים לטיפול במחלה בעזרת תאים חיסוניים או בעזרת תאי גזע?

ההישג מהדיונים היה אדיר היה דיאלוג פתוח ופורה בין כל הקבוצות ונדונו נושאים שבדרך כלל מדענים אינם פותחים בפומבי.

המסקנות בכנס היו חד משמעיות:

1. ALS הינה מחלה השונה ממחלות ניווניות אחרות

2. התגובה הדלקתית ב-ALS שונה מזו שמתרחשת בטרשת נפוצה

3. בחולי ALS ככל הנראה עם התקדמות המחלה חל שיבוש במערכת החיסונית

4. לתאי גזע מזנכימליים כמו גם לתאי מערכת החיסון יש פוטנציאל טיפולי ב- ALS

כמוסתי תגובה דלקתית מקומית וכנותני הגנה לתאי הנורונים המוטורים ולדחיית התקדמות המחלה.

לסיכום, המסר מהכנס הוא שישנה התקדמות גדולה בהבנת מחלת ה-ALS ושהמדע הולך ומתקרב למציאת פתרון.



שמות המרצים וההרצאות בכנס המדעי הבינלאומי של עמותת ישראל

Dr. Stanley Appel, The Methodist Hospital Research Institute, Houston Texas, USA
"T cells step up to the plate in ALS"

Prof. Tamir Ben Hur, Department of Neurology, Hadassah University medical Center, Jerusalem, Israel
"Neural Stem cell - Immune Interactions"

Dr. Dan Frenkel, Department of Neurobiology, George S. Wise Faculty of Life Sciences, Tel Aviv University, Tel Aviv, Israel.
"The role of endothelial cells and macrophages interaction in the progression of cerebrovascular disease"

Prof. Frederic Geismann, Centre for Molecular & Cellular Biology of Inflammation, Kings College, London, UK
"Differentiation and functions of the 'mononuclear phagocytes'"

Prof. Siamon Gordon, Sir William Dunn School of Pathology, University of Oxford, UK
"Macrophage heterogeneity: Receptors and Responses"

Prof. Uwe-Karsten Hanisch, George-August University, Göttingen, Germany
"Microglial TLR4 - decision maker in responses to PAMPs and DAMPs"

Dr. Eran Hornstein, Molecular Genetics, Weizmann Institute of Science, Rehovot, Israel
"miRNA malfunction causes motor neuron disease"

Prof. Jean Pier Julien, Department of Psychiatry and Neuroscience, Centre de Recherche du CHUQ, Laval University, Quebec, Canada
"Pathological hallmarks of ALS and neuroinflammation in transgenic mice expressing human TDP-43 genomic fragments"

Dr. Jasna Kriz, Dept. of Psychiatry and Neuroscience Centre de Recherche du CHUQ, Laval University, Quebec, Canada
"Model systems for live imaging of pre-onset ALS"

Dr. Jean-Philippe Loeffler, Faculté de Médecine, Henriques A, Gonzalez de Aguilar JL, Dupuis L and René F, Université de Strasbourg, Inserm, Strasbourg, France
"Energy homeostasis and denervation processes at the neuromuscular junction in ALS"

Dr. Gianvito Martino, Institute of Experimental Neurology, Division of Neuroscience, San Raffaele Hospital, Milan, Italy
"Therapeutic plasticity of neural stem cells"

Dr. Alon Monsonogo, Faculty of Health Sciences, Ben Gurion University, Beer Sheva, Israel
"Immunological aspects of Alzheimer's disease and implications to therapeutic approaches"

Prof. Daniel Offen, Felsenstein Medical Research Center, Tel Aviv University, Tel Aviv, Israel
"Therapeutic Effect of Genetically Modified Muscle Progenitor Cells in Acute and Chronic Motor Neuron Injury"

Dr. Josef Priller, Department of Psychiatry and Psychotherapy, Charite-University Medicine, Berlin, Germany
"Microglia and bone marrow-derived phagocytes in mouse models of neurodegeneration"

Prof. Gidi Rechavi, Sheba Medical center, Sackler School of Medicine, Tel Aviv University, Israel
"A-to-I RNA editing: from primate brain evolution to neurodegenerative disorders"

Dr. Serge Rivest, Centre de Recherche du CHUQ, Laval University, Quebec, Canada
"Bone marrow stem cells as a cure for brain diseases"

Prof. Michal Schwartz, Department of Neurobiology, Weizmann Institute of Science, Rehovot, Israel
"Protective autoimmunity and CNS maintenance: The balance between physiology and neurodegenerative pathologies with distinctive etiologies with a lesson to ALS"

Dr. Antonio Uccelli, Neuroimmunology Unit, Dept. of Neurosciences, University of Genoa, Italy
"Intravenously injected mesenchymal stem cells improve mouse survival and functional deficits in experimental ALS"

Dr. Miguel Weil, Faculty of Life Sciences, Tel Aviv University, Tel Aviv, Israel
"Human mesenchymal stem cells from sporadic ALS patients: A model to identify potential biomarkers"

Prof. Tony Wyss-Coray, Department of Neurology and Neurosciences, Stanford, University School of Medicine and Veterans Administration Palo Alto Health Care System, California, USA.
"A role for systemic inflammation in chronic neurodegeneration"

Prof. Moussa Yudim, Eve Topf Center of Excellence for Neurodegenerative Diseases Research and Department of Pharmacology Rappaport Faculty of Medicine, The Technion, Haifa, Israel
"Neuroprotective, neuritogenic, Iron chelating and cell cycle arrest activities of novel multi drugs for ALS"

מיומנה של עפרי



החלטנו לתת מקום לנקודת מבט ייחודית של בת מתבגרת של חולה ALS. עפרי תשתף אותנו בחוויותיה ובהתמודדותה עם מחלת אביה. בהזדמנות זו, אנו מזכירים לכם כי הוצאנו חוברות הדרכה המיועדות לילדים, למתבגרים, ולהדרכה הורית לשיחה עם הילדים. אפשר למצוא אותן בעמוד הבית באתר העמותה (למטה) בקישור: <http://www.israls.org.il>

קוראים לי עפרי ואני בת 17 מבאר שבע. השינוי בחיי החל לפני 7 שנים. אמא ואבא חזרו הביתה וסיפרו לנו שאבא חולה במחלה שנקראת ALS. תחילה החיים נמשכו כרגיל, למרות השינויים והקשיים שהמחלה זימנה. אבא המשיך לקום בבוקר עם חיך גדול, לשתות קפה שחור ולעשן סיגריה. גם במצב מתקדם, כשהוא משותק ולא יכול לדבר, הוא המשיך לעבוד ולתפקד כאבא וכסגן של המנהלת בתיכון מקיף א' בבאר שבע. בהתחלה היה לי קשה, אבל אחרי כמה שנים של התמודדות עם המחלה, למדתי לקבל את התגובות השונות (לרוב התומכות) של האנשים סביבנו, את המצב הפיזי של אבא שלי, ובעיקר למדתי להעריך ולהעריך אותו. בכל יום הייתי מבקרת את אבא בהפסקות במשרד (לפעמים מנצלת זאת לכסף או להודעות...) ובסוף היום היה לי טרמפ קבוע הביתה. לפעמים הייתי לחוצה בזמן ולא הייתה לי ממש סבלנות, אבל עכשיו אני ממש מתגעגעת לפעולות הקטנות האלה של פתיחת האוטו, והנסיעה המשותפת עם אבא הביתה. השינוי השני בחיי קרה לפני שנה, כשאבא עבר ניתוח טרכאוסטומיה ומאז הוא מונשם. חשבנו שלאחר תקופת הסתגלות הוא יחזור הביתה, אך לבסוף למען ביטחוננו ושלומו החלטנו על פתרון אחר-מרכז רפואה ושיקום. אבא נמצא באשדוד ב"בית הדר", ולמרות המרחק הגדול והנסיעות הרבות, זה כנראה הפיתרון הכי טוב בשבילנו. הוא מקבל טיפול מסור 24/7, ואפילו שאני נמצאת בבאר שבע והוא באשדוד, אני יודעת שהוא נמצא בידיים טובות ומתנחמת בזה. כמה שזה אירוני, אפשר להגיד שבשנה האחרונה אבא התחיל לחיות מחדש. בבוקר הוא יורד מהמיטה לכיסא גלגלים, קורא ספר או שומע מוסיקה, מקבל פיזיותרפיה, רואה טלוויזיה, לפעמים יוצא החוצה, בקיצור יש בזה גם יתרונות. אנחנו מחפשים תמיד לראות את הדברים הטובים והם מחפים על המרחק, על הגעגוע ועל הוויתורים. שתי חוויות מאוד מאושרות שעברנו בשנה האחרונה היו ביום ההולדת של אבא ובברית של הנכד הראשון שלו. בזכות פרויקט נהדר שנקרא "אמבולנס המשאלות", הצלחנו לחגוג לאבא יום הולדת בבית. אבא העביר ערב שלם עם כל המשפחה בבית. התרגשנו מאוד כשראינו את האמבולנס חונה מחוץ לבית (וסוף סוף הנסיבות היו טובות). אחרי חצי שנה מחוץ לבית היה לו ממש כיף לחזור לספה שלו ולראות את כל המשפחה שוב ביחד. אבא קיבל המון מתנות לכבוד יום ההולדת, אבל אני חושבת שאנחנו קיבלנו מתנה גדולה פי כמה-לראות אותו בבית, מאושר עד דמעות, עם החיך הכובש שלו שלא מש לרגע מפניו. לאחר שבועיים, נולד הנכד הראשון של הוריי. מיד החלו ההכנות לברית, ולבסוף החליטו אמא ואבא לבקש את שירות "אמבולנס המשאלות" פעם נוספת ולחגוג בבאר שבע. באותו החודש אבא מצא את עצמו שוב בדרך הביתה. ההתרגשות הייתה עצומה כאשר התינוק הקטן שכב על אבא, שנבחר להיות הסנדק. כמובן שהיה קשה מאוד להיפרד בסוף הערב, אך האירועים האלה חיזקו אותנו, ליכדו את המשפחה ובעיקר תרמו לאופטימיות שלנו - כל דבר הוא אפשרי, אם רק יש רצון ודבקות במטרה. אני רוצה לשתף אתכם בנקודת המבט שלי. לקחתי את ההתמודדות עם המחלה כמבחן לנאמנות שלי למשפחה וליכולת שלנו כמשפחה להתלכד סביב אותה מטרה. אני לא לוקחת שום דבר כמובן מאליו ועושה הכול מאהבה, מרצון לתמוך ולחזק. אני יודעת שבעוד כמה שנים, כשאביט לאחור, אהיה מאושרת וגאה בעצמי. אם יש לכם שאלות, עצות או סתם רוצים לשתף, אפשר לשלוח אליי לאימייל ofri640@walla.com

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

בגיליון זה, טיפ מאת גיל נירן

בשלב מסוים של המחלה מצאתי שקשה לי מאוד לשנות לבד את התנוחה במיטה. אחד הדברים שמצאנו כמאוד יעילים, ומקלים עליי ועל אורלי, אשתי, הוא שימוש בסדין החלקה. הוא משמש אותנו לשינוי התנוחה במיטה, יחסית בקלות ובלי הרבה מאמץ. אפשר להתייעץ לגבי סדין החלקה עם הפיזיותרפיסטית או המרפאה בעיסוק.

תמונות לדוגמא של סדיני החלקה, לצרכים שונים של שינויי תנוחה או מעברים:



ישנם סוגים רבים ושונים של סדיני החלקה. הם יכולים לסייע רבות גם בשינויי תנוחה וגם בביצוע מעברים - למשל, מעבר מהמיטה לכיסא או כל מעבר אחר. לשימוש אופטימלי ומותאם בסדין החלקה, יש להתייעץ עם איש מיקצוע.



הגב' תירצה אנגלנדר, עו"ס אחראית חולים כרונים ושיקום בלשכת הבריאות - הנפתית חדרה, עידכנה אותנו לגבי פתיחת קבוצת תמיכה לבני זוג לאנשים הסובלים ממחלה כרונית / קשה. להלן הזמנתה:

הזמנה לקבוצת תמיכה והעצמה לבני זוג מטפלים

זוהי ההזדמנות עבורך לעצור!

לקחת פסק זמן מכל העומסים והקשיים וליהנות מזמן שהוא רק בשבילך לחלוק, לשתף וללמוד דרכים ומיומנויות חדשות להתמודדות טובה יותר לרווחתך האישית ושיפור איכות חייך. הקבוצה תפתח במהלך חודש יולי בחדרה, ותהיה בת 8 מפגשים. ההשתתפות הינה ללא עלות כספית, ומותנית בהרשמה מוקדמת. **מספר המקומות מוגבל.**

מנחת הקבוצה:

גב' תירצה אנגלנדר, עובדת סוציאלית, M.A - אחראית כרונים ושיקום בלשכת הבריאות- הנפתית חדרה. בעלת ניסיון וותק רב בעבודה עם אוכלוסיות הסובלות ממוגבלויות וחולי.

להרשמה וקבלת מידע נוסף:

תירצה 04-6240815 - ניתן להשאיר הודעה טלפונית.

פקס- מייל 153-50-6242518

מייל- Tirza.englender@lbhaifa.health.gov.il



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

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.

סיכום מפגש עמותה, 16.2.11

ב- 16.2.11 התקיים בתל אביב מפגש עמותה, כחלק מסדרת המפגשים שמקיימת העמותה עבור חולים ובני משפחותיהם. מטרת המפגש הייתה לאפשר הצצה לתחומי המחקר והתמיכה, בנושאים הספציפיים שנבחרו למפגש זה.

את המפגש פתחה אפרת כרמי, מנכ"לית העמותה. אפרת התייחסה לפעילות העמותה בתחומי המחקר והתמיכה, ובירכה על מספר המשתתפים הרב אשר הגיע להיות אתנו בערב זה:

■ בתחום המחקר, ישראל מקיימת בקרוב כנס מדעי בינלאומי, עם מרצים שיציגו את החידושים ואת העשייה המחקרית העדכנית מהעולם. הכנס יהווה כר פורה לשיתופי פעולה ולמידה בקהילה המדעית.

■ בתחום התמיכה, הוחלט להקצות משאבים להגדלת מערך התמיכה בשנת 2011, בין השאר הדבר יתבטא בהגדלת הצוות של האגף ובפריסה גיאוגרפית של השירותים. בכלל זה, גם מערך הנגשת התקשורת והמחשבים הוגדל בימים אלו באמצעות שיתוף פעולה עם רשת מכוני קרטן למתן שירות הנגשת תקשורת ומחשבים ברחבי הארץ. השירות ניתן במימון מלא של העמותה.

פיתוח תרופות רב תפקודיות המגנות על תאי העצב במחלת ה-ALS

ד"ר **סילביה מנדל**, חוקרת ומרצה בכירה, מרכז המצוינות לחקר הפרעות ניווניות של המוח ע"ש איב טופף, פקולטה לרפואה של הטכניון.

ד"ר מנדל סיפרה בהרצאתה על העבודה הנעשית במרכז המצוינות בטכניון, בראשותו של פרופ' מוסה יודעים. במסגרת עבודה זו הצליחו לאחרונה להאריך את חייהם של עכברי ALS בעזרת תרופה רב תפקודית שנמצאת בפיתוח - 30.M התרופה מכילה מרכיב חיוני הנמצא בתרופה רסג'לין הידועה כ-'Azilect', תרופה זו פותחה במרכז הזה, לעצירת ההתדרדרות במחלת הפרקינסון.

מדוע רכיב דווקא מתרופת הרסג'לין? המחקרים הקליניים מראים כי רסג'לין הינה התרופה הראשונה והיחידה בעולם שביכולתה להאט את תהליך ההידרדרות בחולי פרקינסון, ולעכב את קצב התפתחות המחלה. מחלות ניוון עצבים, כגון אלצהיימר, פרקינסון ו-ALS, מוגדרות כהפרעות (disorders) עם ריבוי פתולוגיות, אומרת ד"ר מנדל, ועל כן לא ניתן לטפל במחלות הללו בתרופת פלא אחת שתבלום את ההתדרדרות ובסופו של דבר את מות תאי העצב.

גם אם מפתחים תרופה לאחד או יותר מהאירועים ההרסניים במוח, הדבר יחסום רק את התרחשותו של האירוע המטופל אך שאר התהליכים יימשכו. כיום, חולי ALS מטופלים טיפול, סימפטומטי בלבד, בתרופות אשר אינן מביאות לשינוי מהלך המחלה ומציעות רק הקלה חולפת. הגישות החדשניות לטיפול במחלות ניוון עצבי, מתוכננות לטיפול רב-מוקדי כדי לשנות את מהלך המחלה.

30M הינה תרופה בפיתוח, והיא בעלת מרכיבים פעילים המכוונים למספר אתרי פעולה (multi-target drug). מבט אל מנגנון הפעולה של M30 מלמד שלתרכובת יש אותן תכונות תומכות הישרדות של תרופת האם רסג'לין, בעידוד הפרשה של פקטורי גדילה (neurotrophic factors), כגון GDNF ו-BDNF החיוניים לחיות תאי העצב המוטוריים. כמו כן, ל-30M ולרסג'לין יש יכולת לשפועל את "תחנות הכוח" של תאי עצב הקרויות מיטוכונדריה, לצורך הפקת אנרגיה לשמירת תהליכים חיוניים במוח ובאיברים מחוצה לו. מסתבר שבכלל מחלות מוח ניווניות מתרחשת ירידה בתפקוד המיטוכונדריאלי כבר בשלב

המוקדם של המחלות, טרם הופעת הסימפטומים. הדבר מצביע על כשל בהספקת אנרגיה לנוירונים ובניצול חומרי דלק (כגון גלוקוז) בשלביה הראשוניים של המחלה. מחסור בחומרי דלק יכול להיות בעל השפעה הרסנית על תאי מוח, שכן הם צורכים כ-20% מסך כל אנרגית תאי הגוף. בנוסף, מכילה M30 מרכיב אחר המטפל בהצטברות מסוכנת של ברזל במוח. הצטברות זו עשויה להביא לתהליכים 'דמויי חלודה' ועקה חמצונית הפוגעים בשומנים של קרומי התאים וב-DNA, ומביאים להתאבדות תאית (apoptosis). המחקרים האחרונים ב-M30 מראים כי הוא מציל ומחיה תאי עצב בתרבית ובולם את הרס תאי המוח בחיות מודל של מחלות פרקינסון, אלצהיימר והנטינגטון. הופתענו לגלות שגם כשהתרופה ניתנה אחרי הנזק, כלומר, מצב המדמה מחלה פעילה, לא רק שההרס נעצר, אלא אף נצפה תיקון ושיקום של האזור הפגוע.

בניסוי שנערך על עכברים חולי ALS, נמצא ש-M30 משפר את התפקוד שלהם ומאריך את תוחלת החיים שלהם, תוך שמירה על החיות של הניירונים המוטוריים בעמוד השדרה. כלומר, מתרחשת "הצלה ניורונית" - התאים מפסיקים למות ומתחילים לתפקד טוב יותר.

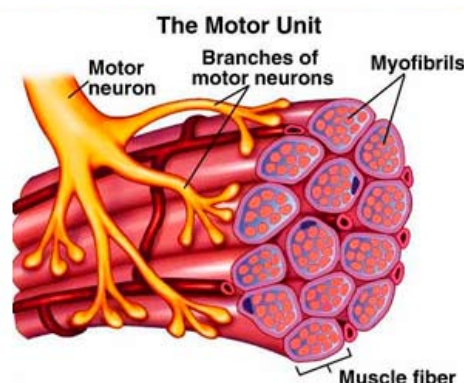
מאז 2005 תומכת ישראל במחקר המנוהל במרכז שלנו, אומרת ד"ר מנדל. בימים אלה המחקר מתרכז במציאת עיתוי לתחילת טיפול, במציאת המינוחים האופטימליים של M30 בעכברי ALS ובבדיקת ההשפעה של תזונה תומכת על פעילות התרופה. עד כה הושגה האטה בהתקדמות המחלה וההארכה בתוחלת החיים של כ-10-15%. משמעות הדבר היא שהעכברים הרגישו יותר טוב יותר והסימפטומים החלו מאוחר יותר. אולם, השאיפה הינה לעצור את ההתקדמות ולהגיע לאחוזי הצלחה של 50-100%.

שאלה: איזה סיכון לוקח חולה ALS שייקח היום רסגלין?
 תשובה: לגבי הסיכון, כדאי להתייעץ עם הנוירולוג המטפל. חשוב לנהל אורך חיים המשלב פעילות גופנית מתונה, תזונה מאוזנת ומותאמת ותרגול פעילויות קוגניטיביות. שותפות פעילות למחקר זה הן דר' תמר עמית, דר' אורלי וינרב והסטודנטיות לנה קופרשמידט וקסניה פרוסלוביץ.

פעילות אירובית לשמירה על היכולת הנשימתית והנחיות לפעילות גופנית לחולי ALS

ישראלה וייס, M.S, B.P.T, פיזיותרפיסטית ופיזיולוגית של מאמץ במחלקת הריאות שבבי"ח בילינסון. מרצה בנושאים שונים, ובהם, התאמת כיסאות גלגלים ופיזיולוגיה של מאמץ. חברה בצוות המומחים של אשכול השירותים של ישראל כדי לבחון את מידת הרלוונטיות של הפעילות האירובית עבור חולי ALS, ניתן לשאול את השאלה ההיפותטית - האם מחלת ה-ALS תתקדם באותה מהירות ותפגע בתפקוד באותה עוצמה אצל האדם רגיל ואצל רץ המרתון או "מר עולם"?

לפי מה שידוע כיום, ככול שהאדם מאומן יותר - בעיקר בפעילות אירובית, כך התקדמות המחלה תואט ותוחלת החיים תהיה ארוכה יותר. ההסבר האנטומי הוא, שהשרירים בנויים ממיליוני סיבי שריר, וכל שריר מעוצב על-ידי מספר עצבים מוטוריים. כל עצב מוטורי אחראי על סיבים שונים השייכים לאותו שריר, ומתפעל אותם. העצב המוטורי וכל סיבי השריר שהוא מעצב נקראים יחידה מוטורית (motor unit). כל שריר בנוי ממספר רב של יחידות מוטוריות.



היחידה המוטורית

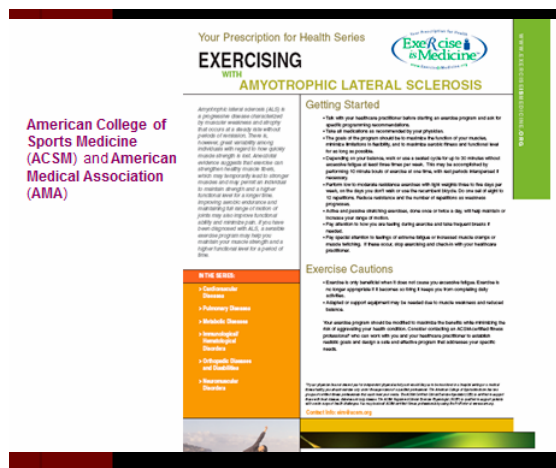
כמות העצבים המוטוריים המעצבבים את השריר תלויה בתפקידו של השריר - שריר גדול ומסיבי הינו בעל כמות קטנה של עצבים מוטוריים, ושריר קטן (האחראי על עבודות עדינות ומדויקות, כמו שרירי העיניים, הלשון, האצבעות וכיו"ב), מעוצבב ע"י כמות גדולה של עצבים מוטוריים. במחלת ה-ALS נפגעים העצבים המוטוריים. לכן, סיבי השריר השייכים לאותה יחידה מוטורית יפסיקו לתפקד. אך במקביל, סיבי השריר באותו שריר שאינם מעוצבבים על-ידי העצב הפגוע, ימשיכו לתפקד כרגיל.

אם בכל שריר יישארו מספר סיבים שעדיין יהיו מעוצבבים ולא ייפגעו מהמחלה, וסיבי שריר אלה יהיו חזקים ואירוביים יותר מהממוצע, אזי, התפקוד של השריר יימשך לאורך זמן רב יותר, וכך, גם תוחלת החיים תעלה. כלומר, קצב הפגיעה בתפקוד הפונקציונאלי או הנשימתי יהיה איטי יותר.

בספרות המקצועית, אין שום מחקר או הצהרה שאימון - אירובי או אנאירובי, מחמיר את המחלה. ההיפך הוא הנכון - מספר מחקרים שנעשו בעכברי מעבדה הוכיחו שעכברי ALS, שעשו פעילות אירובית עצימה יותר, האריכו חיים יותר מכאלה שלא עשו פעילות אירובית.

לכן, בשנת 2002 פרסמו שני גופים מאוד מכובדים בארה"ב - ה- (American College Sports ACSM) American College Sports ACSM (Medicine) וה- (American Medical Association) AMA נייר עמדה שקבע שיש לעודד את חולי ה- ALS לאימון :

- אימון אירובי ברמה של 50%-60% מהמקסימום עפ"י נוסחת קרונוון, או בדרגת 13-14 בסולם בורג.
- בהתאם ליציבות ולשיווי משקל, על המטופל ללכת או לרכב על אופניים במשך 30 דקות, 3 פעמים בשבוע, ללא עייפות מאוד גדולה. ניתן לעשות גם מקטעים של 10 דקות אימון בכל פעם, עם מנוחה.
- אם צריך יש להתחיל בהדרגה - שבועיים ראשונים הליכה של 15 דקות, 3 פעמים בשבוע. בשבוע ה-3 להעלות ל- 20-30 דקות הליכה (או אופניים).
- יש לבצע תרגילי חיזוק עם התנגדות נמוכה עד בינונית, או להרים משקולות קלות 3 עד 5 פעמים בשבוע.
- מכל תרגיל יש לעשות סט אחד עם 8-12 חזרות. עם ההיחלשות יש להוריד חזרות או התנגדות. יש לבצע תרגילי מתיחה פעם עד פעמיים ביום.



על הפעילות האירובית והאנאירובית להיות מותאמות למצבו וליכולותיו של האדם החולה ב ALS, וניתן לבנות תכנית אימונים גם לחולים בכיסאות גלגלים או המוגבלים בתפקודם המוטורי.

לשאלות או לתכנון תכנית אימונים אישית אפשר לפנות אל **ישראלה וייס** BPT, MS, פיזיותרפיסטית ופיזיולוגית של מאמץ, והפיזיותרפיסטית של העמותה. ישראלס מממנת שני ביקורים בקליניקה של ישראלה, הנמצאת בבני ברק. ניתן לתאם ישירות עם ישראלה, בנייד 054-4751234.

מפגש העמותה הבא יתקיים ביום ד' ה- 13.7.2011 בבית השחמט, רח' טאגור 23, תל אביב.

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

מאת: מיכל עמנואל שלו MSc.OT מכון קרטן פתח תקווה, חגית רובין MSc.OT מכון קרטן חיפה.

הנגשת מחשב – ארגונומיה ועיסוק

כל אחד יכול, זה האני מאמין שעומד מאחורי פעילות מכוני קרטן. מכוני קרטן מציעים שירותים בתחום של טכנולוגיה מסייעת ושימושי מחשב, בעבור אנשים המתקשים בהפעלת מחשב על רקע פיזי, חושי, קוגניטיבי, נפשי ולקויי למידה. התאמת עמדת המחשב נעשית על פי עקרונות ארגונומיים. **ארגונומיה** (מקור המילה מיוונית: ארגו = עבודה, נומוס = חוק) הנו מדע העוסק בהערכה ובשיפור הממשק בין האדם ובין סביבת עבודתו באמצעות התאמת תנאי העבודה, המכשור והמטלות לתפקוד הטבעי של האדם והכול בהתייחס ליכולותיו של האדם וכדי לשפר את נוחות המשתמש, את בריאותו ואת יעילות העבודה.

את השירות במכון קרטן נותן צוות של מרפאות בעיסוק המתמחות בטכנולוגיה מסייעת וארגונומיה. אחד המודלים המובילים בתחום הריפוי בעיסוק הנו **מודל העיסוק האנושי** (G. Kielhofner). המודל מתייחס להתנהגות עיסוקית ואי תפקוד עיסוקי של אדם כתוצאה ממחלה, מטרומה או ממתח. יכולת השימוש בטכנולוגיה תלויה באיזון ובהתאמה בין שלושה מרכיבים: אדם, עיסוק והסביבה האנושית, התרבותית והפיזית שבה הוא מתפקד (Christiansen, Clark, & Kielhofner, 1995; Law, 2002; Shaw & Polatajko, 2002).

בעבודה מול מחשב, נעשית הערכה של נגישות כדי להתאים את הסביבה וכדי לגשר בין היכולת התפקודית של האדם ובין דרישות העיסוק שלו בסביבה נתונה. הטכנולוגיה תורמת להשגת שיפור בהתאמה בין האדם לסביבה, וזאת דרך שיפור התפקוד ואיכות החיים. בבסיס ההנגשה עומדת גישת ה**לקוח במרכז** - מעורבות הלקוח קריטית להצלחה של תהליך ההתאמה.

תהליך ההתאמה הינו דינאמי ומותאם ליכולת התפקודית של האדם בזמן נתון. בזמן ההערכה נבחנת יכולת האדם להפעיל מחשב בהתאם לצרכיו השונים (עבודה, לימודים, פנאי, תקשורת ועוד). בתהליך, מתנסה האדם בהפעלת המחשב במגוון אביזרים (מקלדות, עכברים, מתגים מסכי מגע) תוכנות (תוכנות הקראה, הגדלה ועוד) וסביבות עבודה משתנות. תהליך ההנגשה הנו מורכב וסובייקטיבי ומושפע מיכולותיו, מרצונותיו ומצרכיו של האדם.

כאשר מבינים את המשולש הנוצר בין האדם, ובין הסביבה והמטלה, ומוצאים נקודות השקה בין שלושת המרכיבים והרחבתן אפשר להביא לשימוש יעיל ומשמעותי במחשב לכל אדם, ועל אחת כמה וכמה לאדם המתקשה בעבודה מול מחשב.



מכשור חדש לקיצוב סרעפת כטיפול לשמירת התפקוד הנשימתי בחולי ALS

ד"ר ב. נפוסי, PhD, פרופ' ו. דרורי, MD
מרפאת ALS, המרכז הרפואי תל-אביב

מערכת הנשימה נועדה לקלוט חמצן ולפלוט את דו-תחמוצת הפחמן על מנת לאפשר את חילוף הגזים. זהו תהליך הכרחי לקיום החיים. החמצן דרוש על מנת להפיק את האנרגיה הנחוצה לכל תהליכי חילוף החומרים. תהליך הנשימה התאית צורך חמצן ופולט את דו-תחמוצת הפחמן אשר מופרשת מן הגוף.

על מנת לבצע את תהליך קליטת החמצן ופליטת דו תחמוצת הפחמן מערכת הנשימה מתבססת על שני מנגנונים עיקריים שחייבים לפעול יחדיו:

1. פעילות של משאבה, כלומר שרירי בית החזה והסרעפת יוצרים שינויי נפח של הריאות ובכך מאפשרים כניסה ויציאה של האוויר אל הריאות ומתוכן.
2. הריאות עצמן שבתוכן מתרחש תהליך השיחלוף של הגזים.

הסרעפת היא שריר רחב ודק בצורת מטרייה המפריד בין בית החזה לחלל הבטן, והיא מהווה את שריר הנשימה העיקרי. במהלך השאיפה הסרעפת מתכווצת, נעשית שטוחה ומגדילה את נפח בית החזה ואוויר זורם פנימה אל הריאות על מנת למלא את הוואקום שנוצר בהן.

במהלך הנשימה הסרעפת נרפית והאוויר יוצא מהגוף. עצב הסרעפת (phrenic nerve) מעצבב את שריר הסרעפת וגורם לו להתכווץ ולהתרפות. הוא נובע מחוט השדרה הצווארי ועובר בשני צידי הצוואר ומרכז בית החזה.

המצב שבו מערכת הנשימה אינה תקינה ואינה מסוגלת לבצע את תפקידיה כראוי, מוגדר כאי ספיקה נשימתית. אי ספיקה נשימתית נפוצה בחולי ALS, כאשר כמעט כל חולה מגיע למצב מסכן חיים זה במהלך המחלה. הדבר נובע מהיחלשות הסרעפת ושרירים נוספים של בית החזה. הירידה בתפקודי הנשימה היא פקטור חשוב בקביעת מהלך המחלה. הנפח הנשימתי הוא המבחן הנפוץ ביותר לבדיקת תיפקודי הנשימה. כאשר הנפח הנשימתי קטן מ- 50% מהצפוי מומלץ לחולים להשתמש במכשירים המבצעים הנשמה בלתי פולשנית (Bipap). לא כל החולים מסתדרים עם מכשירים אלה. עם התקדמות המחלה יזדקקו החולים להנשמה מכנית מלאה דרך טרכאוסטומיה (פתיח בגרון שדרכו מתחבר מכשיר ההנשמה). מכשיר זה מנטרל את הצורך להשתמש בשרירי הנשימה שנחלשו.

קיימת היום טכניקה חדשה של קיצוב סרעפת שיכולה לדחות את ההזדקקות להנשמה מכנית פולשנית. קוצב הסרעפת אמור לשגר אותות חשמליים אל הסרעפת, במקום אלה שאינם מגיעים מהמוח, ובכך לאפשר לחולים לנשום בצורה יעילה יותר. הקוצב עצמו הינו מערכת אלקטרונית בגודל ארנק קטן, המוצמדת לעור הגוף וניתנת לבקרה מבחוץ. ניתן לתכנת את קצב הנשימה, משך הזמן בכל הפעלה ועוצמת הגירוי. המכשיר מחובר לסרעפת דרך שני זוגות אלקטרודות, שמוצמדות תוך כדי ניתוח לפרוסקופי (דרך חתכים קטנים בבטן, עם שימוש במכשור אופטי) לחלק התחתון של הסרעפת בכל צד. כל גירוי חשמלי שהקוצב נותן מכווץ את הסרעפת פעם אחת. ההחדרה של האלקטרודות מבוצעת בהרדמה מלאה, אך ללא שימוש בחומר מרפה שרירים, ולכן צורה זו של הרדמה פחות מסוכנת לחולים עם אי ספיקה נשימתית לעומת הרדמה סטנדרטית.

הטכניקה מאושרת לשימוש באיחוד האירופאי ובאוסטרליה כטיפול בחולים עם פגיעה בתפקוד של הסרעפת. בארה"ב מערכת הקיצוב אושרה כטיפול הומניטארי בחולי ALS בעלי סרעפת שמורה יחסית (עדיין ניתנת לגירוי חשמלי) שסובלים מבעיות בנשימה. באוקטובר 2010 הוגשה לרשות המזון והתרופות האמריקאית בקשה לשיווק המכשיר כטיפול בחולי ALS. בארץ המערכת לקיצוב חשמלי של הסרעפת קיבלה לאחרונה את האישור לשימוש של משרד הבריאות. את הפרוצדורה מבצעים רופאים כירורגים ספורים שהוכשרו לכך באופן מיוחד. המטופל משתחרר לביתו באותו יום או למחרת, ומקבל הנחיות לגבי תכנית הקיצוב. יש צורך בהערכה נוירולוגית ובהערכה של תפקודי הריאה לפני הפעולה, וכן במעקב נשימתי מקצועי כל 4-8 שבועות לאחר מכן, לצורך התאמת פעולת הקוצב למצבו הגופני של המטופל.

בחולי ALS הפגיעה בתפקוד הסרעפת יכולה להיגרם בשני מנגנונים: פגיעה מרכזית במסלולים עצביים מוטוריים היורדים מקליפת המוח לחוט השדרה הצווארי, ופגיעה היקפית בסיבי עצב הסרעפת, ביחס שונה מחולה לחולה. המועמדים האופטימליים לקיצוב סרעפת הינם חולים אשר הפגיעה העיקרית שלהם היא מרכזית ויש להם רק מעט ניוון של הסרעפת. שריר סרעפת מנוון וחסר יכולת התכווצות אינו ניתן לקיצוב. מטרת הקיצוב הינה לשפר מיידית את הנפח הנשימתי וכן לאמן ולשמר את סיבי השריר ולמנוע את המשך תהליך ההתנוונות שלהם.

ממרס 2005 ועד ספטמבר 2007 טופלו בארצות הברית בטכניקה זו 38 חולי ALS לא מונשמים בהנשמה פולשנית, חלקם מטופלים בהנשמה בלתי פולשנית, במסגרת 3 ניסויים קליניים. אחד מקריטריוני ההכללה העיקריים היה נפח נשימתי סביר (מעל 45% מהצפוי) בזמן ההשתלה בגלל החשש מניתוח והרדמה כללית בחולה עם אי-ספיקה נשימתית קשה.

ב- 16 החולים הראשונים נצפתה האטה משמעותית בקצב ההחמרה בנפח הנשימתי, מ- 2.4% בחודש לפני הקיצוב, ל- 0.9% בחודש לאחריו. לפי נתונים אלה הדחייה המחושבת הממוצעת של ההתחברות להנשמה פולשנית הייתה 24 חודשים.

מאמר המסתמך על 51 חולים שעברו השתלה בין מרס 2005 למרס 2008 קובע כי ניתוח לפרוסקופי (מתבצע דרך מספר חתכים קטנים בדופן הבטן) בהרדמה מלאה הוא בטוח לביצוע בחולי ALS שעוברים השתלת קוצב סרעפת.

כרגע ממשיך ניסוי רב מרכזי בארצות הברית שאליו גויסו 100 חולי ALS. למחקר נכללו חולים בעלי FVC של יותר מ- 45% מהצפוי בזמן ההשתלה. תוצאות המחקר אמורות להתפרסם בקרוב. מהתוצאות הידועות עד עתה השפעת הקיצוב על חולי ALS מתבטאת בפרמטרים הבאים:

■ הקטנת ההתדרדרות הנשימתית הודות למניעת המשך התנוונות הסרעפת וחיזוק שרירי הסרעפת. בחישוב מתמטי ההקטנה החודשית שנצפתה בירידה בתפקודי הנשימה אמורה להתבטא בדחייה של תחילת ההנשמה הפולשנית או המוות מאי ספיקה נשימתית ב- 24 חודשים במוצע.

■ שיפור באיכות החיים בהשוואה לשימוש במכשיר הנשמה בלתי פולשני (Bipap) - האופציה הקיימת היום. קיצוב הסרעפת מאפשר איכות חיים גבוהה יותר בשל האפשרות של דיבור חופשי, ללא שימוש במסכה, פחות יצירת הפרשות בדרכי הנשימה, פחות זיהומים בגלל אורור טוב יותר של האונות האחוריות של הריאות, שיפור בניידות ושיפור באיכות השינה (ללא רעש מהמכשיר וללא מסיכה).

ניתן גם לשלב את קיצוב הסרעפת עם שימוש ב- Bipap להגדלה נוספת של הנפח הנשימתי. חסרונות השיטה נעוצים בעובדה שזהו בכל זאת הליך ניתוחי המצריך הרדמה מלאה, להליך הזה סיכונים רגילים, כמו זיהום באזור האלקטרודות המושתלות (נדיר מאוד). לחולים שזקוקים גם להשתלת צינור הזנה (PEG) קיימת האפשרות לביצוע שתי הפעולות באותה הרדמה, עם הפחתת סיכונים.

אחת מנקודות המפתח בשימוש בטכנולוגיה זו היא ההבנה שכאשר כל הנוירונים המוטוריים המעצבבים שריר מתים, גירוי חשמלי של הנקודה המוטורית אינו יכול לגרום להתכווצות השריר. למרות שחולי ה-ALS במחקרים הקליניים נשמו בכוחות עצמם, הסרעפת שלהם כבר עברה ניוון חלקי, עובדה שהקשתה על איתור נקודות מוטוריות בה. לכן, בכל הנוגע לחולי ALS הטכנולוגיה מתאימה לביצוע בשלב שבו ההפרעה הנשימתית לא קשה מדי ושריר הסרעפת עדיין לא עבר ניוון קשה. ההשתלה, אם כן, צריכה להתבצע כאשר הנפח הנשימתי המינימלי הוא 40% מהצפוי לאותו חולה ובתנאי שהוכח בבדיקות אלקטרופיזיולוגיות (EMG) או בשיקוף שיכולת התכווצות של הסרעפת היא בינונית לפחות. לפיכך, קוצב הסרעפת נועד להאט את ההחמרה הנשימתית הצפויה בעתיד ואינו מיועד לטיפול במצב קיים של אי ספיקה נשימתית קשה. מכאן שחולה המעוניין בקוצב צריך לבצע את ההשתלה מוקדם ככל האפשר.

עלות הקוצב היא 24,000 יורו ובשלב זה. סל הבריאות אינו הבריאות מכסה זאת (למרות מאמצים בנושא בדיוני הסל האחרון). את עלות הניתוח והאשפוז מכסות, לפחות חלקית קופות החולים, אבל כל חולה מעוניין צריך לבדוק את הנושא עם הגורם המבטח שלו. צוות מרפאת ALS בבית החולים איכילוב ישמח לעמוד לרשות החולים בהבהרות נוספות.



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

נעמת

נעמת, תנועת הנשים הגדולה בישראל, היא מלכ"ר, שמטרותיו לקדם את מעמד האישה בישראל, ולהביא לשינוי המדיניות החברתית לקראת השגת שוויון בין המינים במשפחה, בעבודה, בחברה ובכלכלה.

בין שאר שירותיה, יש בנעמת לשכות משפטיות מרכזיות ומרכזי זכויות לאישה ולמשפחה, אשר מעניקים סיוע בעלות מסובסדת הנמוכה משמעותית מעלות שירות דומה במגזר הפרטי. (למשל: יעוץ משפטי בדיני אישות ניתן בעלות של 130 ₪ לחצי שעת ייעוץ, ו-200 ₪ לשעת ייעוץ; ייעוץ וטיפול אישי, זוגי ומשפחתי ניתנים בעלות של 180 ₪ לפגישה של 50 דקות).

3 הלשכות המשפטיות המרכזיות נמצאות
בתל אביב (03-5254422), **בירושלים** (02-5610608), **ובחיפה** (04-8513078/9)

ובהן ניתן לקבל שירותים מגוונים, דוגמת:

* ייעוץ משפטי בענייני משפחה, * גישור, * עריכת הסכמים, * צוואות וירושות, * ייעוץ משפטי בענייני עבודה, * זכויות נשים בהיריון ולאחר לידה, * הטרדה מינית, * ייעוץ למשפחות חד הוריות, * אלימות במשפחה - יעוץ משפטי והכוונה, * ייעוץ וטיפול אישי, זוגי ומשפחתי, * סדנאות העצמה וקבוצות תמיכה.

בתל – אביב ניתנים גם: * ייעוץ כלכלי, * אימון אישי (coaching), * ייעוץ משפטי ברוסית.

בלשכות המשפטיות האיזוריות ברחבי הארץ ניתן לקבל ייעוץ משפטי בדיני משפחה ועריכת הסכמים, ובחלקן גם ייעוץ בדיני עבודה, ייעוץ זוגי, גישור וייעוץ בשפה הרוסית:

אילת (08-6372131, 08-6371517), **אשדוד** (08-8527626, 052-3285770), **אשקלון** (08-6751330)

באר שבע (08-6238196), **בת-ים** (03-5083367), **גבעתיים** (03-5715921, 03-7326220)

הרצליה (09-7418712), **חולון** (03-5012548), **חדרה** (04-6346981/2), **טבריה** (04-6790004)

כרמיאל (04-9883945), **לוד** (08-9256340), **נהריה** (04-9923953), **נתניה** (09-8627962)

עפולה (04-6421748), **פתח תקווה** (03-9347535), **צפת-קרית-שמונה** (04-6941640),

ראשון לציון (03-9687066), **רחובות** (08-9468619, 08-9475744), **רמלה** (08-9245636),

רמת גן (03-6720210) **רעננה** (09-7418712).

פרטים נוספים ניתן למצוא בקישור הבא: <http://www.naamat.org.il/counseling.php?cat=67>



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

הסדר חדש: ניתן להיכנס לרכבת בקלנועית

נציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות הגיעה לסיכום עם רכבת ישראל בדבר כניסה לרכבת בקלנועית.

לפי פרטי ההסדר, תתאפשר כניסתו של אדם עם מוגבלות המתנייד בקלנועית יחיד (במידות 80X120) למתחם הרכבת וכן לרכבת עצמה, כל עוד משקל האדם והקלנועית יחד אינו עולה על 250 ק"ג. הרכבת אינה מתנה את מתן השירות הזה בהצגת תעודת נכה.

ההסדר האמור יחול לתקופת ניסיון שתימשך כשנה, מחודש מרס 2011 עד פברואר 2012.



אורי כהן מספר על החיים בצל מחלה חשוכת מרפא

mruricohen@gmail.com

סימנים ראשונים עד לידיעה

קיץ 2004 היה בעיצומו, שמש חמימה של בוקר לא בישרה על אסון מתקרב. חזרתי לאחר משמרת לילה בחברת "בר", חברה להפצת עיתונים, שבה עבדתי כמנהל אריזה והפצה. החנית את רכבי והתחלתי לצעוד לעבר ביתי ואז שמתי לב שרגלי השמאלית לא נשמעת לי אלא נגררת. ייחסתי זאת לעייפות סוף שבוע. מאחר והתופעה חזרה על עצמה ביום שלמחרת החלטתי לבדוק זאת ופניתי לרופא המשפחה. עד אז הביקורים שלי אצלו היו די נדירים, כי למרות גילי נחשבתי לאדם בריא. רופא המשפחה בדק אותי ביסודיות והמליץ לי לפנות לנוירולוג להמשך הבדיקה. התסמינים גברו. לדוגמה, היה לי קושי לפתוח בקבוקי משקה וידיי נחלשו. לפי עצת רופא המשפחה פניתי לרופאה נוירולוגית שהמליצה לפנות למומחה בתחום. לא אלאה את הקורא בדרך החתחתים שעברתי, רק אומר שהדרך הייתה ארוכה ומלאה במפחי נפש. הרופא המומחה בדק אותי והגיע להבחנה, רק לא טרח לספר גם לי. יש לי הוכחות לכך, מומחה אחר שלח אותי לבדיקה גנטית חסרת תכלית.

הערה; אינני מציין את שמות איש מהרופאים או המרפאים משום שאין בכוונתי לתקוף אותם. גם אם הם טעו או התגלו כרמאים. אל כולם הגעתי בהכרה מלאה מתוך רצון שיעזרו לי. חלקם עשו מאמץ כן לעזור לי, למרות שבדיעבד לא היה לאף לא אחד סיכוי קלוש לעזור, שהרי המחלה שלי מוגדרת כחשוכת מרפא. במקביל לרפואה המקובלת נאחזתי בכל קצה חוט. בין השאר הלכתי לרב מומחה לקבלה, למומחה להילינג, למרפא סיני, לרפלקסולוג, למומחה לדמיון מודרך ולמטפל הומאופטי. וזאת רק רשימה חלקית. ברצוני לציין שחלקם, לא כולם, ניצלו אותי לרעה כדי להעשיר את קופתם, למרות שידעו שלא יוכלו לסייע לי. כל מי שמכיר אותי יודע שבימים כתיקונם לא הייתי מתקרב למטפלים האלה, אבל כאשר אתה חש בסכנת חיים, אתה מוכן לעשות הכול. גם אם הדבר כרוך בתשלום של 400 שקל לביקור. שהרי מה לא עושים בשביל לחיות.

באותה תקופה, בעודי מחפש מה תקף אותי, שמה קץ לחייה בתי האהובה מיכל ז"ל שהייתה קצינה בסדיר. היא עשתה זאת בגלל קשיים בשירות. הדבר לא תרם לבריאותי, נהפוך הוא. בינתיים התגברו הקשיים בהליכה והתחלתי ליפול בבית, ברחוב ובעבודה, המשכתי לעבוד אבל נעזרתי במקל הליכה ובהמשך הדרך בהליכון.

התלאות שלי פסקו רק כשהגעתי לפרופ' מומחה מת"א. והוא, לאחר שתי פגישות ובדיקה יסודית, הגיע לאבחון והסביר לי מה בדיוק מצבי. החשוב הוא שנאמר לי שאני חולה במחלה מוכרת אך חשוכת מרפא. כמוכן שמשם פניתי לאינטרנט וקראתי כל מה שאפשר על המחלה. הקריאה רק חיזקה את הבנתי שמדובר במחלה שאין לה ריפוי. אך, בכל רע יש גם טוב, וסוף סוף יכולתי להפסיק לחפש פיתרונות אצל מרפאים משונים.

ההבנה וההלם

ידיעת שם המחלה והמשמעות הנלוות לכך הכו אותי בהלם. הבנתי שחיי השתנו מקצה לקצה. בד בבד גופי הלך ונחלש, עברתי לשבת בכיסא גלגלים, וידיי נחשלו עד כי לא יכולתי עוד לכתוב. המשכתי לעבוד וזכיתי לתמיכה ולעידוד ממעסיקי הקשיים הפיזיים היו בלתי נסבלים, אך הקושי הנפשי היה גדול יותר. הייתי כה נסער שלא מצאתי מנוח לנפשי. התלות באנשים אחרים, חלקם זרים, לא הייתה קלה, בלשון המעטה, לאט לאט התחוור לי שמה שהיה לא יהיה. אני, שכל חיי הייתי אדם עצמאי, מ"פ חי"ר במילואים ומנהל עבודה. הייתי לשבר כלי התלוי באחרים, התסכול היה אדיר.

למחלה הזו חוקים משלה. לא משנה מה תעשה המחלה ממשיכה להתקדם בקצב שלה. אצל כל חולה הקצב שונה. תוחלת החיים הממוצעת של חולי ALS נעה בין שנתיים לחמש שנים בתוך כל הזו עברתי שלושה ניסיונות של מלאך המוות "להתנקש בחיי". פעמיים איבדתי את ההכרה ובפעם האחרונה אפילו שמעתי את צעדי של מלאך המוות שקרא לעברי "היי אתה תארז ציוד ומהר... אבל צלחתי גם את זה. לאחר שאיבדתי את ההכרה בפעם הראשונה חדלתי לנשום "עצמונית" ומאז אני נעזר במכונת הנשמה. חדלתי לדבר וחדלתי לאכול. עכשיו מזינים אותי הבטן בעזרת פג. מכאן המרחק לאדישות ולדיכאון היה קרוב מאוד. התחושה ששום דבר לא להשתנות ישתנה לטובה הביאה אותי למצב של אפאטיות וחוסר עניין

בסובבים אותי. לא עניין אותי מה קורה ובעיקר מה יקרה. העתיד חדל לעניין אותי לחלוטין. המצב הזה של יציאה ממעגל החיים לא התאים לאופי שלי ולאישיות שלי. עברתי התנסויות רבות. נלחמתי במלחמות, איבדתי בת, התמודדתי עם קשיים כלכליים ועוד שקעתי במחשבות מה עושים מפה והלאה. הרגשתי שהגעתי לפרשת דרכים ועלי לבחור באיזה נתיב ללכת. האם עלי לזוטר, או שעלי להמשיך ולהילחם על חיי. שהרי, החיים נמשכים, המשפחה שלי מסביבי, יש לי חברים, ומלאך המוות דחה, בשלב זה, את באו. וכמה זמן אפשר להיות בנתק מהחיים?

הבחירה בחיים

לאחר לבטים ארוכים וקשים החלטתי חד משמעית שאני הולך לחיות, אספתי את השברים ויצאתי לדרך חדשה, והכול למרות המגבלות הפיזיות ולמרות הלחץ הנפשי הכבד. מעבר חד מזמן שאול ומחוסר אכפתיות למצב הפוך של מעורבות בחיים. זה לא וגמרנו ברגע. זה היה תהליך מתמשך שנמשך גם היום. הבעיות והמחשבות לא נעלמו רק קיבלו את ההולמת מקום מיוחד ומתאים. ראשית, החלטתי להיות הפסיכולוג של עצמי. כי בעיניי לאיש אין את הכלים לעזור לי שום פסיכולוג לא יצליח לעודד אותי או לשכנע אותי להיות אופטימי, שמח וחסר מרירות אבל אם זה לא יבוא ממני, זה היה הזמן להחליף דיסק בראש ולהתחיל לחשוב שונה, לחשוב חיובי ולחשוב טוב.

הפסקתי לייסר עצמי בשאלות למה אני? מה לא עשיתי נכון? ניקיתי את ראשי ממחשבות על מוות, ואני מנסה לחיות את היום והרגע. זה היה שינוי במישור הנפשי, ושינוי בתפיסה ובחשיבה. חזרתי להיות אורי הציני, בעל ההומור. חזרתי להיות מעורב בכל הנעשה סביבי, חזרתי להשתתף בכל יוכוח ולהביע דיעות, לשלוח תגובות, ובקיצור חזרתי לעצמי. ויתרתי לחלוטין על המילה "חבל". נמנעתי מלהשתמש בביטויים "חבל שלא ראית" "חבל שלא היית". יצרתי בבית אווירה של נינוחות. מעשיים לאחר מכן החלטתי לקבוע סדר יום מסודר להקפיד לשמור עליו. מה שבא לעזרתי היה המחשב. אני משתמש במחשב נייד, ומפעיל אותו בעזרת עכבראש. התחלתי לכתוב כל מיני קטעים בחרוזים, להנאתי ולהנאת המשפחה וחברים. בחלוף הזמן כאשר הצטברו קטעים רבים הוצע לי להוציא ספר, וזה מילא אותי אושר גדול. ההתעסקות העיסוק בכתיבת הספר, בעריכה, בגרפיקה ובדפוס גרם לי להתרוממות רוח ולחדוות יצירה. (בעברי הרחוק הייתי בעל בית דפוס). כעבור מספר חודשים ובסוף יצא לאור הספר. מאז כתבתי קטעים לעוד ספר, ובימים אלה נמצא בהפקה ספר ילדים שכתבתי לנכדתי.

החשוב מכול במצבי המיוחד הוא להיות עסוק כל הזמן, ואני עושה מאמצים ליישם את זה. אנ עושה המון ספורט בעיניים, רואה הרבה טלוויזיה. בימי חמישי פתחנו את "מועדון ימי חמישי", שבו באים בני וחבריהם לצפות ביחד במשחקי מכבי בכדורסל. לפני מספר חודשים הצטרפתי לספרייה לעיוורים ואני זוכה למיטב הספרים המוקראים על דיסק. עשיתי מנהג קבוע שבו בכל יום יש "שעת סיפור". אני בקשר דוא"ל עם מרבית מחבריי בארץ ובעולם. אחת לשבוע אני דואג לצאת מהבית לסיבוב הופעות בשכונה. עשיתי עוד פעולות רבות ליצירת אווירה מתאימה. לדוגמה, אני מתגלח כל יום. זהו דבר שולי וחסר משמעות לאדם בריא אבל זה מצטרף לעוד פרטים רבים וקטנים שיוצרים תמונה גדולה, "אני פה ואני חי נושם ובוטט".

בזכות תפיסת החיים הזו אני מקבל תמיכה רבה מיקיריי. בראשם, אישתי היקרה שתומכת בי תמיכה מלאה, וכמובן, בני, כלותיי, ושאר בני המשפחה, וכן, חברים נאמנים ומטפלי המסורים. במסע הזה גיליתי אנשים מצוינים שמוכנים ולהתנדב ולתרום מזמנם החופשי בכל תחום. אני לא מנסה לומר שהחיים הפכו לדבש. הצער וכאב השכול לא התמעטו, הידיעה על המחלה והמגבלות לא השתנו, רק למדתי לקחת דברים בפרופורציה ולחיות לצד הכאב. למדתי לחיות עם המגבלות, למקסם את ההנאות ולמזער קשיים. ובעיקר, אני מעורב ומתערב בכל דבר שזו. זה קשה אבל אפשרי אם רוצים, בהרבה נחישות ודבקות במטרה. המסקנה המתבקשת, יש חיים גם לאחר שאפסו הסיכויים לחיות, את הזמן שנשאר אפשר לנצל לטוב. לדעתי ומתוך ניסיוני, שם המשחק זה מוטיבציה ולראש משקל מכריע בהצלחה!

לפני מספר חודשים נפתח צוהר דק של תקווה. חברה ישראלית טוענת שמצאה מזור למחלת ALS בעזרת תאי גזע בוגרים. שלב הניסויים בבעלי חיים הסתיים. ובקרוב יחלו ניסויים בבני אדם. אני עושה את כל המאמצים להצטרף לניסוי. גם אם הניסוי לא יעזור לי אני מקווה שזו תהווה פריצת דרך לבאים אחריי.

כתבה זו פורסמה בעיתון "לאישה" בחודש מרס 2011.



**המעוניינים לקבל פרטים נוספים לגבי השירותים והפעילויות
המוזכרים מטה, מוזמנים לפנות אלינו באמצעות
המייל moran@israls.org.il**

או בטלפונים 09-9556008 ; 052-3738008

052-7891750 "קו חם פליאטיבי":

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

תספורת חינם בבית!

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

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

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

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

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

סיוע בהליך בירוקראטי להוצאת רישיון לקנאביס רפואי

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

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

ליצירת קשר - מוקד: 1-800-600-101



מי לא יודע מה זה ALS ?

**ביחד נגביר את המודעות למחלה
ב-21 ביוני, 2011, יום ה-ALS הבינלאומי.**

פרטים בהמשך.



