



מגזין עמותת ישראלס

גיליון מספר 12

תשרי תשע"ג, ספטמבר 2012

עמותת ישראל:

דב לאוטמן נשיא
אפרת כרמי מנכ"ל
מורן וייס מנהלת אגף התמיכה
זהר ברגיל עו"ס צפון
ענת טל עו"ס אזור ירושלים
כרמית יהושע עו"ס מרכז
יאיר נורדן עו"ס שפלה ודרום

דליה ליגטי הנהח"ש ואדמיניסטרציה
דוד כהן ז"ל מייסד

בקר איתנו באתר:

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



מייסד ועורך ראשון: אמיתי וייסמן ז"ל
חברי מערכת: אפרת כרמי, יעל צורן,
דליה ליגטי, יאיר נורדן, 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



קוראים יקרים,
עם פרוס השנה החדשה, צוות העמותה וחברי
הוועד המנהל, מאחלים לכל קהילת ה-ALS בישראל
שנה טובה.

מי ייתן ותהא זו שנה שבה תהיה פריצת דרך בתחום
חקר ה-ALS, שנה שבה נשיג איכות חיים מיטבית
לחולים בשלביה של המחלה ושנה שבה חבריה של
קהילת ה-ALS יפעלו במרץ ובלכידות למען הגברת
המודעות והפצת דבר המחלה לכלל הציבור.

ביוני האחרון ציינו את יום המודעות הבינלאומי ל-ALS במירוץ החברים
הראשון שערכנו ברמת השרון.

המירוץ היה הצלחה מסחררת והשתתפו בו למעלה מ-1000 רצים.
התחושה המיוחדת והמרגשת ששרתה במקום נוצרה מהקהל הרחב
שהגיע, מההפנינג העליז ובעיקר מהעובדה שבין הרצים היו חולים ובני
משפחותיהם, מדענים וחוקרים, אנשי טיפול הפוגשים את החולים מדי
יום בביתם והרבה הרבה חברים שבאו לתמוך.

אני חושבת שאת עוצמת הרגשות במקום היטיבה לבטא אשתו של אחד
החולים במייל ששלחה לי ביום שלמחרת המירוץ:

"כל כך הרבה אנשים הצלחתם לגייס למלחמה במחלה, מחלה שעד לפני
שנים לא רבות אף אחד לא ידע אפילו את שמה.

חולים בכל מיני שלבים של מחלתם, בני משפחה, חברים ומתעניינים -
כולם טרחו ובאו ויצרו יחד פסיפס צבעוני ומרגש עד דמעות".

את המירוץ הזניק מר דב לאוטמן, נשיא העמותה, שאיחל לכל החולים
כי בקרוב תימצא התרופה והם יוכלו להשתתף במירוץ גם בשנה הבאה.

אני מאמינה ומקווה שזוהי תחילתה של מסורת ארוכת שנים וכי בשנה
הבאה נזכה לפגוש במירוץ החברים השני קהל גדול אף יותר.

מפגשי העמותה הפכו כבר למסורת. מדי רבעון מתקיים מפגש שבו
אנו מביאים לקהל החולים ובני משפחותיהם מספר הרצאות מתחומי
המחקר והתמיכה. במפגש האחרון היה קהל שיא וכולי תקווה שנמשיך
לעניין אתכם ולהביא לכם מרצים מהשורה הראשונה בתחומם.

אם יש נושאים המעניינים אתכם ושהייתם רוצים לשמוע עליהם הרצאה,
נשמח לקבל מכם רעיונות ובקשות.

מסורת נוספת שאותה אנו מקפידים להמשיך ולקיים היא המסורת
השנתית של עריכת ימי עיון לצוותים הרב מקצועיים המטפלים בחולי
ה-ALS ברחבי הארץ. השנה יום העיון "יש בי עוד כוח", עסק בחשיפת
הכוחות והמשאבים של החולה המתמודד עם ALS.

ביום העיון נכחו כ-300 אנשי מקצוע שהקשיבו למגוון הרצאות תיאורטיות,
תיאור מקרים מהשטח ועדות מרגשת של אילה, אשתו של חולה שליוותה
את בעלה במשך שנתיים עד לפטירתו לפני מספר חודשים.

כדי לנסות ולגעת בנושא מזווית קצת אחרת, הזמנו את השחקן יפתח קליין.
קליין, שגילם את מיץ אלבום בהצגה "ימי שלישי עם מורי", בא לספר על
החווייה שלו כמי שמלווה בהצגה את מורי החולה ב-ALS (השחקן יוסי
גרבר). המסר העיקרי שיפתח רצה להעביר לקהל באולם היה שבעקבות
החווייה המורכבת שהוא עובר מדי ערב בהצגה על במת הקאמרי, הוא
מוריד את הכובע בפני הצוותים ובני המשפחה שמתמודדים עם המחלה
מדי יום במציאות. הוא הצדיע לאנשי הטיפול ולבני המשפחה וריגש את
הקהל עד דמעות.

העיסוק בפעילויות שכבר הפכו למסורת מלמדת אותנו כי אמנם ישראל
היא עמותה צעירה יחסית, אך נוכחותה בשטח משמעותית כבר מספר
שנים.

לרגל השנה החדשה אני מאחלת לנו כי נמשיך לקיים את המסורות
שכבר התבססו וכי נתחיל במסורות חדשות, שיהיו אתנו בשנים הבאות.

בברכת שנה טובה

אפרת כרמי
מנכ"ל

החזון שלנו

עולם שבו מחלת ה-ALS הינה מחלה הניתנת לטיפול ולריפוי ולא עוד מחלה קשה וסופנית.
עולם שבו חולי ה-ALS זוכים לאיכות חיים מיטבית.

מימוש החזון ייעשה באמצעות:
קידום והובלה של מחקר מדעי-רפואי פורץ דרך,
באקדמיה ובחברות הביו-פארמה, מחקר שיוביל למציאת
טיפול ל-ALS ולריפוי המחלה.

עידוד דור צעיר של מדענים לחקור את המחלה,
יצירת תשתיות שיקדמו את חקר המחלה וקידום
דיאלוג ושיתוף בין חוקרים.

תמיכה בחולי ALS ובני משפחותיהם ברמה האישית,
המשפחתית והציבורית, במטרה לשפר את איכות חייהם.

נשאף להגשים את החזון באמצעות גיוס משאבים והגברת
המודעות למחלה והצורך במיגורה,
בקרב הציבור הרחב בכלל וקהילת
החוקרים בפרט.

ישראל בשטח

אירוע שנתי של עמותת ישראלס – 33 וריאציות

ביום ה' ה-15/11/2012, תערוך עמותת ישראלס את אירוע ההתרמה השנתי שלה במוזיאון ארץ ישראל, תל אביב. השנה נעלה באירוע את ההצגה **33 וריאציות** של תיאטרון בית ליסין, בכיכובם של יונה אליאן-קשת ויצחק חזקיה. יונה אליאן מגלמת בהצגה חוקרת מוסיקה החולה ב-ALS ומחליטה לגלות את תעלומת יצירותיו של בטהובן. ההצגה מעניינת, מרתקת, משובצת בהומור ובעלת עוצמה דרמטית. כל ההכנסות מהאירוע יוקדשו למימון פעילות העמותה. ניתן לרכוש כרטיסים להצגה במשרדי העמותה, בטלפון 04-8252233.



מירוץ חברים למען חולי ה-ALS בישראל

ביום המודעות הבינלאומי ל-ALS, שנערך ב-21 ביוני 2012, התקיים ברמת השרון מירוץ החברים הראשון למען חולי ה-ALS בישראל. במירוץ השתתפו למעלה מ-1000 חברים שבחרו לרוץ או ללכת במסלולים של 3 או 5 ק"מ. בין המשתתפים היו ספורטאים, חולים ובני משפחותיהם, חוקרים ומדענים ואנשי צוותים המטפלים בחולים. את המירוץ הזניק מר דב לאוטמן, נשיא עמותת ישראלס, באיחול שבקרוב תימצא התרופה וכל החולים יוכלו להשתתף במירוץ הבא. במקום נערך הפנינג למלווים ולבני המשפחה של המשתתפים במירוץ. המירוץ נערך בשיתוף פעולה עם חברת מדיטרנאו 365 ועם עמותת פרס לחיים.



יום העיון "יש בי עוד כוח"

בתחילת חודש ספטמבר ערכה עמותת ישראלס יום עיון לצוותים רב מקצועיים המטפלים בחולי ALS. יום העיון נערך באוניברסיטת תל אביב, והכותרת שלו הייתה **"יש בי עוד כוח"**. יום העיון עסק בחשיפת הכוחות המסייעים לחולה בהתמודדותו עם מחלה חשוכת מרפא, תוך שימת דגש על משאבים שיש לחולה, למטפל העיקרי, למשפחה, לאיש המקצוע ולקהילה. ביום העיון, החמישי שהעמותה עורכת לצוותים הרב מקצועיים, השתתפו כ-300 אנשי מקצוע ממקצועות שונים: עבודה סוציאלית, פיזיותרפיה, ריפוי בעיסוק, קלינאות תקשורת, רפואה וסיעוד.

מפגש משפחות

ב- 18.7.12 התקיים בתל אביב מפגש עמותה כחלק מסדרת המפגשים שעמותת ישראל מקיימת עבור החולים ובני משפחותיהם. במפגש היו הרצאות בנושאים: מיצוי הזכויות של חולי ALS בביטוח לאומי, תסמונת הבכי והצחוק אצל חולי ALS ועדכון על הניסוי של חברת בריינסטורם שנערך בתאי גזע במרפאת הדסה. את סיכום ההרצאות ניתן לקרוא בעמ' 28 בגיליון זה.

הרחבת מערך אגף התמיכה

עמותת ישראל שוקדת על פיתוח שירותים לקהילת חולי ה-ALS ובני משפחותיהם. אנו שמחים לעדכן כי לאור צורכי השטח ההולכים וגוברים, החליטה העמותה להגדיל את צוות אגף התמיכה. החל מחודש אפריל 2012, התרחב מערך אגף התמיכה של העמותה ומכסה את כל אזורי הארץ. פרטים נוספים לגבי החלוקה של צוות האגף לאזורים, פרטי התקשרות וימי עבודה תוכלו למצוא בעמוד 18 בגיליון זה. משפחות מכל אזורי הארץ מוזמנות לפנות באופן ישיר אל העו"ס/ית האזורי/ת בכל שאלה או עניין הקשורים להתמודדות של בן המשפחה החולה או בני המשפחה האחרים עם המחלה.

פתיחת קבוצות תמיכה

עמותת ישראל עומדת לפתוח שתי קבוצות תמיכה בהנחיית צוות העו"סים של העמותה. באזור המרכז תהיה זו קבוצה לבני זוג של חולי ALS ובאזור הצפון קבוצה לבני משפחה של חולים. פרטים נוספים ניתן למצוא במדור "פרויקטים שבדרך", בעמ' 19 בגיליון זה. אנו מצפים כי תהיה היענות רחבה להשתתפות בקבוצות אלה וכי יהיה זה שירות נוסף משמעותי של אגף התמיכה של העמותה.

עיגול לטובה

עמותת ישראל הצטרפה למיזם עיגול לטובה. עיגול לטובה היא יוזמה המאפשרת לכם לעשות מעשים טובים בכל יום. הצטרפו גם אתם לעיגול לטובה, ובכל רכישה שתבצעו באמצעות כרטיס האשראי שלכם, יעוגל סכום הקנייה לשקל הקרוב. האגורות שיעוגלו, ייתרמו במלואן לעמותת ישראל. באמצעות תרומת אגורות ספורות של אנשים רבים ניתן ליצור כוח כלכלי משמעותי לתועלת העמותה להצטרפות היכנסו לאתר של עיגול לטובה www.roundup.org.il ועקבו אחרי ההוראות. בחרו את עמותת ישראל כעמותה שלה אתם מעוניינים לעגל את האגורות שלכם.



בואו נהיה בקשר

המדור נותן מידע, רעיונות וטיפים על תקשורת תומכת וחלופית שמקלים על הקשר ועל התקשורת בין החולים ובין משפחותיהם והסביבה.
מאת: **אורית גרינשטיין**, מרפאה בעיסוק, רכזת מכון ייחודי לשימושי מחשב ע"ש קרטן פתח תקווה.

בגיליון 11 התמקדנו בתוכנת ה- 2 Grid ולוח תקשורת ייעודי לחולים במחשבים מבוססי Windows. הפעם נתמקד באפליקציות לתקשורת חליפית ותומכת למכשירי ה- I. אפליקציה או בעברית יישום היא ביטוי מאוד אופנתי היום. למעשה מדובר בתוכנה קטנה שאותה ניתן להתקין על גבי מחשב מכל סוג שהוא החל ממחשב שולחני, נייד, Tablet כדוגמת Ipad או אחר הפועל בסביבת אנדרואיד וכלה בטלפונים סלולריים חכמים- Smart phones. הפעם נתייחס במדור לאפליקציות לתקשורת חליפית ותומכת הזמינות במערכות ההפעלה של אפל (מכשירי Ipad, iPod Touch ו- iPhone). בארץ אין כמעט יישומים לתקשורת חליפית ותומכת למכשירי האנדרואיד ועל כן אין התייחסות למכשירים אלה. צריך לקחת בחשבון שהשליטה ב-IPAD דורשת דיוק רב ולכן מחשב זה לא יתאים למרבית החולים, הוא יכול להתאים בעיקר לחולי ALS שקולם נחלש אך יש להם שליטה טובה ביד. במקרים כאלה מכשירי ה- I נוחים ביותר בשל הניידות, המשקל, העיצוב וההפעלה היעילה של תוכנות התקשורת.

אפליקציות הזמינות למכשירי ה- iPad:

קול עברי מבית עלמגו:
תוכנת תקשורת חליפית ותומכת המיועדת לדוברי עברית. ללא שימוש בסמלים. התוכנה כוללת מקלדת להקלדה עצמאית של תכנים, אפשרות לשמירת מסרים קבועים ומילים שימושיות. השימוש בה דורש חיבור לרשת האינטרנט (Wi-Fi או גלישה סלולרית). קיימות הגדרות נגישות במקלדת - לדוגמה התעלמות מ"גרירת אצבעות" על מקשים והתייחסות רק לעצירת המגע כנקודת הלחיצה על המקש. קיימת מקלדת המסודרת לפי סדר הא-ב'.



ניתן להוריד מ- Appstore : <http://itunes.apple.com/us/app/qwl-bry/id499215538>

אתר המפתח: <http://www.almagu.co.il>

עלות - גרסת הדגמה ללא תשלום.

200 מילים - 0.99\$

ללא הגבלה - 1.49\$



					
פסנתר	לפטופ	ספר	קוביה	כוס	פנים
					
שלום	שמש	לא רחוק	זרוע		
					
כדור צבעוני	כדור	כדור חוריקי	הקשבה	לראות	
					
מראה, ראי	רוללים	קרקל	לחשוך	ללכת	בית
					
חזרה	צבעים	לכתוב	ללכת	חברים	

iCanTalk



7



אפליקציות יעודיות למכשיר ה- iPhone (אבל עובד גם על iPod ו iPad):
iSpeak4u

לוח תקשורת הבנוי מריבועים, כאשר כל ריבוע מכיל מילה ומוביל לקטגוריה הקשורה באופן מילולי ובצורה זו אפשר ליצור משפטים (ניבוי משפטים). הכולל כ- 600 מילים שהוקלטו באופן ישיר אל תוך האפליקציה עצמה וממוקמים בדפים על פי קטגוריות. מאגר הקלטות בזכר ובנקבה. קיימת אפשרות לצור משפטים שמורים תוך שימוש במאגר ההקלטות באפליקציה או ליצור הקלטות נוספות. מאפשר תקשורת בסיסית. ללא מקלדת לכתיבה חופשית.



ניתן להוריד מ- AppStore בכתובת:
<http://itunes.apple.com/us/app/ispeak4u-hebrew-male/id483441499?mt=8>
אתר המפתח: <http://ispeak4u.co.il> / עלות 9.99\$



"לוח תקשורת"

אפליקציה הכוללת שימוש בסמלים (יכול להקל על התקשורת עם עובדים זרים).
מאגר של כ- 250 מילים. מאוד בסיסי. סמלים מעט ילדותיים.



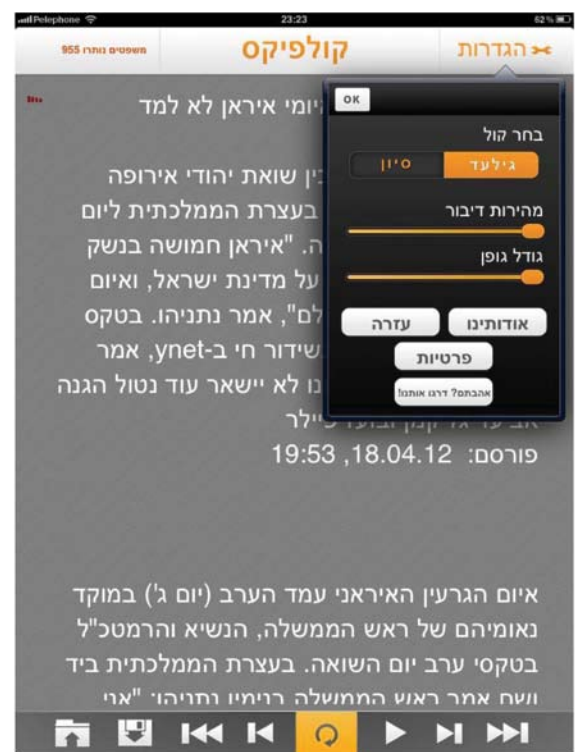
ניתן להורדה ב- AppStore בכתובת:
<http://itunes.apple.com/il/app/lwh-tqswrt/id51756>
עלות 9847?l=iw&mt=8&ign-mpt=uo%3D4 .9.99\$



יישום נוסף למכשירי ה- iPad שאינו יעודי לתקשורת חליפית ותומכת אולם אפשר גם כן להשתמש בו:

קולפיקס מבית עלמגו:

מנוע דיבור - היא אפליקציית הקראה ל-Ipad, בעברית. יש לסמן טקסט (באמצעות לחיצה של שתי שניות על הטקסט וסימון גבולות הטקסט), ללחוץ על העתק, ולפתוח את האפליקציה. הטקסט יוקרא באמצעות מנוע דיבור (ניתן לבחור קול גברי או נשי). ניתן לשמור טקסטים, לנווט בתוך המסמך, לשלוט על מהירות הקול ועל גודל הגופן. בנוסף, המשפט המושמע מסומן בצהוב. קיימת גם גרסה המיועדת למחשבים המבוססים על מערכת הפעלה חלונות.



ניתן להוריד מ- App Store בכתובת: <http://itunes.apple.com/il/app/qwlpqqs/id515895424?mt=8>

אתר המפתח: www.almagu.co.il

עלות: כיום 1000 משפטים ראשונים ללא תשלום. 1000 נוספים ב- 0.99\$.

יישומי תקשורת חליפית ותומכת נוספים אשר מקורם אינו ישראלי אך ניתן לבצע הקלטות בעברית ולשלב שימוש בסמלים:

/TouchChat <http://www.silver-kite.com/touchChat>

/Tap to Talk <http://www.taptotalk.com> - זמין גם למערכת אנדרואיד.

/My Talk <http://www.mytalktools.com/dnn>

בהצלחה ונשמח לסייע בכל פנייה דרך עמותת ישראלס



בחרנו להביא את סיפורו של דני שחר – שוורץ כדוגמא ליישום הטכנולוגיה לטובת החולה והתקשורת שלו עם בני משפחתו. מאת גילה שחר

דני שחר או כפי שרשום בת.ז. - שוורץ-שחר דניאל, הוא מורה, מחנך ומדריך טיולים. כמורה, הוא מוערך ונערץ על תלמידים ועל עמיתים, ואף זכה פעמיים בתואר מורה מצטיין (אני לא בטוחה שיש עוד מי שזכה פעמיים).

דני מכיר כל שביל וכל ערוץ בישראל, היכרות אישית, אינטימית, שמתקבלת רק בשילוב הרגליים, הלב והראש: לכל פינה שאליה הגיע בארץ, עם המשפחה, עם חברים, עם תלמידים ועם עמיתים - תמיד התלוו לזה סיפורים מהתנ"ך, מהשירה, מהספרות, וזאת עם ידע עצום בהיסטוריה, בזיאלוגיה ובארכיאולוגיה.

דני גם מכיר שביל וערוץ ללבבות אנשים. תלמידים ותלמידות שהתחנכו אצלו, יודעים כי השיעורים והטיולים עם דני היו תמיד בעיקר שיעור לחיים - וכך הם זוכרים אותו הרבה אחרי שבגרו, וגדלו והם עצמם הורים לילדים.

מחלתו של דני התגלתה רק לפני כשנה וחצי, בספטמבר 2010, ומצבו הידרדר במהירות. שנה אחרי - בספטמבר 2011 3 ימים לפני יום הולדתו ה-60, עבר דני ניתוח משולב ומאז הוא מונשם ומשותק בכל חלקי גופו מלבד עיניו - אבל, כפי שהוא אומר "לבו עוד ער".

לאחר שדני הצליח להתחבר למחשב ולמד לתקשר באמצעות עיניו, החושים והנימים הבלתי נראים המחברים אותו לעולם באמצעות הדואר האלקטרוני והפייסבוק הופכים את עולמו לנוכח, ומביאים לנו את דני רגיש, שנון, מצחיק, עצוב ובעיקר - נטול חומות.

דני תמיד היה איש ספר. התנ"ך וספרי השירה העברית ליוו אותו בכל אשר פנה, בשיעורים, בטיולים, בשיחות עם תלמידים ואיתנו - המשפחה הקטנה. אברהם חלפי, יצחק שלו, אלכסנדר פן יחד עם לאה גולדברג, שיר השירים, דברי הנביאים, נתן יונתן וגם ביאליק - היו "דיירים" של קבע בחיינו.

אחרי הפוגה שכפתה עליו ועלינו המחלה האכזרית הזו, דני חזר לחקור, לקרוא, לעבד לעצמו את המשמעויות ולהפיק טקסטים שיש בהם הכול - שמחה ועצב, עבר ועתיד, פרטי וציבורי, קרוב ורחוק. דני הכותב מהווה השראה לכולנו.

התרגשותי מיכולת הביטוי המחודשת של דני הניבה שיר זה, אחד מיני רבים:



**איפה הסתרת את כל המילים
כשלא כתבת אותן?
ואילו חומרים יצרת, אגרת, אצרת
כל כך הרבה זמן?**

**במעמקי איזה טבון הטמנת אותיות בתוך כיכרות
(כמו הלחם שהיית אופה)**

**עד שיצאו אלינו אפויות, טעימות
ומפיצות ניחוח משכר?**

שותפים לדרך

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

מאת: **יאיר נורדן**, עו"ס, עמותת ישראלס

אגודת יד שרה



יד שרה היא אגודה אשר חותרת לשיפור איכות חייו של האדם המתמודד עם קשיים תפקודיים. היא עושה זאת באמצעות מערך שירותים מגוון המקדם את יכולתו להתגורר בביתו, בחיק המשפחה ובקרבת הקהילה.

שירות ההשאלה של ציוד רפואי-שיקומי הוא השירות העיקרי של יד שרה. לצדו פועלים שירותים נוספים, כמו שירותי הסעה למוגבלי תנועה, שירותי מוקד מצוקה, שירות מידע "דעת" בנושאי בריאות ורפואה וכן אשכולות שירותים ייעודיים, במסגרת האגף לשירותי בית וקהילה, לאוכלוסיות בעלות צרכים מיוחדים, דוגמת אוכלוסיית גיל הזהב ואוכלוסיית מרותקי הבית.

הרצון להעצים את האדם המתמודד עם קשיים תפקודיים ולהעניק תמיכה לבני המשפחה המטפלים בו (ה-care-givers) עומד בתשתית אשכול השירותים המיועד לאנשים הרתוקים לבתיהם בשל בעיות תנועתיות. סל השירותים כולל פעילויות להעשרת שגרת החיים ולגילוי כישרונות חבויים באמצעות ביקורי בית חברתיים, הדרכה במלאכת יד ובהפעלת מחשבים ותיעוד סיפורי חיים.

את שירותי האגף נותנים מתנדבים. העשייה ההתנדבותית מלווה את יד שרה החל ביומה הראשון, מהווה את המשאב העיקרי שלה ומשקפת את הרצון להפוך את הקהילה לישות תומכת השומרת על כבוד חבריה. השירותים הניתנים במסגרת אגף שירותי בית וקהילה: ביקורי בית למרותקי בית, עם אפשרות לשילוב תעסוקה יצירתית: תיעוד סיפור החיים, מלאכת יד, מחשבים או מוסיקה.

יעוץ וסיוע משפטי לקשיש(בשיתוף עם עמותת יד ריבה)
טיפול שניניים לגיל הזהב ולמרותקי בית
תיקוני בית קלים (בירושלים בלבד)
מועדון חברתי לנפגעי פעולות איבה
יד לתומך - תמיכה למטפל העיקרי

פרטי האגודה ליצירת קשר:

אתר אינטרנט:

www.yadsarah.org.il

טלפונים:

02-6444577, *6444



ישראל במחקר

חדשות אודות מחקרים קליניים עבור ALS

עמית ברזון

amitbe@sas.upenn.edu

Dexpramipexole

את התרופה הזאת מפתחת חברת Biogen Idec בשיתוף עם חברת Knopp. התרופה נמצאת כעת במחקר קליני בשלב 3. בשנה שעברה פורסמו תוצאות חיוביות ממחקר קליני שלב 2 שבו נראה כי לא רק שתרופה זו בטוחה לשימוש אלא יש לה, ככל הנראה, השפעה חיובית על מספר מדדים ובהם האטה בהידרדרות התפקודית והארכת תוחלת החיים. כעת נבדקת התרופה על מספר רב של חולים על מנת להעריך את יעילותה. מנגנון הפעולה של Dexpramipexole הוא הגנה על המיטוכונדריה שהיא למעשה "תחנת הכוח" של תאי גופינו. נמצא כי תרופה זו יכולה באמצעות מנגנון זה להגן על תאי עצב ובכך אולי למנוע או לעכב את המוות של תאי העצב המוטוריים כפי שקורה ב-ALS. הניסוי הקליני אמור להסתיים לקראת סוף שנת 2012.

CK2017357

את התרופה הזאת, הנקראת גם Tirasemtiv מפתחת חברת Cytokinetics האמריקאית. לקראת סוף שנת 2012 אמור להתחיל בה מחקר קליני בשלב 2b. כ-400 חולים יגויסו למחקר זה והם יקבלו Tirasemtiv או תרופת דמה (פלבסבו) למשך שלושה חודשים.

במחקרים קליניים קודמים נמצא כי תרופה זו הינה בטוחה לשימוש, ובנוסף לכך תוצאות ראשוניות הראו כי ייתכן וישנה לתרופה השפעה חיובית. ולכן, המחקר ממשיך לשלב מתקדם יותר שבו יעילות Tirasemtiv תיבדק במספר יחסית גבוה של חולים. התרופה אמורה לפעול על שרירי השלד ולגרום לכך שהשרירים יהיו רגישים יותר ויכולו להיות פעילים גם כאשר תאי העצב המפעילים אותם נפגעים.

Ceftriaxone

תרופה זו הגיעה לאחרונה לשלב 3 של מחקר קליני. למרבה הצער, ביולי 2012 נראה כי התרופה איננה יעילה לפי הסטנדרטים שהוגדרו מראש והמחקר הקליני הופסק. למעשה, Ceftriaxone הינה תרופה שרשות המזון והתרופות של ארצות הברית (FDA) כבר אישרה, אך עבור מחלות אחרות. במחקר זה נבדקה יעילותה של התרופה באופן ספציפי ל-ALS. הבסיס למחקר זה היה ההערכה שהגיעה ממחקרים קודמים ולפיה תרופה זו יכולה להוריד את הריכוז של מולקולה הנקראת גלוטמאט במערכת העצבים. גלוטמאט הוא שליח עצבי (ניורטרנסמיטור), המשמש תאי עצב לתקשורת באופן נורמלי. אולם, ריכוז גבוה מדי של גלוטמאט הוא רעיל לתאי עצב וקיימות אינדיקציות כי רעילות זו עלולה להיות הבסיס למוות התאי הנגרם במספר מחלות נוירודגנרטיביות, ובכללן גם ALS.

ISIS 333611

ביוני השנה פורסמו תוצאות של שלב 1 במחקר הקליני שמבצעת חברת ISIS. תרופה זו מבוססת על טכנולוגיה הנקראת 'אנטיסנס' (anti-sense) ומטרתה להוריד את כמותו של החלבון Sod1 בחולי ALS שבהם התגלו מוטאציות בגן זה. אומנם רק מיעוט מחולי ה-ALS לוקים בסוג זה של ALS, אך התקדמות בשימוש בסוג זה של טכנולוגיה יכולה להוביל לפריצות דרך גם בסוגים נוספים של המחלה. לדוגמא, לאחרונה נמצא כי גן נוסף הנקרא C9ORF72 קשור גם הוא למחלה וכי באחוז יחסית גבוה של חולים יש מספר רב של חזרות של שישה נוקלאוטידים (אלו הן אבני הבניין של הגנים שלנו). לכן, במידה ושיטה של תתבסס כשיטה יעילה כדי לפגוע בגורמי המחלה, ניתן אולי יהיה להשתמש בה גם כנגד גורמים נפוצים יותר, כמו C9ORF72.

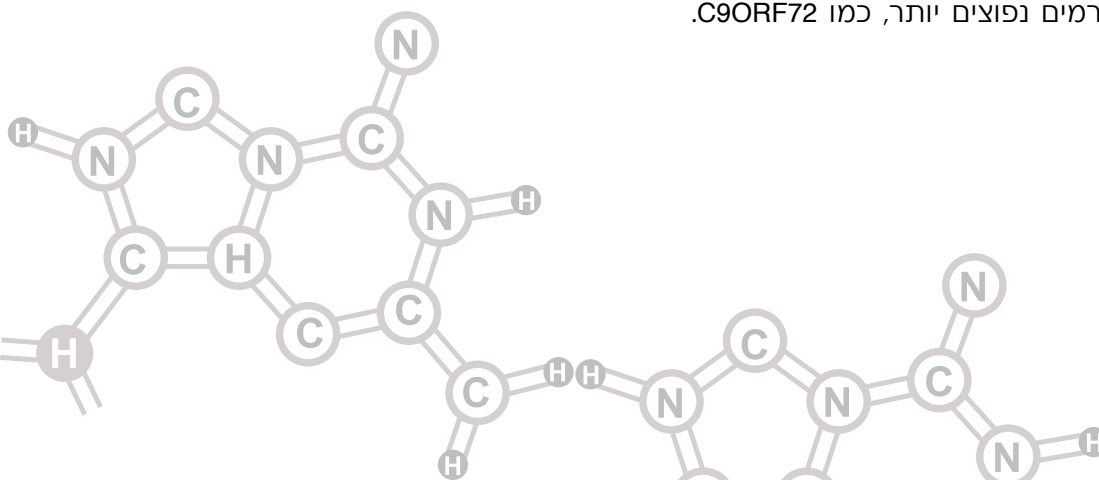
למידע נוסף:

www.clinicaltrials.gov

www.cytokinetics.com

www.ALSconsortium.org

[/www.biogenidec.com](http://www.biogenidec.com)



חידושים בגנטיקה של ALS

ד"ר ב. נפוס, פרופ. ו. דרורי, מרכז רפואי תל-אביב

אנו עדים בתקופה האחרונה להתפתחות משמעותית בתחום הגנטיקה של ALS. עד לפני מספר שנים נראה היה ש 5-10% ממקרי ה-ALS הם על רקע תורשתי (משפחתי) והפגם הגנטי השכיח ביותר שזוהה (מופיע בכ-20% מהחולים המשפחתיים) היה בגן המקודד לסופראוקסיד דיסמוטאז-1. SOD1 ההתקדמות הגדולה שחלה בפיתוח טכנולוגיות לזיהוי של גנים המעורבים במחלות שונות הובילה בשנים האחרונות לגילוי גנים נוספים המעורבים בתהליך המוות התאי ב-ALS (כמו TARDBP, FUS, VCP ו-UBIQUILIN 2), ולהבנה שהבסיס הגנטי ל-ALS הוא רחב יותר ועומד על כ-20-30%, אם כי ההעברה הגנטית אינה תמיד ישירה ופשוטה מדור לדור, אלא מושפעת גם מגורמים סביבתיים, כך שלא כל הנשאים של מוטציות בגנים האלה אכן יפתחו ALS.

לאחרונה זוהה גן חדש הגורם לצורה מסוימת של ALS שמאופיינת בשילוב עם דמנציה פרונטו-טמפורלית (fronto temporal dementia, FTD). בדמנציה פרונטו-טמפורלית יש ניוון של האונות הקדמיות (פרונטליות) והאונות הצידיות (טמפורליות) של המוח, שגורם לשינויים משמעותיים בהתנהגות, אשר יכולים להתבטא בחוסר איכפתיות, חוסר רגישות לזולת, או הזנחה של המראה החיצוני. לעיתים החולים מראים תוקפנות והתקפי זעם, חוסר מנוחה ואימפולסיביות. למרות שהזיכרון כמעט אינו נפגע, הם מראים קשיי שפה ניכרים: הקושי העיקרי הוא ביכולת לקשר בין חפצים, אנשים ומצבים ובין המילה המתאימה מתוך הזיכרון.

כיום רווחת הדעה שמחלת ה-ALS ומחלת ה-FTD שייכות למעשה לאותו רצף של מחלה, אשר יכולה להתבטא רק באופן מוטורי (ALS), רק באופן קוגניטיבי (FTD) או בשילוב של השניים (ALS-FTD). הגן שהתגלה לאחרונה נמצא על הזרוע הקצרה של כרומוזום 9 והוא קרוי C9ORF72. עדיין לא ידוע מהי הפעילות שעליה אחראי גן זה, אם כי קיימות עדויות התומכות בתפקיד שלו בשיערוק של החומר התורשתי. הפגם שהתגלה בגן הוא רצף בן 6 נוקלאוטידים (חומרים כימיים המרכיבים את החומר התורשתי ומשולים ל"אותיות" של החומר התורשתי) שחוזר על עצמו מספר פעמים רב. חולים עם ALS, ALS עם FTD או חולים עם FTD בלבד נושאים בין 700 ל-1600 חזרות של הרצף הזה, בעוד אנשים ללא המחלות האלה נושאים רק בין 2-24 חזרות של הרצף. זוהי הפעם הראשונה שבה הוכח שמוטציה שמהווה רצף נוקלאוטידים שחוזר על עצמו (ולא שינוי ברצף הנוקלאוטידים, או בהשאלה לא שינוי ברצף ה"אותיות") גורמת ל-ALS. במחקרים שונים נמצא ששכיחות הפגם הגנטי בגן C9ORF72 בחולים משפחתיים נעה בין 23-47%, בעוד בחולים המוגדרים כספורדיים (ללא קרובי משפחה ידועים) שכיחות הפגם נעה בין 4-8%, מה שמציב את הפגם הגנטי הזה כמוטציה הנפוצה ביותר שזוהתה עד היום בעולם בחולי ALS משפחתיים וספורדיים כאחד.

במחקר שנערך באוכלוסיית החולים באירלנד נמצא כי הפגם הגנטי הזה לא היה קיים בחולי ALS ספורדיים שהיו בעלי פרופיל קוגניטיבי תקין וללא היסטוריה משפחתית של מחלות ניווניות אחרות של המוח. יש להדגיש כי במחקר זה נמצא גם שחלק משמעותי מתוך בני המשפחה שנשאו את המוטציה הגנטית נשארו בריאים גם בגיל מבוגר, מה שמוכיח שלא כל נשא של המוטציה בגן הזה אכן יחלה.

פגם זה נפוץ בעיקר בחולי ALS משפחתיים בצפון אירופה (נמצא בכמעט מחצית מחולי ה-ALS המשפחתיים בפילנד וביותר משליש מהחולים ממוצא אירופאי רחב יותר), אך אינו קיים בחולים מאסיה או מהאיים הפסיפיים. ייתכן שמקור הפגם הוא בסקנדינביה לפני יותר מאלף שנים ומשם הוא התפזר בעולם כולו.

מתוך 40 משפחות של חולי ALS יהודים שנבדקו על ידינו, שמונה, שמהווים 20%, נמצאו כנשאים של הפגם הגנטי הזה. למרות ההנחה שמקור הגן הוא בצפון אירופה, 4 מתוך 8 משפחות הן ממוצא שאינו אירופאי (צפון אפריקאי, קווקזי וספרדי מעורב).

יש להדגיש שהמצאות של הפגם הגנטי בגן C9ORF72 בבני משפחה בריאים אינה מעידה בהכרח שאותו נשא אכן יפתח מחלה. עדיין אין יודעים כיצד הפגם הגנטי הזה גורם להתפתחות של ALS, ALS-FTD או FTD בנשאים מסויימים. מחקרים גנטיים בעשור האחרון הוכיחו בוודאות שעצם המצאות פגם גנטי מסויים אינה מעידה בהכרח שהנשא יחלה.

גן חדש נוסף, שזוהה ממש לאחרונה בקרב שתי משפחות עם ALS, אחת מישראל ואחת מאיטליה, ואושר אחר כך ב-4 משפחות נוספות בעולם, הוא הגן פרופילין 1 (PFN1). מדובר כנראה בגן נדיר יחסית, שגורם למחלה בשכיחות גבוהה בין הנשאים בו. המשמעות הגדולה שיש לזיהוי הגן הזה היא בגילוי המנגנון שבאמצעותו משפיע הגן על הסיכון לפתח ALS. נמצא כי הגן לפרופילין 1 נקשר לחלבון החיוני לשמירה על המבנה התקין של השלד התוך תאי בתאי העצב בגוף. המוטציות הגנטיות שהתגלו במחקר גרמו ליצירת חלבון בלתי תקין, שהוביל לפגיעה בשלד התוך תאי, לפגיעה בתאי העצב ולהתפרצות המחלה.

כל גן חדש שמזוהה תורם להבנת מנגנוני המחלה ובטווח הארוך מעלה את הסיכוי למציאת טיפולים יעילים המכוונים נגד המנגנונים שבאמצעותם פועלים הגנים האלה.



מנגנונים מולקולריים בהישרדות תאי עצב מוטוריים ותחזוקת קשרי עצב-שריר

ד"ר ערן פרלסון, אוניברסיטת תל אביב
eranpe@post.tau.ac.il

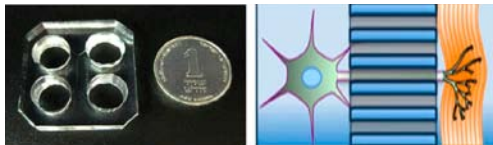
תקשורת תוך תאית וחוץ-תאית היא תכונת יסוד הכרחית לפעילות תקינה של כל סוגי התאים. על מנת לשרוד ולקיים פעילות שוטפת, התא תלוי במערכת דינמית של מסלולי אותות המופעלים במרחב התא, ומגיבים לשינויים פנימיים וחיצוניים המתרחשים לאורך הזמן. אות מסוים צריך להיות במקום הנכון, בזמן הנכון ובעוצמה הנכונה, וכל שינוי עלול לפגוע בתפקוד התא ובשרידותו. תקשורת בין-תאית זו מתווכת באמצעות קשרים בין ליגנדים המופרשים מתא אחד ונקשרים לרצפטורים בתא אחר. אולם, אנחנו עדיין רחוקים מלהבין שאלות בסיסיות במערכת תקשורת זו: כיצד האותות פועלים במקום הנכון ובזמן הנכון? מהו המנגנון המדויק שמבקר תהליך מקיף זה? מה טבעם של האותות וכיצד הם פועלים ביחד?

פעילות זו מאתגרת אף יותר במקרה של תאים פולריים במיוחד, כגון תאי עצב, ששלוחותיהם יכולים להגיע למרחק של עשרות סנטימטרים מגוף התא. אי לכך, תאי העצב תלויים במידה רבה במנגנוני הסעה שאותם מבצעים חלבונים מנוע לצורך קבלת אותות מדויקים בזמן ובמרחב. דינאין (Dynein) הוא חלבון מנוע האחראי על מגוון פעילויות תאיות, ביניהן הסעה של חלבונים איתות מהשלוחות לכיוון גוף התא. בדומה לקטר רכבת, הדינאין לוקח אותות ממקום למקום ובכך שולט על מיקום האות ועוצמתו. שינויים במנגנון ההסעה יכול לגרום לאיתות שגוי, ובמקרים מסוימים אף למוות. דוגמא לתופעה זו יכולה להימצא ב-ALS. ALS היא מחלה של עצבים מוטוריים המאופיינת בתהליך ניוון עצבי לא אוטונומי, שבו מעורבים תאים שכנים במנגנון לא ידוע. על אף שהבסיס המולקולרי להפרעה בתפקוד העצבי עדיין לא מובן לגמרי, ייתכן כי הבעיה נובעת משינויים בטבעם ובמיקומם של מסלולי אותות חוץ תאיים ופנים-תאיים בתא העצב. במחקרנו אנו מנסים להבין מנגנוני תקשורת תוך תאית ובין-תאית בסיסיים לאורך תא העצב ובין תא העצב וסביבתו, התורמים להישרדות תא העצב ולתחזוקת הקשר בין העצב לשריר.

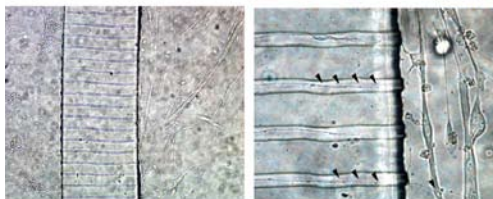
הנחת העבודה שלנו היא ששינויים באותות פנימיים וחיצוניים יכולים לגרום לניוון העצבי שמתרחש במחלת ה-ALS. כדי לחקור הנחה זו, אנו מפתחים תא מדורים ייחודי, עם עצבים מוטורים בצד אחד ותאי תמיכה (Glia) או שריר בצד שני, המדמה את הסביבה הטבעית של תא העצב (ראה איור 1). בשלב הבא ננסה למצוא בעזרת שיטות שונות פקטורים המשפיעים על הישרדות תאי העצב ושלמות הסינפסה בין עצב לשריר, תחילה בסביבה המלאכותית שיצרנו ובהמשך בחיה השלמה. כמו כן, אנו נלמד את המנגנון המולקולרי שקובע את מיקום האותות והדינמיקה שלהם בתא העצב.

לסיכום, מטרת המחקר שלנו היא להבין את המנגנונים המולקולריים של התקשורת בין תא העצב המוטורי ובין התאים הסובבים אותו, החיוניים לתפקודו והישרדותו. הפרויקט יסייע גם להבין בעיה בסיסית בביווגיה:

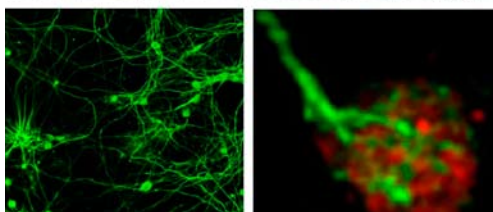
כיצד התא מתקשר עם סביבתו וכיצד אותות מועברים במיקום ובזמן הנכון. הבנה בסיסית של תהליכים אלה תוכל בעתיד להיות בסיס לפיתוח תרופות לטיפול במחלת ה-ALS, מחלה שבה יש כשלים בתקשורת בין תא העצב המוטורי ובין סביבתו.



ב



ג



איור 1. תא מדורים מלאכותי עם גופי תאי עצב מוטוריים בצד אחד ותאי שריר בצד שני הינו כלי מחקרי חזק ללימוד קשרי עצב-שריר. (א) איור אילוסטרציה של תא המדורים (מימין) וממדיו במציאות (משמאל). (ב) צילום של תאי עצב מוטורים (משמאל לתעלה) החוצים את התעלות בתא המדורים (ראה חצים) לכיוון המדור של תאי השריר (מימין) ליצירת קשרים סינפטיים. (ג) גופי תאי עצב מוטורים ושלוחותיהם צבועים בירוק (משמאל). מימין רואים שלוחה של תא עצב במגע עם רצפטורים של תא שריר הצבועים באדום.

בנימה אישית

שלום,



שמי שגיא, אני בן 55 ומתגורר במבשרת ציון, באזור ירושלים. אני עובד בחברת HI-TECH גדולה במרכז הארץ.

אובחנתי כחולה ALS לפני כשנה וחצי, בדצמבר באחרון, כלומר אני מהמאובחנים הטרניים... זה התחיל אצלי כמו אצל רובנו כמו רעם ביום בהיר. יום אחד, לאחר אימון מפרך בחדר כושר הרגשתי חולשה בכף יד שמאל וחשבתי לעצמי, זה בטח שום דבר, כנראה התאמנתי יותר מדי.

החולשה לא נעלמה למחרת וגם לאחר מכן. למעשה היא רק התגברה ... רופא המשפחה שלח אותי לבדיקת EMG. בדיקה ועוד בדיקה, ביקור במחלקה הנוירולוגית בהדסה ועוד ביקור - התסריט המוכר לכולנו.

כאחד שהאמין כל החיים שכוח רצון ואופי חזק יכולים להתגבר על כל מחלה, המשכתי להתאמן בחדר כושר ולשחות בבריכה. המאמצים כמוזן לא הועילו והמחלה התגברה בקלות גם על אופיי החזק וגם על כוח הרצון שלי.

מהר מאוד הבנתי שהבעיות הפיזיות הן לא הדבר הקשה שאני צריך להסתגל אליו. הרבה יותר קשה להתמודד עם הקשיים הנלווים לזה. איך אפשר להתרגל לאיבוד הפרטיות שלי, למצב שבו עליי לבקש מעמיתי לעבודה לעזור לי להתלבש? איך אפשר להתרגל למצב שבו מאכילים אותי בכפית? הבנתי גם שהרבה יותר קל להציע עזרה מאשר לבקש עזרה.

פעם שמעתי את סטיב ג'ובס אומר שצריך להתייחס לכל יום כאילו הוא יומך האחרון בחיים (ויום אחד זה באמת יקרה...). התייחסתי לאמירה הזאת כמו לסוג של בדיחה, שהרי אנו רגילים לתכנן את החיים ולחכות לעתיד מבלי להתייחס להווה.

המחלה שינתה את הגישה שלי. הבנתי שצריך לחיות את ההווה ולא לחשוב על העבר או לדאוג לעתיד, שהרי אי אפשר לשנות את העבר ואת מה שיקרה לנו בעתיד לא ניתן לחזות... משפחה, בית, חברים, עבודה - כן, בסדר העדיפות הזה - זה מה שנותן לי את הכוח ואת הרצון לקום בבוקר. אני מאחל לכולנו שתהיה לנו תקווה לעתיד וכוח לחכות שהתקווה הזאת תתגשם.

שגיא ספיצקו
יוני 2012



המעוניינים לקבל פרטים נוספים לגבי השירותים והפעילויות המוזכרים

מטה, מוזמנים לפנות אלינו באמצעות המייל info@isrALS.org.il

או בטלפונים 04-825223 ; 09-9556008

אתר עמותת ישראל www.isrALS.org.il

מערך סוציאלי בפריסה ארצית של עמותת ישראל

באגף התמיכה של העמותה יש צוות של עובדים סוציאליים המטפל בפניות חולי ALS ובני משפחותיהם מרחבי הארץ. פרטים נוספים על העו"ס המטפל/ת באזור בו אתם גרים ניתן למצוא בעמוד 18 בגיליון זה או באתר האינטרנט של העמותה.

תכנית ליווי מאובחנים חדשים של עמותת ישראל

תכנית ליווי בת 3 מפגשים המתקיימים בביתה של המשפחה, בתקופה שלאחר מתן האבחנה ומבוצעים ע"י עובד/ת סוציאלי/ת ואיש מקצוע פליאטיבי.

תכנית הנגשת תקשורת של עמותת ישראל

תכנית במסגרתה כל חולה ALS זכאי לביקור בית של מומחה להנגשת תקשורת על מנת לאבחן את יכולות התקשורת ולמצוא פתרונות המתעוררים עקב הקשיים שהמחלה מביאה עימה.

סיוע בהליך בירוקראטי להוצאת רישיון לקנאביס רפואי

עמותת ישראל מגישה סיוע בליווי ההליך, החל מהגשת הבקשה הראשונית למשרד הבריאות ועד סיוע בשינוע הקנאביס לבית החולה.

השאלת ציוד

עמותת ישראל משאילה לחולי ALS ציוד תקשורת תומכת וחלופית, משעלים וכן ציוד נלווה מסוגים שונים.

שיתוף פעולה עם **תוכנית קהילה תומכת חיים עצמאיים** של הג'ונט. 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. לפרטים נוספים על התכנית ועל היתרונות שהיא מציעה לחברים בה אנא פנו לעו"ס המטפל/ת או למשרדי העמותה.

בירושלים, בזיכרון יעקב וברעננה מקיימת עמותת תשקופת - מעגן **חוגים, סדנאות ומפגשי תמיכה לחולי ALS ולבני משפחתם**. כמו כן, ניתנים **שירותי ייעוץ וטיפול אישי, זוגי או משפחתי**. הפעילויות הינן בתשלום סמלי ובהתאם ליכולת הכלכלית של המשפחה.

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**

עמותת ישראלס שוקדת על פיתוח שירותים לקהילת חולי ה-ALS ובני משפחותיהם. לנוכח הצרכים שעלו מן השטח, הגדילה העמותה באפריל האחרון את אגף התמיכה וכעת האגף מכסה את כל אזורי הארץ עם עובדים סוציאליים הפרוסים בפריסה ארצית. משפחות החולים וחולים מכל הארץ מוזמנים לפנות באופן ישיר אל העו"ס האזורי בכל שאלה או עניין הקשורים להתמודדות של בן המשפחה החולה או בני המשפחה האחרים עם המחלה.

אגף התמיכה:

אזור צפון:

עו"ס זהר ברגיל

מייל - Zohar@israls.org.il נייד - 054-5527390 משרד - 04-8252233

אזור מרכז:

עו"ס כרמית יהושע

מייל - carmit@israls.org.il נייד - 054-4680405 משרד - 09-77176489 \ 09-9556008

אזור דרום והשפלה:

עו"ס יאיר נורדן

מייל - yair@israls.org.il נייד - 052-3738008 משרד - 09-77176489 \ 09-9556008

אזור ירושלים והסביבה

עו"ס ענת טל

מייל - anat@israls.org.il נייד - 050-7110114 משרד - 09-77176489 \ 09-9556008



הכה את המומחה

בפינה זו נביא שאלות ותשובות שנשאלו בפורום המומחים שנמצא באתר ישראלס באינטרנט. הפורום מחולק לשניים: פורום המומחים שבו ניתן לשאול שאלות מקצועיות ולקבל תשובות מאנשי מקצוע בלבד ופורום חברתי שבו ניתן לשתף חולים ובני משפחתם בנושאים שונים. אתם מוזמנים לבקר בפורום באתר העמותה www.israls.org.il

שאלה לגבי ניתוח טרכאוסטומיה:

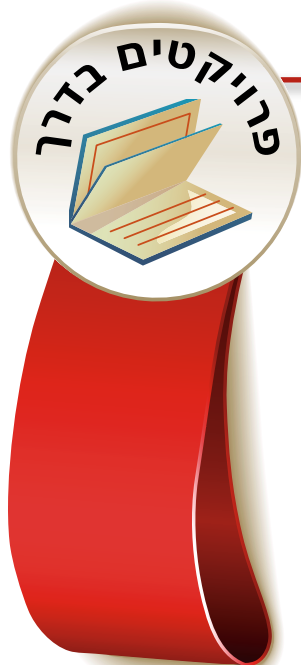
אבא שלי בן 71 וקיבל המלצה לעבור ניתוח פיום קנה (טרכאוסטומיה). כיום הוא יכול מעט לבלוע אבל הפסיק לאכול מחשש שהואוכל יגרום לחנק, כמו כן כושר הדיבור עדין קיים. לעיתים חלש יותר. השאלה של אבא האם לאחר ניתוח כזה הוא יאבד לחלוטין את יכולת הדיבור ואת יכולת הבליעה?

תשובתה של ד"ר דיצה גרוס, היחידה לשיקום נשימתי באיכילוב:

ניתוח הטרכאוסטומי לא בהכרח פוגע בכושר הדיבור. לגבי הבליעה, אם יש כבר פגיעה בבליעה, היא תשאר באותה מידה גם לאחר הניתוח. הניתוח לא יחמיר אותה בהכרח.

תשובתה של פרופ' ויואן דרורי מנהלת מרפאת ה-ALS באיכילוב:

ההחלטה האם לעבור טרכאוסטומיה צריכה להתקבל לאחר קבלת ההחלטה העקרונית שהחולה מעוניין להיות מונשם בצורה קבועה. חשוב לזכור כי חיבור להנשמה הוא בלתי הפיך ללא אפשרות להתנתק (החוק בארץ לא מאפשר ניתוק ממכונת הנשמה, בניגוד לאי חיבור). אם אביך מעוניין בהארכת חיים דרך חיבור למכונת הנשמה, אז צריך לקחת בחשבון שסביר להניח שהמחלה תמשיך להתקדם ותפגע בשרירי הגפיים וביכולת לתקשר. אפשר לבצע את הטרכאוסטומיה בלי לאבד מיידית את יכולת הדיבור והבליעה, אך יש להניח שהם ייפגעו בהמשך, בהתאם למהלך הטבעי של המחלה.



באזור המרכז מתארגנת קבוצת תמיכה לבני זוג של חולי ALS.

הקבוצה תפתח בחודש נובמבר ותהיה בהנחייתם של עו"ס כרמית יהושע ועו"ס יאיר נורדן מעמותת ישראלס.

מס' המקומות בקבוצה מוגבל ומותנה בראיון טלפוני עם יאיר וכרמית.

לפרטים והרשמה: כרמית 054-4680405
יאיר 052-3738008

באזור הצפון מתארגנת קבוצה לבני משפחה של חולי ALS. הקבוצה תפתח בחודש נובמבר ותהיה בהנחייתם של עו"ס זהר ברגיל מעמותת ישראלס.

הפגישות תתקיימנה במשרדי העמותה בחיפה. מס' המקומות בקבוצה מוגבל ומותנה בראיון טלפוני עם זוהר.

לפרטים: זהר 054-5527390

לפרויקט ייחודי בו תשמש ציירת כמכחול לחולי ALS, אנו מחפשים חולים/ות מאזור ירושלים והסביבה המעוניינים/ות להתנסות בחוויה ייחודית של הבעת רגשותיהם דרך מכחולה של ציירת מנוסה. אם ברצונכם לקחת חלק בחוויה זו צרו קשר עם

עו"ס יאיר נורדן במייל: yair@israls.org.il

או בטלפון: 052-3738008



“הנחיות מקדימות”

מאת: דותן חן / מנכ"ל הוספיס בית, מרפאות צבר

כללי – “חוק החולה הנוטה למות”

כבר בשנת 1996 עם חקיקת “חוק זכויות החולה”, אפשר המחוקק לכל מטופל להביע את רצונו ולסרב לקבל טיפול רפואי. “חוק החולה הנוטה למות” משנת 2005, מאפשר לאדם לתת הנחיות מקדימות עוד בהיותו בסה"כ בריא, להביע את רצונו מראש, באשר לסיטואציה עתידית, אם וכאשר יוחלט לגביו שהוא חולה הנוטה למות והוא אינו יכול להביע את רצונו בפני הרופאים המטפלים (חסר כשרות) להימנע מקבלת טיפול רפואי. החוק מסדיר את הטיפול הרפואי בחולה בסוף חיו ומאזן בין אופייה היהודי והדמוקרטי של מדינת ישראל וערך קדושת החיים ובין כיבוד רצונו האוטונומי של אדם להימנע מסבל משמעותי בסוף חיו. החוק אף מגן על הרופא באותה סיטואציה של הימנעות מטיפול רפואי אקטיבי בחולה הנוטה למות.

מיהו חולה הנוטה למות?

אדם הסובל ממחלה חשוכת מרפא ושתוחלת חייו אינה עולה על 6 חודשים גם אם יקבל טיפול רפואי.

מהו טופס הנחיות רפואיות מקדימות?

הטופס הוא חלק מיישום “חוק החולה הנוטה למות”. דרך מילוי הטופס מאפשרים לאדם להביע את רצונו לקבל/להימנע מטיפול רפואי במידה ויהיה חולה הנוטה למות. מילוי הטופס הוא הכנה מראש לסיטואציה עתידית. חשוב מאוד להדגיש, לא מדובר בהנחיות מקדימות למצב אקוטי, כגון פציעה כתוצאה מתאונת דרכים, אלא הנחיות מקדימות למצב שבו כתוצאה ממחלה כרונית אשר הגיע לשלבים מתקדמים האדם מוגדר כחולה הנוטה למות. בשלב זה אנו מתייחסים לרצונו של החולה לקבל/לסרב לקבל טיפול כפי שהחולה עצמו מביע את רצונו בקולו הוא (ולא מה שמופיע בטופס). רק כאשר החולה הסופני כבר אינו יכול להביע דעתו(חסר כשרות) הרופאים יפנו לטופס הנחיות מקדימות שהשאיר החולה ושם הוא מביע את רצונו לקבל/להימנע מטיפול רפואי.

איך בנוי הטופס?

הטופס מפרט רשימה ארוכה של טיפולים רפואיים ומאפשר לאדם לבחור האם ברצונו לקבל/להימנע מלקבל את הטיפול הספציפי במידה ויוגדר כחולה הנוטה למות. על הרופא להצהיר בטופס על כך שהחולה הבין את ההסבר והוא יכול לקבל החלטות בדבר קבלה/הימנעות מטיפול רפואי. חלקו הראשון של הטופס מדבר על מצב שבו אדם מוגדר כחולה סופני אשר תוחלת חייו הינה עד שישה חודשים ומאילו טיפולים רפואיים ירצה להימנע/לקבל. חלקו השני של הטופס מדבר על מצב של חולה שתוחלת חייו לא עולה על שבועיים ומפרט מאלו טיפולים ירצה האדם להימנע/לקבל. על הטופס חתומים שני עדים, הרופא אשר נתן את ההסבר הרפואי והמטופל עצמו.



חשיבות מילוי טופס הנחיות מקדימות עבור חולה ALS

ישנה חשיבות רבה בתהליך קבלת החלטות מראש לחולי ALS. בסיטואציה מורכבת זו, במצב דברים של אי-ודאות לגבי התפתחות המחלה, תהליך מילוי הטפסים מאפשר שיחה כנה ופתוחה בין הרופא המטפל, ובין החולה ובני משפחתו באשר לרצונו של החולה בכל הנוגע לטיפול הרפואי בשלבים המתקדמים של המחלה.

מי רשאי למלא את הטפסים?

אדם "בעל כשרות" - שמלאו לו 17 שנים ולא הוכרז פסול דין, חזקה שהוא "בעל כשרות".

איך ממלאים את הטופס?

את הטופס יש למלא ביחד עם רופא או אחות. במידה ואדם כבר מוגדר כ"חולה הנוטה למות" יש למלא את הטופס עם רופא מומחה בלבד. הטופס מפרט בפרטי פרטים את רשימת הטיפולים שניתן להימנע או לקבל אם יוחלט לגבי אדם שהוא חולה הנוטה למות. חובת הרופא/אחות לעבור על כל סעיף בטופס ולהסביר לאדם את המשמעויות של קבלה/הימנעות מקבלה של הטיפולים המפורטים בטופס. מצ"ב לינק לאתר משרד הבריאות להורדת הטפסים.

איזה תוקף יש לטופס? האם הרופא מחויב למלא אחר ההנחיות שלי?

לטופס יש תוקף משפטי אשר מפרט את רצונו של האדם לקבל/להימנע מטיפול אם יוחלט לגביו שהוא חולה הנוטה למות. ניתן אך לא חובה, לרשום את הטופס במאגר משרד הבריאות. רישום ההנחיות במשרד הבריאות לא מבטיח שהרופאים, ביום פקודה, ימלאו אחר הוראות הטופס. מאגר משרד הבריאות לא מקושר ישירות למיטת החולה בבית החולים, הרישום במאגר לא מבטיח מילוי אוטומטי של ההנחיות ע"י הרופאים המטפלים. הדרך להבטיח מילוי אחר ההנחיות המקדימות של החולה, היא שבני המשפחה יישאו את הטופס על גופם, יציגו אותו בפני הרופאים ויעמדו על רצונו של יקירם וידרשו מהרופאים לכבד את רצונו ואת ההחלטות שקיבל בהיותו צלול דעת. כמובן שהרופא יכול לבקש שבחולה יטפל רופא אחר במידה והימנעות מקבלת טיפול נוגדת את מצפונו של הרופא.

מינוי מיופה כוח

ישנו טופס נוסף המאפשר מינוי מיופה כוח. מיופה הכוח יוכל לקבל החלטות בדבר הטיפול הרפואי בחולה כאשר הוא לא יהיה בעל כשרות. להבנת, החוק אינו מאפשר למיופה כוח לסרב בשם המטופל לקבל טיפול רפואי, מה שמרוקן מתוכן את מהות החוק.

האם ניתן לבטל את הטופס?

בכל שלב, אמירתו של אדם גוברת על ההנחיות הכתובות. בנוסף, ניתן גם לבטל את הטופס מרישום במאגר. כאמור, אין חובת רישום במאגר משרד הבריאות אך הדבר מומלץ.

מומלץ לקרוא את דברי ההסבר לחוק באתר משרד הבריאות
<http://www.health.gov.il/DocLib/16914107.pdf>

ניתן להוריד את הטפסים מאתר משרד הבריאות
http://www.health.gov.il/DocLib/doa_1_0708.pdf

פיזיותרפיה במים לחולי ALS

יוגב קורן (B.Sc, BPT) פיזיותרפיסט (עם חיבה מיוחדת למים)
 המרכז הרפואי ת"א (איכילוב), מחלקת השיקום

ALS - היא מחלה עצבית-ניונית מתקדמת, הגורמת לחולשת שרירים שמתבטאת בקשיי תנועה, תפקוד ונשימה. הטיפול ב-ALS הוא רב-מקצועי ונועד לשמור על איכות החיים של החולה. בכל התחומים, הטיפול הוא סימפטומטי ואינו מרפא.

עיקר הסימפטומים של המחלה הם פיזיקאליים, לכן חלק ניכר מהטיפול מתמקד באספקט זה. את הטיפול הפיזיקאלי נותנים בעיקר בעלי מקצוע מתחום הפיזיותרפיה, הריפוי-בעיסוק והתקשורת. התאמת אביזרי עזר לניידות, לתפקוד, לתקשורת וכו', וכן ייעוץ לגבי התאמות דיוור, הם אספקט נוסף של הטיפול ואותם נותנים בעלי המקצוע השונים בהתאם להתמחותם.

הסימפטום העיקרי של המחלה הוא כמובן חולשת שרירים. חולשה זו היא תוצאה של פגיעה בעצבים המוטורים (העצבים האחראיים על הפעלת השרירים). כתוצאה מהירידה בעצבוב, ישנו תהליך של פירוק ושל התנוונות השריר (אטרופיה). עם התקדמות המחלה, השרירים נחלשים יותר ויותר והתפקוד נפגע. עקב החולשה והקושי בתפקוד, חולים רבים מצמצמים את פעילותם ומשתמשים פחות בשרירים. אי-שימוש בשרירים כשלעצמו גורם לפירוק ולהתנוונות השריר ומחריף את החולשה. בשל כך, מקובל היום שהטיפול הפיזיקאלי בחולי ALS יכול להיות גופנית מתונה (הליכה, אופניים, שחייה וכו'). מחקרים מראים כי פעילות גופנית, מלבד חשיבותה בשמירה/חיזוק שרירי השלד והנשימה, תורמת לשיפור מצב הרוח, תחושת הביטחון, הגברת התיאבון ושיפור איכות השינה. טיפולי פיזיותרפיה במים, הם חלק מאפשרויות הטיפול הפיזיקאלי. תכונות המים מאפשרות התמודדות פשוטה ונוחה יחסית עם אספקטים שונים של המחלה:

- 1. חולשת שרירים** – עם התקדמות המחלה, התפקוד כנגד כוח הכובד נעשה קשה יותר ומגביל את היכולת לשמור על אורך חיים פעיל. כוח הציפה של המים (buoyancy) הפוך בכיוונו לכוח הכבידה ומאפשר פעילות בנשיאת משקל מופחתת. מטופלים רבים שאינם מסוגלים ללכת על היבשה יצליחו ללכת במים. תנועת הגפיים במנחים מותאמים, מאפשרת פעמים רבות הפעלת הגפיים בטווחי תנועה גדולים וע"י כך שימור טווחי תנועה אקטיביים. במצבים שבהם לא ניתן לתרגל במנח ורטיקאלי (עמידה/ישיבה), ניתן לתרגל בציפה וכך לבטל את השפעת הכבידה לחלוטין תוך מתן תמיכה מרבית לגוף ולגפיים שאינה מתאפשרת מחוץ למים.
- 2. בצקת** – פעילות השרירים מסייעת להחזר הדם הוורדי; כאשר ישנה ירידה בפעילות השרירים, יתפתחו לעיתים בצקות בגפיים. הבצקת עלולה לגרום לבעיות שונות, כולל הפחתת טווחי התנועה במפרקים. כאשר מטופל נמצא במנח ורטיקאלי בתוך המים, ישנו לחץ הידרוסטטי מדורג, הנגרם מהבדלי העומק שבו נמצאים אברי הגוף השונים. אפקט זה מסייע בהחזרת דם לכיוון הלב ובהפחתת הבצקת.
- 3. טונוס** – הפגיעה העצבית ב-ALS מחולקת לפגיעות מסוג נירון-מוטורי עליון ותחתון (upper and lower motor neuron). פגיעה מסוג נירון-מוטורי תחתון תבוא לידי ביטוי בטונוס פלסידי, כלומר הגפה תהיה שמוטה וחסרת תנועה. פגיעה מסוג נירון-מוטורי עליון תבוא לידי ביטוי בטונוס ספסטי (מוגבר), כלומר שרירי הגפה או חלקם יתכווצו באופן לא רצוני בתבנית מסוימת. טונוס מוגבר מפריע לתנועה ומקטין את טווחי המפרקים.
- 4.** מחקרים הראו כי השהייה במים חמים (הטמפרטורה בבריכות טיפוליות היא בין 33 ל- 53 מעלות צלזיוס) עוזרת בהפחתת הטונוס, עד מס' שעות לאחר הטיפול. אפקט זה, בשילוב מתיחות, עשוי לעזור בשמירה על טווחי תנועה פאסיביים ואקטיביים וכן בהפחתת כאב.
- 5. כאב** – כאב הוא אחד מתופעות המשנה של המחלה. כאב אצל חולי ALS אינו מיוחס למחלה עצמה אלא בעיקר לחוסר הפעילות (מקור הכאב הוא בד"כ שריר-שלד musculoskeletal). מחקרים מראים שעד 70 אחוז מהחולים סובלים מכאב, וכי ישנה החמרה ככול שהמחלה מתקדמת. כאמור לעיל, פעמים רבות המים מאפשרים פעילות רבה יותר של החולים, ומחקרים מראים כי לפעילות גופנית אפקט חיובי בהפחתת כאב. מעבר לכך, מס' מחקרים הראו שהטיפולים במים מסייעים בהפחתת כאב, אם כי הסיבה לכך אינה מובנת לחלוטין.

- 5. נשימה –** שרירי הנשימה, הם כנראה השרירים החשובים ביותר הנפגעים בחולי ALS. אצל אדם בריא במנוחה, שאיפת האוויר (אינספיריום) היא אקטיבית, ואילו הוצאת האוויר (אקספיריום) היא פאסיבית. במאמץ, שתי הפעולות הן אקטיביות ודורשות עבודת שרירים. בעת ההשות במים נוצר עומס על השרירים האינספירטורים (השרירים שפעולתם גורמת לכניסת אוויר לריאות). העומס נוצר בחלקו עקב תנועת הדם לכיוון הלב ובחלקו עקב הלחץ ההידרוסטטי על בית החזה. אפקט זה עשוי לסייע בחיזוק שרירים אלה. לחיזוק השרירים האקספירטורים (השרירים שפעולתם גורמת להוצאת אוויר) ניתן לתרגל נשיפה בתוך המים עם או ללא שימוש בשנורקל (או כל צינור אחר). תרגול זה גם מחזק את שרירי השפתיים. במצבים מתקדמים שבהם קשיי הנשימה חריפים, יש להיזהר מהתרגול במים ולעיתים אף להימנע ממנו.
- 6. שיווי משקל –** שיווי המשקל מווסת באמצעות שלוש מערכות (יש שטוענים ליותר): מערכת הראייה, המערכת הווסטיבולרית (איבר שיווי משקל באוזן) והמערכת הפרופריוספטיבית (תחושת הגוף במרחב). שלושת המערכות קולטות מידע מהגוף ומהסביבה ומעבירות אותו למערכת העצבים המרכזית, שם הוא מעובד. מערכת העצבים המרכזית "מחליטה" על הפעולה הנדרשת לשם שמירה על שיווי משקל ומעבירה פקודה לשרירים. חוליה אחרונה זו נפגעת בחולי ALS. בגלל צפיפות המים, שמאפשרת זמני תגובה ארוכים יותר וההפחתה במשקל הגוף, מהווה הבריכה הטיפולית מקום אידיאלי ובעיקר בטוח לתרגול שיווי משקל. ראוי לציין שהדבר תקף לא רק לתרגול בעמידה/הליכה אלא גם לגבי שליטת גו בישיבה.
- 7. פצעי לחץ –** פצעי לחץ הם אזורים שבהם ישנו נמק של רקמה הנגרם מירידה באספקת הדם לאזור. הגורם השכיח ביותר לתופעה הוא לחץ ממושך על האזור - תופעה נפוצה בחולים המרותקים לכיסא גלגלים או למיטה (להרחבה בנושא ניתן לקרוא את כתבתו של ד"ר מאיר לוטן בגליון מס' 11). הדרך הטובה ביותר לטפל בתופעה היא מניעה. טיפול במים, גם אם הוא פאסיבי, מסייע בהפחתת לחץ מחלקי גוף מועדים ובכך משפר את אספקת הדם. חשוב לציין כי הטיפול במים אינו מספיק כדי למנוע פצעי לחץ ויש לשלבו עם אמצעים אחרים.

לסיכום: נושא הפעילות הגופנית של חולים במחלות עצביות-שריריות ניווניות (degenerative neuromuscular) בכלל, ובחולי ALS בפרט, הוא נושא השנוי במחלוקת בספרות המקצועית. מחקרים עדכניים בחיות מעבדה ובבני-אדם מראים יתרון בתחומים שונים לפעילות גופנית מתונה. כיום מקובל שהטיפול בחולים יכול להיות מתיחות ותרגול לשמירה על טווחי תנועה, תרגול לחיזוק שרירים, תרגול אירובי ותרגילי שיווי משקל. את הטיפול ואת ההדרכה לפעילות גופנית צריך לבצע פיזיותרפיסט בפקוח רפואי. טיפולי פיזיותרפיה בבריכה עשויים להיות פתרון טוב, פשוט ובטוח גם במצבים מתקדמים של המחלה.



התמודדות עם מחלה

עו"ס יאיר נורדן, עמותת ישראלס

משבר של מחלה מעמיד את החולה בפני צורך לחלק את ההתמודדות בין המטלות שקשורות בקשר ישיר לחולי, כמו - תקופות אשפוז, טיפולים רפואיים, מוגבלות פיזית וכאב ובין התמודדות עם מטלות אחרות, כמו ההשפעה של המחלה על המערכת הבין אישית, שימור ההערכה העצמית והתכונות לעתיד לנוכח חוסר הוודאות.

לתהליך ההתמודדות עם מצב של חולי יש כמה מטרות:

1. עיבוד המידע הרפואי
 2. לימוד הפרוצדורות הרפואיות שקשורות למחלה ולטיפול בה
 3. מציאת מקורות של תמיכה חברתית
 4. סימון מטרות לטווח הקרוב.
- ההתמודדות של החולה עם המחלה מתוארת כחלק מ"התנהגות מחלה" (illness behavior). זו התנהגות שנגזרת מתוך מכלול הרגשות, המחשבות ודפוסי המשפחה שלהם יש השפעה על תפיסת המחלה של החולה. במידה והתנהגות המחלה תבטא לקיחת אחריות רבה יותר מצד החולה תגבר היכולת של החולה לזהות את סימני המחלה, לבקש עזרה, לפנות לשירותי בריאות ולהיענות לטיפול. תגובת האדם למחלתו היא שתקבע את מהלך המחלה ואת אופי הטיפול שאותו הוא יצטרך. בהקשר זה חשוב לומר שלתחושת המסוגלות העצמית של החולה לגבי מחלתו יש השפעה רבה להתמודדות שלו עם המחלה.

ישנם כמה גורמים שמשפיעים ישירות על דרך ההתמודדות של חולה עם מחלתו:

- **תפיסת המחלה** – החומרה של מחלה והתסמינים המופיעים בעקבותיה עומדים בפני מדד אובייקטיבי ומדד סובייקטיבי. המדד האובייקטיבי הוא מדד שבנוי על קריטריונים רפואיים שעל פיהם הרופא יכול לקבוע את חומרת המחלה. המדד הסובייקטיבי הוא מדד שמושפע מהאופן שבו האדם החולה תופס את מצבו הגופני. יכול להיות מצב שבו על פי המדד הרפואי המחלה תאובחן כקלה אך החולה יפרש את מצבו כקשה יותר. או ההיפך, שעל פי המדד הרפואי המחלה תאובחן כקשה אך החולה יכחיש, יתעלם או יפרש את מצבו כקל יותר. ניתן לציין גורמים נוספים שמשפיעים על תפיסת המחלה כגון מרכיבים תלויי תרבות (השפעות פילוסופיות, חברתיות ומדעיות שמצטרפים לניסיון האישי של החולה), הערך הסטיגמתי שיש למחלה בחברה והיסטוריית המחלות של משפחת החולה.
 - **השליטה בחיים** – לכל אדם יש אפיונים של מיקודי שליטה בחייו, חיצוני ופנימי. לכל אדם יש את הדרך להתמודד כאשר השליטה תלויה בו (מיקוד שליטה פנימי) או כאשר היא מעבר ליכולתו (מיקוד שליטה חיצוני). כאשר אדם חולה במחלה מיקוד השליטה הופך לעיתים קרובות להיות חיצוני ומה שיקבע בהמשך את אופן ההתמודדות שלו עם המחלה הוא האזון בעמדה שלו כלפי המחלה.
 - **מרכיבים סוציו-דמוגרפים** – גיל, מין, דת
 - **מרכיבים פסיכו-חברתיים** – מבנה אישיות, המערכת המשפחתית, מערכת התמיכה הרגשית והתייחסות הסביבה.
- מחקרים שונים מראים שככל שגישת החולה לחיים חיובית יותר וגיל החולה גבוה יותר, כך השתפרה איכות החיים עם המחלה הכרונית בצורה משמעותית. מסקנת החוקרים הייתה שדווקא הניסיון שמושג בהתמודדות עם המחלה הכרונית עשוי לשפר את ההעצמה ואת איכות החיים ובכך ניתן להסביר את הקשר בין האסטרטגיה של ההתמודדות עם המחלה לגישה חיובית. לכן, המשימה העיקרית אצל חולה במחלה כרונית היא להשיג תחושה של שליטה עצמית בכאב, ובכך לשפר את איכות חייו בהתמודדות עם המחלה. התמודדות שמאופיינת באקטיביות וממוקדת בבעיה יעילה יותר בהסתגלות הפסיכולוגית למחלה.

כאשר חולה מקבל את האבחון הראשוני הוא עובר כמה שלבים:

1. שלב ההלם הראשוני (קהות רגשית, ריקנות ובלבול, חרדה, הסתגרות והתכנסות).
 2. שלב האבל - חוסר מציאות ואמפטיה, שקיעה בזיכרונות העבר וחוסר יכולת להשלים עם האובדן.
 3. שלב ההסתגלות - עיבוד האבל ופרידה מהעבר יאפשרו לאדם לגלות דרכי התמודדות חדשות ויעודדו אותו להשקיע בהווה ובעתיד בדרך שתיתן משמעות וכיוונים חדשים לחייו.
- תוך כדי השלבים הללו האדם יכול לחוש חרדה, צער כעס ודיכאון, תחושת אשמה, הכחשה ובחינה מחודשת של משמעות החיים.

לסיכום, נראה כי תהליך ההתמודדות עם חולי כולל התמודדות עם הבעיות הפיזיות שקשורות במחלה וכן התמודדות עם ההשפעה שיש למחלה על תפיסת עולמו של החולה ועל מצבו הנפשי. למעשה, הדרך שבה החולה תופס את מחלתו ואת יכולתו להתמודד עם המחלה, עשויה להשפיע על הסתגלותו ועל איכות חייו. התבוננות בהתמודדות של חולים במחלות חשוכות מרפא, מצביעה כי היותם אקטיביים ובעלי תקווה העלתה את תחושת הרווחה שלהם והפחיתה את רמת החרדה והדיכאון שלהם.



כאשר מחליטים לטוס לחו"ל מומלץ לעשות ביטוח נסיעות.
עמותת ישראלס מכירה 3 חברות ביטוח שמוכנות לתת כיסוי לחולי ALS
(יתכן שיש יותר):

ביטוח אופציה (מקבוצת מדנס)

www.madanes.com

איש קשר: דן סלס - 050-5301900, D_sless@option.co.il

יש ביטוח

www.passportcard.co.il

איש קשר: יניב כהן - 052-4704170, 03-5666260

yesh.bitu1@gmail.com

חברת הראל: (דרכון זהב)

www.harel-travel.co.il

טיסה נעימה!



סל שירותים – תכנית קהילה תומכת חיים עצמאיים

עו"ס יאיר נורדן, עמותת ישראלס

משנת 2008 מפעיל ארגון הג'וינט את התוכנית לקהילה תומכת חיים עצמאיים. תכנית זו מספקת לחבריה סל שירותים תומך, הכולל לדוגמא: אב בית לתיקונים קלים בבתים ולתיווך מול אנשי מקצוע, עובדת סוציאלית לביקורי בית ולתיווך מול גורמים שונים בקהילה, חיבור למוקד חירום, פעילות חברתית הכוללת: מועדון חברתי לחברי הקהילה פעם בשבועיים וכן טיולים, מסיבות בחגים וכד'. עמותת ישראלס מקיימת שיתוף פעולה עם משרד הרווחה וארגון ג'וינט ישראל, כדי לתת שירותי קהילה תומכת לחולי ALS, בדגש על מתן שירותים ייחודיים ומותאמים לחולי ALS ולבני משפחותיהם. תכנית קהילה תומכת חיים עצמאיים מופעלת כיום בכ- 30 רשויות בלבד ברחבי הארץ. התכנית מוכרת וממומנת על ידי המדינה והרשות המקומית ומופעלת באחריות שירותי הרווחה של הרשות המקומית. בנוסף, יש השתתפות עצמית סמלית בהתאם ליכולתה של המשפחה. התוכנית כוללת:

1. **סיוע במיצוי זכויות** - עו"ס הקהילה מסייעת למשפחה במיצוי הזכויות ובמילוי טפסי התביעה לביטוח לאומי, למשרדי הממשלה, לקופות החולים וכיוב'.
 2. **קשר תמיכתי שוטף** - ביקורי בית וקשר טלפוני שוטף, לסיוע בהתארגנות, לתמיכה רגשית ולאיתור מענים לצרכים שהמשפחה מעלה.
 3. **שירותי חירום רפואיים** - הכוללים:
 - לחצן מצוקה- חיבור למערכת קריאת מצוקה בלחצן מצוקה (נייד ונייד), המזעיקה עזרה מיידית 24 שעות ביממה חילוץ, פינוי והרמה מנפילה. זמינות 24 שעות, זמינות והיענות בכל מקום בארץ.
 - ביקור בית של רופא תורן (בימי חול בין השעות 19.00 ל- 7.00; בשבתות ובחגים 24 שעות ביממה). השתתפות עצמית של 25 ₪ בלבד.
 - שירותי פינוי באמבולנס - החזר הוצאות בפינוי במקרה חירום, בהשתתפות עצמית של 25 ₪ בלבד
 - שירותי הרמה מנפילות 24 שעות ביממה חינו - כונן חירום להרמת חבר שנפל בביתו.
 - שירותי החירום הרפואיים עומדים לרשות בני המשפחה הגרעינית כולה.
 4. **בדק בית** - סיוע בתחזוקת הבית ואביזרי העזר: תיקוני בית קלים, הכוונת בעלי מלאכה לתיקונים בדירה ופיקוח על עבודתם, התקנת אביזרי עזר וסיוע בתיקונים של כסאות גלגלים ואביזרי עזר אחרים וכיוב'. השירות כולל קשר עם אב קהילה. אב הקהילה זמין לנכים לבקשת עזרה מיידית, התייעצות, שיחה, ביקורי בית, קבלת הודעות ממוקד המצוקה, סיוע לחבר לאחר אשפוז, ביקור חבר מאושפז, עזרה בתיקוני בית קלים, סיוע בהבאת תרופות, הכוונת בעלי מלאכה לתיקונים ופיקוח על עבודתם. תיקונים בבית נעשים בידי אב הקהילה או בידי בעל מקצוע בפיקוחו.
 5. **תיאום מתנדבים** - לפי צורך ובקשה של המשפחה
 6. **סיוע לחבר בתכנית לאחר אשפוז בהכנסת שירות לביתו** - כגון: אביזרי עזר, הבאת מזון, רכישת מוצרי מזון, הבאת תרופות וכיוב'.
 7. **פעילות חברתית** - טיולים, חוגים ומפגשים חברתיים לחברי התכנית ובני משפחתם.
 8. **ייעוץ של מרפאה בעיסוק מטעם עמותת מילב"ת להתאמת הבית וסביבת המגורים** - בהתאם להמלצת אב הקהילה, המשפחה יכולה להתייעץ להתאמה מקסימלית של הבית לצורכי בן המשפחה החבר בתכנית (סידור הבית, אביזרי עזר בסיסיים, טיפים ורעיונות בראייה מקצועית) ולשיפור מידת עצמאותו.
- תכנית קהילה תומכת חיים עצמאיים הוקמה בשיתוף הג'וינט והמוסד לביטוח לאומי, ומופעלת כיום בכ- 30 רשויות ברחבי הארץ:
- ירושלים
 - תל אביב
 - חיפה
 - באר שבע
 - חדרה
 - סכנין

- בקעת בית שאן ובית שאן (גשר, חמדיה, טירת צבי, ירדנה, כפר רופין, מירב, מנחמיה, מסילות, מעוז חיים, מעלה גלבוע, נוה אור, נוה איתן, ניר דוד, עין הנציב, רוויה, רחוב, רשפים, שדה אליהו, שדה נחום, שדי תרומות, שלוחות, תל תאומים).
- קריית שמונה
- צפת
- כרמיאל
- נהריה
- עכו,
- טבריה
- נצרת
- מעלות
- אצבע הגליל-חצור
- ראש פינה
- מטולה
- מ.א. גליל עליון
- שדרות
- מועצה אזורית מרחבים (אשכול, בטחה, גילת, מסלול, ניר משה, ניר עקיבא, פדויים, פטיש, פעמי תש"ז, קלחים, רנן, שדה צבי, תלמי ביל"ו ותפרח)
- מועצה אזורית דרום השרון (אלישמע, גבעת חן, גן חיים, גני עם, גת רימון, חגור, ירחיב, ירקונה, כפר מלל, כפר מעש, כפר סירקין, מגשימים, נוה ימין, נוה ירק, עדנים, צופית, צור נתן, שדה ורבורג, שדי חמד, כפר רמות השבים, אייל, גבעת השלושה, חורשים, נחשונים, ניר אליהו, עינת, רמת הכובש, מתן, נירית)
- מ.א. גליל עליון (איילת השחר, ברעם, גדות, גונן, דן, דפנה, הגושרים, חולתה, יפתח, יראון, כפר בלום, כפר גלעדי, כפר הנשיא, כפר סאלד, להבות הבשן, מחניים)

על מנת שכל משפחה תוכל לבחון את השירותים הניתנים ולהתרשם מיתרונות התכנית עבודה, ישראלס תממן את ההשתתפות בתכנית למשך החודשיים הראשונים. כך, משפחה יכולה להצטרף לתכנית, ללא עלות וללא התחייבות להמשך ההתקשרות, ולהחליט האם היא מעוניינת להישאר חברה בתכנית, או לא.

לפרטים ניתן לפנות לעו"ס של ישראלס.

סיכום מפגש עמותה 18.7.2012

ב-18.7 התקיים בת"א מפגש עמותה כהמשך למפגשים שמקיימת העמותה עבור החולים ובני משפחותיהם. אל המפגש הגיעו כ-160 חולים ובני משפחותם. במפגש ניתנו שלוש הרצאות: הראשונה הייתה של הגב' חגית קרגולה מסניף הביטוח הלאומי בת"א שעסקה במיצוי הזכויות של חולי ALS, ההרצאה השנייה הייתה של ד"ר ברוך אלעד מומחה בנוירולוגיה ורפואת שינה ועסקה בתסמונת הבכי והצחוק אצל חולי ALS. ההרצאה השלישית הייתה של ד"ר אדריאן הראל מנכ"ל חברת בריינסטורם והיא עסקה בעדכון על הניסוי שנערך בתאי גזע במרפאת הדסה.

הרצאה על מיצוי זכויות בביטוח הלאומי – הגב' חגית קרגולה, ביטוח לאומי סניף ת"א

- במידה ומצב החולה מתדרדר ניתן להגיש בקשה חוזרת לשר"מ
- מעל 90% של נכות רפואית - ניתן לקבל פטור ממס הכנסה
- חוק לרון 1.8.09 - עד אז היו בודקים את רף הכנסות ואז חולה שהיה עובד היה נפגע כספית. אולם, מאז חוק לרון המצב שונה. חוק לרון אומר שאם האדם צבר יותר מ-70% נכות רפואית, אזי יאפשרו לו להשתכר את השכר הממוצע במשק (כ-5200 ₪). נכה שמקבל קצבה במשך שנה, והשכר עובר את ה-60% מהמשכורת הממוצעת במשק יקבל קצבת עידוד ויוכל להמשיך לעבוד.
- קצבת נכות ניתנת עד גיל פרישה (גבר 67, אישה 62) בגיל פרישה קצבת נכות מופסקת ומקבלים קצבת זקנה (צריך להגיש בקשה) קצבת הזקנה לא תרד מקצבת הנכות.
- קצבת סיעוד - מחליטים אם רוצים שר"מ (כסף) או סיעוד (מטפלת).
- לאחר שמגישים בקשה, ביטוח לאומי משלם עד 15 חודשים רטרואקטיבית ע"פ חוק.
- בקצבת נכות בודקים 3 דברים: תושב ישראל, מעל גיל 18 והכנסות מעבודה שלא עולות על 60% מהשכר הממוצע במשק
- מקסימום השעות שניתן לקבל החזר לעובד זר הן 18

שר"מ –

יש 3 רמות: 50%, 105%, ו-175%. הרופא עושה בדיקה של יכולת הלבשה, רחיצה, אכילה והפרשות. במידה והחולה לא יכול לבוא הבדיקות נעשות בבית החולה. בבדיקת הניידות בודקים הליכה, ישיבה, קימה באופן עצמאי. על כל פעולה החולה מקבל ניקוד (כל פעולה מפורקת לכמה נקודות וע"פ מס' הנקודות בסוף נקבעים אחוזי השר"מ).

בדיקת ההלבשה - בודקים הפשטה והלבשה של חלק עליון וחלק תחתון, חליצה ונעילה של הנעליים.

בדיקת רחצה - בודקים אם יש צורך בהשגחה, בניגוב, ברחיצה.

בדיקת אכילה-האם האדם יכול להגיש את האוכל אל פיו, לשתות, לאחוז כוס.

בדיקת הפרשות - זה מורכב מהרבה פעולות: ניידות לשירותים, הורדת חלק תחתון, הייגינה, שליטה בסוגרים.

כל דבר כזה נותן ניקוד.

הניקוד הוא בין 0 (עצמאי לגמרי) ל-3 (לא מתפקד).

אנשים עובדים ששכרם גבוה (מעל 60% מהשכר הממוצע במשק), יידחו בשר"מ אבל יקבלו שרמ"מ שמיועד לאנשים עובדים שמתקשים בפעולות היום יום.

- במידה ויש פגיעה בגפיים התחתונות אפשר להגיש תביעת ניידות (גם כאשר מישהו נוהג עבור החולה במידה והוא מתגורר בתחום של 500 מ' מהחולה).
- מסלול מהיר לחולי ALS - חשוב מאוד לרשום על התביעות שמוגשות לביטוח הלאומי "חולה ALS", במקרה כזה הבט"ל נותן תשובה לתביעה תוך 30 ימים.
- ניתן להגיש שר"מ בכל חצי שנה אלא אם יש החמרה במצב ואז ניתן להגיש גם פחות מחצי שנה.
- מי שחלה אחרי גיל פרישה - לא מגישים תביעה לנכות כללית אלא לקצבת סיעוד.
- קצבת הניידות לא נפסקת לאחר גיל פרישה (מי שנכה בגפיים תחתונות או חש בהן חולשה כדאי שיגיש קצבת ניידות)

ניסוי קליני בתאי גזע בביה"ח הדסה עין כרם: תמונת מצב – ד"ר אדריאן הראל, מנכ"ל בריינסטורם

מי זו חברת בריינסטורם?

חברה ציבורית (OTC: BCLI) - נוסדה בשנת 2004 ונסחרת בבורסה בארה"ב מטרת החברה: פיתוח טיפול בעזרת תאי גזע אוטולוגיים (השתלה עצמית) שיעצור את ההתפתחות של מחלות ניווניות של מערכת העצבים המרכזית החברה מתמקדת היום במחלת ה-ALS הטכנולוגיה של החברה: NurOwn™ - מבוססת על מחקרם של פרופ' אלדד מלמד, שהיה בעברו ראש המחלקה הנירולוגית בביה"ח ע"ש יצחק רבין, ושל פרופ' דניאל אופן, מדען מאוניברסיטת ת"א

מה זה NurOwn?

ריבוי תאי מח עצם ועידוד הפרשה של חלבונים / גורמי גידול עיצביים (MSC-NTF) לתמיכה בגדילת תאים. במחלת ה-ALS יש גדילה מחודשת של תאי עצב בעקבות הזרקה לחוט השדרה ו/או לשריר. טכנולוגית NurOwn של בריינסטורם פועלת בקצות העצבים המוטוריים בשריר או ישירות על גוף הניורונים (תאי עצב) בחוט השדרה

תהליך פיתוח תרופתי הינו תהליך מדעי רפואי מורכב וארוך שדורש:

- ניסויים במעבדה
 - ניסויים קליניים בבני אדם
 - פיקוח מדעי ורגולטורי (רשויות ממשלתיות/משרד הבריאות)
 - אחריות
 - מקצועיות
 - שיטתיות
 - הקפדה על בטיחות החולים
 - מאות מיליוני דולרים
- ישנם שלושה שלבים בהוצאת תרופה: בטיחות (שלב שלוקח שנתיים ובו נמצא הניסוי כעת), סבילות (לוקח שנתיים) ויעילות (לוקח שלוש שנים).

הניסוי הקליני של חברת בריינסטורם בישראל

ביוני 2011 התחילה בריינסטורם ניסוי קליני ראשוני (Phase I/II) לבדיקת בטיחות של NurOwn במח' נוירולוגיה במרכז רפואי הדסה עין כרם, תחת ניהולו של פרופ' דמיטריוס קרוסיס למרכז רפואי הדסה יש מוניטין בין-לאומי; כמחצית מן המחקר הרפואי בבתי החולים בארץ מתנהל בהדסה את הניסוי הקליני אישר משרד הבריאות אך ורק לבדיקת בטיחות של NurOwn לטיפול ב-ALS הניסוי אמור להסתיים ב-2013; במקביל מתוכנן ניסוי נוסף בארה"ב בתחילת 2013

בניסוי הקליני בישראל משתתפים 24 חולים בשתי קבוצות:

- קבוצה של חולים בשלבים הראשונים של המחלה (ההשתלה תהיה לשריר)
 - קבוצה של חולים בשלב המתקדם של המחלה (ההשתלה תהיה לחוט השדרה)
- לגבי הטיפול בניסוי הקליני הנוכחי מדובר בטיפול חד פעמי בשלב זה; אין עדיין אישור ממשרד הבריאות למינון חוזר

הניסוי הנוכחי כולל:

השתלה (24 זריקות) של התאים בשרירי הזרוע לחולים בשלבים ראשוניים
 השתלה (זריקה אחת) של התאים בעמוד השדרה לחולים בשלבים מתקדמים

הניסוי הקליני בישראל – המצב הנוכחי

1/12: דו"ח בטיחות ראשוני על 4 חולים ראשוניים פורסם
 7/12: דו"ח בטיחות ביניים ל-12 חולים
 משרד הבריאות ידון בממצאים, וצפוי לתת לנו אישור להמשיך בטיפול ב-12 החולים הנוספים
 6/13: דו"ח בטיחות סופי - לאחר תום 6 חודשי מעקב

התוכניות של בריינסטורם לשלב הבא

- הגדלת מינון התאים של הטיפול (כרגע ניתן מינימום)
 - לשדרג את הפרוטוקול לכלול טיפול חוזר (טיפולים חוזרים)
 - הוספת שלב נוסף/מתקדם על מנת לקבל חולים נוספים
- בריינסטורם כפופים למשרד הבריאות, וכל שינוי/שדרוג דורש אישור

איך מגישים מועמדות לניסוי?

את תנאי הקבלה ("inclusion/exclusion criteria") קבעו משרד הבריאות וועדת האתיקה של ביה"ח והם מופיעים באתר:
<http://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT01051882?term=NCT01051882&rank=1>
 בנוסף יש ועדה רפואית בהדסה ובה 5 רופאים מומחים שמחליטים על בסיס שיקולים רפואיים בלבד
 הוועדה נפגשת כל כמה חודשים

טפסים להגשת מועמדות נמצאים באתר של בריינסטורם. את הטפסים צריך למלא הרופא הנוירולוג/המטפל ויש לשלוח אותם לפי ההוראות (פקס)
 תשובות נשלחות מביה"ח רק למועמדים שמתקבלים.

מהו טיפול חמלה מי מקבל אותו

מספר מצומצם של חולים שמורשים לקבל טיפול באישור ועדת האתיקה של ביה"ח בעקבות המלצה והחלטה רפואית של ועדת מומחים, משרד הבריאות קובע את מספר טיפולי החמלה. ניתן אישור ממשרד הבריאות לתת טיפול חמלה ל- 3 חולי ALS בלבד אין אישור רפואי כיום לבצע עוד טיפולי חמלה בפרוטוקול הקיים חולים אלו התקבלו בעקבות המלצה של הרופא והחלטה רפואית של ועדת מומחים בבית החולים ומשרד הבריאות ולא טופלו לפי הפרוטוקול של הניסוי אי אפשר להסיק מסקנות רפואיות לגבי יעילות הטיפול בחולים אחרים על בסיס מספר כה מצומצם של מקרים

מה בריינסטורם עושים היום

- לדברי מנכ"ל בריינסטורם הם מתמקדים כעת בשלושה דברים:
1. הגשת בקשה לאישור ממשרד הבריאות לשדרג את הניסוי הקליני הנוכחי
 2. ניתוח של הנתונים הנוכחים ממשתתפי הניסוי ומטופלי החמלה על מנת להבין/ללמוד לקחים לשלבים הבאים של הניסויים
 3. התקדמות עם ניסויים נוספים בארץ ובארה"ב עם מספר גדול יותר של חולים ופרוטוקול משופר בתקווה לקבלת אישור מה- FDA
- אישור מה- FDA מאפשר סיכויים גבוהים מאד (קרובים ל 100%) לאישור ממשרד הבריאות הישראלי, וכמו כן מאפשר, שיתופי פעולה רפואיים ומדעיים ברוב המדינות בעולם וטיפול במספר מקסימלי של חולים סביב העולם הכנות שנעשו לתיאום הניסוי הקליני בארה"ב
- נחתם הסכם כוונות עם שני בתי חולים מובילים בבוסטון שבארה"ב:
 - (Mass. General Hospital, Univ. of Mass. Medical School)
 - הפרוטוקול לניסוי הקליני נמצא בשלבי הכנה סופיים
 - גויסה יועצת FDA
 - הוגשה בקשה לפגישת ראשונית (Pre-IND עם ה FDA)
- הגשת IND צפויה מייד לאחר מכן
- טכנולוגית NurOwn של בריינסטורם קיבלה מה-FDA מעמד של "תרופת יתום" לטיפול במחלת ה- ALS

לסיכום: לדברי מנכ"ל בריינסטורם, מטרת החברה לפתח טיפול תאי שיעצור את התפתחות מחלת ה- ALS החברה מתחייבת לפעול באחריות, במקצועיות, ובשיטתיות על מנת להצליח במשימה החברה שותפה של החולים במשימה הזאת ופועלת כמיטב יכולתה להאיץ את התהליך מנכ"ל בריינסטורם הביע תקווה שבריינסטורם תשיג את מטרתה להתגבר על מחלת ה- ALS

צחוק ובכי לא רצוני – ד"ר ברוך אלעד, מומחה בנירולוגיה וברפואת שינה

צחוק ובכי מוכרים לכולנו כתגובות רצוניות המבטאות רגשות שונים, כגון שמחה, התרגשות ועצב. תגובות אלו מופיעות בהתאם לסיטואציות מסוימות המעוררות תגובות אלו באופן רצוני. לעומת זאת יש מקרים שבהם הצחוק והבכי אינם נשלטים ואינם רצוניים.

על פי הערכות בספרות הרפואית, שכיחות התופעה בקרב מטופלים המתמודדים עם מחלת ה-ALS הינה כ-49%, משמע - כמעט כל אדם שני המתמודד עם המחלה יחווה תסמינים של צחוק ובכי לא רצוני.

תסמונת זו נקראת תסמונת הצחוק והבכי הפתולוגי, המאופיינת בחוסר יציבות רגשית ומתבטאת בצחוק ובבכי לא רצוני, הקורים ללא קשר לסביבה או למצב הנפשי של המטופל, בצורה פתאומית ותכופה. אפקט זה יכול להתרחש בעקבות פגיעה עצבית דו צדדית במוח או בשל מגוון מחלות ניורולוגיות, כגון שבץ מוח, פגיעת ראש טראומטית, מחלת הטרשת הנפוצה או ALS.

דוגמא לכך היא כאשר מטופל הסובל מהתסמונת ומקבל בשורות רעות פורץ בצחוק ללא שום סימן מקדים. פרץ הבכי או הצחוק יכול להימשך מספר שניות עד מספר דקות והמעבר בין שתי התגובות הקיצוניות יכול להיות מיידי (בכי וצחוק המתבטאים בסמיכות זה לזה). מצב זה יכול לגרום לבידוד חברתי של המטופל ולהימנעות ממפגשים חברתיים. יש לזכור כי אפקט התפרצויות הבכי והצחוק נובע מאובדן שליטה ובקרה של המטופל על רגשותיו בעקבות פגיעה מוחית.

עד לאחרונה לא היה בנמצא שום טיפול שפותח במיוחד עבור התסמונת והטיפול העיקרי בבעיה היה בעזרת תרופות נוגדות דיכאון מקבוצת ה-SSRI's והטריציקלים. טיפול זה היה פחות יעיל, ולכן לפני כשנה אישר לראשונה מנהל המזון והתרופות האמריקאי, ה-FDA, תרופה חדשה ויחידה מסוגה לטיפול בבעיה בשם נודקסטה.

תרופה זו פועלת במנגנון ייחודי ומאפשרת יעילות גבוהה בהפחתת כמות התפרצויות הבכי והצחוק ליום, וכן בהפחתת עוצמת ההתפרצויות.

על-מנת לסייע לרופאים ולמטופלים לאבחן האם מדובר בתסמונת הצחוק והבכי, נבנה שאלון המספק אמת מידה כמותית לתדירות אירועי תסמונת הצחוק והבכי. כך ניתן יהיה לעזור לרופאים לאבחן בצורה מדויקת את התסמונת.



שאלון אבחון – תסמונת הצחוק והבכי –

השתמש **בסרגל המידות** שלהלן; לגבי כל שאלה בטבלה כתוב/י מספר אחד מתוך הסרגל אשר מתאר עד כמה המצב המתואר בשאלה נכון לגביך בשבוע האחרון. כתוב/י מספר אחד בלבד בכל שאלה.

סרגל המידות:

אינו קורה אף פעם	קורה לעיתים נדירות	קורה לפעמים	קורה לעיתים קרובות	קורה רוב הזמן
1	2	3	4	5

שאלות הערכה	תשובות
1 לפעמים, גם מתוך הרגשה טובה, אני פתאום מתחיל לבכות בגלל דבר קטן או ללא כל סיבה	
2 אנשים אמרו לי שאני מגיב בצחוק בקלות יתרה או שאני מגיב בצחוק לדברים שאינם באמת משעשעים	
3 אני מוצא את עצמי בוכה בקלות רבה מאוד	
4 אני מוצא שגם כשאני מנסה לשלוט בצחוק שלי, יש פעמים שאינני מסוגל לעשות זאת	
5 יש פעמים שאינני חושב על משהו שמח או משעשע בכלל, אבל לפתע משתלטות עליי מחשבות שמחות או משעשעות	
6 אני מוצא שגם כשאני מנסה לשלוט בבכי שלי, יש פעמים שאינני מסוגל לעשות זאת	
7 אני מוצא כי צחוק משתלט עליי בקלות	

מיומנה של עופרי

היי, זו שוב עפרי...



ב- 25.6.2012 נערך טקס סיום י"ב שלי בבאר שבע. בטקס זה נכח אדם שחשוב לי מאוד באופן אישי, וחשוב לתלמידים ולמורים רבים בבית הספר שבו למדתי. האדם הזה הוא אבא שלי - ברנרד יעקובוביץ', שמאושפז בבית חולים באשדוד בשנתיים וחצי האחרונות, וקודם לכן היה סגן המנהלת ומורה נערץ באותו בית ספר בו אני סיימתי את לימודי. במשך כל התקופה הזו כמעט אף אחד לא פגש אותו למעט המשפחה וחברים בודדים. נוסף על זאת, אנו זכינו לראות אותו מחוץ לבית החולים רק פעמים ספורות (בברית הנכד הראשון, בסיום התואר הראשון של אחי הגדול ובבריתה של הנכדה השנייה).

כשאבא פגש באותו ערב את עמיתיו, את חבריו ומכובדים נוספים, הוא התמלא בכוחות חדשים, בשמחה ובאהבה וגם אני התמלאתי אושר גדול. דמעות היו בעיני כל הערב רק מלראות את החיוך הגדול שהיה פרוש על שפתי. כל הערב הוא חיך בראותו אותי, בת הזקונים שלו, מסיימת 12 שנות לימוד בבית סיפרו וזה נתן לו גאוה ונחת רבה.

בתחילת הטקס עליתי לברך בשם השכבה את אבא שהיה מנהל החטיבה העליונה (עד אשפוזו). לאחר מכן יכולתי לנשום לרווחה ולהתכונן להצגה עצמה.

בכל פעם שעליתי על הבמה לרקוד, הפניתי את מבטי היישר לכיוון של אבא, לראות שהוא נמצא עוד בקהל ושהוא מחזיק מעמד מכיוון שאני מודעת למצבו והייתי מוכנה לאפשרות שיהיה צורך לפנות אותו.

אבא הצליח להחזיק מעמד לאורך כל הטקס וכל זה קרה אך ורק בזכות הארגון הנפלא של "אמבולנס המשאלות" והצוות הנהדר של הפרמדיקים (שהם כולם מתנדבים) שמלווה אותנו כבר בפעם השלישית והפך להיות חלק מהמשפחה. בזכות הרצינות של הצוות, המקצועיות והציוד המשוכלל, אבא השתתף בערב החשוב והמיוחד הזה. הם גם אלה שהחזירו אותו בשלום לאשדוד, ואנו יכולנו להישאר בבאר שבע בראש שקט. אתייחס לעובדה שבלעדי "אמבולנס המשאלות" כל זה לא היה קורה ואנצל את ההזדמנות להודות להם בשם אבי ובשם המשפחה כולה.

אז אם יש לכם חגיגה או אירוע מיוחד שאתם רוצים לכלול בו את החולה, אל תהססו לבקש את עזרתם של "אמבולנס המשאלות"! אני בטוחה שהם יעשו זאת בשמחה, עם חיוך גדול והרבה אהבה. את הטור הבא אכתוב לכם כשאני כבר לובשת מדים. עברתי כמה ראיונות וכנסים והתפקיד שאליו אני מתגייסת הוא מאבחנת מדעי התנהגות. יש הרבה חששות ופחדים - פתאום לעזוב את בית הספר, את הספרים ואת המחברות, את החברים ובעיקר את המשפחה, אך אין לי ספק שעם הזמן אתרגל לשגרת החיים החדשה ואהנה משירות מספק ותורם.

אזכר, עפרי



דב לאוטמן, נשיא עמותת ישראלס, שמח להזמין אתכם
להצגה של תיאטרון בית ליסין

33 וריאציות

מאת: מויזס קאופמן

בכיכובם של:

יונה אליאן - קשת | יצחק חזקיהו

יום ה', 15/11/2012 במוזיאון ארץ ישראל, תל אביב.

קבלת פנים בשעה 19:30

תחילת אירוע בשעה 20:30

את הערב יפתחו:

דב לאוטמן - נשיא עמותת ישראלס

ח"כ דר' רחל אדטו - יו"ר שדולת הבריאות

רוני דלומי - שירה

כל ההכנסות מהאירוע יוקדשו למימון פעילות העמותה.

לרכישת כרטיסים התקשרו למשרדי העמותה: טל. 04-8252233



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