



מגזין עמותת ישראל

גיליון מספר 13 | אדר תשע"ג, פברואר 2013

עמותת ישראלס:

דב לאוטמן

נשיא

אפרת כרמי

מנכ"ל

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 אותנו באתר:

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

מייסד ועורך ראשון: אמיתי וייסמן ז"ל

חברי מערכת: אפרת כרמי

דליה ליגטי, יאיר נורדן, עמית ברזון.

עריכה לשונית: עודד לבנת

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

השנה שמחנו לבשר לכם כי קוצב הסרעפת נכנס לסל הבריאות, לאחר שנתיים של ניסיונות.

קוצב הסרעפת הוא מכשיר שמאפשר לחולי ה-ALS להאריך את התקופה בה הם חיים ללא מכשירי הנשמה ואיכות חיים טובה יותר, המאפשרת להם ניידות ועצמאות. הקוצב נכנס לסל הבריאות אחרי עבודה מאומצת ושיתוף פעולה של העמותה עם

מספר גורמים, שהבינו את החשיבות הרבה שיש לקוצב ואת יכולתו לתרום בצורה משמעותית לאיכות החיים של חולי ה-ALS.

זהו ללא ספק הישג משמעותי עבור קהילת ה-ALS בישראל שתוכל עכשיו ליהנות מהקוצב ללא עלות כמו במדינות אחרות בעולם.

בגיליון זה תוכלו ללמוד על הקוצב, למי הוא מתאים ומהם השלבים שצריך לעבור בדרך להשתלתו.

בחודש דצמבר נערך כמו מדי שנה הכנס של ארגון הגג הבינלאומי של עמותות ה-ALS. בכנס, שנערך השנה בשיקגו, השתתפו נציגים ממדינות רבות בהן יש ארגון פעיל שמטרתו הן תמיכה בחולים וקידום המחקר. מדי שנה כשאני משתתפת בכנס הזה אני עוברת חוויה משמעותית המבהירה לי עד כמה שותפינו ברחבי העולם מתמודדים עם סוגיות דומות לשלנו. המפגש עם נציגים של ארגונים מקבילים לעמותה שלנו, שעוסקים בנושאים דומים במדינות שונות מחזק אותי בידיעה כי אנו לא לבד במאבקנו עבור חולי ה-ALS, אלא חלק ממאמץ עולמי נרחב.

בנוסף, אני מקבלת חיזוק לידיעה כי תוכניות המחקר והתמיכה בחולים שאנו מפתחים ומנהלים בשנים האחרונות הינן פורצות דרך. כך למשל הצגתי השנה בכנס את תכנית מאובחנים חדשים שלנו, במסגרתה כל מאובחן חדש המעוניין בכך זכאי לשלושה ביקורי בית של עובד סוציאלי וביקור של רופא פליאטיבי. קיבלתי תגובות מרגשות על התכנית מעמית, והארגון האוסטרלי אף התחיל באופן מיידי פיילוט של תכנית שכזו.

החלפת הדעות ההדדית תורמת לכל המשתתפים בכנס ואני מרגישה כי אנו לומדים ומלמדים באותו זמן.

השנה עמותת ישראלס נבחרה להיות חברה בוועד של הארגון הבינלאומי כך שיהיה ביכולתנו להשפיע על התנהלות הארגון ועל סדרי העדיפויות שלו למען כלל החולים בעולם.

במהלך השנה אנו עמלים על פיתוח תוכניות ושירותים חדשים ונוספים לחולי ה-ALS ובני המשפחות שלהם, בניסיון לענות על צרכים שאנו מזהים בשטח.

כך למשל נפתחו בחודשים האחרונים שתי קבוצות תמיכה לבני משפחה באזורי המרכז והצפון. קבוצות אלו משתלבות במגמה שלנו, התואמת את המגמה העולמית, להעצים ולשים במרכז גם את המטפלים בחולה במהלך תקופת מחלתו. אין לנו ספק כי בני הזוג ובני המשפחה האחרים הנמצאים בסביבתו של החולה זקוקים גם הם לתמיכה, לאוזן קשבת ולאפשרות להביע את עצמם מול קבוצת השווים להם. הצלחתן של שתי קבוצות התמיכה החדשות שפתחנו הוכיחה לנו כי מעגלי התמיכה הם תחום בו עלינו לפעול יותר, ואנו חושבים על פיתוחן של תוכניות נוספות שישרתו מטרה זו.

כמו תמיד, אני פונה אליכם ליצור עמנו קשר במידה ויש לכם רעיונות לשירותים נוספים אותם הייתם רוצים שהעמותה תפתח ותספק.

לאור הצלחת מרוץ החברים למען חולי ALS ביום המודעות למחלת ה-ALS שנערך ביוני 2012, אנו עומדים להמשיך השנה במסורת ולקיים שוב את המרוץ ב-20.13. ברמת השרון. התרגשתי מאוד בשנה שעברה לפגוש חולים, משפחות וחברים שהגיעו להזדהות ולהביע תמיכה.

סמנו את התאריך ביומניכם ובואו לרוץ אתנו.

פרטים על המרוץ יפורסמו בחודש אפריל.

הארכי-אביה שלי,

אפרת כרמי

מנכ"ל ישראלס

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.

קוצב סרעפת לחולי ALS

ישראל בשטח

קוצב הסרעפת הינו מכשיר שמשגר אותות חשמליים אל הסרעפת, במקום אלה שאינם מגיעים מהמוח, ובכך הוא מאפשר לחולי ALS לנשום בצורה יעילה יותר ולדחות את הצורך להיעזר באמצעי הנשמה חיצוניים.

הקוצב שאושר לשימוש על ידי ה-FDA, נמצא בארץ כבר מספר שנים, אך מעטים החולים שעברו השתלה עקב העלות הגבוהה.

לאחר עבודה מאומצת של העמותה, ושיתוף פעולה עם חברת צמל (היבואנית של הקוצב) ופרופ' דרורי, מנהלת מרפאת ה-ALS באיכילוב, הקוצב נכנס בינואר לסל הבריאות של שנת 2013. המשמעות של בשורה משמחת זו היא כי קופות החולים תממנה את הקוצב והשתלתו לכל חולה ALS שיעמוד בקריטריונים שנקבעו בסל.

פרטים נוספים על הקוצב, הקריטריונים וההליך ניתן למצוא בכתבה בעמ' 12 בגיליון זה.

אירוע שנתי

ב-15/11/2012, ערכה עמותת ישראל את האירוע השנתי שלה במוזיאון ארץ ישראל, תל אביב. באירוע העלינו את ההצגה "33 וריאציות" של תיאטרון בית ליסין, בכיכובם של יונה אליאן-קשת ויצחק חזקיה. יונה אליאן, המגלמת בהצגה חוקרת מוסיקה החולה ב-ALS, פנתה לקהל לאחר ההצגה בדברים מרגשים. היא סיפרה על החוויה המורכבת שעברה כמי שמשחקת דמות המתמודדת עם מחלת ה-ALS, וחיזקה את כל החולים ובני המשפחה המתמודדים עם המחלה מדי יום במציאות. אנו מודים לכל מי שרכש כרטיסים לאירוע ובמיוחד לכל מי שהגיע למרות האזעקות שנשמעו בתל אביב זמן קצר לפני תחילתו. כל ההכנסות מהאירוע ישמשו את העמותה למימון המשך הפעילות שלה בתחומי התמיכה והמחקר.



אפרת כרמי- מנכ"ל ישראל



רוני דלומי בשיר "לא קלה דרכנו"



יונה אליאן



ח"כ דר' רחל אדטו עם מר דב לאוטמן
נשיא עמותת ישראל



מפגש משפחות

ב-20.13.20 נערך בבית השחמט בתל אביב מפגש עמותה כחלק מסדרת המפגשים שעמותת ישראל מקיימת עבור החולים ובני משפחותיהם. במפגש הרצו פרופ' ויואן דרורי, מנהלת מרפאת ה-ALS באיכילוב על קוצב הסרעפת, שירי בן ארצי על אימון רפואי- מהו והאם הוא מתאים לחולי ALS ובני משפחותיהם, פרופ' מיגל וייל באוניברסיטת תל אביב על מחקרו בנושא סמנים (biomarkers) גנטיים למחלת ה-ALS. את סיכום ההרצאות ניתן למצוא בעמ' 22 בגיליון זה.

קבוצות תמיכה

עמותת ישראל מקיימת בחודשים האחרונים קבוצות תמיכה באזור המרכז ובאזור הצפון בהנחיית צוות העו"סים של העמותה. הקבוצה באזור המרכז מיועדת לבני/ות זוג של חולי ALS והקבוצה באזור הצפון מיועדת לבני משפחה של חולי ALS. לפרטים נוספים על הקבוצות ניתן לפנות למשרד העמותה 04-8252233.

כנס בינלאומי



אפרת כרמי, מנכ"ל ישראל, שיקגו, 12/2012

בתחילת חודש דצמבר נערך בשיקגו הכנס השנתי של האיגוד הבינלאומי של עמותות ה-ALS. בכנס השתתפו עשרות נציגים של עמותות מכל רחבי העולם - ארה"ב, קנדה, ברזיל, פרו, אנגליה, סקוטלנד, איסלנד, איטליה, דנמרק, צרפת, גרמניה, טאיוון, ספרד, אוסטרליה, אוקראינה, רוסיה, ותורכיה. את ישראל ייצגה בכנס אפרת כרמי, מנכ"ל העמותה. בכנס הציגו הנציגים תכניות שהם מפעילים בארצותיהם לטובת קהילות ה-ALS המקומיות. ישראל נבחרה לשמש כחברת הוועד הבינלאומי של הארגון.

לאחר הכנס של האיגוד הבינלאומי נערך כנס נוסף - מחקר/קליני בו השתתפו כ-900 חוקרים, מדענים ורופאים המתמחים ב-ALS, שסקרו את החידושים המדעיים שהושגו השנה בתחום.

קואליצית ארגונים

עמותת ישראל חברה בקואליציית הארגונים והמשפחות למען חולים במחלות קשות. על סדר יומה של הקואליציה עיגון זכויותיהם של החולים במחלות נדירות בחוק, חקיקה שתעניק תמריצים לחברות שיפתחו תרופות למחלות נדירות, הקמת מרכז מידע לחולים ובני משפחותיהם ועוד. הקואליציה פועלת ליצירת לובי בכנסת על מנת לקדם נושאים אלה.

שינוי כתובת

משרד אגף התמיכה של עמותת ישראל עבר למשרד חדש ברח' העמל 11, אזור תעשייה אפק, ראש העין.

הטלפונים במשרד החדש

03-6120010 | 03-6120023



ספרים רבתי ספרים

מאת: **חגית רובין**, מרפאה בעיסוק, רכזת מכון ייחודי לשימושי מחשב ע"ש קרטן, חיפה.
אורית גרינשטיין, מרפאה בעיסוק, רכזת מכון ייחודי לשימושי מחשב ע"ש קרטן, פתח תקווה.

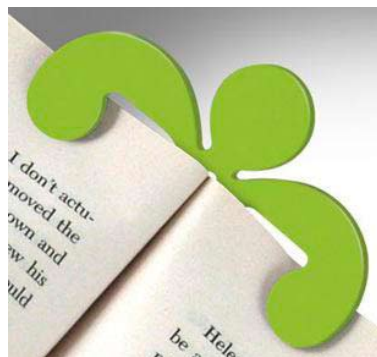
**בואו
נהיה
בקשר**

אחד הקשיים שעולים בהערכות הנגישות שאנחנו עושות בבתיים של חולי ALS הנו הקושי לדפדף בספר.

קושי זה עולה בשל הירידה ביכולות המוטוריות. חולים מתלוננים על התלות שלהם בבן משפחה או במטפל באחיזת הספר ובדפדוף בו. בעידן הטכנולוגי, בו אנו חיים, קיימים פתרונות נוספים לקריאה, בנוסף לקריאת הספרים המסורתית בה אוחזים בספר וקוראים בו. הדוגמאות יתחילו מהפתרון הפשוט לפתרונות הטכנולוגיים:

■ מחזיקי ספר פתוח: קיימים מספר דגמים אותם ניתן לרכוש בחנויות ספרים או חנויות מתנות וגאדג'טים:

מחזיקים את הספר פתוח באופן הבא: יש להשחיל את זוג הדפים הרצוי בתוספת דפים מימין ומשמאל ולהכניס את המחזיק למקומו. צורת התפיסה הזו מבטיחה שהספר יישאר פתוח בעמודים הרצויים, בין אם הוא שוכב על השולחן או מוחזק במצב אנכי. דפדוף מתבצע בקלות יחסית - מושכים את הדף בעדינות קצת למטה כדי שישתחרר ומכניסים אותו שוב מתחת ליד השניה (אין צורך למקם את המחזיק מחדש).



■ מעמד לספרים: אין צורך לאחוז בספר במהלך הקריאה. קיימים מגוון דגמים. ניתן לרכוש בחנויות מתנות, או בחנויות לצידוד למטבח (כמעמד לספרי בישול).



■ **ספרים סרוקים:** פתרון אפשרי של סריקת ספר לקובץ PDF (ותודה לשעיה רותם על המידע). יש לחתוך את הכריכה, להניח את הדפים (50 דף בחבילה) בסורק משרדי, שיועד לסרוק את שני צידי הדף ומסדר אותם לפי הספר, להגדיר את גודל הדף כך שעמוד של הקובץ יהיה בדיוק כגודל עמוד של הספר. לקרוא דף PDF לרוחב הדף זה מסורבל, כי כל כמה שורות צריך לקדם את הדף, לכן כדי לקרוא דף שלם יש להגדיר את ה-ACROBAT READER בתפריט ה"תצוגה" כך: סיבוב של 90 מעלות כך שהדף יהיה לאורך העמוד ובחירה בתצוגת מסך מלא.

■ **ספרים דיגיטליים (E-Book):** ספר דיגיטלי הנו ספר שמוצג לקורא כקובץ אותו קוראים במחשב, בטאבלט (Tablet) כדוגמת iPad ודומיו, או בקורא ספרים אלקטרוני - מכשיר שפותח במיוחד לקריאת ספרים דיגיטליים, כדוגמת Amazon Kindle. האמצעי העיקרי היום לקריאת ספרים אלקטרוניים הוא הטאבלט. מרבית הספרים שיוצאים לאור בהדפסה יוצאים במקביל גם במהדורה דיגיטלית וניתן לקרוא אותם במכשיר האלקטרוני. ישנן מספר חנויות אינטרנטיות עיקריות לקניית ספרים דיגיטליים, ביניהן "עברית", "מנדלי מוכר ספרים" (ראו פרסום מצורף להטבה באתר "מנדלי") ו"אמזון קינדל". מחירי הספרים באתר לרוב נמוכים בכ- 50% מהמחיר הקטלוגי של הספרים המודפסים. הקושי העיקרי הנו שהנגישות של ה-Tablet הנה חלקית ומתאפשרת רק באמצעות שליטה טובה של תנועת האצבעות או קנייה של מתג יעודי ואין אפשרות להתקין עכבר חיצוני כלשהו. יש לציין כי בימים אלה נמצא בתהליך פיתוח חיבור מתג חיצוני לקורא הספרים "Kindle", בתקווה שבקרוב ניתן יהיה להפעילו עם מתגים מסוגים שונים.

■ **שמיעת ספרים וכתבי עת מוקלטים:**

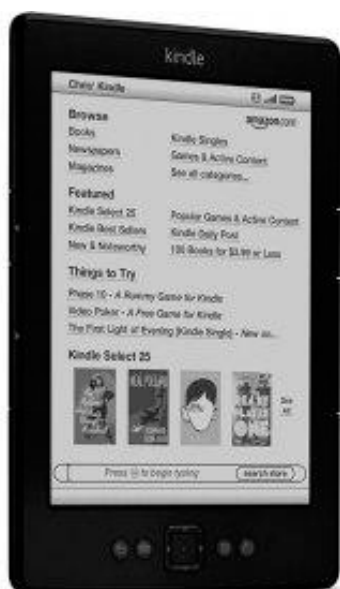
■ ניתן לרכוש מנוי ב"ספרייה המרכזית לעיוורים וכבדי ראייה" בנתניה וכך לקבל עד הבית ספרים וכתבי עת מוקלטים אותם ניתן לשמוע בצורה עצמאית ללא תלות בסיוע של אדם אחר בדפדוף בספר. זו ספרייה עם מבחר עדכני ביותר. ניתן להזמין ספרים מתוך הקטלוג של הספרייה.

פרטים נוספים באתר: www.clfb.org.il

■ רכישת מנוי באתר יעודי ל"תכנים קוליים" כדוגמת icast. באתר זה בנוסף לספרים קוליים קיימים תכנים אודיטוריים נוספים כדוגמת תוכניות רדיו, הרצאות ועוד. חלק מהתכנים בחינם וחלקם בתשלום.

<http://books.icast.co.il>. במידה ומישהו מעוניין במנוי אנא צרו קשר עם הח"מ לקבלת מחיר מוזל (בתיאום מנהלי האתר).

■ ובהזדמנות זו, עוד משהו קטן - למי שקורא בחושך - ניתן להיעזר במנורת קריאה ייעודית.



קריאה נעימה ועצמאית!

על ALS, TDP-43, זבוב הפירות וחשיבה מחוץ לקופסה

ד"ר עמית ברזון פוסט דוקטורנט באוניברסיטת פנסילבניה, ארה"ב
amitbe@sas.upenn.edu

ישראל
במחקר

TDP-43 הוא חלבון המשחק תפקיד מרכזי במחלת ה-ALS. הקשר הראשוני שלו למחלה התגלה כאשר חוקרים מאוניברסיטת פנסילבניה בדקו את המשקעים החלבוניים הנמצאים בתוך תאי העצב של חולי ALS, וגילו כי TDP-43 הוא המרכיב העיקרי בהם. לאחר מכן נמצא כי מוטאציות בגן המקודד לחלבון זה מקושרות להתפתחות המחלה. אומנם מוטאציות אלו הינן יחסית נדירות אך הן מאששות את המחשבה של TDP-43 יש קשר סיבתי למחלה, ומכאן כי עלינו כחוקרי ALS להבין כיצד הוא גורם למחלה על ידי פגיעה בתאי העצב המוטוריים.

במעבדה של פרופ' ננסי בוניני באוניברסיטת פנסילבניה אנו חוקרים קבוצה של מחלות של מערכת העצבים תוך שימוש במודל לא שיגרתי - זבוב הפירות. האם לזבוב יש מוח? מערכת עצבים? שרירים? האם זבוב יכול לחלות ב-ALS? התשובה לכל השאלות האלה היא - כן. הזבוב אומנם שונה מאוד מבני האדם מבחינות רבות, אבל באופן יחסי להיותו חיה פשוטה הוא בעל מערכת עצבים מורכבת. בנוסף הגנים שלנו דומים מאוד לגנים בזבוב הפירות, מה שמאפשר לנו לחקור מנגנונים בסיסיים של המחלה ביצור קטן זה. בניגוד לחיית המודל הנפוצה ביותר - עכבר המעבדה, המחקר בזבוב הוא פשוט, יעיל מאוד ומהיר. למעשה, זבוב הפירות משמש כחיית מודל בחקר הגנטיקה כבר למעלה ממאה שנים. לכן, יש לנו הבנה טובה מאוד של מודל זה, ובנוסף, במשך השנים התפתחו שיטות רבות להנדסה גנטית בזבוב כך שכיום אנו מסוגלים לבצע כמעט כל סוג של שינוי גנטי בקלות ובמהירות.

לדוגמה, כאשר חוקר מעוניין לבצע שינוי גנטי בעכבר זהו תהליך העולה עשרות אלפי דולרים ונמשך בממוצע בין שנה לשנתיים. בזבוב, לא רק שתהליך זה מהיר וזול, אלא שישנם מספר מכוני מחקר שכבר יצרו עשרות אלפי סוגים של זבובים מהונדסים גנטית כך שיש סיכוי טוב, שבתור חוקר, כלי המחקר להם אתה זקוק כבר קיימים ואתה יכול לקבלם במחיר סימלי תוך שבוע-שבועיים.

השאלה המתבקשת היא האם הזבוב יכול לשמש כחיית מחקר למחלה מורכבת כמו ALS? גם כאן התשובה המפתיעה היא כן. כאשר אנו מהנדסים זבוב כך שהוא יכיל מוטאציה הקשורה בבני אדם ל-ALS אנו רואים ניוון של מערכת העצבים המתבטא בפגיעה מוטורית ובתוחלת חיים קצרה.

כעת, כשיש לנו חיית מודל כה יעילה אנו יכולים להשתמש בה כדי לשאול שאלות שאי אפשר לחקור בחיות מורכבות יותר. לדוגמה, אחת הבעיות שיש לנו כחוקרים היא מיעוט הידע לגבי התהליכים הבסיסיים הגורמים למחלה. רוב המידע שלנו מתבסס על עבודות גנטיות המוצאות קשר בין גנים מסוימים לבין המחלה. אבל, אנחנו לא מבינים את טיב הקשר בין גנים אלו לבין ניוון תאי העצב המוטוריים. כאשר אנו משתמשים בזבוב כחיית מודל אנו יכולים לבצע סריקה של אלפי מוטאציות שונות ולשאול - האם חלק מהן מחמירות את המחלה והאם יש מוטאציות המגנות בפני המחלה? כך, אנו יכולים לבצע מחקר ששואל שאלות "מחוץ לקופסה" ולקבל תשובות מפתיעות אותן לא יכולנו לצפות אילו היינו בודקים מספר מצומצם יותר של גנים.

אחד הדברים שאנו עושים במעבדה באופן שיגרתי הוא לבטא את החלבון TDP-43 באופן סלקטיבי, אך ורק ברקמת העין של הזבוב.

באיור 1 ניתן לראות כי TDP-43 גורם לניוון של העין, זאת מכיוון שהוא גורם לפגיעה בתאי העצב בתוך הרטינה. מכיוון שפשוט מאד להסתכל על עין הזבוב ולראות האם היא מנוונת או יכולים לבצע סריקה גנטית (genetic screen) ולמצוא גנים המגנים מפני המחלה.

לאחר שאנו מוצאים גנים כאלה, אנו חוקרים לעומק את המנגנון בו הם פועלים. בסופו של דבר, התקווה היא שהבנה מעמיקה של מנגנוני המחלה תוביל לפיתוח עתידי של תרופות יעילות.



איור 1. מצד שמאל ניתן לראות עין "נורמלית" של זבוב הפירות ומצד ימין של זבוב בה יש ביטוי של הגן TDP-43 הקשור למחלת ALS. עין זו נראית מנוונת והחלקים הבהירים במרכזה נגרמים ממוות של התאים המייצרים את הפיגמנט האדום בעין הזבוב.

סדנה לבני משפחות בדרום

עמותת ישראל בשיתוף פעולה עם אוניברסיטת בר אילן
מארגנת סדנה לבני משפחות של חולי ALS באזור הדרום.

מטרת הסדנה היא מתן כלים להתמודדות עם מציאות בה אחד מבני המשפחה חולה.
הסדנה תהיה במשך יום שלם באזור הדרום וקיומה מותנה במספר המשתתפים.

לפרטים נא ליצור קשר עם עו"ס יאיר נורדן 052-3738008



רנ"א (RNA) ומיקרו רנ"א (Micro RNA) – שחקנים חדשים בחקר ה-ALS ד"ר ערן הורנשטיין, מכון ויצמן למדע

טרשת צידית אמיוטרופית או ALS הינה מחלה ניוונית של תאי עצב המעצבים שרירים רצוניים בגוף האדם. המחלה פוגעת במערכות שריר רבות וגורמת לשיתוק. שיתוק שרירי הנשימה מהווה שלב קריטי במחלה המוביל בסופו של דבר לאי ספיקה נשימתית ומוות.

המנגנונים המחוללים את המחלה אינם ברורים דיים ולכן קבוצות מחקר רבות בעולם מתמקדות בהבנת תהליכי המחלה. עם זאת, היום ברור שלמחלה יש מרכיב גנטי משמעותי משום שפגיעה בגנים מסוימים מהווה מרכיב מרכזי בהתפתחות המחלה גם בצורתה המורשת המשפחתית וגם בצורתה האקראית (ספורדית). גנים אלו מקודדים לחלבונים כגון FUS, C9ORF72, TDP-43, SOD1 וכל גן כזה צופן בחובו "רמזים" לתהליכים פגועים בשמירה על בריאות תא העצב המוטורי.

מיקרו רנ"א הינן מולקולות רנ"א קצרצרות אשר משמשות באופן טבעי בגוף בתפקידים רבים. בשנים האחרונות הולכת ומתבהרת מעורבותם של גנים המקודדים למיקרו רנ"א גם בתהליכי מחלה. בהקשר זה מוכרת מעורבות מיקרו רנ"א בפתולוגיות מוחיות. כך למשל התגלה תפקידם של מיקרו רנ"א בחרדה (עבודות של אלון חן ממכון ויצמן ושל חרמונה שורק מהאוניברסיטה העברית). בנוסף הולכת ומתחדדת ההבנה שמיקרו רנ"א הם גנים חשובים במחלות מח ניוונית כגון מחלת אלצהיימר, מחלת פרקינסון, פרכסת הנטינגטון ו-ALS.

מעורבותם של תהליכים המעריבים רנ"א התגלתה לראשונה במערכת העצבים המוטורית בהקשר למחלה ניוונית חשוכת המרפא של ילדים העונה לשם spinal muscular atrophy. אובדן פעילות של הגן SMN1 גורם למחלת הילדים. SMN1 מעורב בעיבוד של רנ"א בגרעין התא.

מחקרים גנטיים רחבי היקף גילו בשנים האחרונות מספר גנים אשר מוטציות בהם מספיקות להתנעת תהליך מחלת ה-ALS. ההיכרות עם התפקוד התקין של גנים המעורבים ביצירת המחלה מאפשרת הבנה מעמיקה של התפתחות תהליכים פגומים בתא העצב החולה. למשל מספר רב של גנים מחוללי ALS מקודדים לחלבונים קושרי רנ"א. ניתן לנבא שחלבונים קושרי רנ"א, הנושאים מוטציה במחלה, ישפיעו על רמות הביטוי או הפעילות של רנ"א בתא, ולכן מעניין וחשוב לבדוק את מעורבותם של רנ"א מסוגים שונים בשמירה על תא העצב הבריא וכיצד שינוי במשק הרנ"א בתא משפיע לרעה על תא העצב.

רנ"א הוא חומר ביולוגי תאי נושא מידע. רנ"א חיוני כמתווך או "שליח" בהעברת הוראות פעולה לבניית חלבונים מהגנים המשמשים כספריית המידע בגוף לאורך זמן. הגנים כלואים בגרעין התא ואילו הרנ"א נייד ומסוגל להעביר מידע לבניית חלבונים גם במרחק רב מגוף התא. כשמדובר בתאי עצב מוטוריים בולט המבנה הגיאומטרי החריג של התא. גרעין התא המוטורי יושב במוח (בקורטקס מוטורי או בקרן קדמית של חוט שדרה) ושולח סיב (אקסון) ארוך להעברת אותות חשמליים עד הממשק עם התא הבא. ממשק זה הקרוי סינפסה מחבר תא עצב אחד לרעהו או תא עצב אל תא שריר. אורכו של הסיב העצבי לעתים ארוך ממטר ולפיכך היחס בין אורך לרוחב התא הינו 1:100,000. עם ארכיטקטורה שכזאת קשה מאוד לתא לנהל תהליכים מטבוליים באזור הסינפטי ובמרחק רב מהגרעין בו כלואים הגנים. כאמור הרנ"א נייד ומגיע אל אזור הסינפסה הרחק הרחק מגוף התא, הגרעין והגנים. לכן התפתחו בתא תהליכי בקרה אשר עוקפים את הפיקוד הישיר של הגנים ומבוצעים ברמת הרנ"א. הבקרה שמבצע הרנ"א יחדיו עם חלבונים קושרי רנ"א מכונה "בקרה בתר-תיעתוקית". משפחה רחבה וחשובה של רנ"א הקשורה לבקרה בתר-תיעתוקית היא משפחת המיקרו רנ"א. רנ"א אלו הם באמת "מיקרו" - קצרים אך חשובים. הם נולדים כתוצרים של גנים אך שלא כמו רנ"א שליח אין תפקידם להביא ליצור של חלבונים. למעשה, הם קצרים מדי מכדי לשאת מידע ליצור חלבון ותפקידם הפוך לחלוטין: מיקרו רנ"א קיימים בכדי להפחית או להשתיק יצור חלבון מרנ"א שליח (רגיל, וארוך).

אנו יודעים שמיקרו רנ"א חיוניים לשרידותו של הניורון המוטורי. כעת מתעמקים חוקרים בקבוצתנו במחלקה לגנטיקה מולקולרית במכון ויצמן למדע בבירור שאלות חשובות למיקרו רנ"א: מיהם המיקרו רנ"א המשחקים תפקיד מרכזי בתא העצב המוטורי?

על איזה תהליכים הם משפיעים? מה משפיע על רמות הביטוי ומידת הפעילות של מיקרו רנ"א שונים בתא העצב? עקה חמצונית או מיטוכונדריאלית, כשל בהעברת מטענים תוך-תאית, הרעלת גלוקטמאט, דלקת, פגיעה במבנה שלד

התא ואגרגציה של חלבונים תוארו כולם כגורמים אפשריים המובילים לתפקוד לקוי של תא העצב ולמותו. אולם הקישורים בין המנגנונים השונים - מה מוביל למה, מה מרכזי ומה משני אינם ברורים דיים. לצורך פתרון של הפאזל המורכב הזה עלינו להבין היום שחקן חדש שתפקידו עדיין עלומים - רנ"א ובפרט מיקרו רנ"א.

למשל, ידוע לנו היום כי הגנים FUS ו TDP-43 מעורבים בבקרת רנ"א במספר רמות כולל בקרת ביטוי של מיקרו רנ"א. הממצאים הללו שתחילתם בזיהוי גנים גורמי ALS בבני אדם יוצרים תחושה אינטואיטיבית חזקה שתהליכי הבקרה של רנ"א יאפשרו הבנה טובה יותר של המחלה ושל המנגנונים המחוללים אותה. עתה נדרשת העמקה מחקרית לחידוד וחיזוק התובנות החדשות. יש לחקור מנגנוני רנ"א ומיקרו רנ"א ספציפיים ולהבין מסלולים חדשים הפועלים בתא העצב הנורמלי בכדי לשמור על שרידתו. מסלולים אלו כושלים במחלה ובכך תורמים למות העצב והשריר עליו הוא שולט.

חשיבות נוספת המיוחסת לרנ"א היא בכך שהבנה מעמיקה שלו עשויה לאפשר גם אפיון של מועמדים מולקולריים להתערבות תרופתית עתידית. כלומר, אם נצליח להוכיח שמיקרו רנ"א מסוימים חיוניים לתפקוד תאי עצב מוטורי אולי נוכל להביאם אל הגוף מן החוץ כפי שעושים כבר במספר מחלות אחרות כולל מחלות כבד ומחלות נירודגנרטיביות של הרשתית.

ד"ר ערן הורנשטיין הוא חוקר במחלקה לגנטיקה מולקולרית במכון ויצמן למדע. מחקרי קבוצת המחקר שלו מציבים מיקרו רנ"א במרכזן של רשתות גנטיות המעורבות בתהליכי מחלה. ALS היא מחלה בה עוסקים רבים מתלמידי המחקר בקבוצה.



קבוצות תמיכה

עמותת ישראלס מקיימת קבוצות תמיכה לבני משפחה של חולים בהנחיית עובדים סוציאליים של העמותה.

ניתן לקבל פרטים במשרד העמותה 04-8252233

דרושים חולים מאזור המרכז

למחקר בנושא "מוטיב התקווה בקרב חולי ALS"
ההשתתפות כוללת ראיון אנונימי שיוקלט בבית החולה במשך כשעתיים.

לפרטים נא ליצור קשר עם עו"ס יאיר נורדן 052-3738008

מכשור חדש לקיצוב סרעפת כטיפול לשמירת התפקוד הנשימתי בחולי ALS

ד"ר ב. נפוס, PhD, פרופ' ו. דרורי, MD

מרפאת ALS, המרכז הרפואי תל-אביב

הערה: המאמר אשר פורסם לראשונה בעיתון זה לפני שנתיים מתפרסם שוב עם עדכונים, בעקבות כניסת הטכנולוגיה לקיצוב הסרעפת לחולי ALS לסל הבריאות.

מערכת הנשימה נועדה לקלוט חמצן ולפלוט את דו-תחמוצת הפחמן על מנת לאפשר את חילוף הגזים שהוא תהליך הכרחי לקיום החיים. החמצן דרוש על מנת להפיק אנרגיה 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 שינוי 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 האקום שנוצר בהן. במהלך הנשיפה 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 היא נפוצה בחולי ALS, כאשר כל חולה כמעט מגיע למצב מסכן חיים זה במהלך המחלה, ונובעת מהחלשות הסרעפת ושרירים נוספים של בית החזה. הירידה בתפקודי הנשימה היא פקטור חשוב בקביעת מהלך המחלה. הנפח הנשימתי הוא המבחן הנפוץ ביותר לבדיקת תפקודי 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 (פתח 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 בינוני המושתלת מתחת לעור וניתנת לבקרה מבחוץ. ניתן לתכנת את קצב הנשימה, משך הזמן בכל הפעלה ועוצמת הגירוי. המכשיר מחובר לסרעפת דרך שני זוגות אלקטרודות, שמצמדות 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. משמעות ההגדרה של טיפול הומניטארי היא שהפרוצדורה אושרה לשימוש ללא הוכחה חד-משמעית של יעילותה. בארץ המערכת לקיצוב חשמלי של הסרעפת קיבלה בשנת 2011 את האישור לשימוש של משרד הבריאות, והטכנולוגיה של ההשתלה, כולל הקוצב עצמו, הוכנסו לאחרונה לסל הבריאות הממלכתי. הפרוצדורה מבוצעת על ידי רופאים כירורגים ספורים שהוכשרו לכך באופן מיוחד. המטופל משתחרר לביתו באותו יום או למחרת, ומקבל הנחיות לגבי תכנית הקיצוב. יש צורך בהערכה נאורולוגית ובהערכה של תפקודי הריאה לפני הפעולה, ומעקב נשימתי מקצועי כל 4-8 שבועות לאחר מכן להתאמת פעולת הקוצב למצבו הגופני של המטופל. בחולי ALS הפגיעה בתפקוד הסרעפת יכולה להיגרם בשני מנגנונים: פגיעה מרכזית במסלולים עצביים מוטוריים היוורדים 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 הן לשפר מיידית את הנפח הנשימתי והן לאמן ולשמר את סיבי השריר, ולמנוע את המשך תהליך ההתנוונות שלהם.

בשנים האחרונות טופלו בארצות הברית בטכניקה זו 38 חולי ALS לא מונשמים בהנשמה פולשנית, חלקם מטופלים על ידי הנשמה 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. נצפתה האטה משמעותית בקצב ההחמרה בנפח הנשימתי, מ- 2.4% בחודש לפני הקיצוב, ל- 0.9-1.4% בחודש לאחריו. לפי נתונים אלה הדחייה המחושבת הממוצעת של ההתחברות להנשמה פולשנית הייתה 24 חודשים. בפרסום אחר, מעקב של 86 חולים, השרידות הממוצעת במהלך המחלה כולה היה 4.7 שנים, והשרידות לאחר ההשתלה 1.6 שנים.

מאמר המסתמך על 51 חולים קובע כי ניתוח לפרוסקופי, המתבצע דרך מספר חתכים קטנים בדופן הבטן, בהרדמה מלאה הוא בטוח לביצוע בחולי ALS שעוברים השתלת קוצב סרעפת.

מהתוצאות הידועות עד עתה השפעת הקיצוב על חולי ALS מתבטאת בפרמטרים הבאים:

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

2. 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 אוורור טוב יותר של האונות האחוריות של הריאות, שיפור בניידות ושיפור באיכות השינה (ללא רעש מכשיר ומסיכה).

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, שמלווה בסיכונים 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 לאתר בה נקודות מוטוריות. לכן ככל הנוגע לחולי ALS הטכנולוגיה מתאימה לביצוע בשלב בו ההפרעה הנשימתית לא קשה מדי ושריר הסרעפת עדיין לא עבר ניוון קשה. על כן ההשתלה צריכה להתבצע כאשר הנפח הנשימתי המינימלי הוא 40% מהצפוי לאותו חולה ובתנאי שהוכח ע"י בדיקות אלקטרופיזיולוגיות (EMG) או שיקוף שיכולת התכווצות של הסרעפת היא בינונית לפחות. אם כן, 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.

המלצות סל הבריאות למערכת הקיצוב בחולי ALS הן: נפח נשימתי (FVC) בין 40-65% מהצפוי לאותו אדם בהתאם לגיל, מין, גובה ומשקל, הוכחה של קיום כושר התכווצות של הסרעפת על ידי EMG או יכולת תנועה של הסרעפת בעת נשימה על ידי מבחן רחרוח פלואורוסקופי, יכולת חמצון ברמה תפקודית באוויר חדר. כמו כן מותנה האישור בקיום מצב כללי יציב, ללא מחלות רקע קשות, תפקוד קוגניטיבי תקין (מוגדר כאדם בעל מסוגלות קוגניטיבית בסיסית) וקיום ליווי תומך.

צוות מרפאת ALS בבית החולים איכילוב ישמח לעמוד לרשות החולים בהבהרות נוספות.



עמותת ישראלס הוציאה חוברת זכויות לחולי ALS ובמדור זה אנו מביאים זכויות אשר מופיעות בחוברת. לקבלת החוברת בדואר ניתן ליצור קשר עם העו"ס האזורי של ישראלס, כמו כן החוברת נמצאת גם באתר העמותה (WWW.ISRALS.ORG.IL).



הקלות במס הכנסה

מי זכאי?

חולה ALS אשר עונה על הקריטריונים הבאים:

- עד גיל פרישה (גברים עד גיל 67, נשים עד גיל 62).
- כושר ההשתכרות נפגע בפחות מ- 50% עקב המחלה (הנכות).

תיאור הזכאות

הפחתה בתשלום מס הכנסה מיגע כפיים אישי, בהתאם לאחוזי הנכות לצורך זכאות במס הכנסה, שנקבעים במוסד לביטוח לאומי.

מה עושים?

- פונים לביטוח לאומי וממלאים טופס פנייה לקבלת קצבת נכות. כמו כן, מקבלים טופס שאותו ימלא הנוירולוג המטפל, את הטופס יש לצרף לתביעה.
- ביטוח לאומי קובע שאין זכאות לקבלת קצבת נכות (מפאת גובה כושר ההשתכרות).
- יש לפנות למס הכנסה, בצירוף האבחון של ביטוח לאומי, בבקשה לקביעת אחוזי נכות לצורך זכאות להטבות.
- מתכנסת וועדה רפואית של מס הכנסה, לקבלת החלטה בתביעה.
- מתקבלת החלטה המתורגמת להקלות בתשלום מס הכנסה.

אפשר לפנות ישירות למס הכנסה, שלא דרך הביטוח הלאומי, אולם אז יש לשלם אגרה בסך של כ-400 ש"ח.



המעוניינים לקבל פרטים נוספים לגבי השירותים והפעילויות המוזכרים
מטה, מוזמנים לפנות אלינו באמצעות המייל info@isrALS.org.il
או בטלפונים 04-825223; 03-6120023, 03-6120010.
אתר עמותת ישראלס www.isrALS.org.il

מערך סוציאלי בפריסה ארצית של עמותת ישראלס

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 19 של גיליון זה או באתר האינטרנט של העמותה.

תכנית ליווי מאובחנים חדשים של עמותת ישראלס

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 ישראלס

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

השאלת ציוד

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

שיתוף פעולה עם **תוכנית קהילה תומכת חיים עצמאיים** של הג'וינט. התוכנית מתקיימת ברשויות: ירושלים, תל אביב, חיפה, באר שבע, חדרה, סכנין, בקעת בית שאן ובית שאן, קריית שמונה, צפת, כרמיאל, נהריה, עכו, טבריה, נצרת, מעלות, אצבע הגליל-חצור, ראש פינה, מטולה, מא. 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: 101-600-800-1**

איך לומדים להיעזר?

מאת: **שרון רצהבי**, פסיכולוגית רפואית

אני לוקחת על עצמי את האתגר לכתוב לקוראים הרבים של העיתון, כל אחד וסיפורו המיוחד, בדיעה ברורה שאין הכללות שיהיו נכונות לכל, ובכל זאת, שיש דברים שחשוב לומר ואם הם יסייעו במעט, השגתי את מטרתי.

ולמרות ההסתייגויות וההתנצלויות, אני בוחרת לעסוק בנושא טעון ולא פשוט כלל: היכולת להיעזר.

בחרתי בנושא זה, כי בעבודתי עם אנשים המתמודדים עם מחלות שונות למדתי שמדובר באחד מגורמי המפתח שמשפיעים בצורה רחבה ומשמעותית מאוד על איכות החיים של האדם החולה בפרט ושל המשפחה בכלל. מי שמאפשר לעצמו להיעזר, כפי שנדרש, כפי שעוזר לו, כפי שמשמח את ליבו, כפי שתומך בו, מצליח להתמודד באופן אחר מזה שלא מאפשר לעצמו. ואין זה אומר לא להתאמץ. לצד זה מתאמצים. יש מספיק איפה להתאמץ. אבל כשצריך להיעזר, מאוד כדאי להיעזר. לאפשר.

אני רוצה להיעזר בסיפור מהחיים: אחד מחבריו של מורי שוורץ ז"ל, שהיה חולה ALS, מספר שיום אחד אמר למורי: "תראה, עם כל מה שעובר עליך... יש משהו שהיית רוצה ממני? איך אני יכול לעזור לך?". ומורי אמר בדרכו הכנה, "תן לי לחשוב על זה". כעבור שבועיים, כשנפגשו, הייתה למורי רשימה, והוא אמר: "אם אתה באמת רוצה לעזור, אלו הדברים שהייתי רוצה. אם אתה לא רוצה, זה גם בסדר". החבר ביקש לשמוע, כמובן. והרשימה נפתחה ב: "תתקשר אליי הרבה. הייתי רוצה לדבר בטלפון". והמשיכה עם: "שלח לי דברים מצחיקים לקרוא. לך איתי לסרטים, אם תוכל לארגן את זה. או: בוא אליי ונבלה יחד".

משהו בכנות וברעננות שבדברים מעורר הרבה רצון טוב, מקל, מבהיר. כששמעתי את בקשותיו של מורי לא חשתי רחמים או אי נוחות, אלא בעיקר פתיחות לחברות, כזו שיכולה להיות דו סטרית גם לצד מחלה. הרבה בני משפחה וחברים אמרו לי שהם לא יודעים איך לפנות לאדם חולה, שהם לא יודעים במה לעזור, אם בכלל אפשר לעזור. אני מאמינה שכשאדם פותח את הדלת ובודק בעצמו מה באמת ישמח אותו ויקל עליו, איך יוכל להיעזר, מי שירצה להיות שם עבורו יוכל לעשות זאת ביתר קלות ואפילו בשמחה. הרי נתינה היא תמיד דו סטרית, משפיעה על הנותן והמקבל בדרכים רבות, ממלאה מצברים.

אני מאמינה שכדי להיעזר עם לב פתוח צריך לקבל את המצב כמו שהוא, לפחות לרגע. זה לא אומר לא להתאבל. מחלה כמו ALS גורמת למקרים רבים של אובדן וזה חשוב להתאבל על מה שאובד. אני רק אומרת, את מה שלא איבדנו, כדאי לטפח. את הקשרים שלנו כדאי להזין. את התקשורת, את רגעי היחד, את המגע. זה לא יהיה הוגן להעמיס על עצמנו מעבר לסבל של המחלה, סבל נוסף: של אשמה, של הימנעות, של בידוד, של בושה. זה פשוט לא הוגן. גם כך זה מורכב.

זו גם הזדמנות ללמד משהו את הסביבה. הקרובים לנו, האהובים עלינו, מתבוננים בנו בתשומת לב מיוחדת ברגעים קשים. והם לומדים דברים שאי אפשר ללמוד בדרך אחרת, על התמודדות עם קשיים, על תפיסת עולם, על איכות חיים גם כשהחיים מצטמצמים ומלאים באי וודאות. זה לא אומר לטייח, זה לא אומר לא לחוות. זה אומר לאפשר לכל קשת הרגשות להיחוות, זה אומר להרשות לעצמנו לטפל בעצמנו, להיטיב עם עצמנו ולהיעזר. זה אומר לא להתבצר. דורש כוח להיעזר, אין ספק.

באופן פרדוקסלי, אלו העוזרים עושים זאת בקלות יתר כשזה שנעזר מאפשר ומכוון, כשהם יודעים שזו העזרה הנדרשת. כשהם חשים במפגש המיוחד הנוצר ברגע של נתינה. כשפותחים את האפשרויות לעזרה, זה גם מרחיב את מספר האנשים שיכולים לעזור. עם אחד יהיה נחמד לקרוא, אחר יוכל לעסות את הידיים ועם שלישי לראות סרט או לדבר. גם ילדים ישמחו פעמים רבות לעזור, אם יאמרו להם במה. זה יאפשר לא להיסגר בין כותלי הבית, זה יאפשר להביא אנשים מן החוץ, לשמוע מה קורה, להישאר מעורבים, לבכות, לצחוק, לדבר על הדברים החשובים. ה-ALS גורמת לאובדן שליטה על חלקים מהחיים. חלק לא בדינו. אבל יש עוד חלקים עליהם תמיד יש שליטה. החלקים שעוסקים בדרך בה אנו מתייחסים למה שקורה לנו והדרכים שאנו בוחרים להתמודד עם הדברים. אלו המקומות שאפשר לטפח ולשכלל ובעיקר, להרחיב לעצמנו את האפשרויות. מקווה שעזרתי...

תגובות החולה לגילוי מחלתו

עו"ס יאיר נורדן, ישראלס

כאשר אדם או בני משפחתו מתבשרים על היותו חולה במחלה קשה, תגובות האדם החולה ובני משפחתו שונות ומבטאות דרכי התמודדות שונות של כל אחד ואחד.

כאשר אנו, העו"סים של אגף התמיכה בישראלס מגיעים לביקורי בית אצל חולים בשלב הראשוני של המחלה, אנו יכולים לשמוע תגובות שונות מאדם לאדם. ישנם אנשים שעם קבלת האבחנה ייכנסו לאינטרנט או לכל גורם אחר שהם יכולים לקבל ממנו מידע עד אשר הם מגיעים למצב של ידיעה מוחלטת לגבי המחלה שלהם, שלבי המחלה, ההחלטות שיהיה עליהם לקבל בהמשך וכו'. לעומת זאת ישנם אנשים שעם קבלת האבחנה יעדיפו שלא לקרוא על כך יותר, ולאמץ גישה שסוברת שגם ככה זה לא מה שיעצור את קצב המחלה אז בשביל מה להיות שקועים בזה כל כך. בחלק מהמשפחות החולה תופס גישה אחת ואילו בן זוגו סובר אחרת.

כל אדם הוא כמובן עולם מלא ושלם בפני עצמו ואין דרך אשר יותר נכונה או עדיפה, כל אחד נוהג ע"פ מה שעוזר לו להתמודד עם המצב שבו הוא נמצא. הכלל הוא לעשות את מה שמסייע לכל אחד להתמודד בצורה המועילה ביותר עבורו עם המצב. במידה ואדם שקורא על המחלה ומתעדכן בכל פרט מרגיש שהדבר מביא אותו לידי מחשבות דיכאוניות כדאי שיקרא פחות, גם ההיפך הוא הנכון - כאשר אדם מרגיש שחוסר הידיעה גורמת לו לתחושת חוסר שליטה ושקבלת ידע יכולה לסייע לו להתמודדות כדאי לו שיעשה כך.

אציין כאן כמה תגובות רגשיות והתנהגותיות שיכולות להיות עם קבלת האבחנה על מחלה גופנית ואנסה לתאר אותן. התופעות האלו משתנות לא רק מחולה לחולה אלא גם נעות על רצף לאורך זמן אצל כל חולה בפני עצמו.

■ **הכחשה לעומת קבלה** - עם קבלת האבחנה לעיתים מוצא החולה את עצמו במצב שבו הוא מכחיש את קיום המחלה, מתעלם ממנה או נכנס למצב של הלם ונסיגה, לעומת חולה שמקבל את מצבו. אותו תהליך מתרחש גם אצל בני משפחתו של החולה.

■ **ייאוש לעומת תקווה** - עם קבלת האבחנה בדבר המחלה התגובות משתנות בהתאם לאופי האדם החולה ולנסיבות. יש שיביעו ייאוש וינהגו בפאסיביות, יש שאופיים לא יאפשר להם לנהוג בפאסיביות ואף יחפשו לקבל תקווה מסיפור אופטימי של חולה אחר. תחושות הייאוש והתקווה ישתנו ויתחלפו לאורך תקופת המחלה.

■ **סודיות לעומת פתיחות** - ישנם חולים שישמרו את דבר מחלתם בסוד באדיקות מסביבתם עד כמה שניתן לעומת חולים שישוחחו על המחלה באופן חופשי ופתוח. כאן כדאי לציין שהשמירה על הרצון של החולה בדבר הסודיות חשובה מאוד אך יחד עם זה כדאי לעודד את החולים לדבר בפתיחות וגילוי כחלק מהרצון להקל עליו את הקושי הנפשי.

■ **אשמה לעומת מחילה** - פעמים רבות אדם חולה שואל עצמו "מדוע זה מגיע לי?" ומאשים את עצמו בדבר היותו חולה. מחשבות של החולה על כך שלא שמר מספיק על בריאותו ולא עשה מספיק פעילות גופנית וכו'. לעומת מחשבות אלו ישנה ההבנה שהמחלה לא נגרמה באשמת החולה וכי לא היה בידו למנוע אותה, ואז מגיעה ההבנה שכוחו של האדם לשמור על עצמו ועל יקיריו הוא מוגבל, והמחלה לא תלויה בדבר כזה או אחר שהאדם עשה או לא עשה.

■ **עול לעומת הקלה** - עם היוודע דבר המחלה וככל שהמחלה מתקדמת, העול המוטל על משפחת החולה גדל באופן טבעי. לעיתים משפחת החולה נוטלת על עצמה עול גדול מדי מתוך רצון לעזור לחולה ולסייע לו בתקופה הקשה שהוא עובר. על המשפחה להבין מתי מגיע הזמן הנכון להסתייע בעזרה חיצונית (כמו עובד זר) וזאת בשביל להקל על המשפחה שתרגיש פנויה יותר עבור החולה בצד של התמיכה הנפשית, ותוריד ממנה קצת את המעמסה של הטיפול הפיזי. זה המקום גם להזכיר את בן הזוג של החולה ("המטפל העיקרי") שפעמים רבות "נשאב" לטיפול בבן הזוג החולה ומזניח את עצמו, ולכן חשוב שכן הזוג יפנה זמן לעצמו שבו יוכל ל"התאורר" בכדי שלא יקרוס. רונן פורת בספרו "בסוף יבוא מלאך" משתף בהחלטה שלו ושל אמו להכניס מטפל זר הביתה, כאשר הם הבינו שהמציאות מחייבת זאת, לדברי רונן ההחלטה הזו התבררה אח"כ כדבר שהקל על אמו לתמוך בו. (כאמור, תפקיד האדם שקרוב ביותר אל החולה "המטפל העיקרי", הוא חשוב מאוד בתקופה זו אך על כך יש להרחיב במאמר נפרד).

■ **בדידות לעומת חיבור** – אחת התחושות של האדם החולה היא תחושת הבדידות וזאת משתי סיבות: האחת, זו העובדה שלמרות שהסביבה והמשפחה תומכים מאוד, בסופו של דבר, החולה הוא שחווה את מחלתו ואת המחשבות והתובנות שהיא מביאה עמה. לעיתים קרובות ניתן לשמוע חולה שמשתף בקושי שלו לראות את העולם בחוץ ממשיך כהרגלו בעוד הוא נמצא במלחמת קיום אישית. הסיבה השנייה לתחושת הבדידות היא שפעמים רבות חברים או בני משפחה עלולים לחוש רתיעה ופחד בשל המחלה ותוצאותיה ולכן מתרחקים מהאדם החולה. אגב, התרחקות כזו מהווה פעמים רבות דווקא ביטוי לרגשות של אהבה וקרבה לחולה ובשל כך קושי גדול לקבל את מצבו. מאידך, הקרבה המשפחתית שיכולה להיווצר בתקופת ההתמודדות עם המחלה יכולה לתת תחושה של הגנה וחום (כפי שהזכרנו קודם, סיוע בעזרה חיצונית, עובד זר למשל, יכולים לסייע למשפחה ביצירת החיבור הרגשי עם החולה).

■ **פאסיביות לעומת אקטיביות** – תחושת איבוד שליטה של החולה על חייו זו תחושה שרווחת בקרב החולים וזאת באופן טבעי מכיוון שאדם מוצא את עצמו לפתע ככזה שאין לו שליטה על חייו, והתחושה שהמחלה שולטת בו יכולה להביא את החולה למצב של פאסיביות ותלות (ברופאים, במשפחה ו/או במחלה). לעומת התחושה הזו ישנם חולים שלמרות היותם חולים נשארים אקטיביים ופעילים, וגם שומרים על מעורבות בטיפול בהם. הפעילות והאקטיביות מחזירות את תחושת השליטה לאדם החולה.

■ **פחד לעומת אומץ** – באופן טבעי, אבחנת המחלה מביאה איתה פחד. פחד מהלא נודע, פחד מהנודע, פחד מהיכולת להתמודד עם ההתקדמות של המחלה, פחד ממה שיקרה עם המשפחה והאנשים הקרובים. ישנם חולים שבשלבים מסוימים חשים אומץ ואפילו חוסר פחד. התחושות האלו נעות על רצף אצל החולה (תחושת הפחד גם מחזקת את תחושת הבדידות של החולה ולכן כאשר החולה חש פחד החולה זקוק לתמיכה ועידוד).

■ **ריקנות לעומת משמעות** – ישנם חולים שעם דבר גילוי מחלתם מחפשים משמעות חדשה לערך החיים, ישנם חולים ובני משפחה שרואים במחלה חיזוק לכך שהחיים הם שבריריים והבריאות היא הדבר החשוב ביותר. לעומת זאת יש חולים בעלי תפיסת עולם דתית שאמונתם הדתית מתערערת.

■ יש חולים ששוקעים וחשים מצבי רוח קשים לעומת חולים שמרגישים שעליהם לנצל את הזמן שנשאר להם בשביל להתקרב למשפחתם או לעשות דברים שעליהם חלמו. חולים בעלי תפיסת עולם דתית יכולים להיעזר בתקופה זו באמונתם הדתית.

תהליך קבלת האבחנה ע"י החולה ומשפחתו לא פשוט, התגובות אצל החולה ואצל המשפחה נעות לאורך רצף לגבי כל אחת מהתחושות שהוצגו כאן. כאמור, כל חולה ובן משפחה מכיר את עצמו, את האופי שלו ואת דרכי ההתמודדות היעילות עבורו. יחד עם זה, כפי שכתבתי בעיתון הקודם, יש לציין שממחקרים שנעשו נמצא שחולים אקטיביים ובעלי תקווה חשו רווחה גדולה יותר ותחושת החרדה והדיכאון שלהם היו פחותות.

המאמר נכתב תוך הסתייעות בספר "סלילת דרך, התמודדות משפחתית עם מחלה ונכות מודלים טיפוליים" הכותבים: שאול נבון, רנה פייגין ומרגלית דרורי הוצאת רמות - אוניברסיטת ת"א, 2001



אשכול השירותים של העמותה:

אגף תמיכה בפריסה ארצית:

■ יאיר נורדן, עו"ס דרום והשפלה ומנהל פרויקטים ארציים yair@israls.org.il
משרד – 03-6120010, 03-6120023 נייד – 052-3738008

■ זהר ברגיל, עו"ס צפון, ישראלס (חדרה צפונה) Zohar@israls.org.il
משרד – 04-8252233 נייד – 054-5527390

■ כרמית יהושע, עו"ס מרכז, ישראלס carmit@israls.org.il
משרד – 03-6120010, 03-6120023 נייד – 054-4680405

■ ענת טל, עו"ס אזור ירושלים, ישראלס anat@israls.org.il
משרד – 03-6120010, 03-6120023 נייד – 050-7110114

■ דליה ליגטי, תיאום הנגשת תקשורת ומחשב dalia@israls.org.il
משרד – 04-8252233

סיוע בהסדרת הליך ביורוקרטי לקבלת קנאביס רפואי (דרך העו"ס האזורי)

אנשי מקצוע המתמחים במחלת ה-ALS ומשמשים כיועצי עמותת ישראלס:

הפנייה ליועצים תעשה דרך משרד העמותה.

עמותת ישראלס מסבסדת את שני הביקורים הראשונים אצל יועצים אלה ועלות כל ביקור היא 50 ₪ לחולה.

■ ישראלה וייס, פיזיותרפיסטית ופיזיולוגית של המאמץ (קליניקה בבני ברק)

■ ד"ר יעל מנור, קלינאית תקשורת מומחית בהפרעות בליעה ודיבור (קליניקה בתל אביב)

■ שרון פלג נשר, ייעוץ מיני לחולים כרוניים
(ביה"ח איכילוב, הדסה הר הצופים וקליניקה ברמת אפעל)

■ אביבה שמש דיאטנית קלינית מוסמכת, יעוץ תזונתי (קליניקה ברעננה)

■ בתיה זיתוני, מרפאה בעיסוק

■ ד"ר דיצה גרוס, שיקום נשימתי (ביה"ח איכילוב) – פנייה עצמאית באמצעות טופס 17.

רצף טיפולי בטיפול בחולי ALS

עו"ס יאיר נורדן ועו"ס זהר ברגיל

מרפאות ALS

כאשר אדם מאובחן כחולה ALS הוא נמצא במעקב תחת רופא המשפחה שלו ומרפאת ALS. בארץ יש כיום שתי מרפאות ALS, האחת פועלת בבית החולים איכילוב בניהולה של פרופ' ויואן דרורי ואילו השנייה בבית החולים הדסה עין כרם בניהולו של ד"ר מרק גוטקין. הביקורים במרפאות ה-ALS הם בד"כ אחת לשלושה חודשים או ע"פ המלצת הרופא. את ההפניה למרפאת ALS מקבלים מרופא המשפחה.

היחידה לטיפול בית

היחידה להמשך טיפול מיועדת לחולים אשר מרותקים לביתם עקב מצבם הרפואי ושאינם מתגוררים בגפם. היחידה לטיפול בית כוללת מספר יחידות המותאמות למצבו הרפואי של החולה: היחידה להמשך טיפול, יחידת מונשמים או הוספיס בית.

היחידה להמשך טיפול

היחידה להמשך טיפול מיועדת לחולים אשר מרותקים לביתם עקב מצבם הרפואי ושאינם מתגוררים בגפם. כאשר מצבו של החולה לא מאפשר לו לצאת מהבית כדי לקבל טיפולים (כגון: ביקור אצל רופא המשפחה, בדיקות דם וכו'), קופות החולים מפעילות יחידה להמשך טיפול, המעניקה עזרה רפואית, שיקומית וסיעודית לחולים בביתם. יחידה זו כוללת רופא, אחות מרפאה בעיסוק, עובד סוציאלי ופיזיותרפיסט. היחידה לטיפול בית כוללת את השירותים הבאים (עשוי ויכול להשתנות מקופה לקופה):

ריפוי בעיסוק

- טיפול ריפוי בעיסוק בבית החולה מתמקדים במספר תחומים:
1. שימור ושיפור רמת התפקוד של החולים. במסגרת זו מותאמים לחולים אביזרי עזר לשם שיפור עצמאותם. בנוסף, עוברים בני המשפחה והמטפלים הדרכה איך ניתן לעזור לחולה בדרך הנוחה, הבטוחה והמתאימה לו ביותר.
 2. שיפור המוטוריקה הגסה והעדינה, עבודה על תיאום בין עין ויד, שיפור מיומנויות אחיזה וכדומה.
 3. התאמת תנאי הדיור של החולה לצרכיו ולמצבו התפקודי: במידת הצורך, המרפאה בעיסוק מגישה בקשה למשרד השיכון ו/או המלצה למשפחה עצמה לגבי השינויים המבניים הנחוצים בבית וכן, בקשה למשרד הבריאות לצורך קבלת סיוע לרכישת אביזרי עזר.

פיזיותרפיה

הפיזיותרפיסט מסייע לחולה לנסות ולשמר פעולות בסיסיות כמו הליכה, שכיבה, מעבר מתנועה לישיבה או שכיבה לעמידה ולתנועה וכדומה. מטרת הטיפול היא לשמר את המצב הקיים ככל שניתן, לשפר את התנועה, הקואורדינציה ושיווי המשקל של החולה.

עובד/ת סוציאלי/ת

תפקידו של העובד הסוציאלי לעזור לחולה ולבני משפחתו בזיהוי הצרכים הנדרשים לו, בהתארגנות ומציאת פתרונות למילויים. העובד הסוציאלי מסייע בכל הקשור למידע על שירותים בקופת החולים ושירותים פרטיים. בנוסף, הוא מסייע במיצוי זכויות ובבירוקרטיה הנדרשת לצורך הטיפול מול קופת החולים, וגם עם גופים כמו לשכות רווחה והמוסד לביטוח לאומי.

איך פונים?

לחולים בעלי מורכבות תפקודית ההפניה ליחידה נעשית דרך רופא המשפחה. (ישנם מצבים בהם החולה עדיין לא זכאי לביקור בית מבחינת מצבו הרפואי אך ניתן לפנות לצורך ביקור הערכה של מרפאה בעיסוק ופיזיותרפיסטית). הקריטריונים לקבלה ליחידה להמשך טיפול: 1. אדם המרותק לביתו. 2. גר עם אדם נוסף בבית.

יחידת מונשמים

כאשר החולה עובר ניתוח טראכוסטומי (חיבור למכשיר הנשמה), עם חזרתו הביתה הוא עובר לטיפול ליחידת מונשמים. הטיפול כולל את כל השירותים הרגילים של היחידה לטיפולי בית, אך ההשגחה הרפואית אינטנסיבית יותר ומותאמת לצרכיו החדשים של החולה.

חשוב לציין: כבר בעת האשפוז (או אפילו לקראתו) רצוי לעדכן את קופת החולים בשינוי במצבו של החולה. צוות היחידה אמור לדאוג שכל הציוד הנדרש יהיה בביתו של החולה עוד לפני חזרתו מאשפוז. לעיתים, רופא מטעם היחידה מגיע לביתה"ח במהלך האשפוז כדי לבדוק איזה ציוד ספציפי נדרש, וכן להדריך את בני המשפחה המטפלים בחולה ו/או את המטפל כיצד לטפל בו עם חזרתו הביתה.

הוספיס בית

הוספיס בית עבור חולי ALS נועד לחולים לקראת סוף חייהם אשר בחרו לא להתחבר למכשירים מאריכי חיים (טראכוסטומי - מכשיר הנשמה), ורוצים לסיים את חייהם בבית, בסביבתם המוכרת, עטופים בבני משפחתם, באופן מכובד. הגישה הטיפולית הינה הקלת סבל הנובע מסימפטומים המלווים מחלות לקראת סוף החיים, מבלי לקצר או להאריך את החיים.

צוות ההוספיס בית כולל רופא, עובד סוציאלי ואחות. פעם בשבוע מגיע רופא לביתו של חולה ואחות מבקרת בביתו פעמיים עד שלוש בשבוע. עו"ס, מגיע לפי הצורך. בנוסף, הצוות זמין 24/7 לקריאות נוספות אם יש צורך. למשפחת החולה תפקיד חשוב בהוספיס הנעשה בבית. למעשה, ללא מערכת תמיכה, אין סיכוי לאפשר את השהייה בבית עד הסוף. המשפחה לוקחת אחריות על הטיפול, על השגת ומתן התרופות, על השגת הציוד הדרוש בבית. בנוסף, יש תפקיד מרכזי בלתמוך, לחבק, ללטף ולהעביר אהבה וביטחון. הטיפול בהוספיס בית נקרא טיפול פליאטיבי ומטרתו אינה לרפא את המחלה אלא לדאוג לחולה, להפחית כאב עד כמה שאפשר, לסייע לו להשלים עם מצבו ולתת לו הרגשה נוחה ונעימה יותר בימיו האחרונים. חשוב לציין כי הצוות המטפל אינו נמצא בבית החולה כל יום, אך מגיע לביקורים קבועים, שהופכים תכופים יותר לקראת מותו של החולה.

היתרון הגדול ביותר, הוא כאמור, העובדה שהחולה בסביבה המוכרת של ביתו ומשפחתו ולא נמצא במחלקת אשפוז. השהייה בבית עשויה להתגלות גם כצעד כלכלי נכון מכיוון שתחסוך את התשלום הגבוה עבור האשפוז במוסדות המיועדים לכך וגם את הבירוקרטיה המלווה לכך מול קופות החולים. בנוסף ולא פחות חשוב, הצוות הרפואי והסוציאלי מספק גם סיוע לבני המשפחה ומלמד אותם כיצד לבצע טיפולים מסוימים ותומך בהם ברגעים הקשים. בשל יתרונות אלה הפך שירות "הוספיס בית" לאפשרות מועדפת ע"י חלק מן החולים הסופניים.

איך פונים?

הפנייה דרך רופא המשפחה.



סיכום מפגש משפחות יאיר נורדן

ב-20.3.13 נערך מפגש חולים ובני משפחה כחלק ממסורת המפגשים שאותם מקיימת עמותת ישראלס בכל 3 חודשים. מטרת מפגשים אלו היא להביא בפני החולים את הידע הקיים בתחומים שונים שיכולים לסייע לחולים. ההרצאה הראשונה במפגש זה הייתה של פרופ' ויויאן דרורי, מנהלת מרפאת ALS באיכילוב, ההרצאה שלה עסקה בקוצב הסרעפת וזאת לאור האישור שניתן בסל הבריאות להשתלת קוצב סרעפת בחולי ALS. ההרצאה השנייה עסקה בנושא חדש בארץ והוא תחום האימון הרפואי בכלל ועבור חולי ALS בפרט. ההרצאה ניתנה ע"י שירי בן ארצי שנחשבת למומחית בתחום זה. ההרצאה השלישית הייתה מתחום המחקר ובמהלכה שיתף פרופסור מיגל וייל את הנוכחים במפגש במחקר שהוא עורך בסיוע עמותת ישראלס. מובאים כאן גם עיקרי הדברים מההרצאה של מרסלו רויסמן, מנכ"ל חברת נגיש, ממפגש המשפחות הקודם.

קוצב סרעפת פרופ' ויויאן דרורי

הנשימה היא פעולה של שרירים שמושכים את בית החזה, יוצרים ואקום והאוויר נכנס. כשהואקום משתחרר - בית החזה מצטמק והאוויר יוצא. פעולה זו נעשית בעזרת שתי קבוצות שרירים. השרירים האינטרקסטליים (בבית החזה מקדימה ומאחורה), והשריר הנוסף הוא שריר הסרעפת. הסרעפת נמצאת מתחת לבית החזה. זהו שריר שעובד כמו מטריה- במצב רפוי הקימור שלו גדול וכשהשריר מתכווץ הוא נמתח ומרוויחים עוד נפח של ריאות. בהכנסת האוויר בית החזה זז קדימה ולצדדים והסרעפת זזה למטה, וכשמוציאים אוויר בית החזה יורד למטה.

קוצב הסרעפת גורם להתכווצות טובה יותר של הסרעפת, וכך מגדילים את הנפח של כל נשימה. תוך כדי ההתכווצות מקבלים נפח נשימתי טוב יותר, ובנוסף הסיבים של שרירי הסרעפת מאומנים (מעין פיזיותרפיה לשרירי הסרעפת). הזרמים החשמליים שהקוצב מעביר מונעים מהשריר להתנוון.

בכדי שהקוצב יוכל לעבוד צריך ששרירי הסרעפת יהיו במצב טוב, על מנת שהכיווץ יתבצע בצורה סבירה. שריר שכבר לא עובד כמו שצריך הופך לרקמה חסרה, ואז גם הקוצב כבר לא יוכל לעזור.

הקוצב נוסה בשני מצבים שונים: בחולים עם חבלות בעמוד השדרה ובחולים עם בעיה בגפיים. חולים אלו הצליחו בזמנים מסוימים להתנתק ממכונת ההנשמה לזמן מסוים. בשלב השני ניסו את הקוצב על חולי ALS, זה שונה כי החולים לא היו מונשמים אך ניסו בעזרת הקוצב לדחות את הצורך בהנשמה. אצל חולי ALS מונשמים שרירי הסרעפת כבר חלש מדי ולכן זה לא אפשרי. מטרת הקיצוב היא להשיג השפעה ע"י אימון הסרעפת ולמנוע התנוונות השריר ובכך לדחות את ההתחברות למכונת הנשמה. בעבר ניסו לעצב את הסרעפת דרך הצוואר ולגרות שם את העצב, אך הניסיונות האלו כשלו. זו הייתה טכנולוגיה ישנה ויקרה שגרמה לכאבים.

לקוצב הסרעפת יש 3 חלקים: אלקטרודות שמגרות את הסרעפת (משתילים 4 אלקטרודות על הסרעפת- 2 בכל צד והן נותנות פולסים לסרעפת). על האלקטרודות מחברים חוטי חשמל שעוברים מתחת לעור עד לאזור בית השחי, שם יש יציאה מסודרת וסגורה לזיהומים מחוץ לגוף. משם מחברים את הקוצב עצמו שמופעל ע"י כפתור ON/OFF. בנוסף, יש מערכת יחידת בקרה אלחוטית שעושה בקרה לקוצב עצמו ומשם קובעים את עוצמת וקצב הגירויים, מערכת יחידת הבקרה האלחוטית זו יחידה חיצונית. ההשתלה של האלקטרודות נעשית תחת הרדמה מלאה, דרך הבטן לצד התחתון של הסרעפת.

קוצב הסרעפת קיבל אישור הפעלה של האיגוד האירופאי. בארה"ב יש לו אישור שונה מהרגיל תחת כותרת של "טיפול חמלה". המשמעות של זה היא שהקוצב לא נבדק מספיק בשביל לשכנע אותם לתת לקוצב חותמת, אבל מכיוון שאי אפשר לבדוק את הקוצב על חולי ALS בצורה מסודרת בגלל אילוצים שונים - ניתן האישור הזה. ההליך הניתוחי הוא יחסית קטן ולכן הריפוי מהניתוח קל (זמן האשפוז לאחר הניתוח הוא 3 ימים). את הקוצב לא ניתן להעביר מאדם לאדם ע"פ הוראות ה-FDA.

יתרונות הקוצב לעומת ביפ אפ:

- דחיית תחילת השימוש בביפ אפ
 - אין צורך במסכה
 - יש פחות הפרשות (השימוש בביפ אפ מגרה את הריאות)
 - אזור טוב יותר של הריאות
 - ניידות קלה יותר
 - הקוצב לא מרעיש
- היתרונות של הקוצב מאפשרים איכות חיים טובה יותר לחולה.

חסרונות הקוצב:

- צורך בניתוח
 - עלות הפרוצדורה יקרה, כ- 300,000 ₪ (העלות נחסכת עם כניסתו של קוצב הסרעפת לסל הבריאות).
 - אין מספיק ניסיון של חולי ALS עם הקוצב
- ההמלצה היא לאפשר את הקוצב לחולים שנשימתם נמצאת בטווח הביניים: מינימום נפח נשימתי 45% וזאת בשביל לא להסתבך בניתוח עצמו אם התפקוד נמוך מכך ובנוסף, לא בטוח שהקוצב יהיה יעיל כאשר תפקודי הריאות נמוכים מאחוז זה כי הסרעפת כבר פגועה מדי. הרף שנקבע ע"י משרד הבריאות הוא 40%. החולים שנכנסו לניסוי היו מאובחנים כשנתיים, לאחר הניתוח לא הייתה בעיה לנתק אותם מההנשמה שאליה חוברו לצורך הניתוח (יש נטייה לא לעשות הרדמה כללית לחולי ALS מהחשש שלא יוכלו להיגמל מההנשמה). ההרדמה נעשית ללא חומרים שמרפים שרירים על מנת לראות תוך כדי הניתוח את התכווצות הסרעפת, בשביל לדעת איפה לשים את האלקטרודות. לצורך הורדת ההנשמה אחרי הניתוח לעתים נעזרו בביפ אפ ובחלק מהחולים שהתקשו בבליעה ניצלו את ההרדמה בכדי לעשות גם ניתוח פג.

החולים ציינו כי השתמשו בקוצב בממוצע כתשע שעות ביום, ודיווחו על הקלה באיכות השינה. השימוש בקוצב הוא בעיקר ביום, אבל איכות השינה השתפרה עקב אימון הסרעפת. מבחינת היעילות, ראו שהירידה בנפח הנשימה קטנה והתפקוד הנשימתי השתפר. את הירידה אפשר לתרגם לדחייה בהתחברות לטרכאוסטומי כשנתיים (אם כי החישוב לא פשוט כי עקבו אחרי החולים רק 9 חודשים).

לגבי סיבוכים: במקרים של חולים מסוימים, ניסיון השתלת האלקטרודות לא צלח כיוון שהסרעפת לא הגיבה כלל ולכן לא התבצעה השתלה. הרבה חולים מפתחים כמה ימים אחרי הניתוח רגישות או נפיחות בבטן. היו מעט מאוד סיבוכים של זיהומים באזור הפצע. למעשה לא היו סיבוכים דרמטיים, אך עם זאת, ישנה תחושת אי נוחות ואף כאב באזור של בית השחי בעת שימוש בקוצב.

הנחיות סל הבריאות

- ההנחיות אימצו את הניסיון שהצטבר בארה"ב. התנאים לקבלת קוצב הסרעפת:
- נפח נשימתי שנמצא בטווח של 40%-65%. יש לשים לב כי זהו טווח קטן יחסית שעלול להיות מוגבל בזמן קצר, ולכן יש חשיבות לבדוק את הנפח הנשימתי מדי ביקור מעקב במרפאת ה-ALS.
 - יכולת כיווץ עצמאית של הסרעפת דבר הנבדק בבדיקת EMG או טסט של נשימה תחת תנאי לחץ.
 - העדר מחלות נוספות משמעותיות.
 - תפקוד שכלי תקין
 - בן משפחה או מטפל צמוד שיוכלו לסייע בתפעול הטכני של הקוצב.
- בישראל הושטלו עד כה 3 חולי ALS. הרופא המנתח שישתיל את הקוצב לחולי ה-ALS המתאימים הוא פרופ' בן נון, מנהל כירורגית חזה בתל השומר.
- התהליך שעל החולה לעבור הוא: בדיקת התאמה במרפאת ה-ALS, הפנייה לקביעת תור לניתוח, הפנייה לקבלת אישור מקופת החולים, ניתוח והשתלת הקוצב, מעקב שוטף אצל דר' דיצה גרוס מהיחידה לשיקום נשימתי באיכילוב.

אימון רפואי שירי בן ארצי - מאמנת בריאות אינטגרטיבית ומנחת סדנאות לתקשורת רפואית. מטרת האימון הרפואי היא ללוות חולים ובני משפחה במטרה לעזור להם בהתמודדות המנטלית והרפואית, לפנות משאבים בכדי להתמודד עם שאר הצרכים של החיים, להתנהל מול הצוות הרפואי ומול עצמם ולהוריד את רמת הלחץ בכדי לשפר את ההתמודדות. הרעיון העומד מאחורי האימון הוא כי לא מאמנים מחלות אלא אנשים. המחלה היא חלק מהתפאורה הכללית של חיי המתאמן, וכל תחומי החיים משפיעים זה על זה. האימון עוסק במערכות יחסים של החולה או בן המשפחה עם עצמו, עם הסביבה ועם המשפחה. הוא עוסק בהתנהלות מול רשויות, מול צוות רפואי, בהכנת צוואה, באימון לניצול שעות הפנאי, עיסוק באומנות, בעיסוק בהתנדבות וכדומה. יש שבועות לעסוק במערכות יחסים בתוך המשפחה, מול הילדים או מול בין הזוג. לעיתים האימון הוא עבור בן הזוג הבוחר לחזק באימון את עצמו כי התמיכה בבן הזוג החולה היא 24 שעות. המרחב עם המאמן מאפשר למצוא מקום "להטעין בו את הסוללות", תהליך האימון הרפואי פותח עולם. המתאמנים מקבלים מאמן שמכיל את מה הקשיים שלהם, מסייע להם למצוא כוחות ולהרים את הראש מעל המים. האימון מתבצע בסדרה של 12 פגישות שבועיות. בפיילוט שנעשה בשיתוף עמותת ישראלס 30 חולים ובני משפחה קיבלו 12 מפגשי אימון בחינם, וזאת בכדי ללמוד יותר על האימון הרפואי ועל התאמתו לחולי ה- ALS ובני משפחותיהם.

מחקר פרופ' מיגל וייל אוניברסיטת תל אביב
ישנם מקרים של חולי ALS שאצלם המחלה היא תורשתית. אלו מקרים מעטים יחסית ובאחוז נמוך. בניסוי שנערך במעבדתו של פרופ' וייל, בסיוע עמותת ישראלס בתקציב ובמצאית החולים למחקר, לקחו תאי גזע ממח העצם של חולים והרבו אותם בתנאי מעבדה. רצו לבחון האם התאים החולים מתנהגים שונה בתנאי מעבדה מתאים של אנשים בריאים. תאי גזע עברו מיון לסוגים שונים של רקמות ומצאו שיש הבדל בין התאים החולים לתאים הבריאים. בנוסף, בחנו האם יש גנים שמתנהגים שונה תחת מצבי לחץ. מצאו 4 גנים אשר מהווים פוטנציאל לזיהוי המחלה. זה גילוי משמעותי מכיוון שהיום אין דיאגנוסטיקה מדויקת ל-ALS. במחקר הראו כי ישנו מנגנון בסיסי בתא שמראה שיש משהו בבקרה מסוימת שאינו תקין. את ארבעת הגנים הצליחו למצוא לא רק בתאים ממח העצם של חולים אלא גם מתאים שגלקחו מדוגמאות דם של חולים. המחקר נמשך בבדיקה של עכברי ALS. בעבודה עם העכברים, שכולם זהים מבחינה גנטית, בודקים את עמוד השדרה, השרירים והמוח ורואים כיצד העכברים מתנהגים במהלך המחלה. הבדיקה בעכברים הראתה כי אותם ארבעת הגנים שזוהו אצל חולים באים לידי ביטוי אצל העכברים עוד לפני התפתחות הסימפטומים, כלומר, נעשה כאן זיהוי של המחלה עוד לפני התפרצותה. מידע זה יכול לסייע רבות בזיהוי המנגנון שמביא להתפרצות המחלה אצל חולים. בנוסף, מחקר זה יכול להוות כלי וסמן למעקב אחרי שינויים אצל חולים בזמן קבלת טיפול. לפני כשנה הוקמה במעבדתו של פרופ' וייל באוניברסיטת תל אביב יחידה לסריקת מערכות תאיות, לרפואה בהתאמה אישית, וזאת בכדי להשתמש בדגימות דם של חולים ולעקוב אחרי שינויים הקורים בתאים במהלך טיפולים בתרופות שונות. תרופות שתזוהנה בתהליך הסריקה כבעלות פוטנציאל, תיבדקנה על עכברים. מטרתו של מחקר זה היא להבין איך אפשר לזהות את מחלת ה-ALS עוד לפני שהיא מתפרצת ולהצליח לתת לעכבר החולה, ובשלב מאוחר יותר אולי אף לחולים, את תוחלת החיים המרבית שניתן.

בית נגיש מרסלו רויסמן, מנכ"ל חברת נגיש
בית נגיש הוא מקום שבו נמצאים תחת קורת גג אחת אנשי מקצוע שמספקים ייעוץ, תכנון, מתן חוות דעת מקצועיות, ליווי וביצוע של כל העבודות הנחוצות לשיפוץ והתאמת הבית או הדירה והפיכתם לנגשים, אביזרים וציוד עזר לנכים ולנשים עם צרכים מיוחדים. בבית נגיש ניתן למצוא אביזרים רבים שיכולים לסייע לחולי ALS, ממעלונים וכסאות גלגלים ועד כריזות למניעת פצעי לחץ. כאשר רוצים לשפץ את הבית ניתן להגיע לבית נגיש ולעשות יחד אתם תכנון של כל הצרכים שעליהם השיפוץ צריך לענות. לאחר התכנון יש אפשרות לקבל מהם הצעת מחיר לשיפוץ. כתובת האינטרנט של נגיש: www.nagish.co.il, בית נגיש נמצא בקומה השנייה של קניון איילון, רחוב אבא הלל 301 ר"ג.

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 טיפולי שיניים בבית

האם ידוע לכם על רופא שיניים אשר מגיע לטפל בחולה בביתו?

תשובה: ישנה ניידת רפואת שיניים, של העמותה למען בריאות הפה. השירות ניתן על ידי רופא שיניים, והניידת מצוידת בכל המכשור הטכנולוגי שצריך. השירות ניתן בכל רחבי הארץ, ולפי מצב החולה הם קובעים מהם הבדיקות/הטיפולים שהם יכולים לבצע בבית.
טלפון: 03-9564139, 1-700-50-24-24

כמו כן, ישנן מרפאות חוץ בביה"ח שמבצעות טיפולי שיניים במקרים מיוחדים.
ניתן להתייעץ עם המרפאה. ביה"ח תל השומר, 03-5302686
ביה"ח אסף הרופא, 08-9779658

וישנם כמובן ביה"ח נוספים, אפשר לברר לפי המיקום הגיאוגרפי של החולה.

להלן ציטוט מחוברת הזכויות והמידע לחולי ALS (עמ' 39)

"מכיוון שאצל חלק מהחולים קיימת בעיית ניידות, ניתן לבצע בדיקת שיניים ראשונית ולעיתים אף טיפול, באמצעות הזמנת ניידת רפואת שיניים של העמותה לטיפול למען בריאות הפה. הניידת מופעלת על ידי רופאי שיניים ומצוידת בצידוד ובטכנולוגיה חדישים, כולל צילומי רנטגן ניידים. השירות ניתן בכל רחבי הארץ, ונמצא בפיקוח ובבקרה של וועדת היגוי ציבורית, שחברים בה נציגי "אשל", משרדי הבריאות והרווחה, ביטוח לאומי והעמותה למען הזקן.

ניתן להזמין את הניידת הביתה, ובחלק מהמקרים הם יכולים לטפל בבית במה שצריך.

כמו כן, ישנן מרפאות לטיפול פה ולסת בביה"ח השונים, אך טיפול זה דורש יציאה מהבית





היי, זו שוב אני.

מיומנה של עופרי

החלטתי לשתף אתכם הפעם ביוזמה אישית שאבי לקח על עצמו לפני בערך שנתיים. זה קרה קצת אחרי לידת נכדו הראשון.

בעודו שוכב במיטתו בבית החולים החל להגות בראשו סיפור. כשהכתיב לי "אני רוצה לכתוב סיפור לאיתמר", עיני התמלאו דמעות ולבי- גאווה.

ואז פשוט התחלנו. חלוקת העבודה נקבעה תוך מספר רגעים- אבא מכתוב לי ושוטף אותי ברעיונותיו בקצב היסטרי, אני כותבת על לוח הזכוכית וצליל, אחותי הגדולה, מעתיקה לדף. לאחר שבועיים או שלושה כבר היה בידינו סיפור עם עלילה, התחלה, אמצע וסוף וכמובן מסר חינוכי לנכד. ואז העבודה עברה לידי אחי הבכור, אור.

הוא היה אחראי על החלק של האירורים, כי איך אפשר ספר ילדים בלי אירורים? לאט לאט הסיפור קיבל צבעים, צורה, נפח ועומק.

אני לתומי חשבתי שנסתפק בזאת, נדפיס אותו על דפי A4 - עותק לכל בן משפחה. אך הפעם היה חלקה של אמי, מיכל והיא לקחה אותו ברצינות רבה.

אימי הלכה עם הסיפור לבית דפוס והוציאה אותו לאור. מפה לשם יש בידינו סיפור של ממש. סיפור שאבי חשב והמציא וכל אחד מאיתנו תרם את חלקו על מנת להגשים את חלומנו ולהפיג את בדידותו.

כיום איתמר בן שנתיים וחצי, כבר מכיר את הסיפור בעל פה כולל ההקדשה והציורים. מאז ועד היום נהגו עוד כמה וכמה סיפורים בראשו של אבי, חלקם יצאו לאור בדרך זו - אחד לכבוד לידת הנכדה השנייה - הדס, ואחד לכבוד הגיעם של סבי וסבתי לגיל הגבורות. בכל פעם שאבא מכתוב לי "סיפור חדש", עיניו מנצנצות בהתרגשות ואני כבר מחכה לגלות מי יהיו הגיבורים ומה יהיה מוסר ההשכל. ישנם עוד שלושה סיפורים שנכתבו ואוירו על ידי חברת משפחה שעובדת עם אבא בצוות, ומצליחה לאייר את רעיונותיו בכישרון רב ובהומור. סיפורים אלה מוקדשים לאחי הגדול נבו, לצליל ולי, אך הם עוד לא ראו אור ומחכים לילד הראשון של כל אחד מאתנו...

הטור הזה נכתב לבקשת אבי, ואני חושבת שגם פה הוא רוצה להעביר מסר.

במצבו הפיזי הוא הצליח להמציא כבר שישה סיפורים ואלה מרוממים את מצב רוחו ונותנים לנו חוזק והבנה שלמרות שהמחלה הזו איומה ומשתקת, אבי מצליח לשמור על אהבתו הרבה למקצוע הספרות שהיה ועודנו כל עולמו. אבא מציין שכתובת הסיפורים ממלאה את עולמו ויוצרת קשר מיוחד בינו לבין הנכדים.

שאלכם, עופרי





התמודדות עם הפסקת חשמל במקרה שיש חולה מונשם בבית

להלן כמה הנחיות שמומלץ ליישם:

1. לכל מכשיר הנשמה בין אם מדובר במכשיר ביפ-אפ או מכונת הנשמה, אפשר וצריך (או שמא נאמר חובה), לדאוג לסוללת גיבוי ל- 9 שעות.
את הסוללה יש לדרוש מהחברה המספקת את המכונה (המנשם או הביפ אפ).
כך שלמקרה של הפסקת חשמל יש כיסוי לזמן סביר.
2. מדי שבועיים-שלושה, יש לבדוק את תקינות סוללת הגיבוי על ידי חיבור המנשם לסוללה למספר שעות ובדיקה שזה אכן עובד כראוי.
3. יש לדאוג שמכשיר הסקשיין החלופי, שעובד על סוללה, תקין ומוטען. במידה ולא קיבלתם מכשיר סקשיין שעובד על סוללה - והחולה מונשם בטרקאוסטומיה, יש לדרוש זאת מהחברה שסיפקה את המנשם.
4. מכשיר הסטורציה יכול לעבוד גם עם סוללות. יש לדאוג שגם הוא יהיה טעון ומוכן.
5. פרט למחולל החמצן, יש לוודא שיש בבית גם בלון חמצן שיכול לספק חמצן ללא חיבור לחשמל (גם הוא מסופק על ידי החברה שמספקת את המנשם).
6. יש לוודא שיש בחדר של המונשם תאורת חירום טובה וטעונה שיכולה לספק מספיק אור. במידה וחס וחלילה יש מצב של הפסקת חשמל, ואין גיבוי, מכשיר המנשם הידני (אמבו) מאפשר גם חיבור לחמצן אם צריך, ויכול להנשים זמן רב את החולה בהפעלה ידנית של הבלון.
7. וכמובן, שקיימת גם האפשרות לרכוש גנרטור שמספק חשמל למכונת ההנשמה.

הערה נוספת: כאשר החולה מתחיל להיות מונשם בביתו, יש להודיע מיידית לחברת החשמל על היות חולה מונשם בבית.

פעולת חברת החשמל במקרה של הפסקת חשמל יזומה הוא להתריע על הפסקה עתידית ולספק (ככל האפשר) גנרטור ולתת עדיפות להחזרת החשמל לאזור בו מאושפז החולה. כמו כן כאשר הפסקת החשמל אינה יזומה, גם כן תהיה עדיפות לאזור בו מאושפז החולה.

עמותת עזר מציון

שותפים לדרך

"עזר מציון" זוכת פרס ישראל לשנת תשס"ח, הינה העמותה הגדולה בישראל בתחום התמיכה הרפואית. מאז הקמתה בשנת 1979, מושיטה **"עזר מציון"** סיוע ותמיכה רפואיים לחולים ולמשפחותיהם, לקשישים, לנזקקים ולאנשים במצבי משבר רבים ושונים, במטרה לסייע להם להתגבר על הקשיים והמכשולים העומדים בפניהם.

המוטו של **"עזר מציון"** הינו הבחירה בחיים: הרצון האמיתי והמאמץ האדיר לתת לכל אדם באשר הוא, ויהיה מצבו קשה ככל שיהיה, את ההזדמנות לבחור בחיים.

"עזר מציון" מלווה את הנעזרים בכל שלבי ההתמודדות - עוטפת את החולים ומשפחותיהם בחום, באהבה ובמערך רחב של שירותים ייחודיים וחדשניים הניתנים בצורה מקצועית.

שירותי העמותה ניתנים באמצעות כ - 14 מחלקות ו - 13,484 מתנדבים בכ - 55 מוקדי פעילות הפרושים על פני 31 ערים, בכל רחבי המדינה. מעל 650,000 איש מכל הרקעים, המגזרים והגילים, מסתייעים בשירותי העמותה מדי שנה. אתר האינטרנט של עזר מציון: www.ami.org.il בין השירותים השונים שנותנת עמותת עזר מציון ניתן למצוא גם את השירותים הבאים:

הסעות באמבולנסים

שירות ההסעות באמבולנסים ניתן לכל פונה - ללא הבדל גזע, דת או מין, וללא כל תמורה. משעות הבוקר המוקדמות ועד לשעות הערב המאוחרות, נעים האמבולנסים של **"עזר מציון"** בכבישי הארץ, מסייעים חולים, קשישים ומרותקים אל ומן המרכזים הרפואיים, מרכזי השיקום ובתי החולים הגריאטריים ומקלים מעט על מאבקם היומיומי המתמשך.

ההסעות מקלות מאוד על החולים הנאלצים להגיע מספר פעמים בשבוע לטיפולים רפואיים: הן פותרות עבורם את בעיית ההתניידות הקשה וחוסכות מהם הוצאות כספיות גדולות בזמן שמצבם הכספי רעוע ממילא. כך חוסכת **"עזר מציון"** לחולים ולמוגבלי התנועה הוצאה של אלפי שקלים בחודש. זאת, משום שמערכת הבריאות מממנת 30% בלבד מעלויות אלה, ולאור העובדה כי גופים אחרים המעניקים שירות כזה גובים עבורו סכומים גבוהים ביותר.



כדי להבטיח כי השירות החשוב יינתן באופן מקצועי ומיומן, אך גם עם פנים מאירות ויחס חם, נבחן כל אחד מהנהגים המתקבלים לעבודה בדקדקנות ובקפידה. נהגי האמבולנסים נושאים את כל התעודות הדרושות מטעם "מגן דוד אדום", ואילו האמבולנסים מצוידים באמצעי החייאה המתקדמים ביותר, ובציוד המשוכלל ביותר (כמו מעלונים, אמצעי מיגון ובטיחות ועוד).

לתיאום הסעות באמבולנסים יש להתקשר יום קודם עד השעה: 12:00 טל. 03-6144666 03-6144668.

מערך נהגים מתנדבים

למערך האמבולנסים הרחב של **"עזר מציון"** להסעת מוגבלי תנועה לטיפולים רפואיים, לשמחות משפחתיות ולמקומות חשובים נוספים, מתווסף מערך רחב המונה כ - 1000 נהגים מתנדבים מכל רחבי הארץ. נהגים אלה מקדישים שעות התנדבות קבועות מדי שבוע להסעת חולים בעלי ניידות חלקית למכונים רפואיים ולטיפולים שונים (בעיקר דיאליזה והקרנות).

נוסף לכך עוסקים הנהגים המתנדבים גם באיסוף וחלוקת מזון לבתי קשישים, חולים ונזקקים, וכן בנסיעות מיוחדות ובלתי שגרתיות. ליצירת קשר לגבי נהגים מתנדבים: הינדא שוורץ 03-6144611

השאלת ציוד רפואי ושיקומי

"עזר מציון" מסייעת לחולים ולמשפחות באמצעות השאלת ציוד רפואי ושיקומי ללא כל תמורה. כך מאפשרת **"עזר מציון"** לחולים ומוגבלים לשהות בביתם, בחיק משפחתם התומכת ולעבור ביעילות רבה תהליך שיקום. השאלת הציוד גם חוסכת כספים רבים לקופת המדינה בכך שהיא מאפשרת שחרור מוקדם מאשפוז של רבים מהחולים.

מדי שבוע מתבצעת העברת פריטי ציוד מהמרכז הארצי לסניפי **"עזר מציון"** השונים בכל רחבי הארץ ואף בבתי החולים, לפי ביקוש הציבור הרחב בערים השונות. כמו כן, פועלת במרכז הארצי מעבדה טכנולוגית מיוחדת לתיקון מכשירים פגומים ולהתאמת מכשירים לצרכים מיוחדים של חולים ספציפיים. תקופת ההשאלה ניתנת להארכה בהתאם לצורך השיקומי והסיעודי של החולה, הנכה או הקשיש.

צוות המרכז הארצי להשאלת ציוד רפואי ושיקומי דואג לרכישת ציוד, לתחזוקה, להחלפת מכשירים שאינם תקינים, וכמובן, להתאמת הציוד המושאל לצרכי החולה ולהדרכה לגבי אופן השימוש.

יצירת קשר:

המרכז הארצי להשאלת ציוד רפואי ושיקומי: רח' רבינוב 5 בני ברק

טל. 03-6144500 פקס. 03-6144505

המרכז פתוח בין השעות: **בוקר: 9:00-11:00, אחה"צ: 17:00-20:00**

ההשאלה מתבצעת גם בכל סניפי **"עזר מציון"**

<http://www.ami.org.il/default.asp>

המרכז להשאלת מכשירי תקשורת (פלט קולי)

המרכז הארצי למכשירי תקשורת עם פלט קולי נפתח ב- 1997 ומשאיל מדי שנה מאות מכשירים לילדים עם צרכים מיוחדים ולמבוגרים הסובלים ממוגבלויות תקשורתיות שונות. לאחרונה רכשנו בסיוע "המוסד לביטוח לאומי" עשרות מחשבי תקשורת מוקשחים לעזרה למשתמשים אורייניים ומשתמשים בסמלים.

אופן ההשאלה:

1. פניה להשאלה מתבצעת באמצעות מילוי טופס השאלה ע"י קלינאית/ת תקשורת מטפל/ת.
2. ניתן להוריד את טופס ההשאלה מאתר **"עזר מציון"**.
3. במקרה שקיימת רשימת המתנה למכשיר הספציפי אנו פועלים לפי עיקרון קדימות הפניה.
4. פניות של חולים במחלות ניווניות פרוגרסיביות מועברות אוטומטית לראש התור.
5. זמן ההשאלה הינו קבוע ועומד על חצי שנה.

הפרויקט יצא לדרך בסיוע הקרן לשירותים מיוחדים ב"מוסד לביטוח לאומי".

יצירת קשר:

המרכז להשאלת מכשירי תקשורת

כתובת: רבינוב 5 בני ברק

טל. 03-6144450 פקס. 03-6144405

בימים: א' ו- ד', **בין השעות:** 8:30-13:30 בבוקר,

וביום ג', בין השעות: 16:00-20:30 אחה"צ.

התנדבות בבתים

פעילות המתנדבים בבתים השונים, במסגרת הקהילה, היא זו המאפשרת במקרים רבים לאוכלוסיית החולים, הנכים והקשישים לשמור על כבודה, עצמאותה ואיכות חייה. פעילות זו היא לעיתים ההבדל הדק, המאפשר לחולים ולמשפחות להתמודד עם הקושי ולהתעלות עליו, ולא לשקוע בייאוש ובהזנחה.

פעילות המתנדבים בבתים כוללת תחומים רבים ושונים: סיוע בביצוע הפעולות היומיומיות הדרושות לתפקוד התקין (האכלה, טיול ועוד), ליווי לטיפולים רפואיים ולסידורים שונים בקהילה, סיוע בבתים שבהם אחד מבני המשפחה חולה או מאושפז (טיפול ושמירה על ילדים, עזרה בשיעורי בית, הכנת ארוחות ועוד), עריכת ביקורים בבתי חולים וקשישים לצורך זיהוי צרכים ועוד.

חלק משמעותי לא פחות הנכלל במסגרת ההתנדבות בקהילה הינו זה של מתנדבים הפועלים מתוך כותלי בתייהם עקב אילוצים שונים. אלה, מסייעים באמצעות טלפונים קבועים לקשישים עירייתם לצורך שמירה על קשר שוטף ומתן מענה לבקשותיהם השונות והשוטפות, ביטול מנות עיקריות לצורך חלוקה למשפחות חולים בבתי החולים, שמירה על ילדים שאחד מבני משפחותיהם חולה או מאושפז ועוד.

ליצירת קשר:

מתנדבי בתים: **מרים ברנשטיין** 03-6144610

מתנדבי בתי חולים: **אסתר קצב** 03-6144614

המרכז להידרותרפיה ושיקום

הבריכה לטיפול, לשיקום ולקידום בריאות ע"ש ר' אהרן יעקב קורנווסר, הוקמה בסיוע הקרן לפיתוח שירותים לנכים שע"י "המוסד לביטוח לאומי", קרן שלם ומשפחת הגר.

הבריכה מספקת שירותי הידרותרפיה לילדים ולמבוגרים עם צרכים מיוחדים וחוגי התעמלות במים למעוניינים בשיפור היכולת התפקודית ואיכות החיים. הפעילות כרוכה בתשלום.

לפרטים ולהרשמה:

רחוב הרב רבינוב 5 בני-ברק, קומה 3.

טל. 03-6144490 **פקס.** 03-6144495 **דוא"ל:** s_pool@ami.org.il



מרוץ החברים השני למען חולי ה-ALS
ייערך ב-20/6 בערב ברמת השרון.
שריינו את התאריך!!!
פרטים יתפרסמו בהמשך.

דני שחר, חולה ALS, הצביע בבחירות לכנסת ה-19

עכשיו, אחרי הרעש הגדול, זה הזמן להודות לכל אלה אשר תמכו ונרתמו לסייע במאבק על זכות ההצבעה לאלה שקולם לא נשמע. הכול החל עם בני ששאל אותי, האם ברצוני להצביע. תשובתי החיובית נתנה את האות לפתיחת המאבק.

יעל דן, המביאה את דברם של אלה שקולם נפקד, נרתמה מיד וליוותה אותנו לאורך כל הדרך. אנשים מכל קצווי ארץ התקשרו לתמוך ולסייע. קשה לי לתאר את ההתרגשות.

בבוקר יום הבחירות נמלא ביתנו חברים שבאו לברך ולעזור. חיים ברנדס, חבר שזה שנים לא התראינו, שמע את הראיון של זוגתי בגל"צ, התקשר והודיע שיש ברשותו רכב להסעת נכים והוא בא לקחת אותי להצביע. בדרך לקלפי מלווה בצוות צילום של ערוץ 11 ומוקף בבני משפחתי וחברים הרגשנו, ולו לזמן קצר, שמושגים כמו "חירות, שוויון ואחוזה" עדין קיימים !!!

תודה רבה לכולם
דני שחר



