

# IsrA.L.S

העמותה לחקר ה-A.L.S בישראל

חג'אין עמחא ישראליס

שבט תשע"ה | פברואר 2015 | גיליון מס' 16



תלמידי שכבה ט' בתיכון האקדמיה למוסיקה ולמחול בירושלים במחווה להעלאת המודעות ל-ALS

חג'אין

- שכר מינימום וקצבת נכות
- תקשורת תומכת חלופית בסל הבריאות
- הזכות לבחור
- אתגר דלי הקרח
- רפואה משלימה
- תמיכה משפחתית
- בנימה אישית ועוד.



#### קוראים יקרים,

בחדש שעבר נפל דבר בישראל. ועדת סל הבריאות החליטה לאשר את הכנסת התקשורת התומכת החלופית לסל הבריאות 2015. משמעות ההחלטה היא, כי כל חולה ALS הזקוק למערכת תקשורת יוכל לקבל אותה מהמדינה ולא יאלץ לרכוש אותה בכסף.

ההחלטה דרמטית במיוחד, בכך שהיא מכירה סוף סוף, לאחר מאבק של שנים ארוכות, בחשיבותה של התקשורת לאיכות החיים של חולים בתסמונות ומחלות שונות. לא עוד התייחסות לנושא התקשורת והאביזרים המלווים אותה כמותרות, אלא הבנה אמיתית של משמעות היכולת להישאר בקשר עם הסביבה, ועד כמה היא נחוצה ותורמת ישירות לאיכות החיים ולאיכות הטיפול הרפואי.

עמותת ישראלס החליטה כבר לפני שש שנים, להקים את שירות הנגשת התקשורת. ההחלטה הזאת באה מתוך הבנה עמוקה שנושא התקשורת הוא בליבת המחלה. הפער הבלתי נתפס בין הקוגניציה שלא נפגעת, לגוף המתנוון כשהנפש נשארת כלואה בגוף משותק. במסגרת שירות זה, מגיעות מרפאות בעיסוק, המתמחות בתחום הטכנולוגיה וההנגשה, לביתם של חולים ומוצאות עבורם פתרונות המאפשרים להם להמשיך ולתקשר עם סביבתם, בכל שלב משלבי המחלה. עד היום, העמותה מימנה מאות ביקורים של צוות הנגשת תקשורת שמעריך, מאבחן וממליץ על טכנולוגיות מתאימות לכל חולה בכל שלב של המחלה. שירות זה, הצליח להעלות למודעות של קהילת החולים ואנשי המקצוע, את האפשרויות שמציעה הטכנולוגיה שלא מפסיקה להתקדם ולהתחדש מדי רגע. אבל השירות הוא רק חלק מהפתרון. לאחר שהחולה קבל אבחון והמלצות, עליו לרכוש את הטכנולוגיה בעצמו ובכסף. לצערנו, לאורך השנים נתקלנו בלא מעט מקרים, בהם נשארו חולים מיעוטי יכולת, ללא תקשורת.

בשנים האחרונות, החלטנו לתקן את המעוות ולמצוא פתרון שיאפשר תקשורת לכולם. חברנו לקבוצת ארגונים נוספים בעלי אינטרס זהה, ויחד יצאנו למלחמה לא פשוטה להכנסת הטכנולוגיות לסל הבריאות. הדרך לא הייתה קלה. עברנו מכשולים רבים שהמערכת ניסתה להציב בפנינו על מנת שנוותר, שנרד מזה, שנפסיק להציק ולהפריע. אך מי שראה פעם בחייו חולה ALS שעבר ממצב של חוסר תקשורת, למצב בו הוא עובד על מחשב, גולש באינטרנט, כותב ומתקשר עם היקרים לו, לא יוותר בקלות.

**מעתה, יחול מפנה.**

**משנת 2015 חוקי המשחק משתנים.**

**יש אבחון, יש המלצה, יש ציוד, יש תקשורת, יש איכות חיים.**

בנימה אישית, אוסיף כי גם לאחר שנות עשייה בעמותה והישגים רבים למען קהילת חולי ה-ALS בישראל, אחזה בי התרגשות אדירה בזמן מסיבת העיתונאים בה הכריזו על הסל החדש. זהו הישג מערכתי מהסוג המשנה מציאות עבור חולי ה-ALS בהווה ובעתיד. אני מודה על ההזדמנות שנפלה בחלקי להיות שותפה לו.

**שלכם,**

**אפרת כרמי**

*(Handwritten signature)*

**IsrA.L.S**

העמותה לחקר ה-A.L.S בישראל

#### עמותת ישראלס

**פרופ' אהרן צ'חנובר** - נשיא כבוד

**אפרת כרמי** - מנכ"ל

**ג'סוב בדראן** - עו"ס מגזר ערבי

**זהר ברגיל** - עו"ס צפון

**כרמית יהושע** - עו"ס מרכז וירושלים

**יאיר נורדן** - מנהל אגף תמיכה

עו"ס שפלה ודרום

**דליה ליגטי** - תאום הנגשת תקשורת

ומחשב ותיאום הסעות

**דוד כהן ז"ל** - יו"ר מייסד

**דב לאוטמן ז"ל** - נשיא לשעבר

**בקרו אותנו באתר**

**www.israls.org.il**

**חפשו אותנו בפייסבוק**

#### מגזין עמותת ישראלס

**מייסד ועורך ראשון: אמיתי וייסמן ז"ל**

**חברי מערכת: אפרת כרמי, יאיר נורדן,**

**עמית ברזון**

**ייעוץ: רות שקדי** תקשורת שיווקית

**עורכת: שרית קדם**

**עריכה ועיצוב גרפי: ענת אידלסון**

**תגובות והצעות אפשר לשלוח ל:**

**רח' שבדיה 22 ת.ד. 55075 חיפה**

**מייל: info@israls.org.il**

**הפקת מגזין והבאה לדפוס:**

**יש סיפור שלא סופר.**

**זה הסיפור שלך.**

ענת 050-5446762

שרית 050-2358399



## אשכול השירותים של העמותה

### אגף תמיכה בפריסה ארצית:

■ **יאיר נורדן** מנהל אגף התמיכה, עו"ס שפלה ודרום, ישראלס

משרד: 03-6120010 | 03-6120023 | נייד: 052-3738008 | yair@israls.org.il

■ **זהר ברגיל** עו"ס צפון, ישראלס

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

■ **כרמית יהושע** עו"ס מרכז וירושלים

משרד: 03-6120010, 03-6120023 | נייד: 054-4680405 | carmit@israls.org.il

■ **ג'סוב בדראן** עו"ס מגזר ערבי, ישראלס

משרד: 04-8252233 | נייד: 052-2377765 | gasoub\_badran@walla.com

■ **דליה ליגטי** תאום הנגשת תקשורת ומחשב ותאום הסעות

משרד: 04-8252233 | dalia@israls.org.il

### אנשי מקצוע המתמחים במחלת ה-ALS ומשמשים כיועצי העמותה:

הפנייה ליועצים תעשה דרך משרד העמותה אשר מסבסדת את שני הביקורים הראשונים. עלות כל ביקור היא 50 ש"ח 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.

■ אימון רפואי בפריסה ארצית, בהנחייתה ופיקוחה של **שירי בן ארצי** מנכ"לית MCI.

■ **נועה גולדפינגר** אחות בחברת צ.מ.ל, ייעוץ לגבי התאמה להשתלת קוצב סרעפת.



# צדק חברתי? – גם עבורנו

העלאת שכר המינימום אושרה בקריאה שניה ושלישית בכנסת. בעקבות מחאת הארגונים הכריז יו"ר ועדת העבודה והרווחה בפתח הדיון, על תוספת 100 מיליון ש"ח למקבלי קצבת שירותים מיוחדים

באפריל 2015 ייכנס לתוקפו התיקון בגובה שכר המינימום, שיעלה מ-4,300 ש"ח ל-5,000 ש"ח בשלוש פעימות. התיקון בשכר המינימום עתיד להשפיע השפעה ישירה על חולי ה-ALS המעסיקים עובדים זרים ומשלמים להם שכר מינימום.

עמותת ישראלס הצטרפה למחאה בה השתתפו ארגונים נוספים ומובילי דעה, על מנת לתקן את העוול שייגרם כתוצאה מתיקון זה, ללא תיקון של קצבאות הבטוח הלאומי מהם מתקיימים החולים.

שתי חברות כנסת הכירו בהשלכות הלא צפויות שעשויות להיות לתיקון: ח"כ קארין אלהרר (יש עתיד) וח"כ אורית סטרוק (הבית היהודי). ח"כ אלהרר הצהירה כי עבור הנכים הסיעודיים העלאת שכר המינימום "תהיה סטירת לחי שתשאיר עשרות אלפים ללא מענה ותיאלץ אותם לוותר על חיים עצמאיים בקהילה לטובת מוסד סגור".

בפעילות אינטנסיבית ובזמן הקצר להגשת ההסתייגויות גיבשנו ושלחנו נייר עמדה, רתמנו את התקשורת, רתמנו חברי כנסת ובמיוחד את חברי ועדת העבודה והרווחה והבריאות. ביום הדיון בוועדת העבודה והרווחה והבריאות, הגענו לכנסת כדי להבהיר את עמדתנו - לפיה אין לתת הטבה לאוכלוסייה חלשה אחת על גבה של אוכלוסייה

אין לתת הטבה לאוכלוסייה חלשה אחת על גבה של אוכלוסייה חלשה אחרת

חלשה אחרת. יש במקביל לתיקון האמור, לעדכן את קצבאות השר"מ והסיעוד.

בפתח הדיון בוועדה בישר יו"ר הוועדה ח"כ חיים כץ על סיכום אליו הגיע עם ראש הממשלה ובכירי משרד האוצר וההסתדרות על מנת להקל על אוכלוסיות הנכים והזקנים בהעסקת מטפלים. על פי הסיכום, שיעור גמלת הסיעוד לנכים קשים יגדל במקביל לעליית שכר המינימום. בנוסף, לבסיס תקציב 2015 יתווספו 100 מיליון שקלים למקבלי

הייתה לנו הזכות להיות חלק מקואליציה גדולה, שנלחמה למען הצדק והצליחה לשנות מציאות

קצבת שירותים מיוחדים. כמו כן, יוקם צוות שיכלול נציגים ממשרדי האוצר, הרווחה והמשפטים, יחד עם נציגים מהבטוח הלאומי וההסתדרות אשר ימליץ עד 26 בפברואר 2015 על אופן חלוקת הסכום. גם נציגי הנכים יישבו בחדר וקולם יישמע. אפרת כרמי מנכ"ל ישראלס: "תודה לכל הגופים, ארגוני הנכים והחולים, חברי הכנסת, העיתונאים, יועצי התקשורת והלוביסטים שעזקו והשפיעו והביאו להחלטה שהתקבלה על העלאת הקצבות והתאמתן לשכר המינימום. הייתה לנו הזכות להיות חלק מקואליציה גדולה, שנלחמה למען הצדק והצליחה לשנות מציאות. תודה ענקית לכל חולי ה-ALS ובני משפחותיהם שהצטרפו, לקחו חלק ונתנו רוח גבית".

# אתר אינטרנט חדש בשפה הערבית

עמותת ישראלס שמחה להציג אתר אינטרנט חדש בשפה הערבית, המיועד לקהילת ה-ALS במגזר הערבי. אל האתר ניתן להיכנס דרך כפתור השפה הערבית באתר העמותה [www.israls.org.il](http://www.israls.org.il)



# תקשורת בסל

משנת 2015 חוקי המשחק משתנים - לאחר מאבק של שנים נכנסה התקשורת התומכת החלופית לסל הבריאות

ועדת הבריאות אישרה את המלצות הוועדה הציבורית לעדכון סל שירותי הבריאות לשנת 2015 בראשות פרופ' יונתן הלוי.

ברשימה הסופית של הוועדה נכללות 73 תרופות וטכנולוגיות עבור כ-350 אלף איש בעלות כוללת של 324 מיליון שקל. ביניהן אושרו מחשבי תקשורת תומכת חלופית לחולים שאינם יכולים לתקשר בדרך אחרת.

עמותת ישראלס בשיתוף פעולה עם גופים נוספים כמו אייזק ישראל, עזר מציון, האגודה לתסמונת רט ואיגוד קלינאיות התקשורת, עשתה כל מאמץ על מנת להעביר לחברי וועדת סל הבריאות את המסר כי תקשורת היא הכרח ולא מותרות. חולי ALS זקוקים לאמצעי התקשורת החלופית כדי לשמור על איכות חייהם ולא יעלה על הדעת כי מי שאין ביכולתו לרכוש אותם, יישאר נטול תקשורת.

אנו מודים לשותפינו לדרך ולוועדת הסל על ההחלטה המשמעותית בזכותה כל חולה בישראל החל משנת 2015 יזכה לציוד תקשורת על חשבון המדינה.

## גם "נודקסטה" בסל

סל הבריאות של 2015 הביא עמו בשורה נוספת עבור חולי ה-ALS בישראל. תרופת נודקסטה המטפלת בתסמונת "הבכי והצחק" נכנסה לסל.

התסמונת אותה חווים חלק מהחולים המדווחים על התפרצויות רגש בלתי רצוניות והולמות את הסיטואציה הרגשית מקשה על התפקוד היומיומי וגורמת רגעי מבוכה רבים. נודקסטה הוכחה כיעילה לטיפול בתסמונת ומעתה מאושרת לכל חולי ה-ALS בישראל.



עמותת ישראלס תציין עשור לפעילותה בערב חגיגי ומיוחד שייערך ביום א' ה-26.4.2015 במוזיאון תל אביב

**באירוע יוצרות זאול, יוצרות זנפס.**

**תצגנה שלוש יוצרות מובילות עבודה מקורית בתחומי אומנות**

**מחול רננה רז**

**שירה מאיה בליצמן ומתן אפרת**

**משחק שרה פון שוורצה**

כל ההכנסות מהאירוע מיועדות לקידום מחקר ה-ALS ולפיתוח ויישום תכניות תמיכה למען חולי ה-ALS ובני משפחותיהם בישראל

**לפרטים- משרדי עמותת ישראלס 04-8252233**

ביומי וניהול אמותי של הערב

נאוה צוקרמן, תיאטרון תמונע

## הזכות להחליט

עמותת ישראלס מאמינה בזכותו של כל חולה ALS בישראל, לבחור את הדרך בה ינהל את מחלתו, את חייו ואת סופם



דב לאוטמן ז"ל

### שירות הסעות

עמותת ישראלס מפעילה בחודשים האחרונים שירות הסעות המיועד לחולים שצריכים להגיע למרפאות, בדיקות או אירועים פרטיים הנערכים במשך היום. השירות פועל 5 ימים בשבוע בשעות היום. החולה צריך להגיע עם מלווה. השירות מופעל באדיבות משפחת לאוטמן, שתרמה לעמותה את רכבו של דב לאוטמן ז"ל, המותאם לכסא גלגלים. הנהג ברכב הוא מנשה שמי, מי שהיה נהגו הפרטי של דב בעשר השנים האחרונות. מאז השקת השירות בצענו כבר עשרות הסעות תוך שביעות רצון גבוהה של המשפחות. קטע ממכתב תודה שקיבלנו מבתה של חולה שנעזרה בשירות: "לפני כמה שבועות התנסינו בחוויית הנסיעה עם מנשה הנהג, באדיבות העמותה.

אין מילים שיתארו עד כמה העזרה הזו מקלה עלינו. מנשה הנהג פשוט מקסים! הוא מאוד מבין איך להתנהל מול חולים וצרכיהם המיוחדים, הוא רגיש, סובלני ומתאים את קצב ואופי הנהיגה לצרכים, הוא מכיר את כל המרפאות הרלוונטיות באיכילוב, את כל המומחים בתחום, ויודע יותר טוב מאיתנו לאן לנסוע. הוא מגיע בול בזמן! זה משמעותי, מכיוון שהמתנה זה דבר לא פשוט לחולים וכעת ניתן להסתפק במלווה אחד בלבד. הרכב מרווח ומותאם לנכים ומנשה מסיע אותנו ישירות ליעד, זה נוח ברמות שלא מוכרות לנו. בסיום הביקור הוא כבר שם, ואימי לא צריכה להמתין עד שאלך לחניון ואביא את הרכב כך שהמסע כולו מתקצר משמעותית. תודה רבה, זו עזרה מבורכת!"

**לתיאום הסעות יש להתקשר למשרד העמותה 04-8252233 או לשלוח מייל [info@israls.org.il](mailto:info@israls.org.il)**

### נופשוניים לחולי ALS

עמותת ישראלס וקבוצת עמל סיעודית משיקות ביחד שירות חדש של נופשוניים לחולי ה-ALS בישראל.

הנופשון הוא מסגרת שבה יכול לשהות החולה תחת השגחה וטיפול של צוות מיומן ומקצועי.

הוא מיועד לתקופות קצרות של יום, שבוע, חודש ואף יותר מכך.

הנופשוניים יתקיימו בבתי הסיעודיים של קבוצת עמל סיעודית ברחבי הארץ והשהייה בהם היא על בסיס מקום פנוי ובתשלום שייקבע ע"י עמל סיעודית.

### מרפאות ALS לטובת תושבי צפון הארץ

מרפאה במרכז הרפואי זיו בצפת, בניהולו של דר' ראדי שאהין, מנהל מחלקת נירולוגיה. המרפאה בזיו הינה מרפאה רב תחומית בה יכול כל חולה לפגוש מספר אנשי צוות רפואי ופארא רפואי במהלך הביקור במרפאה והיא נותנת מענה בעיקר לחולי ALS מהמגזר הערבי.

על מנת לתת מענה לצרכים של חולי ה-ALS תושבי צפון הארץ, עמותת ישראלס שמחה להכריז על פתיחתן של שתי מרפאות ALS חדשות. מרפאה במרכז הרפואי רמב"ם, חיפה - בניהולו של פרופ' דוד ירניצקי, מנהל מחלקת נירולוגיה. המרפאה ברמב"ם הינה מרפאה רב תחומית בה יכול כל חולה לפגוש מספר אנשי צוות רפואי ופארא רפואי במהלך הביקור במרפאה.

**לפרטים: עו"ס זהר ברגיל 054-9895020, עו"ס גסוב בדראן 052-2377765**

אנו מציינים בימים אלה 8 שנים לקיומו של חוק החולה הנוטה למות. חוק זה נולד אחרי מחלוקות רבות בין פלגים שונים ואסכולות שונות. מטרתו העיקרית של החוק, היא לעגן את זכותו של חולה במחלה סופנית להכתיב כיצד יסיים את חייו. זאת באמצעות חתימה על הנחיות מקדימות, בהן הוא מצהיר מאילו התערבויות רפואיות כגון: הנשמה, הזנה, ניתוחים, טיפולים ועוד. הוא מבקש להימנע לקראת סוף חייו. למרות שחוקק כאמור לפני 8 שנים, לא יושם החוק הלכה למעשה. משרד הבריאות הקים השנה וועדה, שמטרתה הייתה לבדוק את נושא החוק, יישומו והרלוונטיות שלו עבור קבוצות שונות באוכלוסייה.

עבור חולי ה-ALS, הבעיה העיקרית בחוק, הינה ההגדרה הבסיסית של מי הוא החולה הנוטה למות. על פי החוק: "מטופל הסובל מבעיה רפואית חשוכת מרפא ותוחלת חייו, אף אם יינתן לו טיפול רפואי, אינה עולה על שישה חודשים". הגדרה זו דורשת אישור רפואי, על כך שתוחלת החיים הצפויה לא תעלה על שישה חודשים, גם אם יינתן לחולה טיפול רפואי. כלומר במקרה של חולי ALS, כיוון שטיפול רפואי רלוונטי ואפשרי הוא חיבור להנשמה, הרי שחולים אלו מוחרגים מיד מההגדרה הבסיסית עליה מתבסס החוק.

עמותת ישראלס פנתה לוועדה הבודקת את החוק וביקשה כי הגדרת החוק תורחב, על מנת שתכלול גם את חולי ה-ALS. בנוסף, החוק דורש כי על ההנחיות המוקדמות המאפשרות לחולה להביע את רצונו לגבי התערבויות מאריכות חיים יחתום החולה בעצמו. דרישה שמהווה כמובן קושי עבור חולי ה-ALS. לכן, בקשה נוספת שהפנינו אל הוועדה היא הנגשת החוק, גם לחולים שאינם יכולים לחתום או לדבר, אך מסוגלים להביע את דעתם ורצונם, באמצעים של תקשורת תומכת וחליפית. הוועדה אמורה לגבש בימים אלה, את המלצותיה ולהגישן למי שימונה כשר הבריאות הבא.

**בית המשפט המחוזי והיועץ המשפטי אישרו באופן חריג ותקדימי, לנתק חולה ALS ממכשיר ההנשמה אליו היה מחובר כשבע שנים**



**אין ספק כי פסק הדין העלה למודעות הציבורית והמשפטית, את הבעייתיות הקיימת כיום**



## אתגר דלי הקרח

באוגוסט שטף את העולם אתגר דלי הקרח שהעלה את המודעות למחלת ה-ALS בצורה משמעותית. בעקבות הקמפיין נתרמו לעמותה האמריקאית למעלה מ-100 מיליון דולר. עמותת ישראלס גייסה בעקבות האתגר כ-400,000 ש"ח

"קמפיין דלי הקרח, עורר עניין, שלא ניתן היה לחזותו במחלת ה-ALS. בעקבותיו חל זינוק בהיקף התרומות לעמותה"



"אתגר דלי הקרח", החל כיוזמה מקומית של פייט פרייטס, חולה ALS ושחקן בייסבול בעברו. פרייטס שפך על עצמו דלי מי קרח, וקרא לשלושה מחבריו להיענות לאתגר, תוך 24 שעות, או לתרום 100 דולר לעמותה האמריקנית ל-ALS. מטרת הרעיון הייתה להעלות מודעות למחלה ולאסוף תרומות, שישמשו למחקר ולמציאת מרפא.

הקמפיין הפך ויראלי במהרה, כאשר מיליונים ברחבי העולם התגייסו למען המטרה ושפכו על עצמם דלי מי קרח וגם תרמו. גם סלבריטאים עולמיים ואישי מפתח בעולם ההייטק התגייסו, לרבות ג'סטין טימברלייק, לידי גאגא, מארק צוקרברג, ביל גייטס, ג'ורג' בוש, וקרמיט הצפרדע. בזכות הקמפיין נתרמו לעמותה האמריקנית כ-100 מיליון דולר. לשם השוואה העמותה הצליחה לגייס בשנה שעברה 2.2 מיליון דולר בלבד בפרק זמן דומה. לפייסבוק הועלו 2.4 מיליון סרטונים ו-28 מיליון איש שתפו את הקמפיין ברשת החברתית. למעלה מ-2.3 מיליון ציורים צויצו בטוויטר לקמפיין התגייסו גם סלבריטאי ארצנו, ביניהם אייל גולן, משה איבגי ורני רהב, שעשו לעצמם מקלחת קרה באמצע אוגוסט.

אפרת כרמי, מנכ"ל עמותת ישראלס: "קמפיין דלי הקרח, עורר עניין, שלא ניתן היה לחזותו במחלת ה-ALS. בעקבותיו חל זינוק בהיקף התרומות לעמותה, כאשר בימים מסוימים נרשמה תרומה בכל דקה. בד בבד נצפתה עלייה מטאורית בכניסות לאתר והדף אודות המחלה הוא הנצפה ביותר, לצד דף התרומות".

עמותת ישראלס גייסה במסגרת האתגר כ-400,000 ש"ח מאלפי תורמים חדשים וישנים. במכתב תודה שפרסמה, העמותה התחייבה בפני התורמים כי כל הכסף שגויס ישמש באופן ישיר למטרות העמותה ולתוכניות שהיא מפעילה:



■ קידום המחקר - מתן מענקי מחקר לחוקרי ALS ישראליים במוסדות האקדמיים בארץ. מלגות לפוסט דוקטורנטים ישראלים בחו"ל, מימון מאגר דם המשמש את החוקרים ועריכת כנסים מדעיים.

■ קיום מערך תמיכה עבור חולי ה-ALS ובני משפחותיהם ופיתוחו - צוות עובדים סוציאליים בפריסה ארצית, תכנית הנגשת תקשורת המאפשרת לחולים לשמור על קשר עם סביבתם, תכנית מאובחנים חדשים, תכנית תמיכה חדשה לילדי חולים, תכנית ייעודית חדשה למגזר הערבי ושירות הסעות.

### מעבר לקרח

**תלמידי שכבה ט' מתיכון האקדמיה למוסיקה ולמחול בירושלים, מינפו את אתגר הקרח להפנינג שלם להעלאת המודעות וגיוס תרומות**

ביום ההפנינג הוצבו דוכני מידע אודות ALS, על המחלה, מה ידוע אודותיה, כיצד מטפלים בה, מחקרים הקשורים במחלה, החיים עם ALS, אנשי שם מפורסמים שחלו ב ALS, עמותות למען חולי ALS ובמה הן עוסקות. התלמידים הכינו מידע ומשחקים סביב כל דוכן. את אתגר הקרח עצמו הפכו תלמידי השכבה לחידון. מי שענה נכון על השאלות זכה לשפוך דלי על מורה ומי שטעה - הדלי נשפך עליו. בדוכן ההתרמה נערכה הגרלת פרסים לתורמים, ובסופה גויס סכום נאה שהועבר לעמותת ישראלס. באותו יום ממש צילמו עצמם תלמידי מגמת המחול יוצרים את המילה ALS בגופם וזו גם תמונת השער שלנו בגיליון זה.

תודה לתלמידי שכבת ט' ולמורים נעמי רייבשטיין וגור אריה ליבני אלקאסיד על היוזמה והפעילות.



## הכנס השנתי לחקר ה-ALS בישראל

ב-25 בנובמבר, התכנסו במכון ויצמן מיטב החוקרים מהאוניברסיטאות ומחברות ביוטכנולוגיות לספר על החדשות האחרונות במחקריהם



ד"ר חגית אלון

המפגש השנתי שהפך כבר למסורת, אורגן ע"י עמותות ה-ALS הישראליות: Prize4Life ו-IsrALS. בכנס השתתפו 20 מרצים המצויים בחזית המחקר בתחום, ועשרות אנשי מחקר נוספים שבאו להאזין. המפגש החל בדברי ברכה מפי ד"ר עמי בן-יהודה, מנהל המחלקה למחקר רפואי במשרד הבריאות, אשר חיזק את ידם של העושים במלאכה והביע תקווה שמשדרו יוכל להקצות תקציבים משמעותיים יותר השנה, לטובת חקר המחלה. בהמשך, הציגה אפרת כרמי, מנכ"ל עמותת ישראל, סרטון לזכרו של דב לאוטמן.

שי ראשוני, מנכ"ל עמותת Prize4Life וחולה ALS אמנם לא נכח בגופו בכנס, אך הסרטון שהוקרן הציג את התמודדותו עם המחלה ואת המחויבות שלו למציאת תרופה עבור החולים בהווה ובעתיד. לפניכם "על קצה המזלג" תוכן ההרצאות.

### מחקר קליני של מחלת ה-ALS

■ פרופ' וויאן דרורי מאיכילוב, השוותה תוצאות בדיקות דם של חולים ובריאים, תוך חיפוש הבדלים מהותיים ביניהם. היא מצאה שני חומרים שעשויים לנבא את מהלך התקדמות המחלה וחומר נוסף שעשוי לנבא סיכויי שרידות.

■ ד"ר אבי גדות מאיכילוב, סיפר על הקשר בין ALS ובין תגובה חיסונית כנגד גלוטן.

■ קלרה וייל ממכבי שרותי בריאות, סקרה מאפיינים של חולי ALS בארץ ומצאה למשל, שאחוז השורדים שנים רבות בארץ, גבוה מן המדווח בעולם.

■ ד"ר יעל גוטהלף מחברת בריינסטורם, סיפרה על ניסויים קליניים שהחברה עורכת בחולי ALS. בניסוי מושתלים בחולים תאי גזע, המפרישים חומרים שמסייעים לשרידותם של תאי עצב מוטוריים.

■ ד"ר נטע זך מעמותת Prize4Life סיפרה על בסיס הנתונים PRO-ACT ועל הפרס הבא שיערך, שבסיומו יתאפשר לחלק חולים לקבוצות ע"פ קצב התקדמות המחלה.

■ ד"ר מארק גוטקין מהדסה, התבונן בשליטה בשרירי אצבעות הידיים אצל חולי ALS וגילה שבמובהק, כפיפה נשמרת לאורך זמן רב יותר מפשיטה של האצבעות ומציין את החשיבות הקלינית בהבנת התנהגות זו.

### מטרות חדשות לתרפיה של ALS

■ פרופ' מיכל שוורץ ממכון ויצמן, דיברה על הקשר בין מערכת העצבית והמערכת החיסונית ויכולתה של מערכת החיסון לעזור בריפוי מערכת העצבים דרך שער המקשר בין שתי המערכות ה-choroid plexus.

■ פרופ' בקה סולומון מאונ' תל אביב, סיפרה על מולקולה קטנה שפותחה במעבדתה ומעכבת את התקדמות המחלה במודל עכברי של ALS.

■ ד"ר מיכל יזרעאל מחברת קדימהסטם, סיפרה על פיתוחם של תאי תמך, הממוינים מתאי גזע אנושיים, ומפרישים פקטורים מגבירי שרידות בתאי עצב מוטוריים. הזרקה של תאים אלה למודל עכברי של ALS האריך את חייהם ועיכב את הופעת תסמיני המחלה.

■ ד"ר אריה גרוזמן מאונ' בר אילן, ייצר מולקולות מלוות שמגיעות לאברוני התא ומעכבות יצירת צברי חלבון. המולקולה מעכבת את הופעת תסמיני המחלה בעכברי מודל ל-ALS.

■ פרופ' דני אופן מאונ' תל אביב, הציג את השפעתם החיובית המשולבת של גנים המקודדים לפקטורים מגיני-עצבים על שיקום פגיעה עצבית.



■ ד"ר ערן הורנשטיין ממכון ויצמן, סיפר על השפעת העקה התאית על המהלך התקין של יצירתן והבשלתן של מולקולות מיקרו RNA, החשובות להגנה על תאי עצב.

### מערכות חדשות ותובנות בפתולוגיה של ALS

■ ד"ר ערן פרלסון מאונ' תל אביב, סיפר על מערכת המאפשרת התבוננות בממשק שבין תאי עצב לתאי שריר. באמצעותה ניתן היה לעקוב אחר יצירת הממשק, מעבר חומרים מתא לתא ואחר התקשורת בין שני סוגי התאים.

■ פרופ' אילנה גזס מאונ' תל אביב, הציגה מודל של ALS בדג הזברה (בשיתוף עם ד"ר רבקה אופיר), ושימוש ב-NAP כדי לעכב את תסמיני המחלה בחיות המודל.

■ ד"ר עמית ברזון מאונ' פנסילבניה, תיאר שימוש בזבוב פירות כדי לבחון את השינויים המבניים שעובר TDP-43, גן הקשור במחלת ה-ALS.

■ פרופ' אליהו הולדמן מחברת לורן, סיפר על פיתוח של ננו-בועיות, שעשויות לשמש כנשאות של תרופה ולהגיע בצורה ממוקדת לתאי העצב המוטוריים שנהרסים במהלך המחלה.

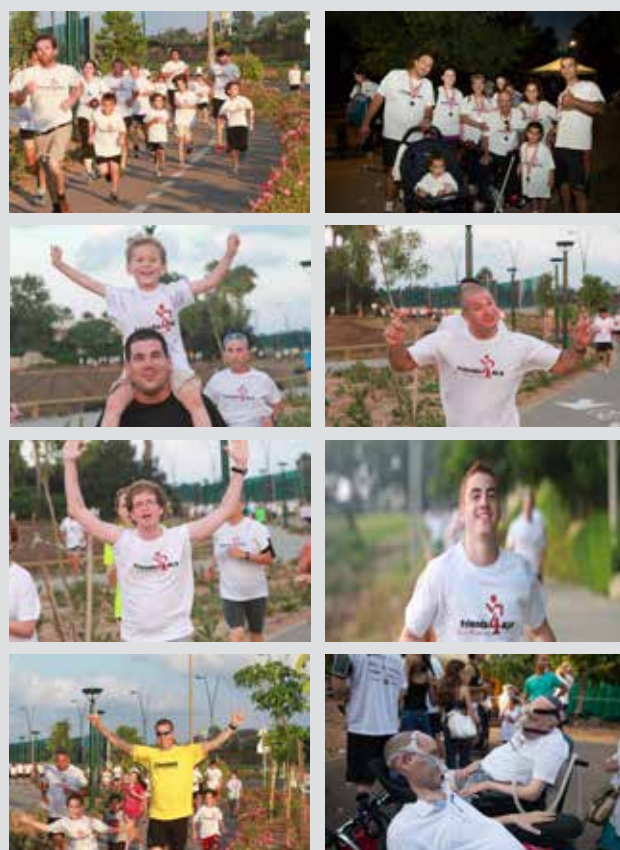
■ ד"ר רחל איגס מאונ' העברית, סיפרה על שורות תאי גזע ייחודיים, שמקורן בחולים נושאי מוטציה בגן הידוע כגורם למחלת ה-ALS ועל השינויים המתרחשים בגן זה.

■ ד"ר אדריאן ישראלסון מאונ' בן גוריון, סיפר על חלקם של צברי חלבונים שמקופלים בצורה לא נכונה ומצטברים על פני אברוני תאי העצב במחלת ה-ALS. הקבוצה הצליחה לבדד פקטור שנקשר אל צברי החלבונים ומעכב את מות תאי העצב.

■ פרופ' מיגל וייל מאונ' תל אביב, דיבר על ניסיון לאפיין ביומרקרים למחלה. הקבוצה מצאה ארבעה גנים שמתבטאים בצורה שונה בתאים שמקורם בחולים לעומת בריאים. הקבוצה מנסה, באמצעות סקירה נרחבת, ליצר "טביעות אצבע" אופייניות לתאים שמקורם בחולי ALS.

## ישראל בשטח

מרוץ החברים ה-3 למען חולי ה-ALS בישראל. המירוץ הבא ב-11.6.15



בחודש יוני התקיים ברמת השרון מרוץ החברים ה-3 למען חולי ה-ALS בישראל, בשיתוף עם עמותת פרס לחיים.

במרוץ השתתפו כ-2000 משתתפים. בין המשתתפים היו חולים, בני משפחה, רופאים, אנשי טיפול, מדענים וסטודנטים. כולם הגיעו על מנת לקדם את המודעות למחלת ה-ALS ולציין את מעורבותם במאבק למען מציאת תרופה ואיכות חיים לחולים. עמותת ישראלס מודה לכל המשתתפים, למתנדבים ולצוות העמותה, שהפכו את האירוע למיוחד, מרגש ובלתי נשכח ומזמינה את כולם להשתתף במרוץ החברים ה-4 שייערך ב-11.6.15.

## קול קורא של משרד הרווחה והשירותים החברתיים

### לאנשים מונשמים עם מוגבלות פיזית לבדיקת זכאותם לגמלה

משרד הרווחה והשירותים החברתיים קורא בזאת לילדים ולאנשים בוגרים מונשמים עם מוגבלות פיזית, לבדוק זכאותם לתשלום גמלת טיפול אישי סיעודי. זכאים להגיש בקשתם ילדים ובוגרים מונשמים עם מוגבלות פיזית העונים על כל הקריטריונים המפורטים להלן:

#### אנשים בוגרים (בני 18 ומעלה):

- מונשמים עם טרכאוסטומיה (פתח בקנה הנשימה)
- מקבלי 175% גמלת שירותים מיוחדים מן המוסד לביטוח לאומי
- בעלי אישור להעסקת 2 עובדים זרים מטעם משרד הפנים

#### פעוטות ילדים ונוער (עד גיל 18):

- מונשמים עם טרכאוסטומיה (פתח בקנה הנשימה)
- מקבלי גמלת ילד נכה מן המוסד לביטוח לאומי
- בעלי אישור להעסקת עובד זר מטעם משרד הפנים

העונים על כל הקריטריונים האמורים, מתבקשים למלא את טופס פרטים אישיים ולשלוח את בקשתם אל: **משרד הרווחה אגף השיקום רח' ירמיהו 39, ירושלים ת.ד. 1260, ירושלים 9101201.**

#### נא לצרף המסמכים הבאים:

- צילום תעודת זהות של אפוטרופוס ראשי כולל ספח.
- צילום תעודת זהות בוגר מגיש הבקשה.
- אישור המוסד לביטוח לאומי על זכאות לגמלה (בו מפורטים סוג ושיעור הגמלה).
- אישור משרד הפנים על זכאות להעסקת עובדים זרים כנדרש.
- אישור רפואי המפרט באופן ברור על טרכאוסטומיה (פתח בקנה הנשימה).

אנשים שבקשתם תתקבל ועומדים בקריטריונים שצוינו מעלה החל מחודש מאי 2012 ואילך, יהיו זכאים לקבל את הגמלה ממועד זה - בכפוף לאישורים ברי תוקף.

**לפרטים נוספים ולקבלת טופס פרטים אישיים, ניתן לפנות לגב' דינה שלום**  
02-5085480 | בין השעות 13.00 ל-15.00 | DinaS@Molsa.gov.il

## ישראלס גם בערבית

### בכנס הבינלאומי שהתקיים בבריסל התרשמו מהתכנית הייחודית של ישראלס למגזר הערבי

את אנשי הצוות לטיפול בחולים אלה, שמה דגש על החשיבות של העסקתו של עובד סוציאלי ערבי, דובר השפה. עמותת ישראלס מעסיקה מזה שנה וחצי את עו"ס ג'סוב בדראן, האחראי על הטמעת התכנית בשטח.

נציגים של מדינות רבות הביעו עניין בתכנית הייחודית וציינו כי למרות שבארצותיהם ישנם מגזרים רבים הדוברים שפות שונות, הם לא מצאו לנכון עד היום לפתח עבורם תכניות ייעודיות ובהחלט ישקלו זאת לאור החשיפה לתכנית למגזר הערבי. לאחר הכנס של האיגוד הבינלאומי נערך כנס נוסף, מחקר/קליני בו השתתפו כ-1000 חוקרים, מדענים ורופאים המתמחים ב-ALS, שסקרו את החידושים המדעיים שהושגו השנה בתחום.

110 נציגים של עמותות ALS מכל רחבי העולם- ארה"ב, קנדה, ברזיל, אנגליה, סקוטלנד, אירלנד, איסלנד, איטליה, דנמרק, צרפת, גרמניה, טיוואן, ספרד, אוסטרליה, אוקראינה, רוסיה, ארגנטינה ותורכיה, השתתפו בכנס השנתי של האיגוד הבינלאומי של עמותות ה-ALS בעולם, שנערך בראשית חודש דצמבר בבריסל. את ישראל ייצגה אפרת כרמי, מנכ"ל העמותה, המשמשת גם כחברה בוועד הבינלאומי של האיגוד.

באי הכנס הציגו תכניות שהם מפעילים בארצותיהם לטובת קהילות ה-ALS המקומיות. עמותת ישראלס הציגה את התכנית הייחודית שלה למגזר הערבי: התכנית שנתפרה במיוחד על מנת לאתר את חולי ה-ALS במגזר הערבי ולהכשיר



## ישראלס בלוח

התמיכה במחקר ובחולים. בערב, הופיעה הזמרת תמר גלעדי, כלתה של נעמי שמר ז"ל, במופע "בלוז לנעמי" בו היא מחדשת משיריה של נעמי ומספרת אנקדוטות על חייה.

מלי כהן, אשתו של דוד כהן ז"ל, מייסד העמותה, ערכה בנובמבר בביתה ערב התרמה לעמותה. פרופ' אהרן צ'חנובר, נשיא הכבוד של העמותה ופרופ' פרץ לביא, נשיא הטכניון, נשאו דברי ברכה. שניהם הדגישו את הצורך להוסיף לקדם את



## "עוד מעט ייתם הנר לגווע"

### יום העיון השביעי של עמותת ישראלס בנושא אבל מקדים

פסיכולוגי. ביום העיון הרצו ד"ר אתי אבלין ולין חלמיש, מומחיות בתחום אבדן ושכול.

**אפרת כרמי, מנכ"ל ישראלס:** "אנו רואים חשיבות ראשונה במעלה לקיום ימי עיון לאנשי מקצוע מקהילת המטפלים בחולי ALS. ימי העיון תורמים להעלאת מודעותם של אנשי מקצוע למחלה, ומשפיעים על איכות הטיפול שהם מעניקים לחולים".

בחודש נובמבר נערך באוניברסיטת תל אביב יום העיון השביעי של עמותת ישראלס לאנשי טיפול וצוותים רב מקצועיים. כ-200 אנשי מקצוע, השתתפו ביום העיון "עוד מעט ייתם הנר לגווע", בו הוצגו תיאוריות וניתנו כלים להתמודדות עם נושא האבל המקדים אצל החולה, בני משפחתו ואנשי הטיפול הסובבים אותו. הכנס התקיים בשיתוף פעולה עם ת.ל.מ- רשת ארצית לטיפול

## למחקר בנושא "מוטיב התקווה בקרב חולי ALS"

### דרושים חולים מאזור המרכז

ההשתתפות כוללת ראיון אנונימי שיוקלט בבית החולה במשך כשעתיים לפרטים: עו"ס יאיר נורדן 052-3738008



## ALS ורפואה משלימה

מגוון דרכי טיפול והתמודדות לשיפור איכות החיים ורמת תפקוד של חולי ALS בגישה הוליסטית

### רפואה משלימה- מהי?

הרפואה המשלימה מתאפיינת בגישתה הפילוסופית-מעשית לחיים ולבריאות האדם והחי. הגישה היא גישה הוליסטית (כוללנית), המתייחסת לאדם כשלם. הכל קשור - גוף ונפש אינם ניתנים להפרדה. הרפואה המשלימה, מתייחסת לכל אדם באופן ייחודי ואינדיווידואלי. כל אחד הינו יחיד ומיוחד במינו ושונה מהאחר. מכך נגזרת גישת טיפול אישית.

הרפואה המשלימה הינה רפואה טבעית ולכן עושה שימוש בחומרים טבעיים, בשיטות טיפול בלתי פולשניות, בהעצמת אנרגיות הרפיו הטבעיות המצויים בכל אדם. כל זאת כאמור, בהתייחס לגוף ולנפש כאחד תוך שהמטופל שותף מלא לתהליך הרפיו.

הגישה ההוליסטית דוגלת באורח חיים טבעי, הנשען על חוקי הטבע ודרכיו ורואה בו מפתח לשמירה וקידום הבריאות. הרפואה המשלימה רואה חשיבות בשמירה על איזון של ארבעה יסודות עיקריים התורמים לבריאות האדם: חשיבה, תנועה, תזונה ומגע.

במאמר זה, נפרט גישות טיפול טבעיות מגוונות המיושמות ומותאמות לטיפול והתמודדות על מנת לשפר את איכות החיים ורמת תפקוד של חולי ALS.

### חשיבה

**דמיון מודרך** - שיטת טיפול המשתמשת בדמיון כדי להשפיע על המצב הנפשי. בעזרת דמיון מודרך ניתן להעלות מחשבות לא מודעות, באופן אסוציאטיבי ולתרגל את שליטת המח על התפקודים הגופניים. זאת, תוך שילוב טכניקות הירגעות והרפיה.

**מוח אחד** - שיטה העושה שימוש בתשובות ישירות המגיעות מהמוח, באמצעות השרירים. השיטה מתמקדת בזיהוי מתח רגשי ושחרורו תוך הגעה לרמות בלתי מודעות של האישיות.

**מדיטציה** - המושג "מדיטציה" מתייחס למצב תודעה מיוחד, כמו גם לתרגול הסולל את הדרך למצב התודעה הזה. זהו מצב תודעה, שבו מוותרים על ההזדהות עם האני ועם האגו ורואים נכוחה את המציאות, מתוך מודעות ותשומת לב. המדיטציה משפיעה לטובה על ההתנהלות בחיי היומיום במישור הגופני, הרגשי, המנטאלי והרוחני. התוצאה מתבטאת בריכוז מוגבר, בהירות מחשבתית, שלוה, חיוניות ושמחה.

### תנועה

**יוגה צחוק** - שיטה המשלבת תרגילי צחוק ותרגילי נשימה יוגית, המבוססים על נשימה סרעפתית. ב'יוגה צחוק' עובדים על צחוק המשולב בתנועות הגוף (תנועות משנות רגשות). כך משפיע הגוף על הנפש. אנו יכולים לשנות את הרגש דרך הגוף - אם נתנהג כשמחים בגופנו, הרגשות יתלוו אף הם.

**צי קונג** - שיטה המבוססת על תרגילים פסיכו-פיזיים. אומנות זו היא חלק מהרפואה הסינית הקדומה. צירוף המילים צ'י קונג משמעו תרגילי אנרגיה, שמטרתם הזרמת אנרגיית החיים הפנימית של הגוף, איזונה והמרצתה. אפשר שהמילה "קונג" תפורש גם כשליטה; משמע "שליטה באנרגיה הנעה בגופנו. לפי הצ'י קונג, איזון חמשת הריגושים (עצב, דאגה, להט, כעס, פחד) והפעלתם בצורה מבוקרת, משפיע על הרגעת העצבים, תפקוד מערכת הנשימה, קצב זרימת הדם וחילוף החומרים.

### מגע

**רפלקסולוגיה** - רפלקסולוגיה הינה שיטת טיפול ואבחון על פיה אזורים בכף הרגל והיד משקפים את האיברים השונים בגוף האדם, מצבם ובריאותם. באמצעות נקודות לחיצה, בכפות הרגליים והידיים, ניתן להשפיע על תפקוד מערכות הגוף.



**שיאצו** - שיאצו הינה שיטת טיפול וריפוי בעזרת מגע, המבוססת על עקרונות הרפואה הסינית. טיפול בשיאצו התפתח ביפן לפני אלפי שנים. כיום, קיימת הכרה ביכולות הריפוי הנרחבות והיעילות של השיטה. מהלך הטיפול משפיע על המרידיאניים (תעלות אנרגיה היוצאות מהאיברים השונים) הזורמים על גבי העור והשרירים.

**טווינא** - זוהי שיטת פיזיותרפיה מסורתית, שמקורה בסין. פירוש המילה טווינא הוא למשוך (Tui), ולתפוס (Na). הפירוש המילולי מתאר את שיטת הטיפול המתבצע על ידי מגע דינאמי ואנרגטי. הטווינא משלבת טכניקות עיסוי לרקמות הרכות, השרירים והגידים. יחד עם אקופרסורה - לחץ סטטי בנקודות אנרגיה ספציפיות לאורך הגוף.

**עיסוי רפואי** - שיטת טיפול מדויקת, העושה שימוש בידע נרחב באנטומיה והכרה של מערכת השלד והשרירים. מטרתו של העיסוי הרפואי הינה להחזיר לגוף יכולת תפקוד תקינה, הקלה על כאבים, שחרור שרירים מכווצים (תפוסים), שיפור טווחי התנועה במפרקים ושיפור ההרגשה הכללית.

**דיקור סיני** - הדיקור הסיני - האקופונקטורה, מהווה אחת משיטות הטיפול החשובות ברפואה הסינית. המילה אקופונקטורה כוללת את המילה אקוס (מחט) ופונקטורה (דקירה). לטכניקת הטיפול בדיקור הסיני, היסטוריה ארוכת שנים והיא נחשבת לאחת השיטות העתיקות והיעילות לטיפול בכאב, מחלות או כטיפול מונע. הטיפול מבוסס על דיקור המטופל במחטים דקות, במקומות שונים בגוף, הפרושים על גבי מרידיאניים.

### תזונה

נושא התזונה מותאם כמובן באופן אישי לכל מטופל. עם זאת להלן כמה המלצות כלליות:

**לצרוך יותר חלבונים** - על מנת למנוע עודף חומציות בגוף.

**לאכול מזונות אורגניים** - על מנת להקטין ככל הניתן את כמות הרעלים בגוף.

**הימנעות משמנים צמחיים** - כגון שמן סויה, שמן תירס ושמן קנולה. בנוסף, יש להימנע מחומצות טרנס ושמנים מוקשים, כמו גם ממאכלים המכילים סוכר לבן, קמח לבן או ממתקים מלאכותיים.

**צריכת שמנים איכותיים** - דוגמת שמן קוקוס, שמן זית, שמן אבוקדו, ואף חמאה מחלב אורגני.

**ירקות ופירות** - יש לצרוך אותם בשפע, ומומלץ כפול מהצריכה הרגילה של אדם שאינו חולה.

**הימנעות מקפאין** - כמו גם ממשקאות אחרים אשר מעוררים את מערכת העצבים הסימפתטית.

### BVT - דיקור בארס דבורים

דיקור בארס דבורים, נועד למקרים של כאבים חזקים. הטיפול נחשב ליעיל בכשלוש מאות מחלות, ביניהן: דלקות מערכתיות כגון: דלקות מפרקים ודלקות ראומטיות למיניהן (ארטריטיס), שיגרון ניווני, טרשת נפוצה, סרטן, פצעים כרוניים, לחץ דם גבוה, אסתמה, חולשה של המערכת החיסונית ומחלות כרוניות אחרות.

הארס, מפעיל את בלוטות ההפרשה הפנימיות בגוף, וגורם לייצור קורטיזון ואדרנלין למשך שלושה ימים לפחות. הדיקור בארס דבורים, מחזק את המערכת החיסונית ואת מערכת העצבים בגוף ככלל ובנקודות הדיקור בפרט. כל זאת ללא תופעות לוואי, תוך שימוש במרכיבים טבעיים. במקרים רבים, משולב הטיפול בהמלצה על אכילת תוספי תזונה מהכוורת כגון: אבקת פרחים, פרופוליס, מזון מלכות ודבש.

**הטיפולים ניתנים בקליניקת "מדיקה" לטיפול במחלות כרוניות ניווניות הממוקמת בעמל בשרון רעננה.**





## מדברים על זה

שיח פתוח וכן על המחלה והמוות, בין בני המשפחה יוצר תחושה של אינטימיות ומחזק את יכולת ההתמודדות המשותפת עם המציאות הקשה

המשפחה. לא מדובר בהכרח על הסתרה או שמירת סוד, אלא על דפוס התנהגות המקובל במשפחות מסוימות. לצורך המאמר נקרא להן "משפחות סגורות".

**משפחות "מאופקות" - הן משפחות בהן לא נהוג להביע רגשות. במשפחות אלו, הבעת רגשות כמו אהבה, שמחה, עצב וכד' אינה מתבטאת במילים אלא בהתנהגות**

**משפחות "מאופקות" - הן משפחות בהן לא נהוג להביע רגשות. במשפחות אלו, הבעת רגשות כמו אהבה, שמחה, עצב וכד' אינה מתבטאת במילים אלא בהתנהגות. כאשר אדם לא מדבר את מה שהוא מרגיש, הוא מתנהג את מה שהוא מרגיש. לדוגמא - אישה שטורחת להכין ארוחת ערב רומנטית עבור בעלה, אך אינה מסוגלת לומר לו שהיא אוהבת אותו. או ילד שעבר חוויה מצערת בבית הספר ולא מרגיש בנוח לומר להוריו שהוא עצוב, אך התנהגותו באותו יום תהיה שונה מהרגיל וניתן לראות שמצב רוחו ירוד. במאמר זה נכנה את המשפחות בהן אופייני דפוס ההתנהגות הזה - "משפחות מאופקות".**

כאשר אנו פוגשים בחולים המגיעים ממשפחות סגורות, לוקח לעיתים זמן רב עד שכל בני המשפחה יודעים על היותו של אחד מחבריה חולה במחלה סופנית. החולה אינו ממחר לשתף את בני המשפחה בדבר היותו חולה. גם כאשר הוא משתף, מדובר במספר מצומצם של בני משפחה. במחלה כמו ALS קשה להסתיר את המחלה ככל שהמחלה מתקדמת. כאשר החולה חש שאין ברירה, הוא משתף את כל בני המשפחה. עד לשיתוף המלא, פעמים רבות

כידוע, נכון להיום, ובתקווה גדולה שהמציאות הזו תשתנה בקרוב, ALS מוגדרת כמחלה סופנית. יש חולים ש"עוקפים" את הסטטיסטיקה ומצליחים לחיות שנים עם המחלה. לצערנו, ברוב המקרים אדם המתבשר על היותו חולה ALS, מודע לסופניות המחלה, גם אם הוא מתקשה לקבל את העובדה בשלבים הראשוניים. הקושי של אדם החולה לדבר עם בני המשפחה על המחלה הוא גדול וברור, לא פחות מכך גדול הקושי של בני המשפחה לשוחח על המחלה עם החולה.

מחלת ה-ALS חוצה מגזרים ואוכלוסיות, סוגי אנשים ומשפחות. מטרת מאמר זה לעודד שיח פתוח וכן של בני המשפחה והחולה על המחלה, הרגשות שהיא מעוררת במשפחה ולעיתים, גם על הפרידה והמוות.

כל משפחה מעצבת לעצמה דינמיקה משפחתית משלה עם השנים. בדרך כלל, רוב בני המשפחה 'מתיישרים' עם הדינמיקה הקיימת ביחסים. בכל משפחה השיחה על החולי והמוות הוא קשה מאוד, באופן טבעי. במאמר זה בחרתי לעסוק בשני סוגי משפחות, בהן הקושי גדול יותר.

**משפחות "סגורות" - הן משפחות בהן הדינמיקה המשפחתית אינה כוללת שיח פתוח. בעיות או קשיים, לא מדוברים בין בני המשפחה**

**משפחות "סגורות" - הן משפחות בהן הדינמיקה המשפחתית אינה כוללת שיח פתוח. בעיות או קשיים לא מדוברים בין בני המשפחה. הקשיים שבהם נתקלו בני המשפחה, בעיות קטנות וגדולות כאחת, אינם עניין ש"שמים על השולחן". כל אחד מתמודד עם בעיותיו בעצמו. גם אם יש שיתוף, הוא נעשה בדרך כלל רק עם אחד מבני**



לך כל דבר, יש דברים שברורים גם בלי שאומרים אותם" וכדומה.

**הדפוס המשפחתי הסגור אינו מאפשר שיח פתוח על הרגשות שעולים בקרב החולה או בקרב בני המשפחה האחרים**

במשפחות כאלה, כשאחד מבני המשפחה חולה, בני המשפחה האחרים אינם מביעים בפניו את רגשותיהם. פעמים רבות חוששים בני המשפחה כי הבעת רגשות כמו עצב, בכי, או הצהרת אהבה, תצער את החולה ותתפרש אצלו כפרידה. כך גם להיפך, החולה אינו מביע רגשות בפני שאר בני המשפחה בגלל החשש שלו לצער את בני המשפחה. נוצר מצב שבו בני המשפחה אינם מרשים לעצמם לדבר על רגשותיהם בנוכחות החולה וגם החולה אינו מרשה לעצמו להביע רגשות בפניהם. מתוך הרצון להגן על זה, נוצרת חסימה בתקשורת. כמו אותה אישה שביקשה ממני שלא לספר לבעלה מה משמעות המחלה כיוון שלא יוכל לשאת זאת. בפגישה שלי עם הבעל, ביקש אף הוא שלא נספר לאשתו, כי היא לא תוכל לשאת זאת. היא יודעת והוא יודע, אך הם

החולה מספר שיש לו בעיה בריאותית כזו או אחרת, תוך שהוא מעמם את האבחנה.

דפוס זה יכול להוביל לתחושת חוסר ודאות אצל בני המשפחה, שאינם מבינים ממה בדיוק סובל האדם החולה. ייתכן מצב בו חלק מבני המשפחה יודעים מה משמעות המחלה, אך החולה עצמו איננו יודע שהם יודעים. כך נוצרת מציאות שבה החולה לא יכול לדבר על המצב עם חלק מבני המשפחה, והם מאידך, לא יכולים לשוחח אתו על מחלתו, למרות שהכל גלוי וידוע לכולם. גם כאשר בן המשפחה החולה בוחר לשתף את שאר בני המשפחה, בדבר היותו חולה במחלה סופנית, הדפוס המשפחתי הסגור אינו מאפשר שיח פתוח על הרגשות שעולים בקרב החולה או בקרב בני המשפחה האחרים. למשל משפחה בה האב החולה משוחח על המחלה רק עם אשתו, אך אינו מאפשר שיחה על כך בנוכחות ילדיו. דפוס התנהגות זה מוביל את בני המשפחה להסיק שאפשר לדבר על המחלה ביניהם, אבל רק לא עם אבא. כאמור, במשפחות מאופקות הדפוס הוא לא להביע רגשות בצורה ישירה. במשפחות כאלה ניתן לשמוע משפטים כגון: "הוא יודע שאני אוהב אותו גם בלי שאומר לו", "הוא מבין לבד שאני כועסת", "לא צריך לומר

# תכנית ילדים

על חשיבותו של ליווי מקצועי בהתמודדות עם הילדים בעת גילוי המחלה

באיזו סיטואציה? עד כמה לשתף? האם לדבר על כך שמדובר במחלה סופנית או לא? לספר לכל הילדים יחד או לכל אחד בנפרד? שאלות אלו ועוד רבות אחרות עולות, כאשר החשש המובן של ההורה מתגובת ילדיו נוסף עליהם. ילד יכול להגיב לבשורה כזו בדרכים שונות: בלבול, פחד, בדידות, אשמה, הסתגרות, תגובות אלימות, רגרסיה, כעס, התרחקות מההורה. לעיתים הפחד מפרידות עלול לגרום דווקא להצמדות להורה. כל אלו הן תגובות רגשיות, שיש להן השפעה ישירה על התנהגות הילד.

## הדרכה הורית

בשל הקושי בשיתוף הילדים, כאשר אחד ההורים מאובחן כחולה ALS, יזמה עמותת ישראל תכנית עבור ילדי חולים עד גיל 18. התוכנית כוללת פגישה של עו"ס העמותה עם ההורים שעוסקת בהדרכה הורית בעקבות גילוי המחלה אצל אחד ההורים ובמידת הצורך תתקיים פגישה נוספת משותפת של ההורים, הילד והעו"ס של העמותה.

זה המקום גם להזכיר את חוברות המידע להורים לילדים שנמצאות באתר העמותה. אנו מזמינים הורים לילדים עד גיל 18 ליצור קשר עם העו"ס האזורי של העמותה לתיאום פגישות:

**יאיר נורדן** מנהל אגף תמיכה, עו"ס שפלה ודרום, ישראלס 052-3738008

**זהר ברגיל** עו"ס צפון 054-5527390

**ג'אסוב בדראן** עו"ס מגזר ערבי 052-2377765

**כרמית יהושע** עו"ס מרכז וירושלים 054-4680405

הורים רבים זקוקים להכוונה בהתנהלות מול ילדיהם לגבי המחלה. הכוונה והדרכה שסייעו להם לשתף את הילד, באופן שתואם את אופי הילד, את גילו ואת היחסים בתוך המשפחה. ההדרכה המקצועית, מספקת להורים כלים להתמודדות הזו כמו גם לקושי שלהם בתהליך. הצורך של ההורים בתמיכה והדרכה להתנהלות עם הילדים ותמיכה בהם, גדול וחשוב מאין כמוהו. הסתייעות בכלים מקצועיים, תסייע לצמצם את הפגיעה בילד ותאפשר את התהליך הזה, תחזק את הקשר בתוך המשפחה, ואת היכולת להעלות רגשות ותחושות, במיוחד בתקופה הקשה שהמשפחה עוברת.

קבלת בשורה מרה ואבחנת מחלת ה-ALS, פוגעת בתחושת היציבות, הביטחון והרציפות של החיים אצל החולה ובני משפחתו. למעשה, הבשורה מקפלת בתוכה אובדן של הזהות האישית כפי שהייתה מוכרת עד כה. רצף החיים של המשפחה כולה צפוי להיקטע, בשל מוגבלויות גופניות חדשות וההכרח לשנות תכניות קודמות. צפות שאלות רבות, לגבי משמעות והשלכות המחלה על בני המשפחה והמשך תפקודה. אחת הדאגות המשמעותיות שעולות אצל החולה, היא המחשבה על ילדיו. תחושת הפגיעה ביכולת ההורות עולות אצל החולה ואצל בן זוגו. כיצד יוכלו הילדים להתמודד עם בשורה כזו? מה תהיה ההשפעה של המחלה עליהם?

החשיבות שיש לליווי מקצועי בשלב הקריטי הזה, רבה עבור הילד. עיבוד החוויה הקשה, האפשרות לוונטילציה ושיתוף רגשות מצד הילד משמעותי מאד. לעיתים ההורים, העוברים גם הם תקופה קשה מאוד, מתקשים לתת לילד את המקום שלו במשבר שחווה המשפחה. פעמים רבות בגלל מחסור בכלים לבצע תהליך כזה. לכן ליד מקצועית ומכוונת שיכולה לסייע להם, יש חשיבות קריטית מבחינת ההורים והילד.

לעיתים ההורים חושבים שהצעד הנכון הוא להסתיר את העובדות מהילדים, מתוך כוונה להגן עליהם. חשוב לזכור שילדים, אפילו בגילאים צעירים, רגישים לשינויים, להתנהגות ולמצב הרוח של אנשים הקרובים להם. אמנם, הגילוי יהיה קשה מאוד עבור הילדים. אולם הניסיון להעמיד פנים שהכל בסדר, בעיקר במחלה כמו ALS, שבה ההתדרדרות בולטת לעין ומגבילה את תפקוד ההורה, רק תגביר את השאלות של הילד והקושי שלו יגדל. דווקא אמירת האמת, יכולה להרגיע במעט את הילדים, תאפשר להם להתמודד, לשאול שאלות ולהביע רגשות.

כאשר הורה מחליט לשתף את הילד בדבר מחלתו, זהו מצב קשה מאוד עבורו. כיצד לעשות זאת?

התחלקות בצער המשותף. כאשר בני המשפחה יוכלו להתחלק ברגשות בגלוי זה עם זה, החולה יחוש בנוח לשתף אותם ברגשותיו ובתחושותיו, גם אם אינם קלים.

**שינוי בדפוסי הקשר המקובלים במשפחה איננו קל וייתכן שיידרש זמן לשם כך. ניתן להיעזר בגורם מקצועי, או באדם הקרוב למשפחה, שנוכחותו אולי תסייע ב"שבירת הקרח" ובתהליך השינוי**

שינוי בדפוסי הקשר המקובלים במשפחה איננו קל וייתכן שיידרש זמן לשם כך. ניתן להיעזר בגורם מקצועי, או באדם הקרוב למשפחה, שנוכחותו אולי תסייע ב"שבירת הקרח" ובתהליך השינוי.

כאשר בני משפחה מסוגלים לומר אחד לשני "אני אוהב אותך", "את/ה חשוב/ה לי" וכו' הם מעניקים מתנות אחד לשני. מתנות שמחזקות את הלכידות המשפחתית ונותנות כוח. כאשר בני משפחה יודעים שניתן לדבר על הכל, שלא מסתירים דברים, נבנים פתיחות ואמון בין בני המשפחה.

הבעת רגשות, ושיחה על המחלה ואולי גם על המוות, קשים עבור כל אדם ובתוך כל משפחה. דפוס של פתיחות והבעת רגשות בצורה גלויה בין בני המשפחה יוצר תחושה של אינטימיות ומחזק את יכולת ההתמודדות המשותפת עם המציאות הקשה.



אינם מסוגלים לשוחח ביניהם על הנושא. באחד המקרים, כאשר ביקרתי חולה המאושפז בביה"ח, חיכו לי ילדיו מחוץ לחדר ובקשו שלא אספר לו מה משמעות מחלתו. כאשר נכנסתי לחדר, אמר לי החולה שילדיו מתייחסים אליו כאילו הוא טיפש: "מה הם חושבים? שאני לא רואה שהם מתלחשים? שאני לא מבין מה המצב שלי?!"

גם במשפחה הסגורה וגם במשפחה המאופקת, כאשר בני המשפחה והחולה נפגשים, המציאות קיימת וידועה, אך אף אחד מהנוכחים אינו מדבר עליה. המחלה היא כמו פיל ענק שעומד במרכז החדר, וכל הנוכחים עושים עצמם כאילו הוא אינו שם.

אליזבט קובלר-רוס מתארת את המצב הזה כחומה מלאכותית שבני המשפחה מקימים ביניהם. חומה אשר רק מקשה עליהם להתמודד עם המצב הקשה גם כך. קובלר-רוס מביאה תיאור של משפחה שבה לא דברו על רגשות של עצב בכלל עם החולה או לידו, כדי לא לצער אותו. עד שיום אחד הם לא יכלו להתאפק יותר. לדבריה, עדיף גם עבור החולה לקבל הבעת צער מבני המשפחה, מאשר הצגה שבה בני המשפחה עוטים על פניהם מסיכות של שמחה מזויפת ליד החולה. מסיכות שהחולה ממילא מבין שאינן אמיתיות, ועוזרות לו פחות מאשר

**עמותת ישראלס מקיימת קבוצות תמיכה לבני משפחה של חולים בהנחיית העובדים הסוציאליים של העמותה. ניתן לקבל פרטים במשרד העמותה 04-8252233**





## כונן הרמה

עמותת "יד שרה" מפעילה שרות מוקד מצוקה טלפוני ושרותי חירום נלווים



בנוסף, כחלק מהשירות, במידה והחולה מעוניין בכך, מוקד החירום יוצר קשר עם האנשים הקרובים לחולה, ע"מ לעדכן אותם במצבו.

### כמה זה עולה?

כאמור, הצטרפות למוקד המצוקה בלבד (ללא שירותים נלווים): סכום חד פעמי של 54 ש"ח. הצטרפות למנוי מורחב (מוקד מצוקה ושירותים נלווים כגון כונן הרמה): 24 ש"ח לחודש. במידה ומזעיקים את "כונן הרמה" משלמים על כל הגעה הביתה 25 ש"ח בלבד.

### איך מצטרפים?

מתקשרים למוקד המצוקה למספר טלפון: 02-6322400 ומבקשים להצטרף לשירות. מוקד המצוקה ייתן לכם את כל המידע הנדרש הרלבנטי מבחינתכם וישלח אליכם טופס הרשמה.

לפרטים נוספים או סיוע בהפניה לשירות מוקד המצוקה בכלל, או שירות "כונן הרמה" ניתן לפנות לצוות העובדים הסוציאליים של העמותה.

מוקד המצוקה הטלפוני הוקם כחלק מהגשמת חזון "יד שרה" לאפשר לכל אדם לחיות בביתו בעצמאות, ביטחון ושקט נפשי, בידיעה שבכל עת מצוקה, יהיה מי שישמע ויסייע לו.

מוקד המצוקה מהווה אזור קשבת 24 שעות ביממה, 365 ימים בשנה. כל הפניות מקבלות מענה מיד, מקצועי ואנושי. גם שיחת חולין, מקבלת אותו מענה ויחס מוקפדים, כפי שמקבלת קריאת החירום. שירותי המוקד ניתנים חנים, בהתנדבות וללא כל תמורה כספית או התחייבות, ככל שאר השירותים הניתנים ביד שרה. לבד מדמי הצטרפות חד פעמיים בסך 54 ש"ח הנגבים כדי לסייע ל"יד שרה" לתפעל את מערכות התקשורת המתקדמות שבשירות מנוי המוקד. באמצעות "יד שרה" ניתן לרכוש ערכת מכשיר טלפון הכוללת שלוחה ניידת בעלת לחצן מצוקה, עמידה בפני מים שניתן לענוד על היד.

### שירותי רפואה נלווים

מנוי מוקד המצוקה של יד שרה יכולים ליהנות משירותי ביטוח רפואי, כגון: שירותי אמבולנס, ייעוץ וביקור רופא וכונני הרמה, הניתנים ע"י חברות רופאים ידועות שם במרחב העסקי במחיר חודשי מיוחד ומוזל.

### כונן הרמה

שירות כונן הרמה מיועד לחולים הנמצאים במהלך היום לבד בבית ועלולים ליפול ללא אפשרות לקום בכוחות עצמם ו/או לקרוא לעזרה של אדם קרוב לקום. במקרה של נפילה ניתן ליצור קשר עם מוקד החירום של "יד שרה" (בעזרת לחצן המצוקה). הפנייה עוברת ישירות ל"מוקד אנוש", אשר שולחים אמבולנס לבית האדם החולה, עוזרים לו לקום ובמידה וחס וחלילה הוא זקוק להתפנות למיון, אף מפנים אותו לביה"ח.

## עמותת מילבת

העמותה פועלת לשיפור התפקוד, רמת העצמאות וההשתלבות בחיי הקהילה, באמצעות סביבה טכנולוגית נגישה ומותאמת

והרווחה וכן לקבוצות של אנשים בעלי מוגבלויות, לבני משפחותיהם ולקשישים.

### ■ ניהול אתר המידע "עזרים"

www.azarim.org.il – מאגר מידע ללא כוונת רווח הפתוח לכול באינטרנט ובו מידע מפורט על מעל 13,000 אביזרי עזר, תמונות, קישורים לאתרים של יצרנים ומשווקים.

### אביזרי עזר שפותחו ע"י מילבת



מזיגה מבקבוק ללא הרמתו



יוניברסל Cuff - מתקני אחיזה לסכ"ם. מיוצר בהתאמה אישית



### שירותי מילבת ניתנים במסגרת:

- מפגש ייעוץ אישי - במרכז מילבת
- בבית החולים תל השומר - ביתן 23 א'
- ביקור בית
- ביקור נציג מילבת במוסדות בריאות, חינוך ורווחה ברחבי הארץ.
- באמצעות הטלפון והפקס (בהתאם למורכבות הפניה)
- באמצעות דואר אלקטרוני (בהתאם למורכבות הפניה)

### יצירת קשר:

טלפון: 03-5303739  
בימים א'-ה' בשעות 09:00-15:00  
פקס: 03-5357812  
דוא"ל: milbat@netvision.net.i

### תחומי פעילות מילבת:

במילבת צוות שיקומי רב-מקצועי (מרפאים בעיסוק, קלינאית תקשורת, פיזיותרפיסטים ועובד סוציאלי) וכ-300 מתנדבים המעניקים מגוון שירותים ב-5 שפות: עברית, ערבית, רוסית, אמהרית ואנגלית:

■ פיתוח בהתנדבות של אביזרי עזר מיוחדים במקרים שבהם לא קיים כל פתרון מסחרי המתאים לצורכי האדם בעל המוגבלות.

■ פיתוח ובנייה של מתקני פנאי טיפוליים המותאמים לקשישים, ילדים ומבוגרים עם צרכים מיוחדים - המסייעים בשיפור יכולות מוטוריות, קוגניטיביות וחברתיות באמצעות משחק ונגינה.

■ הפעלת מרכז מידע - היכן ניתן להשיג אביזרי עזר לרכישה או לשאלה (מילבת אינה קשורה במכירה).

■ מתן ייעוץ מקצועי אישי לבחירת אביזרי עזר מתאימים בכל תחומי התפקוד (טיפול אישי, ניידות, ישיבה, מחשב, תקשורת תומכת וחלופית, בקרה סביבתית, עיסוקי פנאי, משחק, עבודה ועוד).

■ הפעלת מרכזי תצוגה (קבועה בבית החולים תל השומר ומרכזים ניידים) להתנסות אישית במגוון רחב של אביזרי עזר.

■ מתן שירותי הדרכה מקצועיים לאנשי מקצוע וסטודנטים מתחום הבריאות, החינוך

## פעמוני מצוקה

אפשר לאלתר, ואפשר להתאים אישית  
באמצעות מתגים מיוחדים



דגם נוסף מורכב משני לחצנים ורמקול אחד - כאשר רוצים לאפשר קריאה משני מקומות שונים בבית (לדוגמה במיטה ובכורסה) בלי צורך לנייד את הלחצן.

מתג נוסף הנו דגם מתג מנוף שדורש תנועה קלה באצבע יחידה.



### המדור מוגש ע"י:

**חווה שלר**, קלינאית תקשורת מרכזת מחלקת תקשורת ומחשבים, עמותת מילב"ת.

**אורית גרינשטיין**, מרפאה בעיסוק ומורשת גישות השירות. מומחית בטכנולוגיה מסייעת  
oritgri@gmail.com | 054-4982182

**חגית רובין**, מרפאה בעיסוק ומורשת גישות השירות. מומחית לטכנולוגיה מסייעת  
hagitrubin1@gmail.com | 054-4287734

ניתן להתייעץ בנוגע להתאמת פעמון קריאה ולחצני מצוקה עם חגית ואורית בפרטי הקשר המצוינים למעלה או ישירות לעמותת מילב"ת  
chavas@milbat.org.il | 072-22-30-007

מתנדבי מילב"ת, מתקינים יציאה למתג בכל דגמי הפעמונים ואליהם ניתן לחבר כל סוג של מתג. קיימים מתגים מסוגים שונים לרכישה המאפשרים הפעלה באמצעים שונים - מתג המופעל באמצעות יד, רגל, הרמת המצח, מצמוץ וכדומה. בנוסף, מלבד המתגים הקיימים בשוק לרכישה, מפתחים המתנדבים בעמותת מילב"ת מתגים מיוחדים, המאפשרים להפעיל את הפעמון באמצעות נגיעה קלה, בתנועת אצבע קטנה, עם הלשון, בהרמת גבה ועוד.

אם יש צורך בחיבור מיוחד של המתג למיטה, יבקר מתנדב מילב"ת בבית הלקוח או במחלקה בה הוא מאושפז (בהתנדבות מלאה) על מנת לבצע את ההתקנה.



דגם נוסף בעל לחצן אחד ושני רמקולים - מתאים לבית גדול כשרוצים שישמע הצלצול בכמה מקומות בבית, או לסירוגין אם המטפל סובל מלקות שמיעה ואנו מעוניינים שישמע צלצול מוגבר.



במדורנו "בואו נהיה בקשר", החלטנו להתמקד הפעם בנושא של פעמוני מצוקה מסוגים שונים, המיועדים לקריאה למלווה או לבן משפחה הנמצא בחדר אחר בבית. מן הסתם קיימים וזמינים פתרונות ביתיים פשוטים כגון: מחיאת כף, הפקה קולית כלשהי, תיפוף עם טבעת בברזל, שימוש בפעמון משחק של ילדים, "פעמון קבלה".

אפשר גם לאלתר כדוגמת המוצג בתמונה: שימוש בקופסת נס קפה ריקה ותיפוף עליה באצבע. המשפחה שמשתמשת באלתור הזה, מציינת כי בתוך האצבעון חומר דמוי פלסטלינה כדי למנוע את נפילת האצבעון מהאצבע. המגבת משמשת למיקום ה"תוף" במקום הרצוי.



במידה ומשתמשים במחשב ניתן לצרוב קובץ קול במקום נגיש, לדוגמה על שולחן העבודה כשהפעלתו הינה סימן מוסכם לקריאה למטפל.

### לחצני מצוקה

לרוב לחצני מצוקה מבוססים על פעמון אלחוטי, אותו ניתן לרכוש בכל חנות לחומרי בניין, וממנו מוצא מתג המתאים לצרכי המשתמש.

הדגם הסטנדרטי מורכב מלחצן אחד ורמקול אחד.





## פתרונות מעשיים המשפרים את איכות החיים

כמתנדב במילבת ובעמותות שונות המסייעות לאנשים המתמודדים עם בעיות תפקוד עקב מחלותיהם/מגבלותיהם נתקלתי בבעיות שונות להן נתתי פתרונות טכניים שתורמים לשיפור איכות החיים

### פתיחת הלשונית במכלי פלסטיק (מעדני חלב לדוגמא)

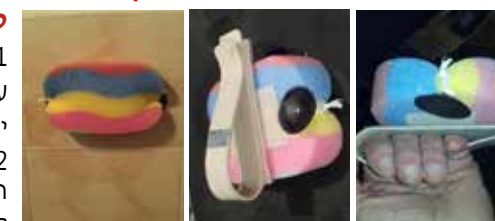


שימוש במספרי צבת עם נעילה

### אחיזת ספוג הרחצה באמבט/מקלחת

#### ספוגית דו שימושית:

1. ידית פלסטיק המוצמדת לספוג ע"י סקוטש דו צדדי. מאפשרת אחיזה יציבה ללא שימוש באצבעות.
2. פומית ואקום מוצמדת לספוג ומאפשרת הצמדתו על קיר המקלחת, כך שניתן להסתבן ללא צורך בשימוש בידיים.



### כתיבה בעט או עפרון

כלי הכתיבה מוצמד לתושבת וממוקם על האצבע



### לחיצה על כפתור שטיפת אסלה בשירותים

1. זרוע מנוף הנצמד למכסה מיכל השטיפה.
2. מזרק הפעלה לכפתור שטיפת האסלה הפניאומטי. חיבור צינורית מכפתור השטיפה למזרק.



### מיפוי שלל התקנים של המכשירים הרפואיים

שימוש בתקנים בעלי מתג ונורית הפעלה המזהים ע"י מדבקה המציינת את המתקן הרפואי המתאים.



### נטיית ראש המטופל הצידה

שימוש בתומך ראש משולש המונע נטיית הראש לצדדים. (בעל 3 כנפיים).



### החלקת המטופל ממושב כיסא הגלגלים

שימוש בחגורת בטיחות המחוברת לגב הכיסא.



### מידת קבועה של דופק וכמות חמצן בשהייה מחוץ לבית

שימוש במכשיר נייד קומפקטי (פועל על סוללה), בעל תצוגה קבועה שאינה נכבית כל זמן המגע עם האצבע.



### מנח גב כסא הגלגלים מוטה לאחור ורגלי המטופל באוויר

סוליות הגברה מקלקר הנצמדות לנעלי הבית.



אני שמח על האפשרות שניתנה לי לשתף את הקוראים בפתרון בעיות בהן נתקלתי. אני מקווה שהפתרונות המוצעים יהיו לעזר בשיפור איכות החיים של המשתמשים.

אם יש גם לכם פתרונות וטיפים מעשיים, אנא שתפו וכתבו לנו.

למידע נוסף בנוגע לעזרים לאנשים עם צרכים מיוחדים ניתן להעזר באתרים הבאים:

**מילבת:**

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

**עזרים:**

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



## מיומנה של עפרי

היי, זו עפרי...

אשתו ארבע שנים איננה מסוגלת ללכת, ללבוש וללבוש את עצמה.

אחרי ששחרר מנהל סוף הלידה. באמצעות יוטיוב, בשיטת מצב "צוק איה" החזרתי את המדים ולחזרתי את החזרה. אחי הגדול חיכה לי מחוץ לבקו"ם ומשם נסעתי ישר לאשדוד (שהייתה לי אחת טיפוס), להראות לאבא את גשדוד השחרור.

התכנן המקורי היה להזניח את אבא באוטו שבו, ליום אחד צבא שצטרף "אמזונס המטאור". אך הנסיבות לא אפשרו לנו ונאלצנו לחכות עד להפסקת האש הסופית. אזסוף אבא יצא הזינה באמצעות אוטו. באוטו יום חלגנו את יום הולדתו של אבי שצטרף כבר היה. מרכז האירוע היה הפגשה שהכין אבי לאחיו אכזב יום הולדתו ה-55. אבא כלל או סיפור שנקרא "לולו השביל", הסוסק בהרפתקאותיהם של אלו וזו שלצטרף (שהם נמשכים לאבי ואחיו), המסר מסיפור הוא הכרת הגדולה של אבי לאחיו, על שנים של עזרה, גמיחה ואהבה.

ועוד כמה באוטו עניין. אבי לקח את עניין הכניסה צבא אחת קדימה, ולפני מס' חודשים התחיל כגוד ציקורוס לספרים שהוא קורא. למי שלא יודע, אבי הוא דוקטורנט לספרות עברית, היה מורה ומרצה לספרות והמקצוע קרוב מאוד ללימוד. אכן, הוא ממשיך לעסוק בגחוס עד כמה שהוא יכול. בהתחלה חשבו שהציקורוס הן בשבילן, אבל אבא זיקש לפגוש בזה מיוחד באינטרנט ולהפגוש אותן אדם. במקביל, ספרייה באר-שבע שמה על כך והפגשה גם היא את הציקורוס לזכות שלה.

מי שמעניין אקדמי ולהתרגש מוזמן להיכנס לזכות של הספרייה העירונית של באר-שבע ולחפש את הכותרת: "צהירות ספיון!" מאת דניאל יעקובוביץ-דגן.

מקווה שתהנו ומי שמעוניין להמליץ לי על... אנחנו נמשיך להפגוש עוד ועוד ציקורוס. מאחלת אלוס שנה אחרת טובה, עפרי

## מתוך הבלוג: "זהירות, ספיון!"

ברנרד יעקובוביץ-דגן, מרצה ומורה לשעבר לספרות עברית

אותו מעבר לסמסטר אחד, כנראה בגלל שהוא מרצה משעמם וגרוע. כמובן שאינו מודה בכך אלא תולה זאת ברמת הסטודנטים.

בניגוד לו, הבן הצעיר של הפוגלים, אמוץ הוא פסיכיאטר מצליח שיש לו אפילו תכנית טלוויזיה בפריים-טיים. גם האחות הבכורה, אביטל, היא סוכנת נדלן מצליחה ומאוד, ושוב בניגוד לאסא. היות שתעלומת המעילה אינה נפתרת, אין לנו כקוראים אלא להסיק שמדובר ברומן יחסים בין האחים. גם מערכת היחסים בין האם לילדיה עומדת במרכז. לקח לי הרבה זמן להתחבר לעלילה וגם בסוף הקריאה נותרים חוסים פרומים כגון: מה הקשר של אלישבע למלמד הרופא מסורוקה ולמה היא מעבירה את שכר הדירה של אסא אליו.

הספר זכה בפרס ספיר לשנה זו. אני לעומת זאת לא התחברתי ומוצא את הספר קשה וכבד.

"בעלת הבית" - נעה ידלין בהוצאת זמורה-ביתן.



ספר מתעתע. הספר הוא שילוב של רומן עם ספר בלשי.

בעלת הבית היא פרופ' אלישבע, הנאשמת במעילה של שלושה מיליון וארבע מאות אלף שקלים ממכון הירש לשלום בר קיימא בו היא משמשת סמנכ"לית. אך בניגוד לשם הספר הדובר והגיבור הוא אסא, בנם האמצעי של אלישבע ובן עמי פוגל. הסיפור מסופר מתודעתו ומנקודת מבטו. גם בעלת הבית אינה במשמעות הנפוצה של המילה, הכוונה לבתים שנרשמו על שם אלישבע ושייכים לטענתה למכון. אסא הוא דוקטור לפילוסופיה שהתזה של עבודת הדוקטורט שלו עוסקת בניו-אייג'. הוא גרוש ולוהר שאף אונ' או מכללה לא הסכימה להעסיק

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

### שאלה בנושא נדודי שינה:

שלום. למרות כדורי השינה, בעלי לא ישן כמעט כל הלילה האם יש לכם פתרון? האם המחלה פוגעת בזיכרון וגורמת להזיות? בעלי בשלב מתקדם של המחלה וכך אני מרגישה. תשובתכם חשובה לי.

**תשובתה של פרופ' ויויאן דרורי, נוירולוגית, מנהלת מרפאת ALS באיכילוב:**

הסימנים שאת מתארת יכולים להתאים להפרעה נשימתית, אשר בדרך כלל קשה יותר בזמן שינה. הפרעת הנשימה פוגעת במהלך הרצוף של השינה וגורמת להתעוררויות רבות. כתוצאה מכך, נפגע התפקוד העילאי של המוח, בין השאר תפקודי זיכרון וריכוז ועייפות מוגברת במשך היום.

אם הפרעת השינה אכן נובעת מהפרעה נשימתית, אסור לתת כדורי שינה, היות והם מדכאים את הדחף לנשום ומחמירים את התפקוד הנשימתי.



פרופ' ויויאן דרורי

### חשוב לדעת

כלל חברה לביטוח השיקה בשנת 2007 פוליסת ביטוח המיועדת לאנשים עם מחלות כרוניות/סופניות המעוניינים לרכוש פוליסת ביטוח חיים המעניקה סכום חד פעמי במקרה של מוות. ניתן להיכנס לתנאי הפוליסה בגילאי 20-55.

תנאי הכניסה לפוליסה הינה ללא הצהרת בריאות.

הפרמיה (התשלום החודשי) נגזרת מגובה הפיצוי החד פעמי במקרה של פטירה, כמצוין בפוליסת הביטוח (הסכום המקסימלי הינו 350,000 ש"ח), בהתאם לתנאים הבאים:

- במידה והמבוטח נפטר כתוצאה ממוות/מתאונה - המשפחה מקבלת חזרה את כספי הפרמיה ששולמו (התשלום החודשי) וכן את הפיצוי החד פעמי כמצוין בפוליסה.
- במידה והמבוטח נפטר מהמחלה לאחר שעברו 36 חודשים מרגע התחלת הביטוח - המשפחה מקבלת את הפיצוי החד פעמי כמצוין בפוליסה.
- במידה והמבוטח נפטר מהמחלה בתוך 36 חודשים מרגע כניסתו לביטוח - המשפחה מקבלת חזרה את הפרמיה (התשלום החודשי) צמודה למדד, ללא הפיצוי החד פעמי.

**ניתן להצטרף לביטוח דרך כל סוכנות ביטוח, שעובדת עם חברת כלל.**





## מהמקלדת של רועי

רועי יבין: מחזאי, תסריטאי ויוצר, חולה ALS מזה חמש שנים. בימים אלו הוא עסוק בפרויקט בו יוצרים שונים מלחינים משיריו ומבצעים, בצילום סדרת רשת "רועי יבין מארח", כתיבת תסריטים ועוד. המוטו שלו הוא שלמרות המצב צריך לשמור על חוש ההומור. הוא כותב, מתבדח וחורח על ALS ועל בכלל, לא חושש להיות בוטה ויוצר סאטירה מבריקה, על החברה בה אנו חיים



### הסלב והפרופסור

הבית הזה מוקדש לרחלי ברוש מנצחת "האח הגדול" עשרים ושלוש קמה בבוקר, מכינה טוסט מושלם בפייס היא כותבת "בוקר טוב עולם"

שבעת אלפים לייקים תוך כמה דקות לפני שהספיקה לחתוך ירקות ממחרת לשידור של "מה המצב?" שואלים את דעתה על סילבן וקצב

מתלבטת אם להמשיך בתהליך המדיני עם משפט קצת ניצי, אבל גם יוני בדרך הביתה מצלמת חתול עזוב 300 תגובות "אוי כמה עצוב!"

שופטת בפילוט של "השף האלים" את מי שמדיחים אחר כך מבשלים היא תהיה תוכנית הדגל של כול שרוט אבל הרבנות פוסלת – יש בעיית כשרות

באולפן הלילה שיחה עם מנו "מהישרדות" מדברים על רוטב לניוקי וגם על יהדות למיטה נכנסת, בפייס "חלומות פז" אלפיים לייקים מגיעים ממי שעוד זז.

בדירה שממול פרופסור שאול לס לא יוצא מהבית – חולה אי.אל.אס. מחובר לפייס ומונשם בחמצן איש גדול שהפך פתאום לקטן.

### תשאלו את הרמטכ"ל

השבוע הייתה אצלי הפיזיותרפיסטית. היא הושיטה את היד ואמרה: "קדימה, תוריד לי את היד". ניסיתי בכול הכוח עם יד אחת ולא הצלחתי. ניסיתי עם שתי ידיים וזה לא הזיז לה. אחר-כך נתליתי עליה עם כול הגוף, אבל לא הצלחתי לכופף לה את היד. בסוף נשכתי אותה ביד, שתדע מי אני. אני הייתי בנח"ל המוצנח והשתתפתי בכמה מבצעים. אתם יכולים לשאול אפילו את בני גנץ.

### אבניירומספריים

השבוע חזרתי מאלופות העולם באבן נייר ומספריים לחולי ALS. כבר בתחרות הראשונה הבנתי את הפרינציפ. חולי ALS לא יכולים לעשות מספריים, כך שאם אני אעשה כל הזמן נייר, אני לא אפסיד. הגעתי בקלות לגמר. הגמר היה מול יורגן הפיני. הוא גם הכיר את השיטה. במשך 78 דקות עשינו שנינו נייר. ליורגן הספיק תיקו, כי הוא היה אלוף העולם. לא הייתה לי ברירה. עשיתי מספריים. קהל של 20,000 איש קם בהתרגשות על רגליו. יורגן צרח: "זה לא מספריים, האצבעות שלו מעוגלות!" הסברתי לשופט שאלו מספריים שהיו פעם מספרי ציפורניים ולכן הן מעוגלות, אבל הן חותכות גם נייר. השופט אישר לי את הניצחון וכך הפכתי לאלוף העולם באבן נייר ומספריים לחולי ALS.



כתב פילוסופיה על אלוהים והשטן פרסם את תיאוריית "המפץ הקטן" ומה הוא קיבל על "דברי חכמים"? חמישה לייקים – רק מתוך רחמים

במהלך המחלה נטשו אותו כולם הפיליפינית בשבילו היא כול העולם מפרסם כול היום מאמרים מעולים בזמן שלואיזה מחליפה טיטולים

למרות שהוא חכם, יצירתי ופורה אף אחד את דבריו לא קורא מדליק טלוויזיה להעביר את הזמן מבשל לו שם ג'חנון עולה מתימן.

שכנתו רחלי, עם עוד בן אדם שיחה משעממת, מיד הוא נרדם חלום ארוטי עליה הוא חולם המנשם מצפצף, ולבו הולם

מאוד נסער הפרופסור שאול לס בחלומו עם רחלי הוא מתעלס הוא מתעורר מנסה להירגע אבל אז הוא דווקא מחליט לעשות מעשה נועז

מציע חברות בפייס לשכנתו מן הקומה ובתוך כמה שניות רחלי מסכימה. למחרת שוב פותחת ב"בוקר טוב עולם" אך מה קרה כאן? איפה כולם?

האם מלך חדש כבש את העיר? עונה חדשה של "האח" עלתה לאוויר אסור לה לקמול, היא חייבת חמצן אולי בדירה ממול אצל האיש הקטן

מאמינה שהגורל טמן לה פתרון אצל זה שהפך לחבר האחרון דפיקה בדלת של לס וזאת לא האחות רחלי שלנו בדלת – היא ולא פחות

לפניה שוכב "צל אדם" עטוף בטיטול מראה יותר מזעזע משל החתול היא מעלה אותו לפייס – האישה הטובה עשרת אלפים לייקים באים כתגובה

זה נותן לה קצת כוח להמשיך את היום בטרם תעלם לתוך העתיד האיום ופניו של הפרופסור הופכים מדושנים ברגע אחד קיבל לייקים של מאה שנים

בתפקיד חתול עזוב הוא הגיע לתקרה העיקר שקיבל מהעולם הכרה הוא כבר לא כותב מאמרים מעולים כי תמונה שווה יותר מאלף מילים

ההישג הוא שלו – כך האיש במיטה המדען שבו פיצח את השיטה



עולם שבו מחלת ה-A.L.S. הינה מחלה הניתנת לטיפול ולריפוי ולא עוד מחלה קשה וסופנית וחולי ה-A.L.S זוכים בו לאיכות חיים מיטבית.

מימוש החזון יעשה באמצעות קידום והובלה של מחקר מדעי-רפואי פורץ דרך, באקדמיה ובחברות הביו-פארמה, 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 על ידי גיוס משאבים ופעולה למען הגברת המודעות למחלה והצורך במיגורה, בקרב הציבור הרחב בכלל וקהילת החוקרים בפרט.

המעוניינים לקבל פרטים נוספים לגבי השירותים והפעילויות המוזכרים מטה מוזמנים לפנות אלינו:

באמצעות המייל: [info@israls.org.il](mailto:info@israls.org.il)  
או בטלפונים: 03-6120010 ; 03-6120023 ; 04-8252233  
אתר עמותת ישראלס: [www.israls.org.il](http://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 המטפלת באזור בו אתם גרים ניתן למצוא בעמוד 3 של גיליון זה או באתר האינטרנט של העמותה.

#### תוכנית ליווי מאובחנים חדשים של עמותת ישראלס

תוכנית ליווי בת 3 מפגשים המתקיימים בביתה של המשפחה בתקופה שלאחר מתן האבחנה ומבוצעים ע"י העו"ס ואיש מקצוע פליאטיבי.

#### תוכנית הנגשת תקשורת של עמותת ישראלס

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

#### קבוצות תמיכה לבני משפחה של חולים

באזור הצפון מתקיימת קבוצה לבני משפחה של חולים ובאזור המרכז קבוצה נוספת לבני זוג של חולים. הקבוצות מתקיימות בהנחייתם של עובדים סוציאליים של העמותה.

#### שירות הסעות לחולים של עמותת ישראלס

עמותת ישראלס מפעילה רכב הסעות עם נהג עבור חולים הזקוקים להסעה לטיפול רפואי, אירוע משפחתי או למטרות אחרות. השימוש ברכב ובנהג נעשה על בסיס מקום פנוי. **ניתן לקבל פרטים על השירות אצל העו"ס המטפל באזור בו אתם גרים.**

#### נופשוניים

עמותת ישראלס בשיתוף עם חברת עמל סיעודית מפעילה שירות נופשוניים עבור חולי ALS. השירות מאפשר לחולה לשהות לזמן קצר, של עד כחודש, במסגרת מקצועית באחד מבתי הבוטיק של עמל סיעודית.





# אתם לא חייבים דלי שלם אפשר רק טיפה...

מעגלים לטובה את הכסף הקטן שלכם  
ותורמים לעמותה לחקר ה-A.L.S בישראל



עם "עיגול לטובה", בכל תשלום בכרטיס  
האשראי, סכום העסקה מתעגל לשקל הקרוב,  
ואותן אגורות נתרמות ב-100% לטובת מחקר,  
תמיכה וסיוע לחולי ה-A.L.S.

הצטרפו עכשיו ל"עיגול לטובה"  
ובחרו את עמותת "ישראלס" (תחום בריאות)

**6360 \* או [www.igul.org.il](http://www.igul.org.il)**

כסף קטן  
משנה  
הרבה  
עיגול  
לטובה  
[WWW.IGUL.ORG.IL](http://WWW.IGUL.ORG.IL) \*6360

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

לכרטיס נוספים אודות "ישראלס" [www.israls.org.il](http://www.israls.org.il)  
\*סה"כ ממוצע תרומה חודשי של 4 ש"ח בלבד.