IsrA.L.S

העמותה לחקר ה-A.L.S בישראל

מגזין עמותת ישראלס

אלול תשע"ח ספטמבר 2018 גיליון מס' 20

בגיליון:

- הדור הבא - ליאת צורן ומשלחת סטודנטים מאוניברסיטת בן גוריון מציגים גישה חדשנית לטיפול ב-ALS בתחרות היוקרתית IGEM
- ניסויים קליניים לחולי ALS - אימיוניטי פארמה, נוירוסנס, קדימסטם
- קבוצות תמיכה מקוונות
- התירוצים הנפוצים של חברות הביטוח להשתמטות מתשלומים
- המדריך המלא למניעה ולטיפול בפצעי לחץ
- התחברות להנשמה - דילמות ומידע שימושי

בשער:

ליגת העל בכדורגל – ALS על המגרש

דבר המנכ"ל

קוראים יקרים,
לפני מספר חודשים הלך לעולמו הפיזיקאי הידוע סטיבן הוקינג, שהתמודד עם מחלת ה-ALS למעלה מ-50 שנים. הוקינג, שאובחן בשנות ה-20 לחייו, הצליח לפתח קריירה אקדמית פורצת דרך, למרות המגבלות הפיזיות שהמחלה הביאה עמה. בחינת המקרה של הוקינג מלמדת אותנו על מספר סוגיות הקשורות למחלה, ביניהן: נושא המחקר והמדע ונושא התמיכה ואיכות החיים של החולים.

פעמים רבות נשאלתי, בסמוך למותו של סטיבן הוקינג, מדוע הצליח להאריך ימים ולחיות שנים רבות עם המחלה, בעוד תוחלת החיים של חולים אחרים קצרה הרבה יותר? בניסיון לענות על שאלה זו עלינו להתייחס לשאלת הזהות או השונות בין החולים. ולשאלה האם ALS היא מחלה אחת זהה, או אוסף של מחלות שונות זו מזו? חוקרי ALS מאמינים כיום שהמחלה אינה זהה אצל כל החולים, וכי מדובר באוסף מחלות בעלות רקע גנטי שונה, שבאות לידי ביטוי באותם תסמינים.

מחקרים שנעשו ופורסמו בשנים האחרונות הצליחו לאתר מספר גנים המעורבים במחלה, גם אצל חולים על רקע גנטי משפחתי, וגם אצל חולים ללא סיפור משפחתי. התקדמות המדע תוסיף לשפוך אור על חידת ה-ALS וכולי תקווה כי בשנים הקרובות נוכל לענות על השאלות העולות מהשונות בין החולים, בתוחלת החיים ובצורה בה המחלה מופיעה ומתקדמת.

שאלת אריכות הימים של הוקינג ראויה להתייחסות גם בהיבטים של תמיכה ואיכות חיים. הוקינג זכה, במשך עשרות שנים, לטיפול קפדני, צמוד ומדוקדק, בכל מצוקה רפואית שהופיעה, בזמן קצר, ועם מיטב הפתרונות הקיימים ברפואה. האם כל חולה שיקבל טיפול כזה יזכה להאריך ימים? התשובה אינה ברורה וחד משמעית, כי סביר להניח שהשילוב בין איכות הטיפול לסוג המחלה והנטייה הגנטית יהיו אלו שיקבעו את תוחלת החיים. עם זאת, רמת הטיפול שהתאפשרה להוקינג תרמה לבריאותו ולאיכות חייו, בכל שלב במחלתו. תוך שימוש במערכות תקשורת ובמנוע דיבור, שעומדים כיום לרשות כל החולים בארץ, הוכיח הוקינג, כי היכולת להמשיך לתקשר, לעבוד, ללמוד, ללמד ולכתוב אפשרית גם במצב מחלה מתקדם.

בגיליון זה תוכלו למצוא כתבות על שני תחומי התוכן: המחקר העכשווי במחלה וניסויים קליניים הנערכים בארץ. וסוגיות שונות, פיזיות ורגשיות, העולות בהתמודדות עם המחלה. שני נושאים שהעמותה מקדמת נמרצות.

מתוך הקשבה לשטח, זיהינו כי אחת הסוגיות המטרידות ביותר את המשפחות היא ההתמודדות עם העובדים הזרים הבאים לטפל בחולה ולהקל על בני המשפחה. העסקתו של עובד זר מעמידה את המשפחות מול עלויות כלכליות, פיזיות ונפשיות כבדות מחד, והצורך לשמר את העובד מאידך. הסיטואציה בה החולה ובני משפחתו הופכים תלויים בעובד הזר מייצרת קרקע פורייה לחיכוכים ולמקרי סחטנות, המקשים על ההתמודדות. בנוסף, הממשק מול החברות המייבאות את העובדים ומול הבירוקרטיה שמנהיגה רשות ההגירה והאוכלוסין מסורבל, מסובך ואינו רואה תמיד את טובת החולה ומשפחתו. לכן, הקמנו צוות חשיבה עם החולים ובני המשפחות. יחד זיהינו ומיפינו את הבעיות העיקריות ואת הפתרונות האפשריים. המשך הפעילות תיעשה למול הרשות המחוקקת, במטרה לשנות את המציאות אתה מתמודדות המשפחות מדי יום. תודה לכל מי שבחר להשתתף ולקחת חלק בתהליך ולכל מי שנתן משוב ותרם מהידע ומהניסיון הפרטיים שלו. כשהמהלך יבשיל לכדי מאבק ציבורי נזדקק לעזרתכם ולקולותיכם, כדי להציף את הקשיים עימם אתם מתמודדים מדי יום בדלת אמותיכם.

את הקשר השוטף והיומיומי עם קהילת החולים אנו מקיימים באמצעות קבוצת הפייסבוק הסגורה "הבית של קהילת ה-ALS", המונה קרוב ל 800- חברים. הקבוצה מעניקה מענה משולב של חכמת ההמונים, לצד תשובות מקצועיות של אנשי המקצוע החברים בה. עולמות התוכן שעולים בקבוצה מתייחסים לכל רצף הנושאים המעניין את חבריה: משאלות על ניסויים, מחקרים וטיפולים, דרך התמודדות עם קשיים בירוקרטיים ופיזיים, סוגיות רגשיות העולות עם אבחון המחלה, ההתמודדות איתה והתקדמותה. אני מזמינה את כל מי שעדיין לא חבר בקבוצה להצטרף אליה ולמצוא בכוח הידע, השיתוף והאחווה שנוצרו בה, תמיכה בלתי רגילה.

רגע לפני כניסתה של שנה חדשה, אני שולחת איחולי שנה מבורכת, פורצת דרך, אופטימית ומיטיבה לחולים ולבני המשפחות, לחוקרים ולמדענים, לרופאים ולאנשי הטיפול, לתורמים ולידידים המלווים אותנו במהלך השנה ולצוות העמותה המסור המלווה את המשפחות במסען עם המחלה.

עמותת ישראלס תוסיף לקדם את המחקר וללוות את המשפחות מיום האבחון במחלה ולאורך כל ההתמודדות אתה. מי ייתן ותהא זו השנה בה נפצח את חידת ה-ALS ונמצא את התרופה שתאריך את חיי החולים ותעניק להם איכות חיים מיטבית בכל שלבי המחלה.

שלכם בברכת שנה טובה ומאושרת,
אפרת כרמי

IsrA.L.S
העמותה לחקר ה-A.L.S בישראל

עמותת ישראלס:
פרופ' אהרן צ'חנובר – נשיא כבוד
אפרת כרמי – מנכ"ל
ג'וס בדראן – עו"ס מגזר ערבי
זהר ברגיל –עו"ס צפון
כרמית יהושוע – עו"ס מרכז וירושלים
יאיר נורדן – מנהל אגף תמיכה עו"ס שפלה ודרום
דליה ליגטי – תאום הנגשת תקשורת ומחשב, ותאום הסעות
דוד כהן ז"ל – יו"ר מייסד
דב לאוטמן ז"ל – נשיא לשעבר

מגזין ישראלס:
מייסד ועורך ראשון: אמיתי וייסמן ז"ל
חברי מערכת: אפרת כרמי, שרית קדם
עריכה וייעוץ: רות שקדי, תקשורת שיווקית
עיצוב גרפי: ורד איל

בקרו אותנו באתר
www.israls.org.il
חפשו אותנו בפייסבוק

אשכול השירותים של העמותה

אגף תמיכה בפריסה ארצית:

- **יאיר נורדן,** עו"ס דרום והשפלה ומנהל אגף התמיכה
  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, ישראלס
  נייד- 054-4680405 carmit@israls.org.il
- **ג'יסוב בדראן,** עו"ס מגזר ערבי, ישראלס
  משרד-04-8252233 נייד- 052-2377765 badran@israls.org.il
- **דליה ליגטי,** מידע כללי, תיאום הנגשת תקשורת ומחשב ותיאום הסעות
  משרד- 04-8252233 dalia@israls.org.il

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,
בעלות של 50 ₪ לכל ביקור.

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

שירות חדש: קבוצות תמיכה מקוונות לחולים

בחודש יוני התחלנו לקיים מפגשים של קבוצות תמיכה מקוונות בהתכתבות, בהנחיית צוות העובדים הסוציאליים של העמותה. בקבוצות התמיכה משתתפים גם חולים המתקשרים באמצעות מערכות מיקוד מבט או באמצעי תקשורת תומכת חליפית אחרים שבשימושם.

פיתוח זה מאפשר להעניק לחולים הרתוקים לביתם, ומתקשרים רק באמצעות תנועות עיניים, את התמיכה לה הם זקוקים בהתמודדותם עם המחלה, תוך מפגש עם חולים נוספים.

מדובר בשירות ייחודי וראשוני שפיתחנו, תוך שימוש בפלטפורמה ייחודית הנקראת 7 chairs. אנו מתכננים להרחיב אותו בהקדם לקבוצות תמיכה נוספות לחולים ולבני משפחה.

יום העיון הראשון שלנו על ALS בחברה הערבית

בנובמבר ערכנו בפעם הראשונה בשפה הערבית, יום עיון לאנשי מקצוע, לחולי ALS ולבני משפחותיהם מהאוכלוסייה הערבית. ניתנו בו הרצאות מגוונות של אנשי מקצוע ושל בני משפחה ששיתפו במסעם ובהתמודדותם עם המחלה.

ביום העיון השתתפו עשרות רבות של אנשי טיפול ובני משפחה של חולי ALS שבאו ללמוד ולהבין יותר על המחלה, וכיצד ניתן לשפר את איכות החיים של החולים בה.

תודה למרצים: ד"ר ראדי שאהין מהמרכז הרפואי זיו בצפת; ד"ר איל גולדברגר מהוספיס בית גליל עליון; דארין חורי, מרפאה בעיסוק חברת צוות הנגשת תקשורת של העמותה ולילה קייסי שחלקה מניסיונה האישי על התמודדות עם המחלה.

תודה גדולה לעו"ס ג'סוב בדראן על הארגון המעולה ולעיריית שפרעם על האירוח.

"זוגיות בצל מחלה קשה"

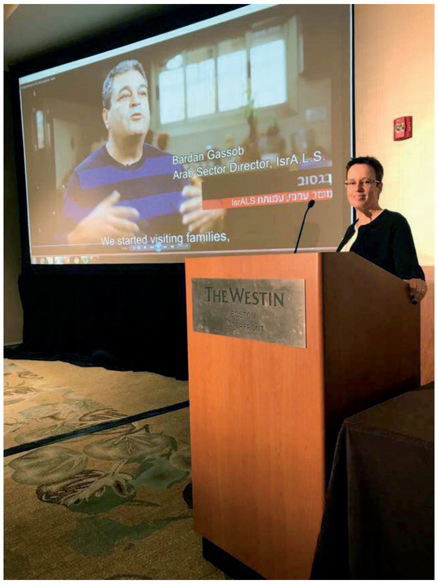
ביום העיון ה-10 שיזמנו להעשרת אנשי מקצוע שמטפלים בחולי ALS, בנושא "זוגיות בצל מחלה קשה" השתתפו למעלה מ-150 אנשי טיפול. בהרצאות נגענו בכלים להתמודדות עם מחלה קשה של אחד מבני הזוג וגם בנושאים מדוברים פחות, כמו מיניות ומחלות קשות.

את היום חתמו בשיחה אישית מרגשת על התמודדותם, דובי ודלית גורפינקל, שחלתה ב-ALS. בהומור ובכנות מעוררי הערצה שיתפו שאחרי 7 וחצי שנים עם ALS, האושר בא להם היום בקלות. הם מטיילים המון בחו"ל. הם ממשיכים לריב. הם אוהבים ואינטימיים יותר, והם מדברים גם על מה שכואב, מפחיד ולא נעים, כי "השיתוף חשוב, הלבד קשה והביחד עוזר".

תודה לכל המשתתפים שבאו, הוסיפו דעת ותרמו את חלקם.

הכנס הבינלאומי

בדצמבר האחרון השתתפה אפרת כרמי מנכ"ל ישראלס, החברה בוועד המנהל של הארגון הבינלאומי של עמותות ה-ALS בכנס שהתקיים בבוסטון. בכנס השתתפו כ-1000 אנשי מדע ומחקר, רופאים ואנשי טיפול על מנת לשתף, לחלוק, ללמוד וללמד.



בארגון הבינלאומי של עמותות ה-ALS חברים 64 ארגונים מ-45 מדינות, הנפגשים פעם בשנה בכנס הבינלאומי ללמוד אחד מהשני. עמותת ישראלס, חברה פעילה ומשמעותית בארגון, בוועד המנהל ובמספר ועדות מקצועיות. "גאווה גדולה להיות חלק מהמאבק הגלובלי למציאת תרופה למחלה ולשיפור איכות החיים של החולים בה", אומרת כרמי.

בכנס הציגה אפרת כרמי את הפרויקט שהעמותה יזמה ומנהלת בחברה הערבית. פרויקט איתור החולים בחברה הערבית זכה להתעניינות בלתי רגילה ועמותות רבות ביקשו ללמוד את המודל לעומק וליישמו בארצם.

כרמי: "ב-2013 ראינו שכמעט ואיננו מכירים חולי ALS בני החברה הערבית ואת הסיבה לכך החלטנו לברר לעומק. בתחילת הפרויקט הכרנו כ-10 חולים ערבים, והיום לאחר עבודה מאומצת של 4 שנים אנו מכירים 70 חולים. הדבר העיקרי שלמדנו בפרויקט הוא שהחולים ובני משפחותיהם חסרים בידע רב, כמו מידע על זכויותיהם ומשוועים לתמיכה ולסיוע ממשיים".

"חלק מהחולים קיבלו אבחון כללי, כמו ניוון שרירים. רובם כלל לא הכירו את נושא אמצעי התקשורת החלופית, המאפשר לחולים להוסיף לתקשר עם כל הסובבים איתם, ולכן רק מעטים נעזרו בה. שכרנו לעבודה עובד סוציאלי בן החברה הערבית ודובר השפה והקמנו לחולים מרפאה ייעודית בבית החולים זיו בצפת, במסגרתה גם התחלנו במחקר הבודק דגימות DNA של חולים", הוסיפה כרמי.

"לא טוב היות האדם לבדו" – מפגשי משפחות

מפגשי המשפחות שאנחנו עורכים, הפכו למסורת "משפחתית" של היכרות, אחווה הדדית והעשרה.

את המפגש שקיימנו בנובמבר פתחנו בהרצאה על הגנטיקה של המחלה מפי פרופ' ויויאן דרורי, מנהלת מרפאת ה-ALS במרכז הרפואי תל אביב. המשכנו בהרצאה על ההתמודדות הרגשית עם ALS מפי מרגו מויאל, מנהלת אזור הדרום במרכז "אלה".

את המפגש בחודש מאי פתחנו בהרצאה על רפואה פליאטיבית, המתמקדת בהקלת התסמינים שחווים חולי ALS, מפיו של רוני צבר, המנהל הרפואי של "צבר". המשכנו בהרצאה של המלווה הרוחני אלי שרון, ששיתף בסיפורו האישי כמטפל שהפך למטופל לאחר שאובחן כחולה ALS. את שני המפגשים סיימנו ב"לא טוב היות האדם לבדו" – שיח קבוצתי בהנחיית צוות העובדים הסוציאליים המסורים של העמותה.

המפגש הבא ייערך בנובמבר 2018. ניידע בכל הפרטים בזמן הקרוב.

ערב ההתרמה השנתי

ב–8 בינואר קיימנו את ערב ההתרמה השנתי של העמותה, שכל הכנסותיו קודש לחקר ולמציאת מרפא למחלה ולפיתוח ויישום תכניות תמיכה בחולים ובבני משפחותיהם.

בערב הופיעו, בפני אולם מלא עד אפס מקום, יוני רכטר ורונה קינן.

את ההצגה 'גנבה' איה גורפינקל, בתה של דלית גורפינקל חולת ALS, שכיכבה בסרטון שמתאר את העבודה הענפה שלנו בתכנית הנגשת אמצעי תקשורת תומכת חליפית.

במערך התומך של העמותה, 4 מרפאות בעיסוק מתאימות לכל חולה את אמצעי התקשורת, שמאפשרים לו להישאר בקשר עם יקיריו.

אנו מבקשים להודות מעומק הלב לדלית גורפינקל ולמשפחתה ולאהרן קנובלוך ולמשפחתו, שהסכימו להשתתף בסרט.

יוני רכטר

רונה קינן

ב–13 שנות פעילותה, השקיעה העמותה למעלה מ–15 מיליון ₪ בחקר המחלה.
בזכות העמותה למעלה מ–20 מעבדות חוקרות ALS בישראל.

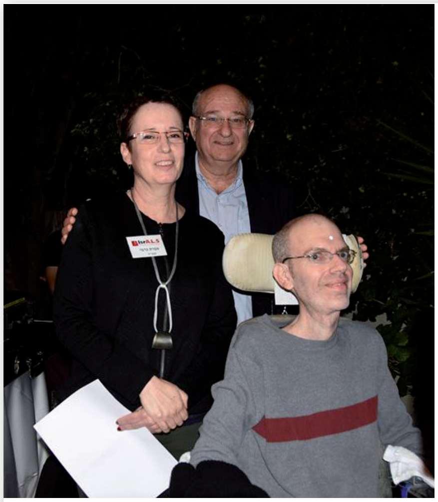
אירוע התרמה בחיפה

יזהר אשדות הופיע באירוע התרמה אינטימי לידידי העמותה החיפאים, שערכנו בנובמבר 2017 בביתו של דוד כהן ז"ל, מייסד העמותה.

דוד כהן ז"ל היה קבלן חיפאי מצליח, שאובחן ב-2004 כחולה ב-ALS. מצויד בביטחון האופייני לו, היה משוכנע שי-

מצא תרופה למחלתו, אבל התאכזב לגלות שמדינת ישראל אינה מפנה משאבים לחקר ה-ALS. לצד ההתמודדות עם מחלתו, הקדיש את זמנו ומרצו להקמת עמותת ישראלס ולהנחת היסודות למאבק במחלה בישראל. הוא סחף אחריו דמויות אמיצות ומעוררות השראה, כמו ניר צורן ז"ל, מנכ"ל עמותת ישראלס לשעבר ודב לאוטמן ז"ל ששימש כנשיא העמותה. דוד נפטר ביולי 2009 והורה בצוואתו להקים מעבדת מחקר ל-ALS. משפחתו מוסיפה לתמוך בעמותה עד היום.

באירוע נשאו דברים גם פרופ' פרץ לביא, נשיא הטכניון ואביחי קרמר, חולה ALS מזה 13 שנים, שפועל ללא הרף ובנחישות למ-ציאת תרופה למחלה.



תודה למשפחת כהן על האירוח והתמיכה ולכל חברינו החיפאים שתורמים ומסייעים להשגת מטרות העמותה.

שירות הסעות

הזדמנות להגיד תודה למנשה שמיע, נהג שירות ההסעות של העמותה.

שירות ההסעות של עמותת ישראלס, פועל תודות למשפחת לאוטמן, שתר-מה לעמותה את רכבו של דב לאוטמן ז"ל, המותאם לחולי ALS. מנשה היקר היה הנהג של דב מאז שחלה. ומאז הוא מגשים מדי יום את חלומם של חולי ALS רבים שלא יכלו לצאת קודם לכן מהבית, גם בגלל שאין להם רכב מותאם.

מנשה האהוב, תודה לך על המסירות, הרגישות ועל הסובלנות. על הדיוק בזמ-נים, ועל היכולת שלך ליצור עבור החולים מסע בקצב ובאופי שמתאים להם.

קטע ממכתב תודה שקיבלנו מבתה של חולה שנעזרה בשירות ההסעות של העמותה:

"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! וזה משמעותי - מכיוון שהמתנה זה דבר לא פשוט לחולים וכעת ניתן להסתפק במל-ווה אחד בלבד. הרכב מרווח ומותאם לנכים ומנשה מסיע אותנו ישירות ליעד, וזה 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!".

שירות הסעות

עמותת ישראלס מפעילה שירות הסעות המיועד לחולים שמבקשים 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.

לתיאום הסעות יש להתקשר למשרד העמותה

04-8252233 או לשלוח מייל ל-info@israls.org.il

ישראלס בשטח

אירועי הקיץ של סלקום

חברת סלקום המאמצת את עמותת ישראלס, החולים והמשפחות ערכה הקיץ מספר אירועים למען ילדי העובדים בחברה: אירוע לילדים העולים לכיתה א', אירוע לבני/בנות מצווה וחלוקת מתנות למתגייסים. סלקום הזמינה ילדים של חולי ALS בגילאים המתאימים להצטרף לאירועים. כל אחד מהאירועים היה הפקה מרשימה, עם פעילויות, כיבוד, דוכנים ומתנות. פינוק אמיתי!

אנחנו מודים מכל הלב לסלקום על היחס החם והחיבוק הגדול לילדי החולים.

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

קק"ל למען אתי

בחודש יוני זכינו להשתתף במפגן של חברות, תמיכה ואהבה. אתי אזולאי ז"ל עבדה עשרות שנים בקק"ל. לפני מספר חודשים אובחנה כחולת ALS. אתי לא הצליחה להגיע למרוץ החברים שלנו, אבל קיבלה מרוץ חגיגי משלה ולכבודה.

מאות עובדי קק"ל מכל הארץ, חברים ובני משפחה הגיעו לרוץ עם אתי, אך יותר חשוב – לבטא כמה הם אוהבים אותה. בנאומים הצטיירה תמונה ברורה באיזה אישיות, חברה וקולגה זכו עובדי הקק"ל, ובאיזה חברים אתי זכתה.

תודה לצוות הקק"ל על ההתארגנות יוצאת הדופן, על התרומות ועל החיבוק הגדול לאתי ולעמותה.

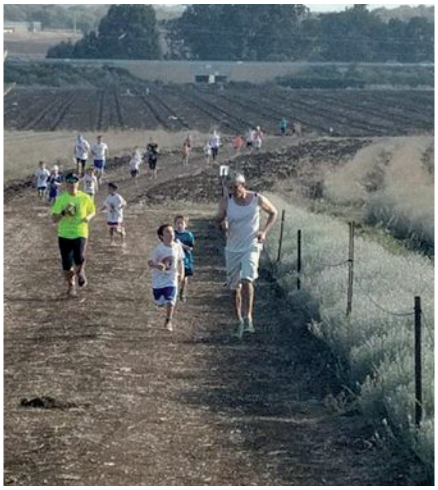
את האירוע ליווה השיר האהוב על אתי: "... תמיד חלמתי שתהיה לי סיבה לשמוח/ גם אם לפעמים קשה אם תיתן לי כוח/ לשתות את החיים כמו יין / לא לוותר עדיין/ תמיד חלמתי שתהיה לי סיבה לזרוח/החופש נגע בי, זו הרגשה שלא הכרתי / בדרך שכחתי, ליהנות"...

אתי אזולאי נפטרה מספר ימים לאחר המרוץ המיוחד שנערך לכבודה, כשהיא מוקפת באהבה רבה של כל יקיריה.

מירוץ קהילתי

בחודש אוקטובר ערכו היישובים אלוני אבא ובית לחם הגלילית, מירוץ קהילתי כתרומה לחקר המחלה.

אנו מודים למארגנים על היוזמה המרגשת, ולכל מי שהשתתף, תרם ועזר להרים את האירוע המקסים.



ALS על המגרש!

מנהלת הליגות לכדורגל אימצה את העמותה בפרויקט המעורבות החברתית שלה – "יחד, ליגת העל למען הקהילה", להגברת המודעות למחלה וגיוס תרומות למציאת מרפא.

בזמן קצר שעמד לרשותנו, צילמנו סרטון מרגש שהכה גלים עם משפחת משולם. הדפסנו חולצות, הקמנו מוקד טלפוני, ניסחנו סלוגנים, לימדנו ALS והקמנו חמ"ל חולים ובני משפחותיהם, שניאותו להשתתף בטקסי פתיחה של משחקי המחזור ה-12 בליגת העל בכדורגל.

היטיבה לתאר את ההתרגשות מרים סעידיאן: "כשנכנסתי לאצטדיון חוויתי רגע של ניצחון. אמנם הדרך עוד ארוכה אך היוזמה למודעות המחלה צלחה ובגדול".

מדוושים למען ישראלס

ביולי התקיימה במועדון הכושר ג'וי שבהוד השרון השתלמות מדריכי ספינינג שכל ההכנסות ממנה נתרמו לעמותת ישראלס. את האירוע יזם דייוד רודריגז, מדריך ספינינג במועדון: "הרגשתי צורך ליזום אירוע למען חולי ה-ALS כדי להעלות מודעות למחלה ולעודד גיוס תרומות, בגלל היכרותי האישית עם המחלה והחולים".

תודה גדולה לדייוד שעלה לישראל מטנריף שבספרד מטעמי ציונות והיה בין חלוצי הספינינג באירופה בתחילת שנות התשעים. כיום הוא מלמד ספינינג, מסמיך מדריכי ספינינג, יוזם ומופיע בכנסים בינלאומיים.

מתחילים בטוב

חולה ALS גילה בחתונת אחייניתו, שהזוג המדהים בחר להקדיש חלק ממתנות חתונתם לעמותת ישראלס ולקהילת חולי ה-ALS בישראל. רעות ואלמוג בחרו לתרום, באמצעות מיזם "מתחילים בטוב", שמקשר בין מתחנים התורמים חלק ממתנות האורחים באירוע לעמותות ולמטרות טובות בארץ. הרציונל של "מתחילים בטוב": "תעשיית החתונות מגלגלת מיליונים בשנה ולא באמת נותנת בחזרה. בואו נצא שנייה מהקופסא, מבחירת השמלה, בניית הפלייליסט, רשימת האורחים ואת מי להושיב ליד הדודה ההיא שאף אחד לא אוהב, ונחשוב על איך אנחנו הופכים את היום המאושר בחיינו, ליום מאושר לעוד הרבה מאוד אנשים. רוצים להתחיל את חיי הנישואין בטוב? אין יותר טוב מאשר לתת למי שזקוק".

משדרים למען מודעות

תחנות הרדיו בישראל שידרו כתרומה שירים של זמרים ישראלים שנרתמו לקמפיין יוצא דופן להגברת המודעות למחלה, ביוזמת ובביצוע משרד הפרסום ענבר מרחב.

עידן עמדי, אייל גולן, עילי בוטנר וילדי החוץ, עידן רייכל, עברי לידר, אברהם טל, קרולינה, אריק ברמן, התקווה 6, נתן גושן, חנן בן ארי, נדב גדג', נורית גל-רון, אלון אולארצ'יק, שלמה גרוניך, אייל אבן צור, סטטיק ובן אל, פאר טסי, גיא מזיג, יהלי סובול ואמיר דדון השתתפו בפרויקט.

תודה למשרד הפרסום על היוזמה, לתחנות הרדיו ולכל הזמרים שהשתתפו בקמפיין.

אתגר הפלפל החריף

השנה נחשפנו לאתגר הפלפל החריף שסחף את העולם. ואם שאלתם את עצמכם מה הקשר בין פלפל חריף ל-ALS, אז מדובר במשחק מילים.

משפחתה של פטי "פפרמינט" הברסטרום שאובחנה כחולה התכנסה לסיעור מוחות על מנת לגייס תרומות למציאת תרופה למחלה. כינויה של פטי פפרמינט, קוצר לפפר: באנגלית פלפל חריף, מתוך מחשבה שאכילת פלפל חריף מאתגרת וגורמת לאוכלים בה להרגיש בחיים.

בארץ, הרימה את כפפת האתגר רשת המסעדות "ריבר", שאתגרה את לקוחותיה במנה חריפה ותרמה לעמותה 5 ₪, על כל מנה חריפה שנאכלה.

תודה לרשת ריבר על היוזמה ולכל מי שהשתתף, הסתכן ולעס פלפל חריף...

מחקר בנימה אישית

אבא היה גאה בי!

ליאת צורן (27) סטודנטית שנה ג׳ במדעי החיים תייצג את אוניברסיטת בן-גוריון יחד עם עוד 8 סטודנטים מהאוניברסיטה בתחרות היוקרתית IGEM שמתקיימת כל שנה בבוסטון ותציג גישה חדשנית ומקורית בהנדסה גנטית לטיפול ב-ALS, גישה שעשויה להאריך את חיי החולים

מאת: ליאת צורן

אבא שלי, ניר צורן היה בשבילי כל יכול. אדם חזק ועם זאת מאוד רך. היתה לו מנהיגות שקטה, הוא גרם לאנשים סביבו לחשוב ולפעול וכשנכנס לחדר כולם היו מבחינים בו. הייתי בת 11 כשאבא חלה ב-ALS. כמעט שאין לי זכרונות ממנו לפני המחלה, אבל אני זוכרת אותו היטב אחרי המחלה, כי ההתמודדות שלו היתה מעוררת הערצה. הוא נפטר כשהייתי בת 18 ומקטנות היה לי חלום להיות רופאה וחוקרת, ולמצוא תרופה ל-ALS.

אבי היה מורה נערץ להיסטוריה ואזרחות, ואח"כ רכז שכבה וסגן מנהל בית ספר תיכון. בשנת 2002, בגיל 40, נשוי ואב לשלושה ילדים בני 9,7 ו-11, אובחן כחולה ALS ועד מהרה המחלה נתנה בו את אותותיה. הוא פרש מההוראה והקדיש את ימיו ולילותיו לקידום חקר ה-ALS בישראל. אבי כיהן כמנכ"ל הראשון של עמותת ישראלס במשך 4 שנים ועד יום מותו. הוא האמין שבישראל יכולים לפתח תרופה. ידע שמלחמתו למציאת התרופה לא תועיל לו באופן אישי, אך עשה כל מה שהיה ביכולתו לשכנע תורמים, להיפגש עם חוקרים ולרתום את כל מי שהסכים להקשיב. הוא היה המנוע מאחורי המהפכה שעמותת ישראלס מחוללת. כשהצטרף לעמותה בשנת 2005, לא היו באקדמיה הישראלית מדענים שחקרו את המחלה. והיום עם השקעה של למעלה מ-15 מיליון ש"ח בחוקרים ובמחקר, יש למעלה מ-20 מעבדות שחוקרות ALS בישראל. ביניהם שני חוקרים ישראלים, פוסט דוקטורנטים, שהשתלבו בארה"ב במעבדות שחוקרות ALS בתמיכת אבי ועמותת ישראלס. שניהם חזרו ארצה ופתחו מעבדות בישראל: ד"ר ערן פרלסון שמאמר שלו על גישה חדשה בהבנת המחלה ובטיפול פורסם בכתב העת Journal of Neuroscience ומעבדה שנייה של ד"ר אדריאן ישראלסון מאוניברסיטת בן-גוריון, שאולי ממנה תצא בשורת הריפוי ל-ALS.

לחיות עם ALS

אבא היה חולה שנה לפני שהם סיפרו לנו, אבל אני הבנתי לפני. תמיד הייתי נותנת לו לפתוח לי צנצנות ובשנה הזו, בכל פעם שנתתי לו, הוא לא הצליח לפתוח.

The OriginALS Team

Ben-Gurion University

כשהם שיתפו אותי ואת האחים שלי הם גם בישרו לנו שאנחנו נוסעים לחצי שנה לטיול משפחתי בקראוון בניו זילנד, להגשים חלום שלהם. כשהגענו לשם, אבי עדיין הלך והיתה לו חולשה בידיים. בהמשך, ההתדרדרות שלו ניכרה, הידיים והרגליים שלו התחילו להתנוון והיה לו קשה ללכת. באחד הימים התחלנו טראק ביחד ובאיזה שהוא שלב היה לו קשה ולכן הציע שנמשיך הלאה ושהוא יגיע. חיכינו 3–4 שעות והוא לא הגיע. חזרנו אחורה במסלול ומצאנו אותו גורר את עצמו בישיבה. שם הבנו את המשמעות של המחלה.

במהלך הטיול בניו זילנד, כעסתי במשך זמן רב על כך שהורי לא שיתפו אותי ולא חשבו שאני מספיק בוגרת. מאז הם השתדלו לשתף אותי בכל מה שקורה. הם שיתפו אותי בהתלבטות אם להתחבר למכונת הנשמה והקשיבו לדעתי. תמכתי בהחלטתו לסיים את חייו ולא להתחבר למכונת הנשמה. ידעתי שהוא לא רוצה להיות מחובר למכונה שלדעתו תהפוך אותו לאדם סובל מאוד שלא מסוגל לעשות דבר. התרופה למחלה היתה רחוקה מאוד וכששמתי את עצמי בנעליו, הבנתי שלא הייתי רוצה לחיות כך. אם כך, מדוע שנבקש ממנו לעשות זאת, בגלל רצון אגואיסטי שלנו?

> כשהם שיתפו אותי ואת האחים שלי הם גם בישרו לנו שאנחנו נוסעים לחצי שנה לטיול משפחתי בקראוון בניו זילנד, להגשים חלום שלהם. כשהגענו לשם הוא עדיין הלך והיתה לו חולשה בידיים

אבא אהב מאוד לטייל וקיבלתי את זה ממנו. הוא היה איש שיחה והיה לי הכי כיף לדבר איתו על הכל. גם החברות שלי היו באות להתייעץ איתו. התייעצתי איתו על כל ההחלטות הגדולות שלי, בלימודים ולפני הצבא. הוא אף פעם לא אמר לי מה לעשות, אבל כיוון אותי בשאלותיו. היום כשהוא איננו, אני חושבת מה הוא היה מציע לי לעשות. ידעתי באופן הגיוני שהמחלה מובילה למוות, אבל לא האמנתי שזה יקרה לו. אף ילד לא חושב שבקרוב הוא יצטרך להיפרד מההורה שלו. בתקופה שאחרי מותו חלמתי המון שהוא נסע לאילת, או טס לחו"ל ותיכף יחזור.

כשחזרנו לארץ הוא עבר די מהר לכסא גלגלים. אני זוכרת את היום שהוא סיפר לתלמידים שלו, שמאוד מאוד אהבו אותו, שהוא חולה. יש עדיין תלמידים שלו שנמצאים בקשר איתנו ומסייעים לעשייה של העמותה.

לחקור ALS

מהיום שסיפרו לנו, ביקשתי מהוריי שיכניסו אותי לאינטרנט כדי שאוכל לקרוא על המחלה. מאז, היחס שלי למ־חלה הוא לא נמנע, להיפך. בחרתי לח־קור אותה ולגלות עליה דברים. התחלתי ללמוד ביולוגיה ובסוף הסמסטר הראשון של השנה הראשונה, החלטתי שיש לי מספיק ידע ביולוגי בשביל לנסות להבין את המחלה. כשהייתי קטנה לא ידעתי מה גורם לה, רק ידעתי מה היא עושה.

> רשמנו על הרעיון פטנט, ואנחנו זוכים בתמיכה ובתקצוב של האוניברסיטה ועוד. בתחרות המאוד יוקרתית נתמודד מול חוקרים בתארים מתקדמים, כשאנחנו "רק" תלמידי תואר ראשון

התחלתי לחפש מידע באינטרנט. מצאתי מחקר של ד"ר אדריאן ישראלסון ויצרתי איתו קשר. אז לא ידעתי שאבי היה מי ששלח אותו לפוסט דוקטורט. התחלתי לעבוד במעבדה שלו כעוזרת מחקר ולמדתי המון על המחקר ועל המחלה. בכל שבוע היתה לנו פגישת מעבדה שבה מציגים מחקר על ALS ובעידודו של אדריאן, כל פעם היו לי המון רעיונות ובעיקר שאלות, למה עושים כך או אחרת.

כששמעתי על IGEM, תחרות בין אוניברסיטאית שבה משתתפות כ-350 קבוצות סטודנטים מהאוניברסיטאות המובילות בעולם, החלטתי לנסות. בהתחלה חששתי בגלל המורכבות של המחלה, אבל קראתי הרבה מאוד מאמרים והתחלתי לגבש את הרעיון שהצגתי בתחילת השנה. הרעיון נבחר פה אחד מבין 10 פרויקטים שהוצגו. שם הקבוצה שלנו הוא The OriginALS. לפרויקט ולתחרות שותפים 8 סטודנטים נוספים מפקולטות שונות באוניברסיטת בן-גוריון, בהנחייתם של ד"ר רמאון בירנבאום ופרופ' ליטל אלפונטה.

הוא היה המנוע מאחורי המהפכה שעמותת ישראלס מחוללת. כשהצטרף לעמותה בשנת 2005, לא היו באקדמיה הישראלית מדענים שחקרו את המחלה

ALS הינה מחלה נוירו-דגנרטיבית שגורמת לניוון שרירים ולשיתוק, ומובילה לבסוף למוות תוך 3-5 שנים בממוצע מרגע האבחון. הרעיון של הפרויקט הוא להאט את קצב התקדמות המחלה ולהאריך את חיי החולים בה. הפרויקט מתמקד בתאי התמך של מערכת העצבים. תאים אלו תומכים בתאי העצב ובלעדיהם תאי העצב לא יכולים לתפקד. שני תאים ספציפיים – מיקרוגליה ואסטרוציטים ידועים כגורם משמעותי בהתקדמות המהירה של המחלה. תאי המיקרוגליה משמשים כמערכת החיסון של המוח. תפקיד האסטרוציטים הוא תמיכה פיזית בתאי העצב, הזנה שלהם ועוד. ב-ALS תאי המיקרוגליה מפרישים מולקולות רעילות, שגורמות לאסטרוציטים להפוך לריאקטיבים. בצורתם החדשה האסטרוציטים מאבדים מתפקודם הטוב והופכים לרעילים לתאי העצב המוטוריים. ברבים מהמחקרים ניסו להחזיר את התאים אחורה למצב הרגיל והתומך ללא הצלחה. אני חשבתי על האסטרוציטים הריאקטיבים כמו על תא סרטני. לכן הגישה שלנו היא לזהות באופן ספציפי רק את האסטרוציטים הריאקטיבים ולא את הרגילים, על סמך מרקרים גנטיים ספציפיים, שמתבטאים רק בהם, ולהרוג אותם על ידי הפעלת מנגנון השמדה עצמית של התא. בד בבד השאיפה היא להשתיק את הגן שאחראי על הייצור של המולקולות הרעילות מתאי המיקרוגליה, כך שלא ייווצרו אסטרוציטים ריאקטיבים חדשים. טיפול שמשלב את שתי הגישות, עשוי להוריד את רמת הרעילות והפגיעה בתאי העצב המוטוריים. התקווה היא להאט את קצב התדרדרות המחלה.

רשמנו על הרעיון פטנט, ואנחנו זוכים בתמיכה ובתקצוב של האוניברסיטה וגורמים נוספים. בתחרות המאוד יוקרתית נתמודד מול חוקרים בתארים מתקדמים, כשאנחנו "רק" תלמידי תואר ראשון. אמנם אנחנו נמצאים בשלב הרעיון, תכנון הניסויים ותחילת ניסויים, אבל אנחנו מקווים שעד אוקטובר נוכל להוכיח את התיאוריה במודל של תאים. חשוב לי להדגיש שגם בשלב הזה אנחנו מקבלים פידבקים מאוד אוהדים על כך שיש לנו רעיון מבוסס וחזק ושנוכל להתקדם בו.

בזכות הפרויקט, התקיים באוניברסיטת בן-גוריון בנגב, בראשית יוני, כנס מדעי ALS-Next Generation Research. הסטודנטים והסגל באוניברסיטת בן-גוריון נרתמו למירוץ החברים ה-7 למען חולי ה-ALS.

אבא אף פעם לא ריחם על עצמו. הוא היה איש של עשייה וסחף אחריו הרבה אנשים. יש לו הרבה ממשיכי דרך ובזה אני מנסה, לפחות, להיות כמוהו. כל היום שלי נסוב סביב ALS ואני עושה את זה בשבילי ובשבילו. אני חושבת שהוא היה גאה בי.

שותפים לדרך

7 chairs

עזרה עצמית והדדית בעידן הדיגיטלי

מאת: עירד אייכלר

משה בן 42 מחיפה מתמודד עם חרדה חברתית חמש שנים. הוא לא עזב את ביתו בשלוש השנים האחרונות, ואת רוב התקשורת עם 'העולם שבחוץ' הוא מקיים באמצעים דיגיטליים. בחודש האחרון משה השתתף במפגשים קבוצתיים מקוונים של אנשים עם חרדה חברתית. המפגשים נעשים בהתכתבות ומתקיימים בקבוצה של שישה משתתפים ומנחה. הקבוצה נפגשת" פעם בשבוע למשך שעה, שבה כל ששת המשתתפים מתמודדים עם חוויה חברתית. בשבוע שעבר הקבוצה נפגשה פיזית ומשה יצא מהבית בפעם הראשונה, מזה מספר שנים!

אנחנו חיים בעידן מחובר. היום כל אדם יכול ליצור בשניות קשר עם אדם אחר בקצה השני של כדור הארץ. המידע עובר מהר, התקשורת משוכללת, תשתיות ופלטפורמות יש למכביר. אבל, בניגוד גמור או בהשלמה מלאה, אנשים רבים מדווחים כי הם חשים בדידות גדולה מבעבר. ככל שאנחנו מתחברים יותר אנחנו מתרחקים יותר.

לאורך החיים שלנו אנו חווים קשיים ומשברים. אנשים נוטים לקבל תמיכה או עזרה בזמן משבר. מחקרים מראים שאנשים מעדיפים לדבר עם אנשים ש"מבינים אותם". הם מעדיפים אנשים שחוו חוויה דומה, על פני בני משפחה או אנשי מקצוע, כי השיחה איתם מביאה להם מזור והקלה.

בעידן מחובר, האפשרויות הטכנולוגיות כמעט בלתי מוגבלות. יוזמות רבות קמות כדי למנף את טכנולוגיה, במטרה להקל

והמפגש מתחיל בכל שבוע ביום ובשעה קבועים.

אחת המשתתפות מספרת: "מצאתי עוד אנשים שמתמודדים עם אותן דילמות ואני מחכה בכל שבוע לשעה 21.00 שכולם יתחברו. בקבוצה אני לא עוף מוזר, ואני יכולה לדבר על כל מה שמטריד אותי בלי להרגיש שונה ויוצאת דופן. כולם מתלבטים באותן שאלות ונתקלים באותם קירות בירוקרטיים. אני יודעת שיש הרבה תמיכה

ולתרום לאיכות חייהם של אנשים המתמודדים עם קשיים. אחת היוזמות היא 7 chairs, פלטפורמה לקבוצות תמיכה מקוונות המתקיימות בטקסט.

הקבוצות מתקיימות מידי שבוע ומונות 6 משתתפים ומנחה. אותם משתתפים, אותו מנחה. הקבוצות מיוחדות לנושא מסוים ותכניהן נקבעים על ידי המשתתפים, כאשר הכתיבה מאפשרת למשתתפים להיות אנונימיים, או אנונימיים למחצה.

תהליך ההרשמה פשוט ולכל קבוצה יש דף הרשמה. מתעניין נרשם עם מייל וטלפון. המנחה יוצר איתו קשר מיידי לשיחת הכרות ותיאום ציפיות. במידה ויש התאמה, המנחה מאשר את השתתפותו והמתעניין הופך למשתתף. כל המשתתפים מתחברים באותו זמן

בקהילה, אבל צריך המון סבלנות. אני רואה את הקבוצה כחלק ממכלול של דברים שהעזתי להושיט יד ולגעת בהם. דרך הקבוצה אני מבינה שעשיתי כברת דרך ארוכה, והדרך עדיין ארוכה ומפותלת".

עמותת ישראלס פתחה לאחרונה מספר קבוצות תמיכה בטקסט לחולי ALS ובני משפחותיהם בהנחיית צוות העובדים הסוציאליים של העמותה, תוך שימוש בפלטפורמת 7 chairs. המעוניינים להשתתף בקבוצות אלה מוזמנים לפנות לעו"ס האזורי המטפל או למשרד העמותה.

אימיוניטי פארמה מודיעה על התחלת מחקר קליני בחולי ALS בתרופת המקור IPL344

מאת:
ד"ר אילנה כהן (PhD, מנהלת הפיתוח) **וערן עובדיה**, מנכ"ל חברת אימיוניטי ומייסדה

חברת הביוטכנולוגיה אימיוניטי פארמה, התחילה מחקר קליני בחולי ALS בתרופת המקור IPL344. מטרת המחקר לבחון את יעילות ובטיחות התרופה בשימוש ארוך טווח בחולים. בתרופה טופל, בטיפול חמלה, חולה ALS עם מחלה סוערת ומהירה במצב מתקדם יחסית. הוא טופל בתרופה יום יום במשך למעלה משנתיים במתן תוך ורידי. מצבו של המטופל התייצב במידה רבה עם הטיפול ומחלתו הפכה לאיטית מאד.

על התרופה

IPL344 התגלתה במעבדת המחקר של פרופ' ירון כהן מהמחלקה לאימונולוגיה במכון ויצמן למדע. פיתוח התרופה לווה על ידי ישראלים משלביה הראשונים, ומענקי מחקר של העמותה סייעו לבצע את בדיקות הישימות הראשונות של התרופה.

IPL344 מפעילה מנגנון בקרה תוך תאי מרכזי, Akt/GSK המונע מוות של תאים והתפתחות תגובה דלקתית הרסנית, לצד מנגנוני הגנה תאיים נוספים. הפעלת מנגנונים אלו צפויה לבלום את התקדמות המחלה, על ידי הקטנת הנזק שגורמת המחלה לתאי עצב, לשרירים ולתאים של מערכת החיסון.

מסלול הבקרה המרכזי המופעל על ידי התרופה, Akt/GSK אינו יעד חדש לטיפול ב–ALS. נהפוך הוא, פתרונות תרופתיים ולא–תרופתיים רבים הנבחנים כיום ב–ALS, כולל טיפולים המבוססים על תאי גזע, מיועדים לאמיתו של דבר, להפעיל בעיקר את המסלול הזה. הניסיון הרב שכבר נצבר בטיפולים המתבססים על הפעלת מנגנון זה דווקא מצביע על יעילות מסוימת, אך לא זכינו עדיין לראות הצלחה חד משמעית וארוכת טווח המתבססת על הפעלתו. כשחוקרים ניסו להסביר איך יתכן שפתרון כל כך הגיוני אינו עובד, הם מצאו שלאחר התפרצות המחלה, הפעלת המנגנון נתקלת בקשיים גם בחיות מעבדה וגם בחולי ALS. לכן, להערכתם, היא אינה מביאה לתוצאות המקוות. למעשה, בכמה מקרים הם הראו שהמחלה עצמה, לאחר התפרצותה, מחבלת ביכולת להפעיל את המנגנון התאי הזה שאמור היה לעצור אותה. כך נוצר מעגל הקסמים ההרסני שגורם להתקדמות המתמשכת של המחלה.

התרופה החדשה, IPL344, שונה מכל הטיפולים שהוצעו עד כה כיוון שהאופן שבו היא מפעילה את מנגנון הבקרה המרכזי Akt/GSK, אינו נפגע או שהוא נפגע במידה פחותה כאשר המחלה מתקדמת. לאור מה שידוע כיום, יש סיבות של ממש לשער שמצאנו דרך חדשה לשבור את מעגל הקסמים של המחלה, ולו במידה חלקית.

לראיה, ניסיונות שנעשו במודל העכברים המקובל ביותר ל– ALS SOD1G93A הראו שהתרופה החדשה IPL344 מסוגלת לעכב את המחלה בשלבים המתקדמים יחסית שלה. בעוד מרבית התרופות האחרות שנוסו, יכולות ככל הידוע רק לעכב את התפרצות המחלה, או לעכב את המחלה רק בשלבים מוקדמים מאד.

לאור הנתונים שאספנו במחקרים שערכנו בבעלי חיים וכן בתאי עצב ותאים חיסוניים, ולאור הצלחת טיפול החמלה בחולה ALS אנו סבורים, שלתרופה עתידה

להיות תרומה משמעותית וארוכת-טווח בטיפול בחולי ALS. הממצאים הראשו־ניים המבטיחים, קידמו מאד את המשך פיתוח התרופה וסייעו לרתום לפיתוחה רופאי ALS מובילים בארה"ב.

על המחקר הקליני

המחקר הקליני הראשון בתרופה החל באוגוסט 2018 במרפאת ALS במר־כז הרפואי הדסה עין כרם בירושלים, שבראשה עומד ד"ר מרק גוטקין, החוקר הראשי במחקר זה. המחקר החל לאחר שהחברה עמדה בהצלחה בכל אתגרי המחקר הקדם קליני, ובתהליכי האישור הרגולטורי, הנדרשים לביצוע הניסוי. המ־חקר יקיף בשלב זה מספר מצומצם של מטופלים. בחלק הראשון של המחקר, שלב 1/2, תיבחן בטיחות התרופה במתן יומי תוך ורידי למשך חודש, וישתתפו בו מטופלים בזרוע טיפולית אחת ללא פלסבו. לאחר סיום החודש הראשון

יעברו המטופלים במחקר לשלב 2a ויטופלו בתרופה לתקופה ממושכת. מדדים להצלחה יהיו האטת התקדמות המחלה על פי אומדני כוח שרירים, יכולת נשימה ותפקודים נוספים, המחייבים שימוש בשרירים.

מן המטופל ובני משפחתו נדרש שיתוף פעולה רב, שכן הניסוי מורכב ומ־תכונתו מחייבת, על פי הפרוטוקול, מעורבות פעילה של המטופל והתומכים בו. מעורבות גבוהה משמעה, ביקורים תקופתיים תכופים בבית החולים לטובת בדיקות, מעקב וביקורת לבחינת היבטים שונים של מצב המחלה ושל בטיחות התרופה, וכן את המתן הטיפולי בבית. מאידך, המטופל זוכה לאופק טיפולי ארוך טווח בטיפול שעשוי להיות מוכח כיעיל.

אנו מציינים בסיפוק את פתיחת המחקר הקליני ומאמינים שלטיפול ב-IPL344 עשוי להיות תרומה משמעותית להתמודדות עם ALS. עמותת ישראלס נמצאת בקשר קרוב עם החברה ועוקבת בדריכות אחר התקדמות הפיתוח והצלחתו.

הניסוי מיועד לחולים שמחלתם מהירה ושמצויים בשלב הידרדרות מהיר של המחלה, ושמצב הנשימה שלהם שמור יחסית (FVC>60). לא יתקבלו לניסוי חולים שאיבדו את רוב היכולות שלהם ושמחלתם התייצבה, חולים הסובלים מתחלואה נוספת, או שמחלתם אינה מאובחנת חד משמעית כ-ALS. מעבר לכך, צוות המחקר יפעיל שיקול דעת רחב בעת בחירת החולים.

חשוב לדעת

סניפים וערוצי שירות - מרכזי **"יד מכוונת"** ייעוץ והכנה לוועדות הרפואיות בצפון ובדרום ללא תשלום

חשוב לך לבוא מוכן לוועדה רפואית בביטוח הלאומי?

במרכזי **"יד מכוונת"** תוכל לקבל ללא תשלום ייעוץ והכנה לוועדה הרפואית ממיטב הרופאים המומחים בתחום, וסיוע בהכנת המסמכים הנדרשים.

מרכז יד מכוונת לתושבי באר שבע והדרום
טלפון: 08-6831919
פקס: 08-6831918
מייל: yadm@medition.co.il
כתובת: קניון הנגב, מגדל הקניון, קומה 5, באר שבע

מרכז יד מכוונת לתושבי חיפה והצפון
טלפון: 04-9126885
פקס: 04-9126890
מייל: merkazy@femi.com
כתובת: רח' פלי"ם 16 (בניין שערי משפט), חיפה

מרכזי "יד מכוונת" הם מייסודו של המוסד לביטוח הלאומי, ומופעלים על ידי חברה פרטית

תכנית אימון אירובית

נפתח מחקר על השפעת אימון אירובי ותרגילי כוח על התפקוד היומיומי ותפקודי הריאות אצל חולי ALS

**מאת: אבתיסאם מחאמיד
וישראלה וייס**

לטיפול התומך מקום מרכזי בשמירה על תפקודו ואיכות חייו של החולה. מחקרים שנעשו הוכיחו את יתרונות הפעילות הגופנית האירובית ואימוני הכוח ללב ולכלי דם, לשלד, לשרירים, לנשימה, למערכת ההורמונאלית ועוד, גם בחולים נוירולוגים.

> כל מפגש ישלב תרגול אירובי, מתיחות פסיביות ואימון כוח פונקציונאלי בעצימות בינונית. התכנית מותאמת באופן אישי לכל חולה

ב–ALS חולשת שרירי הגפיים והנשימה עלולה להביא להימנעות מפעילות גופנית ולגרום להחמרה נוספת בחולשה ובתפקוד הלב וכלי הדם. הוכח שפעילות גופנית אירובית בעצימות בינונית אינה מזיקה, ואף יעילה בעיכוב הירידה בכוח השרירים. מאחר שאי ספיקה נשימתית היא הגורם העיקרי לתחלואה ולתמותת חולי ALS, נראה שעל הטיפול הפיזיותרפי להתמקד בשיפור התפקוד היומיומי, בשיפור תפקודי הריאות ובעיכוב הירידה בכוח שרירי הנשימה והגפיים.

מחקר פיזיותרפיה חדש שנעשה במכון הריאות בבית החולים בילינסון, בשיתוף עם מכון הפיזיותרפיה של ישראלה וייס, בוחן את השפעתה של תכנית אימון אירובית, בשילוב עם טיפולי פיזיותרפיה על התפקוד היומיומי של חולי ALS ועל תפקודי הריאות, בהשוואה לקבוצת ביקורת.

במחקר ישתתפו 58 חולי ALS שיחולקו לשתי קבוצות שוות. התוכנית תכלול 24 מפגשים (12 שבועות, פעמיים בשבוע, במשך 50–60 דקות כל מפגש). כל מפגש ישלב תרגול אירובי, מתיחות פסיביות ואימון כוח פונקציונאלי בעצימות בינונית. התכנית מותאמת באופן אישי לכל

חולה ומפורטת מבחינת עוצמה, תדירות והמשך האימון על פי המלצות החברה האמריקנית לרפואת ספורט למחלות כרוניות American College of Sports (Medicine) – ACSM .

קבוצת הביקורת תקבל טיפול ביתי של מתיחות פסיביות 5 פעמים בשבוע. מדדי נשימה ומדדי תפקוד ייבדקו בשלושה מועדים: לפני תחילת ההתערבות, 6 שבועות מתחילת ההתערבות ולאחר 12 שבועות, בסוף ההתערבות.

מדד המחקר העיקרי הוא שאלון להערכת התפקוד היומיומי והכללי בחולי ALS. מדדים נוספים שייבדקו הם תפקודי הריאות, כוח שרירי הנשימה, מרחק הליכה, יכולת קימה מישיבה לעמידה, איכות חיים ועייפות.

> הוכח שפעילות גופנית אירובית בעצימות בינונית אינה מזיקה, ואף יעילה בעיכוב הירידה בכוח השרירים.

לפרטים נוספים על המחקר ולהצטרפות ניתן לפנות לישראלה וייס, הפיזיותרפיסטית של העמותה בטלפון 054-4751234

למחקר יתקבלו חולים עד גיל 85, עם תפקודי ריאות מעל 40%, המסוגלים ללכת 40 מטרים לפחות, עם או בלי אביזר עזר ועם ובלי עזרת מטפל. קבוצת המחקר תקבל 12 טיפולי פיזיותרפיה בחינם. קבוצת הביקורת תקבל ארבעה טיפולים, ללא עלות, לאחר סיום תקופת המחקר.

טכנולוגיה פורצת דרך

חברת הביומד נוירוסנס תרפיוטיקס בדרך לניסוי קליני בחולי ALS עם תרופה קומבינציה חדשנית שהוכחה בבעלי חיים. החברה מתעתדת להתחיל ניסוי בתרופה במרכז הרפואי איכילוב בחודשים הקרובים

נוירוסנס (NeuroSense Therapeutics) הוקמה בשנת 2016 ומתמקדת בפיתוח תרופה ל-ALS. לחברה הצטרפו אנשי מקצוע בתחום עם מטרה אחת ברורה שסחפה את כולם - פיתוח תרופה יעילה שתביא מזור לחולים ולבני משפחותיהם. הטכנולוגיה פורצת הדרך של נוירוסנס

מבוססת על שילוב בין שתי תרופות קיימות, העובדות באופן סינרגטי על מספר מנגנונים שונים בעלי השפעה ישירה על מחלת ה-ALS. התרופה מתמקדת בהגנה על תאי העצב המוטוריים מפני דלקתיות בסביבת התא, והפעלה של אנזים שמתבטא באופן מועט מדי בתאים אלו, ומשפיע על תפקודם באופן שיוצר ניוון ומוות של התאים.

החברה מפתחת את הפורמולציה והמינון הרצוי לחולים, במטרה להוביל לעצירה או להאטה משמעותית של המחלה. בשנה שעברה השלימה נוירוסנס הוכחת היתכנות במודל בעלי חיים, ונראה שיפור משמעותי בהתנהגות ובתנועת בעלי החיים שטופלו.

הטכנולוגיה פורצת הדרך של נוירוסנס מבוססת על שילוב בין שתי תרופות קיימות, העובדות באופן סינרגטי על מספר מנגנונים שונים בעלי השפעה ישירה על ALS

"אחד היתרונות הבולטים בטיפול אותו אנו מציעים הוא שאם הוא עובד כפי שאנו מעריכים ומקווים, ניתן יהיה להציע אותו לחולים בשלב מוקדם מאוד, מיד לאחר אישור הרשויות הרגולטוריות", מציין אלון בן-נון, מנכ"ל החברה.

"יתרון משמעותי נוסף הוא העובדה שהטיפול לא פולשני ואינו כרוך בכאב: התרופה ניתנת בבליעה והחולים יכולים ליטול אותה בקלות", מוסיף בן-נון.

נוירוסנס מחזיקה בהסכם הבנות עם

"אחד היתרונות הבולטים בטיפול אותו אנו מציעים הוא שאם הוא עובד כפי שאנו מעריכים ומקווים, ניתן יהיה להציע אותו לחולים בשלב מוקדם מאוד, מיד לאחר אישור הרשויות הרגולטוריות"

אחד המרכזים הנוירולוגיים הגדולים ביותר בארצות הברית (BNI - Barrow Neurological Institute), וזוכה גם לתמיכה משמעותית מארגון NEALS האמריקאי, המאגד קלינאים מובילים במטרה לקדם ניסויים קליניים נוספים עם המוצר.

בימים אלו משלימה החברה סבב גיוס, על מנת לאפשר את קיום הניסוי הקליני והמשך הפיתוח. בחודשים הקרובים מתוכנן להתחיל ניסוי קליני ראשון בבית החולים איכילוב בתל אביב-יפו.

בואו נהיה בקשר

לדבר בקול שלנו

הכנת "בנק מסרים" מראש, מסייעת בשמירת הקול האישי המיוחד ותקשורת אישית, גם כשיכולת הדיבור ניטלת

מאת:
דבי בן-טל, אורית גרינשטיין, חגית רובין*

מכל האתגרים שמחלת ה-ALS מביאה איתה, אחת ההתמודדויות הקשות היא אובדן היכולת לדבר. רבים אומרים שהם מרגישים כאילו איבדו חלק חשוב מן הזהות העצמית. הגורם המשמעותי ביותר לאובדן הזהות העצמית כאשר הדיבור נעשה קשה, הוא היעלמות הקול האותנטי. הקולות שלנו מגדירים אותנו, הקול שלנו הוא "טביעת האצבע האקוסטית" שלנו. כמה פעמים שמעת מישהו אומר: "כל כך טוב לשמוע את הקול שלך". אנו מסוגלים לספק נחמה, ליצור קשר אישי ולהביא את מגוון הרגשות לאנשים סביבנו עם הקול שלנו והאינטונציה הייחודית שלנו.

בשלב מתקדם יותר של המחלה התאמה אישית של הקול שישמש בתכנות תקשורת תומכת חלופית (תת"ח). שימוש בקול האישי יכול ליצור חוויית תקשורת אישית יותר למשתמש ולבני השיח שלו. יחד עם זאת חשוב להדגיש, כי קיימים מנועי דיבור סינטטיים המהווים תחליף לדיבור. בנק מסרים מוגדר כהקלטה דיגיטלית ואחסון של מילים, משפטים, ביטויים, קולות משמעותיים אישיים באמצעות קולו הטבעי של האדם, בגוון הקול והאינטונציה הייחודיים לו. הקלטות אלו יכולות להיות מוקלטות לתוך תוכנת תקשורת (גריד 3) או לקבצי קול, שניתן לייבא מאוחר יותר לתוכנת התקשורת.
תהליך זה שונה "מבנק מילים", שהוא ייצור של קול סינטטי מקולו האישי של האדם, מכיוון שהוא מאפשר לאדם לשמר הומור, אינטונציה, רכות ועצמיות.

"כאשר אתם מתמודדים עם ALS, כל כך הרבה נעלם כל כך במהירות, אתה לא מבין כמה ולמה אתה מתגעגע. להיות מסוגל לשמוע את הקול של בעלי שוב דרך מאות המסרים שלו - ההתלהבות, האינטונציה, ההומור ואת הטון שלו לא יסולא בפז. וככל שמאבדים את היכולת לתקשר באופן מסורתי, מנחם לדעת כי קולו כחלק מזהותו תמיד יישמר". (פטי ס. אשתו של ג.ס.)

השינויים בדיבור ואובדן הדיבור מאפיינים את מחלת ה-ALS, אין דרך קלה להתכונן לכך. עם זאת הכנת בנק מסרים היא דרך מצוינת לשמר את הצליל הייחודי ואת זהותו של האדם. בנק מסרים יאפשר

מוצר דוגמת זה נמצא בשלבי פיתוח.
שימוש בבנק מסרים יאפשר "לשלוף" מסר ולדבר אותו בקולו של המשתמש. הוא לא מאפשר ליצור הודעות חדשות על ידי איות. בדרך כלל, מומלץ להשתמש במסרים המוקלטים בשילוב מנוע דיבור סינטטי שמובנה בתוך תוכנת התקשורת.
מומלץ לבצע את ההקלטות עם מיקרופון חיצוני המחובר למחשב, כגון: מערכת ראש להקלטה במחשב - ובמקביל להסתובב עם מכשיר להקלטה איכותי ולהקליט כל דבר שחשוב לכם.
יש לזכור לשמור כל הקלטת מסר בנפרד ולהעביר את כל המסרים למחשב.
במידה וההקלטה חלשה מידי, יש לכוון את רמת ההקלטה בהגדרות הקלטה או לבצע את ההקלטות בתוכנת הקלטה המאפשרת הגברה וניקוי רעשים. למשל התוכנה החינמית Audacity שמאפשרת יצירת הקלטות איכותיות וברורות.
למידע נוסף על יצירת בנק מסרים בתוכנת ה- Grid 3 לתקשורת תומכת וחלופית – ניתן לפנות לחברת דיבור www.d-bur.com
ניתן ליצור בנק מסרים גם בתוכנת Demo אותה ניתן להוריד למחשב הבית למשך 60 ימים ובמידת הצורך להעתיק את המסרים שהוכנו שם למחשב התקשורת.

לשם עזרה בביצוע בנק מסרים, יש לפנות לעמותה.

* **דבי בן-טל**, מרפאה בעיסוק, מומחית לטכנולוגיה מסייעת 054-6336275, debbiebental@gmail.com
אורית גרינשטיין, מרפאה בעיסוק ומורשית נגישות השירות. מומחית בטכנולוגיה מסייעת 054-4982182
oritgri@gmail.com
חגית רובין, מרפאה בעיסוק ומורשית נגישות השירות. מומחית לטכנולוגיה מסייעת 054-4287734
Hagitrubin1@gmail.com

דוגמאות של מסרים

ביטויי חיבה
אני אוהב אותך
אני מעריץ אותך
אתה נהדר
אני גאה בך
אני מודה לך על הכל
צריך נשיקה
צריך חיבוק
צריך לנקות אותי
אנא צחצחו לי שיניים
אני צריך משקפיים
אני צריכה לנוח
צריך אהבה
איזה כלב טוב

בקשות כלליות
אני צריך עזרה
אני צריך לדבר איתך
אני צריך להגיע לשירותים
אפשר לסדר את השיער
צריך להזיז אותי
אפשר לקרוא למטפל שלי
זה מצוין
עוד קצת
די
זה יותר מדי
מיד בבקשה
כשיהיה לך זמן

טיפים לתקשורת
סליחה
אפשר לנחש מה רציתי
אני מבין שאתה רוצה לעזור אבל אל תשלים את המשפטים שלי
שאל אותי שאלות כן/לא
תגיד לי אם לא הבנת ואני צריך להגיד שוב
בוא נתחיל מחדש כדי שאבהיר
אני צריך לנוח, נדבר מאוחר יותר

תזמון
עצור
אני רוצה להוסיף
לא סיימתי להגיד
אני מוכן להגיד את המסר שלי
תהיה סבלני, ייקח לי זמן
תודה על סבלנותך

רגשות [אימוג'ים]
צחוק
אנחה
כן כן
סימן קריאה
סימן שאלה

ברכות
הי
בוקר טוב
קוראים לי
נעים להכיר
טוב לראות אותך
יש לי שאלה
מה שלומך
מה אתה עושה
איך זה הולך?
ספר לי...
אני בסדר, תודה
טוב לראות אותך
יופי
זוועה
ככה ככה
שלום
טוב, אני הולך
לילה טוב
מתי נתראה שוב

הומור
שכח מזה
קל לך להגיד...
זה המחשב אמר, אני לא אחראי

אינפורמציה
בגלל המצב, אינני יכול לדבר, אני משתמש במחשב תקשורת.
השמיעה והחשיבה תקינים, דבר נורמלי!
לפעמים אני מתרגש, תמשיך לדבר, זה בסדר

תמיכה בשיחת טלפון
שלום, מדבר_____
זה ________ , לא לנתק בבקשה, בגלל מצב רפואי אני לא יכול לדבר ומשתמש במחשב תקשורת
חכה, אני מקליד
מה אתה עושה?
מתי נתראה?
אני בסדר, תודה
רק מתקשר להגיד היי

שאלות ואמירות
כן
לא
אולי
בבקשה
תודה
בברכה
למה
למה לא
מה קרה
איך היה
באמת?
מתי?
בסדר
אותו דבר
ספר עוד
זה חשוב
אני לא יודע
אתה צוחק?
אני לא חושב כך
זה לא חשוב
אני אספר לך
יש לי מחשבות על זה
טוב
תשמע
זה מזכיר לי

מירוץ החברים ה-7

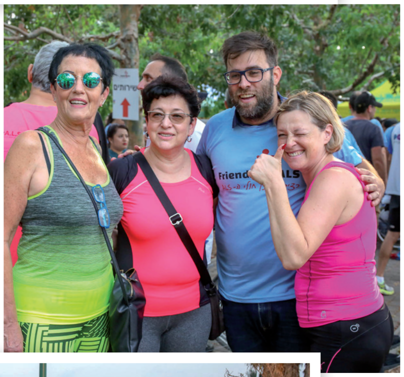
ב–7.6.18 קיימנו את מירוץ החברים ה–7 למען חולי ה–ALS.

2500 רצים השתתפו במירוץ שהיה בהוקרה למייסדו, שי ראשוני ז"ל, שנפטר ימים ספורים לפני המירוץ.

המירוץ היה מפגן שמח ומרגש של תמיכה בחולים, ושותפות עוצמתית למציאת תרופה למחלה.

במירוץ השנה הצלחנו לקבוע שיא חדש ולגייס תרומות של כ– 500,000 ש"ח!

מרוץ החברים ה–8 ייערך ב–30.5.19



IsrA.L.S העמותה לחקר ה-ALS בישראל | Friends 4 ALS רצים למען חולי ה-ALS | פרס לחיים PRIZE4LIFE

תודה לנותני החסויות

FedEx Express | BioForum | ישראייר ISRAIR | סלקום

אלביט מערכות | SAP | ויינמן ישראל בע"מ | citi | brainstorm cell therapeutics | TransWorld

איתוראן | eyecontrol | Kodak | ORIAN | DB Schenker | West | קלינטיקה

WAT | FRITZ | Cure Medical טכנולוגיות לריפוי פצעים | עץ השקד | BROOKS | KADIMASTEM

wework | צבר רפואה | NeuroSense Therapeutics | NeuroDerm | דיבור | ECI

תודה לשותפים לדרך

דוקטה | EL AL אל על | Unilever | משטרת ישראל | איחוד הצלה | עיריית רמת השרון

טרמפולינו | ביג פאן BIG FUN | VN USA | EXTREME | Red Bull | BULL SHIRT | BALANCE

אוניברסיטת בן-גוריון בנגב Ben-Gurion University of the Negev | OriginALS | המ-לול

מנגנוני מחלת ה-ALS

מהיכן מתחילים לחקור ומה מתרחש בתאי העצב הפגועים

מאת: דר' זאביק מלמד*

ALS פורצת ללא התראה, או סיבה נראית לעין. אבל מה קורה בתוך הגוף לפני כן? האם אצל כל חולה המנגנון שונה? אלו שאלות שאנו החוקרים מנסים לענות עליהן ועדיין רב הנסתר על הגלוי.

90% מחולי ה-ALS אינם בעלי רקע משפחתי תורשתי, ואצלם המחלה פורצת ללא הסבר. ב-10% הנותרים אנו מוצאים פגם גנטי (מוטציה) שמעיד על גן פגום שתפקודו הלא תקין גורם, בסבירות גבוהה, לחלות במחלה. עד היום נמצאו למעלה מ-50 גנים שונים הקשורים למחלה, אך חשוב לזכור שאלו מקרים יחסית נדירים.

ALS פורצת בממוצע בגיל 55. היא מתחילה בחולשה נקודתית ומתפשטת לניוון שרירים מערכתי בתוך 3-5 שנים. למרות המאפיינים הדומים בין החולים ניכר שוני רב בשלבי התפתחות המחלה. במאפיינים הקליניים, התלויים בקבוצת תאי העצב המוטוריים (התנועתיים) הנפגעים בשלב הראשון, ובאיזה אזור של מערכת העצבים המרכזית (עמוד שדרה תחתון/עליון) מתחילה נסיגת תאי העצב. בשלבים המאוחרים של המחלה, נפגעים תאי העצב המוטוריים ברוב חלקי עמוד השדרה, דבר המוביל להיחלשות של פעילות השרירים.

התופעה של הצטברות לא תקינה של חלבונים מאפיינת הרבה מאוד מחלות ניווניות של מערכת העצבים

המחלה יכולה להתחיל בקשיי דיבור, תנועת היד או ההליכה, אך למרות השונות בין החולים, אם נסתכל לתוך תאי העצב נמצא אצל רוב חולי ה-ALS (95%) תופעה שמעידה על גורם משותף. תאי העצב המוטוריים מכילים צברי חלבונים המעידים על תפקוד לא תקין של מערכות התא. כל גן בגופנו מייצר יחידה שנקראת "חלבון". החלבון הוא יחידה תפקודית וכל גן, כלומר חלבון בעל תפקיד משמעותי לתא בו הוא מתבטא. גרעין התא הוא כמו תיבת אוצר המכיל את המידע איך לייצר חלבונים. המידע ארוז במבנה הקרוי דנ"א. כאשר נוצר חלבון חדש הוא נע במרחבי התא עד למיקומו הייעודי. הרבה חלבונים הם בעלי חשיבות בתוך גרעין התא שבו הם נמצאים.

קצה חוט: כפי שציינתי, כמעט אצל כל חולי ה-ALS נמצאו צברי חלבונים לא תקינים. באופן מאוד מעניין, התופעה של הצטברות לא תקינה של חלבונים מאפיינת הרבה מאוד מחלות ניווניות של מערכת העצבים, כגון: אלצהיימר, פרקינסון והנטינגטון. בכל אחת מהמחלות הללו, צברי החלבונים מאופיינים על ידי חלבון אחד דומיננטי וספציפי לאותה מחלה.

אחד הממצאים החשובים להבנת מחלת ה-ALS פורסם ב-2006 תודות למחקר במעבדתה של וירג'יניה לי, מאוניברסיטת פנסילבניה. המחקר מצא כי חלבון הקרוי TDP-43 הוא זה שהופך לצברים מחוץ לגרעין תאי העצב המוטורי ב-ALS. לחלבון זה פעילות חשובה בתוך גרעין התא וכך בעודו מצטבר מחוץ לגרעין,

הוא אינו יכול לבצע את תפקידו. במחקר המתבצע במספר מעבדות בעולם מנסים להבין כיצד הפעילות של TDP-43 משפיעה על תאי העצב ומה קורה כאשר חלבון זה לא מתפקד. אנו חושבים כי יתכן והמפתח לפיצוח המחלה טמון בחלבון זה. שתי שאלות מרכזיות נותרו ללא מענה:

- מדוע התופעה של צברי החלבונים מתרחשת?
- האם זהו הגורם למחלה או תוצר לוואי?

מכיוון שהחלבון TDP-43 משתבש אצל רוב חולי ה-ALS, קבוצות מחקר

תאי העצב המוטורי מתנתקים מהשריר ועוברים תהליך של ניוון והתכווצות. האם לגוף יש יכולת לשקם את תאי העצב? האם תא העצב יכול לעבור תהליך בנייה מחדש? לשאלות אלו עדיין אין מענה, אך יש להן חשיבות כאשר מתכננים תרופה

שונות מנסות למצוא דרך להחזירו למסלול התקין. פרופ' אהרון גיטלר מאוניברסיטת סטנפורד בקליפורניה מצא לאחרונה כי גן אחר הקרוי אטאקסין 2 (Ataxin-2) יכול להשפיע על הצטברות החלבון TDP-43. על ידי שימוש במודל עכבר ובשיתוף פעולה עם חברת התרופות "Ionis Pharmaceutical", הראתה הקבוצה של פרופ' גיטלר כי השתקה של הגן אטאקסין-2 מאריכה משמעותית את חיי העכברים, משפרת את יכולת התנועה שלהם וזאת תוך כדי הפחתת צברי החלבונים המכילים TDP -43. בהמשך, ייתכן כי שיתוף פעולה עם "Ionis Pharmaceutical" יוביל לפיתוח תרופה שתגרום להשתקת הגן אטאקסין-2, בתקווה כי זה יוביל להחזרת הפעילות התקינה של TDP-43 ואף להאטת התפתחות המחלה.

באותו נושא, חברת הביוטק Promis הודיעה לאחרונה על מאמצים לפיתוח נוגדנים שיזהו את צברי החלבונים שככל הנראה רעילים לתא, ויפרקו אותם. תהליך פיתוח תרופה מהסוג הזה ארוך, וחשוב לציין כי עדיין לא הוכח שצברי החלבונים (למרות הימצאותם אצל כל חולי ה-ALS) הם הגורם למחלה, ושהפחתתם תגרום לשיפור בתפקוד תאי העצב הפגועים.

תאי העצב המוטורי מתנתקים מהשריר ועוברים תהליך של ניוון והתכווצות. האם לגוף יש יכולת לשקם את תאי העצב? האם תא העצב יכול לעבור תהליך בנייה

במחקר המתבצע במספר מעבדות בעולם מנסים להבין כיצד הפעילות של TDP-43 משפיעה על תאי העצב ומה קורה כאשר חלבון זה לא מתפקד

מחדש (רגנרציה)? האם הוא יכול להתחבר באופן טבעי בחזרה אל השריר ולשקם את פעילותו? לשאלות אלו עדיין אין מענה, אך יש להן חשיבות כאשר מתכננים תרופה. התיזמון בעל חשיבות עליונה, שכן אם נצליח לעכב או לעצור את ניוון מערכת העצבים (גם ללא תהליך רגנרציה), נצליח להביא תקווה לחולים.

אנו עושים מאמצים יומיומיים לנסות ולהבין את כל השאלות הסבוכות האלו על מנת לשפוך אור על הדרך להתגבר על מחלת ה-ALS.

***דר' זאביק מלמד הוא פוסט-דוקטורנט החוקר את מחלת ה-ALS במעבדה של פרופ' דון קליבלנד באוניברסיטת סן-דייגו קליפורניה.**

אובדן כושר עבודה:
כך תתמודדו עם חברות הביטוח

מאת: עו"ד רפאל אלמוג

"אתה יכול לעבוד במשרה חלקית" ו"הפוליסה לא חלה על המחלה שלך", הם רק חלק מהנימוקים שחברות הביטוח נוהגות להציג למבוטחים המבקשים לממש את הזכויות בפוליסת אובדן כושר עבודה. פעמים רבות מדובר בתירוצים חסרי בסיס, אך חברות הביטוח נתלות בהם כדי להתיש מבוטחים ולגרום להם לוותר על תגמולי הביטוח.

בכתבה שלפניכם, אנסה להציג את מקצת הנימוקים בהם נוהגות חברות הביטוח לעשות שימוש, למען תדעו כיצד להתמודד איתן.

יש כושר למרות המחלה

גם כאשר המבוטח סובל מפגיעה רפואית קשה עלולה חברת הביטוח לטעון כי כושר עבודתו לא נפגע, כפי שגילה מנהל ייצור בבית דפוס, שרותק לכסא גלגלים בעקבות מחלה נוירולוגית קשה.

המבטחת טענה כי המבוטח מסוגל להמשיך בעבודתו וסירבה לשלם לו תגמולי אובדן כושר עבודה. אך בעקבות תביעה שהגיש, הכריע בית המשפט לטובתו, לאחר שקבע כי עיסוקו מחייב מאמץ פיזי ניכר, שאינו מתיישב עם מצבו הרפואי.

"עיסוק סביר אחר"

לפי סעיף רווח בפוליסות אובדן כושר עבודה, אין די בכך שהמבוטח איבד את כושרו לעבוד בעיסוקו המקורי לשם קבלת תגמולי ביטוח, אלא עליו להוכיח גם כי אינו מסוגל לעבוד ב"עיסוק סביר אחר", התואם את השכלתו הכשרתו וניסיונו. לפיכך נוהגות חברות הביטוח לדחות מבוטחים בטענה שהם מסוגלים לעבוד בעיסוק אחר. בית המשפט, עם זאת, עשוי לצדד דווקא במבוטח.

למשל, במקרה שהצגתי קודם, דחה בית המשפט את טענת המבטחת, כי המבוטח מסוגל לנהל עסק שאינו בית דפוס וקבע, כי ניסיונו והכשרתו של המבוטח לא הקנו לו כישורים לכך.

חריגים בפוליסה

מבוטח שנפגע בגבו עקב תאונה תבע תגמולי אובדן כושר עבודה מחברת הביטוח. להפתעתו, נענה בסירוב, בנימוק שהכיסוי הביטוחי בפוליסה אינו חל על פגיעות גב. בעקבות תביעה שהגיש, קיבל בית המשפט את עמדתו, לפיה הפוליסה אינה מחריגה פגיעת גב חדשה שאירעה בעקבות תאונה.

זוהי דוגמה לעוד נימוק דחייה אופייני של חברות הביטוח: הטענה כי המחלה או התאונה שבעקבותיה איבד המבוטח את כושר עבודתו, מוחרגת מהפוליסה. עם זאת בית המשפט יבחן כל מקרה לגופו, ולא בהכרח יקבל את עמדת המבטחת.

אי–גילוי

חברת הביטוח עלולה לטעון שמבוטח אינו זכאי לתגמולי אובדן כושר עבודה, מאחר ולא חשף בפניה את כל בעיותיו הרפואיות בשלב רכישת הפוליסה. ואולם, בתי המשפט נוטים להתייחס בחשדנות לטענות "אי–גילוי" מצד חברות הביטוח.

למשל, אם יוכח, כי המבוטח גילה למבטחת את כל הידוע לו על מצבו הבריאותי או כי המבטחת לא פעלה לבירור מצבו הרפואי של המבוטח, ורצתה למכור לו את הפוליסה בכל מחיר, יש לשער שבית המשפט יפסוק לטובת המבוטח.

לסיכום, למרבה הצער, אנו נתקלים מעת לעת ב"שיטת מצליח" זו, אך חשוב לדעת כי ישנן דרכים להתמודד עמה. כבר עתה נבקש להבהיר כי אם חברת הביטוח דחתה את תביעתכם לתגמולי אובדן כושר עבודה, אסור לומר נואש. מומלץ לפנות לייעוץ משפטי אצל עורך דין המתמחה בתחום על מנת לבחון הזכויות ולממשן, בין אם באמצעות פנייה למבטחת, ובין אם באמצעות הגשת תביעה לבית המשפט.

מרכז אלה
להתמודדות נפשית עם אבדן

טיפול נפשי לחולי ALS

מרכז אלה מעניק טיפול נפשי לאנשים שמתמודדים עם משברי חיים, טראומה ואבדן

בשיתוף עם **עמותת ישראלס**, יעניק מרכז אלה טיפול נפשי במחיר מיוחד לחולי ALS ובני משפחותיהם

220 ש"ח - טיפול בקליניקה
335 ש"ח - טיפול בבית המטופל

במרכז אלה מטפלים מקצועיים ומנוסים המסיעים לחולה ולמשפחתו בהתמודדות עם המציאות המשתנה בראיה פרטנית ו/או משפחתית בהתאם לצורך, ברגישות, בדיסקרטיות וברמת שירות גבוהה

לפרטים נוספים והזמנת שירותים ניתן לפנות לאנשי הקשר במרכזי אלה

תל אביב והמרכז	חיפה והצפון	ירושלים והסביבה	באר שבע והדרום
דלית אשורי 052-8333849	**גלית דהן 054-5904917**	**שרית אנג'ל 050-5501237**	**מרגו מויאל 050-8504008**

מרכז אלה
להתמודדות נפשית עם אבדן

עמותת 'אלה' (מלכ"ר) הוקמה בשנת 1979 והיה הארגון הראשון בארץ שנתן סיוע נפשי לניצולי שואה מאז טיפל המרכז באלפי אנשים אשר חוו אובדן, שכול, טראומה וכאב נפשי באמצעות טיפול פרטני, זוגי, משפחתי וקבוצתי. ל'אלה' סניפים בכל רחבי הארץ וצוות מקצועי גדול בתחומי הטיפול השונים.

מרכז אלה
בית פנינת אילון, רח' יגאל אלון 157, משרד 941 תל אביב 67443 פקס. 03-6951574 טל. 03-6910921
elah@elah.org.il | www.elah.org.il
בפייסבוק: **'מרכז אלה' להתמודדות נפשית עם אבדן**

ניסוי קליני

קדימסטם החלה בניסוי קליני בחולי ALS

קדימסטם היא חברת ביוטכנולוגיה ישראלית (TASE:KDST), המפתחת ומייצרת את תאי התמך של מערכת העצבים המרכזית (מוח וחוט שדרה), הנקראים אסטרוציטים. ב-ALS נפגעים תאי העצב המוטוריים, השולטים במרבית שרירי הגוף. הרס תאי עצב אלו, גורם לשיתוקם המלא של השרירים הנשלטים על-ידם. לאסטרוציטים (תאי התמך) חשיבות רבה בתמיכה ובשמירה על תפקוד תקין של העצבים המוטוריים. בשנים האחרונות הצטברו עדויות מדעיות רבות לכך שבחולי ALS נפגעת היכולת של האסטרוציטים במערכת העצבים המרכזית לשמור על סביבת גידול התומכת בתאי העצב המוטוריים. לכן, הזרקה של אסטרוציטים בריאים ומתפקדים (®AstroRx) המיוצרים על ידי קדימסטם לנוזל חוט השדרה של חולי ALS בהליך של ניקור מותני, עשויה לתמוך בתאי העצב המוטוריים הפגועים ולהאט ואף לעצור את קצב התקדמות המחלה.

מוצר החברה ®AstroRx מכיל אסטרוציטים שהתמיינו מתאי גזע עובריים והוכיחו את יעילותם במבחנים שנעשו בתנאי מעבדה. לדוגמא, נמצא כי AstroRx מסלק גלוטמאט, נוירוטרנסמיטור שאם לא מסולק ביעילות רעיל לתאי העצב. התאים המוזרקים מפרישים חומרים התומכים בשרידות תאי העצב כדוגמת: GDNF, VEGF, BDNF ואף מווסתים את רמות הרדיקלים חופשים הפוגעים בתאי העצב.

על מנת לבחון את יעילות AstroRx במודל למחלת ה-ALS הוזרקו התאים לחולדות ולעכברים הנושאים את המוטציה לגן הנקרא $SOD1^{G93A}$ ומפתחים מחלה הדומה ל-ALS בבני אדם. החברה מצאה כי הזרקת AstroRx לנוזל חוט השדרה מאפשרת את פיזור התאים לאורך מערכת העצבים המרכזית. החיות המוזרקות האריכו חיים וחל שיפור מובהק בתפקוד המוטורי, בהשוואה לקבוצת הביקורת שלא טופלה. בניסויים הפרה-קליניים המקיפים מוצר החברה (®AstroRx) הוכח כבטיחותי. בכך התבססה שיטת החדרת התאים בטיפול בחולים.

לפני מספר חודשים החברה קיבלה את אישור ועדת הלסינקי ומשרד הבריאות לביצוע ניסוי פאזה I/IIA לבחינת בטיחות ויעילות המוצר ב-21 חולי ALS.

בשנים האחרונות הצטברו עדויות מדעיות רבות לכך שבחולי ALS נפגעת היכולת של האסטרוציטים במערכת העצבים המרכזית לשמור על סביבת גידול התומכת בתאי העצב המוטוריים. החיות המוזרקות האריכו חיים וחל שיפור מובהק בתפקוד המוטורי, בהשוואה לקבוצת הביקורת שלא טופלה

חולים שמעוניינים להשתתף בניסוי, ואשר אובחנו ב-ALS בשנתיים האחרונות, בגילאי 70-18 וללא צורך בסיוע נשימתי קבוע, מוזמנים לפנות לגב' יעל פיינסוד-מאירי, בדואר אלקטרוני: CRC_ALS@hadassah.org.il הניסוי נערך בביה"ח הדסה עין כרם, תחת ניהולו של הנוירולוג ד"ר מרק גוטקין (מומחה ל-ALS) ובמחלקה לניסויים קליניים בניהולו של פרופ' יוסי קרקו.

כדאי לזכור

מערך סוציאלי בפריסה ארצית
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 באתר האינטרנט של העמותה.

תוכנית ליווי מאובחנים חדשים
תוכנית ליווי במסגרתה עורך עו"ס העמותה מפגש בביתה של המשפחה בתקופה שלאחר מתן האבחנה. מטרת הפגישה היא הכרות, העברת מידע ומתן פרטים על השירותים של העמותה ועל אנשי מקצוע ושיחה על הפן הרגשי של ההתמודדות עם המחלה בהווה ובעתיד .

תוכנית הנגשת תקשורת
תוכנית במסגרתה כל חולה ALS זכאי לביקורי בית של מרפאה בעיסוק המתמחה בהנגשת תקשורת על מנת לאבחן את יכולות ההתקשרות ולמצוא פתרונות לקשיי התקשורת שהמחלה מביאה עמה.

תוכנית ליווי בנושא הנשמה
תוכנית ליווי במסגרתה עורך עו"ס העמותה מפגש עם החולה ו/או בני משפחתו לדיון בנושא המשמעות החוקית, קלינית ורגשית של בחירה בהתחברות להנשמה.

תוכנית ליווי להורים וילדים
תוכנית ליווי במסגרתה עורך עו"ס העמותה מפגשים עם משפחות להן ילדים בגילאים שונים, המתמודדים עם מחלת אחד ההורים. במפגשים העו"ס מלווה את ההורים ואת הצוות החינוכי ומדריך אותם לגבי השיח עם הילדים על המחלה ואת הילדים המקבלים אפשרות לדבר עם איש מקצוע המכיר את המחלה ומתמחה בה.

קבוצת 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.

קבוצת תמיכה מקוונות
קבוצות תמיכה מקוונות בטקסט עבור חולים בשלבים שונים של המחלה ועבור בני משפחה. הקבוצות המתקיימות בשפות עברית וערבית.

שירות הסעות
עמותת ישראלס מפעילה רכב הסעות מותאם לכסא גלגלים עם נהג עבור חולים הזקוקים להסעה לטיפול רפואי, אירוע משפחתי או למטרות אחרות. השימוש ברכב ובנהג נעשה על בסיס מקום פנוי.

המעוניינים לקבל פרטים נוספים לגבי השירותים והפעילויות של עמותת ישראלס מוזמנים לפנות אלינו:

באמצעות המייל info@israls.org.il

או בטלפון 04-8252233

אתר עמותת ישראלס www.israls.org.il

בחרתי בחיים

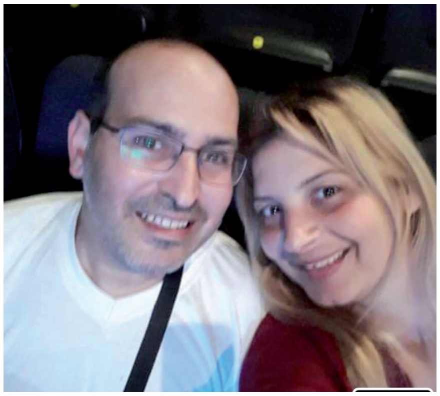
ההתמודדות לא תמיד פשוטה. יש רגעי עצב ויש רגעי שמחה. אני עדיין מנסה וגם מצליח ליהנות מכל רגע בחיים

קוראים לי חיים גרשון, בן 43, נשוי לחופית אשתי היקרה, ואב ל־3 ילדים מדהימים – שני בני עשרה והקטן בן ארבע וחצי. עד לפני שנתיים הייתי שף במקצועי, עבדתי מאוד קשה והתפרנסתי בכבוד. בעצם כמו כולם.

לפני שנתיים התחלתי להרגיש חולשה בידיים. פתאום לא הצלחתי לפתוח בקבוק קולה, להחזיק מפתחות ואפילו לאחוז בסכין במקום עבודתי. כל דבר שהחזקתי נפל לי מהידיים ואשתי התחילה להבין שמשהו לא טוב קורה פה.

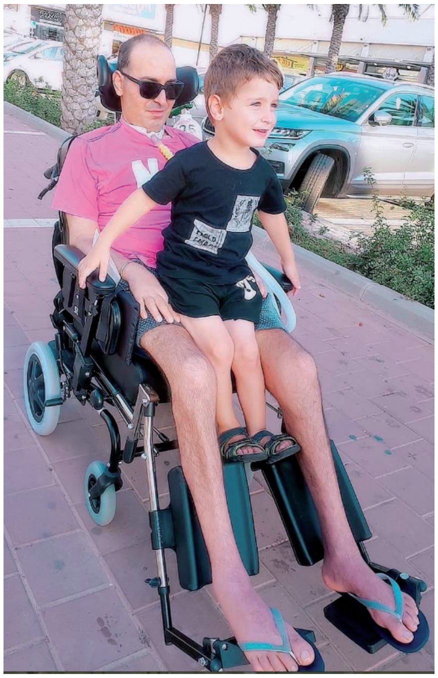
כשהמצב החמיר עברתי מרופא לרופא, ובמשך חצי שנה לא אבחנו מה באמת קורה לי. לבסוף פניתי למיון, דרשתי להיבדק ולברר את מצבי. ערכו לי בדיקות מקיפות, וכשהתוצאות החלו להגיע, קיבלתי בבת אחת בלי הכנה מראש את האבחון: יש לך ALS. מחלת ניוון שרירית סופנית שאין לה תרופה. המחלה תתפשט לכל איבר בגוף עד שתהיה משותק לחלוטין! ותוחלת החיים עם המחלה היא בין 3–5 שנים. בחלומות הכי גרועים שלי לא חלמתי על מחלה אכזרית כזאת!

מאז האבחון מחלתי ממשיכה להתדרדר ומצבי הולך ומחמיר. חסר אונים מול קצב ההתדרדרות של המחלה האכזרית הזו, שהולכת ומשתלטת על הגוף שלי במהירות. יד שמאל השתתקה לחלוטין. הדיבור הלך ונחלש עד שכמעט ולא הבינו מה אני אומר. התחלתי להיות תלוי באנשים ובשבילי אין גרוע מזה. הרגשתי כל כך מובך מכל פעולה קטנה שצריכים לעשות למעני – אם זה לקנח את האף, להאכיל אותי. אפילו להתגרד לא יכולתי. אף פעם לא חשבתי שאייחס חשיבות לפעולות האלה, שנראות מובנות מאליהן, כשאתה בריא.



בכל יום נטען בכוחות, כשאני מבין עם קומי שיש לי אישה אוהבת ודואגת שישנה לצידי, וזה בשבילי הכל!

ואז הגעתי לגרוע מכל. אחרי שכל אברי גופי השתתקו התחילו קשיי הנשימה וניצבנו, לצערי, בפני שתי אפשרויות קשות במיוחד – או להיות מונשם, או שפשוט לוותר על החיים. חשבתי על המשפחה שלי, על ילדיי שחלומי לראות אותם בבר המצווה שלהם. להיות איתם ביום הגיוס שלהם, חולם להיות בחתונה



שלהם. יש לי ילד בן 4 שקטן מדי לחיות בלי אבא ואשה מדהימה לצידי.

ידעתי שההחלטה להיות מונשם תהיה כרוכה בקושי גדול, אבל לא תיארתי לעצמי עד כמה. לא דמיינתי את הוויתור על הנאות החיים. מי היה מאמין, שאני שהאכלתי אלפי אנשים במאכלים מעשה ידי, אצטרך להיות מוזן בפג במקום לאכול. אני מחובר למכונות הנשמה שעוזרות לי לנשום. צלול לחלוטין וכלוא בתוך גוף. מנסה לשמור על אופטימיות, ליהנות ככל האפשר ולהאמין שימצאו תרופה למחלה.

בזכות הטכנולוגיה אני מחובר למחשב עין שמאפשר לי גישה לאינטרנט, לפייסבוק, לוואטסאפ ולכל התכנים. אני מביע את עצמי בעזרת המחשב, וכולם מבינים את צרכיי. חבריי הטובים, וזה אולי המקום להודות להם, נמצאים לצדי, דואגים לבקר אותי כל שבוע ולשמח אותי. בכל יום נטען בכוחות, כשאני מבין עם קומי שיש לי אישה אוהבת ודואגת שישנה לצידי, וזה בשבילי הכל! בכל בוקר אני מתרגש מחדש כשלירוי ילדי הקטן מתפנק עלי, מחבק ומנשק אותי וגאה למראה התעודות של

ילדיי הגדולים.

למזלי אני גר ליד הים, מה שמאפשר לי לראות אותו כמה שיותר. אני עדיין הולך לפארק ולגן שעשועים ורואה איך הילדים משחקים. מטייל במרינה ואפילו חולם לטוס לברצלונה.

עם כל הקושי אני שמח שבחרתי בחיים, כי אין דבר יותר חזק מהם. ההתמודדות לא תמיד פשוטה. יש רגעי עצב ויש

> **המחלה היתומה הזאת, "החליטה" שאני צריך ל"אמץ" אותה ובחרה בי מבין אלפי אנשים. אני מאמין שהיא פשוט "ידעה" שאצליח להתמודד איתה**

רגעי שמחה. אני עדיין מנסה וגם מצליח ליהנות מכל רגע בחיים. מודה כל בוקר על כל יום ועל כל שעה. משתדל להתעסק במה שיש לי ולא במה שאין לי. לראות רק הטוב וחלילה לא את הרע. המחלה היתומה הזאת, "החליטה" שאני צריך ל"אמץ" אותה ובחרה בי מבין אלפי אנשים. אני מאמין שהיא פשוט "ידעה" שאצליח להתמודד איתה.

החיים יפים. תיהנו מכל רגע....

בפיתוח

לתקשר מכל מקום

פיתוח חדש מאפשר לחולי ALS לתקשר בכל מקום ובשפות נוספות

חברת "אייפרי תקשורת מסייעת" הישראלית הוקמה על ידי מייסדים בעלי זיקה אישית למחלות ניוון שרירים שונות. החברה פיתחה טכנולוגיה ניידת שמסייעת לחולים ב–ALS ולחולים אחרים במצבים דומים לתקשר עם סביבתם מכל מקום ללא תלות בחיבור למחשב נייח, המאלץ את המשתמשים להישאר במקום אחד.

טכנולוגיית EyeControl מאפשרת לאנשים עם תפקוד קוגניטיבי מלא, אך ללא יכולת ורבלית לתקשר ברציפות מכל מקום ובכל רגע נתון. EyeControl פועלת באמצעות מחוות עיניים אינטואיטיביות ומשוב קולי. למכשיר מחוברת מצלמה שקוראת את תנועות האישון של המשתמש ושולחת על פיהן הוראות ליחידת עיבוד קטנה. לאחר שהמשתמש בוחר מבין האפשרויות המוצעות לו, בעזרת תנועות האישון, היחידה הופכת את ההודעה לדיבור ושולחת אותה לרמקול, או להתקן Bluetooth שמחובר למכשיר. המשתמש שומע קול בשפה שבחר, ויש באפשרותו לשנות את השפה המדוברת ולתקשר בשפות נוספות.

החברה, שהוקמה בשנת 2016, פועלת בשלוש השנים האחרונות בצמוד לקהילת ה–ALS במטרה ללמוד ולשפר את המערכת. בד בבד ביצעה ניסוי קליני מוצלח עם המכשיר באחד מבתי החולים המובילים בישראל.

EyeControl זוכה לתמיכה והערכה רבה בעולם, לרבות מכתב הערכה מהאו"ם בו נכתב, כי הטכנולוגיה שפיתחה החברה משנה חיים בעולם.

באוגוסט 2018, החברה עתידה להשיק את המכשיר באנגליה, בשילוב של קמפיין גיוס המונים שמטרתו לעודד מודעות למכשיר, לצד תמיכה והכרה בקהילת חולי ה–ALS באנגליה. במסגרת הקמפיין החברה תתרום כ–100 מכשירי EyeControl.
המכשיר עתיד להיות זמין בארץ בסוף שנת 2018.

ניתן ליצור קשר עם החברה לקבלת עדכונים נוספים:
hello@eyecontrol.co.il

המדריך למניעה ולטיפול בפצעי לחץ בחולי ALS

מאת: מיכל רבה–סבאג – אחות פצעים, מנהלת שירות "מרפא לפצע" *

חולי ALS מצויים בסיכון גבוה להיווצרות פצעי לחץ בישיבה או שכיבה ממושכת. עם זאת ניתן למנוע פצעי לחץ! לצורך כך יש חשיבות רבה להקניית ידע למטופל ולמטפלים העיקריים, ולביצוע פעולות למניעת פצעי לחץ או לטיפול מיידי בהם אם נוצרו. באחד מהמחקרים הרבים שעסקו בהעצמת המטפלים העיקריים הוכח, כי הטמעת תכניות התערבות למניעת פצעי לחץ, הגברת המודעות והמידע, מתן הסבר על אביזרי מניעה מותאמים, שינויי תנוחות ועוד, הביאו לי־רידה בשכיחותם של פצעי לחץ.

במחקר שנעשה בהשתתפות 3048 מטופלים שהיו רתוקים לביתם נמצא, כי כ–9% מהם סבלו מפצע לחץ. כ–27% מהם מפצעי לחץ בדרגות חמורות (3-4). עוד נמצא במחקר, שכ–30% מהנבדקים היו בסיכון לפתח פצע לחץ חדש, שכן אביזרי המניעה (מזרן וכרית להסרת לחץ ולמניעת פצע לחץ, בהם השתמשו, לא היו יעילים ואסטרטגיות טיפול שונות לא נעשו היטב.

לחץ, תזונה ולחות הם בין הגורמים לפצעי לחץ!

פצעי לחץ נוצרים כתוצאה מלחץ ממושך, או משילוב בין לחץ וכוחות גזירה, כלומר כוחות משיכה בכיוונים מנוגדים. עמידותו של העור והרקמות שתחתיו ללחץ ולכוחות גזירה מושפע גם מט־מפרטורה, מלחות ומיכולת נידוף נוז־לים של המשטח שבא במגע עם העור. מתזונה, מאספקת דם וחמצן, ממחלות רקע וממצב הרקמה הרכה.

פצע לחץ עלול לגרום לסיבוכים, כמו: כאב מתמשך, דיכאון, זיהומים, נמק ולעיתים למוות. מלבד הסבל והסיבו־כים, פצעי לחץ הם עול כלכלי שמוטל על המטופל, על משפחתו ועל מערכת הבריאות. בכל שנה, מיליארדי דולרים מוצאים על פצעי לחץ ועל הסיבובים הנלווים להם. מצב הצפוי לגדול בכל שנה.

פצעי לחץ מסווגים ומדורגים על פי עומק הפגיעה ברקמות. הישבן ועצם הזנב, העקב, הקרסול, הגב התחתון, עצם הירך ואפילו האוזניים הם האזורים השכיחים בגוף שבהם מופיעים פצעי לחץ.

פצע לחץ דרגה 1 – מוגדר ככזה כאשר אין פגיעה בשלמות העור, אך יכול להופיע אודם מקומי שלא חולף בלחיצה.

פצע לחץ דרגה 2 – כאשר ישנה פגיעה בשלימות שכבת העור העליונה (אפידרמיס).

פצע לחץ דרגה 3 – כאשר ישנה פגיעה עמוקה בשכבות העור עד לשכבת השומן (סאב–קוטן).

פצע לחץ דרגה 4 – ניכרת פגיעה עמוקה מאוד בכל שכבות העור והרקמות הרכות, לעיתים עד לעצם שמתחת.

DTI – פגיעה עמוקה בשכבות העור, הנראית ככתם כחול– סגול , המתפתח מהשכבה העמוקה לכיוון החלק העליון של העור.

כל אדם המוגבל בתנועתו זכאי לרכוש מזרן וכרית למניעת פצעי לחץ, בסבסוד משרד הבריאות, לאחר שפיזיותרפיסט, רופא, או אחות המליצו על כך. מומלץ להתייעץ עם אנשי מקצוע לפני הרכישה משום שבשוק קיימים מוצרים, כמו מזרני ביצים מיושנים שעלולים להסב יותר נזק מתועלת.

כרית אויר למניעת פצעי לחץ

פצע שאינו ניתן לדירוג – מכוסה בגלד ואין אפשרות לבצע הערכה.

כיצד מונעים ומזהים פצעי לחץ ?

פצעי לחץ נוצרים במהירות, מתדרדרים תוך שעות ספורות וההחלמה מהם עלולה להימשך שבועות ואף חודשים. כדי למנוע התפתחות פצעי לחץ מומלץ, בראש ובראשונה, להקפיד על שינויי תנוחות בכל שעתיים.

לפחות אחת ליום מומלץ: לבדוק את העור באזורים שבהם נוצרים בדר"כ פצעים, כמו: ישבן, אגן, ירכיים, עקבים, קרסוליים, גב, ראש ואוזניים. אם גיליתם אדמומיות, סימן כחול אדום שדומה לשטף דם, קרע בעור או שהמטופל מתלונן על כאבים ואי נוחות, פנו בהקדם ליעוץ או טיפול רפואי, עם אנשי מקצוע מומחים לטיפול בפצעים. בנוסף, מומלץ להצטייד באביזרי מניעה כמו: כרית אוויר לכסא גלגלים המונעת החלקה ומייצבת את המטופל. ומזרן אוויר אקטיבי דינמי עם תאי אוויר רוח־ביים המתנפחים ומתרוקנים לסירוגין, כך ש–50% מהגוף נמצא באוויר בכל רגע, והלחץ מתפזר דרך קבע.
חשוב שתדעו: כל אדם המוגבל בתנועתו זכאי לרכוש מזרן וכרית למניעת פצעי לחץ, בסבסוד משרד הבריאות, לאחר שפיזיותרפיסט, רופא, או אחות הממליצו על כך. מומלץ להתייעץ עם אנשי מקצוע לפני הרכישה משום שבשוק קיימים מוצרים, כמו מזרני ביצים מיושנים שעלולים להסב יותר נזק מתועלת. מומלץ לרכוש אביזרי מניעה מחב־רה מוכרת, שרופאים ואחיות מומחים לפצעים מכירים וממליצים עליה, בזכות מומחיותה המוכחת בפצעים.

ניהול הטיפול בפצעים

בניית תכנית טיפול למטופל עם פצע לחץ צריכה להתבסס על ידע מחקרי מוכח, על הנחיות משרד הבריאות ועל הנחיות האיגודים המקצועיים הבינלאומיים לפצעי לחץ.
אחות מיומנת לטיפול בפצעים מתאימה לכל מטופל עם פצע לחץ את הטיפול, לו הוא זקוק, לאחר בחינה של אומדנים רבים, המתייחסים למצבו הכולל ולגורמים שהביאו להיווצרות הפצע. לביצוע מעקב תכוף אחר מטופל עם פצע לחץ ניכרת חשיבות רבה. המע־קב נעשה לשם ביקורת על התקדמות החלמת הפצע, הערכה ושמירה על הרצף הטיפולי ומניעת הישנות פצעים. ניכרת חשיבות רבה גם להעצמת המטפלים העיקריים, ולמתן ליווי צמוד למשפחות, בהענקת מידע, בה־דרכה ובמתן פתרונות טיפוליים מתק־דמים. הנחלת ידע למטופל ומשפחתו חיוניים לעצמאות בטיפול היומי: לדיאטה מותאמת המעודדת החלמה, לאיזון מח־לות הרקע, לטיפול המקומי והמערכתי בפצע ולמניעת הישנותם של פצעים.

בנוסף, אחות שמומחיותה בפצעים קשיי ריפוי בקיאה בשירותים, בבדיקות וביועצים הנדרשים להחשת החלמת הפצע, לבריאותו הכללית ולאיכות חייו של המטופל. אחות פצע נושאת גם בתפקיד מנהלת הטיפול (Case Management), וכגורם המקשר בין המטופל לבין אנשי המקצוע הנוספים, המעורבים בטיפול.

*** "מרפא לפצע" הוא שירות פרטי חדש הניתן בפריסה ארצית, מידי רופאים ואחיות בעלי ניסיון, רב שנים, בריפוי פצעים מורכבים. השירות הוקם במטרה להעניק טיפול רב מערכתי בביתם של מטופלים עם פצעים קשיי ריפוי. מטרתו למנוע מהחולים ומשפחותיהם סבל מיותר והדרדרות רפואית בת מניעה. יעוץ טלפוני ראשוני ללא תשלום, טל' 08-6386414**

ריצה למרחקים ארוכים

שנה עברה מיום האבחון. שנה בה חיינו השתנו והתהפכו. שנה בה למדנו לחיות עם מוגבלויות וצלע חמישית.

אני ליאת, אשתו של טל שחולה קרוב ל–3 שנים ב–ALS. אנחנו הורים לשני בנים מדהימים: גיא בן 15 ותום בן 12. טל אובחן באוגוסט 2016. קדמו לאבחונו תסמינים שהופיעו מפברואר 2016. אני עובדת באמדוקס כבר 17 שנים וטל עובד באינטל 19 שנים כמהנדס. המחלה התחילה בדיוק כשהתחלנו ליהנות מהחיים, הילדים גדולים ועצמאיים, בעבודה אנחנו ותיקים וטוב לנו... בקיצור, החיים הטובים.

מאחר ולקח זמן לאבחן, לרגע לא חששנו, כי הרופאים אמרו שמה שיש לטל לא מסכן חיים. בדיחה טובה... מרגע האבחון חיינו השתנו, אבל החלטתי לא לתת למחלה לשבור את רוחנו, ועשינו את ההתאמות הנדרשות כדי לנסות לחיות בצורה שפויה.

לא תמיד זה עבד. כמו בחיים, גם במחלה יש עליות וירידות. בואו נודה, יותר ירידות. אנחנו חיים את היום יום, ללא תכניות ארוכות טווח. מנסים לעשות דברים קטנים ומשמעותיים כדי שכולם ייהנו.

כחלק מההתמודדות שלי בחרתי לשתף במחשבות ובהגיגים שעוברים לי בראש. הכתיבה עוזרת לי לזקק את המחשבות, להוציא תסכולים ולהיות רגועה יותר.

שנה עברה מאז יום האבחון. שנה בה חיינו השתנו והתהפכו. שנה בה למדנו לחיות עם מוגבלויות וצלע חמישית...

שנה בה למדתי שאין דבר שאי אפשר לעשות. אין דבר שקשה. הכל אפשרי, אבל בכל יום יותר קשה מהיום שעבר. בכל יום רואים את המדרון התלול, אבל לא רואים את הסוף. שנה שבה הוצמד לנו סטופר לראש והוא מתקתק בכל יום, מבלי שנדע כמה זמן נותר.

שנה שבה הילדים התבגרו בבת אחת וגילו תעצומות נפש, למרות שלפעמים הם מתנהגים כמו ילדים טיפוסיים, מה שמעודד מאד.

שנה שבה ניסינו לחשוב מה עושים, איך עושים, מה יש, וחלקנו הבין שצריך ליהנות ממה שיש כאן ועכשיו, כי זמן שחלף לא חוזר.

שנה שבה גילינו את החברים המדהימים שלנו, שמוכנים לעזור בכל מצב ובכל שעה על מנת להקל ולו במעט.

שנה של חברים חדשים, שותפים לצרה, שתומכים ונמצאים שם לכל דבר.

שנה בה קיבלנו הוכחה (לא שהיינו צריכים), שאין כמו המשפחה שהתגייסה טוטאלית.

שנה של מפח נפש גדול והתרוממות בכל יום מחדש. לא להאמין כמה כוח יש על מנת לחייך ולהמשיך בשגרה (או בשגרע), בכל יום מחדש.

שנה בה הכוח הפיזי גדל והכוח הנפשי מתנדנד, כשכל דבר יכול לשנות את שיווי המשקל.

שנה בה ניצחתי את הבירוקרטיה: קנינו רכב נכים, שיפצנו בית, עברנו בית, למדנו על המוסר של עובדים זרים.

בקיצור, שנה לא קלה. נקווה שנגיע לסוג רגיעה ושאפשר יהיה לנשום קצת. נקווה שנמשיך עוד הרבה, או לפחות עד שתימצא תרופה שעוצרת ומשקמת.

סתם מחשבות של חול...

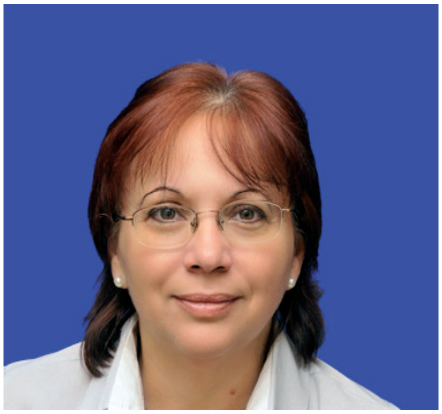
לתמוך בחולה ALS זו ריצה למרחקים ארוכים. כמה ארוך אי אפשר לדעת. לא בהתחלה, לא באמצע וכנראה לא בסוף. מתחילים חזק, רוצים לנצח, קוראים הכל, מארגנים הכל לשלבים הבאים ומבינים, בהמשך, שלא ממש יודעים הכל. ממש הכנה למלחמה. כשהזמן עובר ההתדרדרות ממשיכה. היא לא קיבלה את המסמך שנלחמים בה... מתחילים לאבד כוח, אבל הדרך עודנה ארוכה ולא ברורה.

מה עושים? מאלתרים, מנסים למצוא פתרונות. מוצאים פתרון אבל הוא לא ישים לאורך זמן, וככה מתגלגלים והזמן עובר. קל זה לא נעשה כי כמו שכל רץ יודע, מתי שהוא מגיע מחסום 33 הקילומטרים, שכשעוברים אותו מנצחים מנטלית. אבל אצלנו, איפה המחסום? מה זה לנצח? הרי כבר ברור שאת המחלה לא ננצח. לפחות לא בשנים הקרובות. אז זה פשוט לרוץ ולרוץ ולרוץ ולמשוך קדימה יום ועוד יום, (קצת כמו פורסט גאמפ) ו... לא ברור לי למה לקוות? לשפיות, לשגרה, לרוגע, לשנת לילה רציפה? אבל ממשיכים כי לעצור זאת לא אפשרות.

שנה אופטימית לכולם.

פעילות מרפאת ה-ALS במרכז הרפואי ת"א (איכילוב)

ביחידה למחלות עצב ושריר, בניהולה של פרופ' ויויאן דרורי, קיימת זה למעלה מ–20 שנים, המרפאה הארצית, הראשונה מסוגה, לחולי טרשת אמיוטרופית צידית (ALS). במרפאה ניתנים שירותים שונים, כגון: אבחון, מעקב, תמיכה והשתתפות במחקרים קליניים.
כיום עובדים במרפאה שלושה רופאים נוירולוגים מומחים: מנהלת היחידה,


פרופ' ויויאן דרורי

פרופ' ויויאן דרורי, ד"ר יערה פיינמסר וד"ר אלון אברהם. עם צוות המרפאה נמנות גם החוקרת דר" ביאטריס נפוסי, מתאמת מחקרים ענת לבון, ואחות המרפאה בת אל ויינר.

המרפאה מקדמת שיתופי פעולה עם המכון הגסטרואנטרולוגי, מכון הריאות, המרפאה להפרעות תנועה וקלינאית תקשורת. כל זאת כדי להבטיח את המשכיות הטיפול בחולים: ביצוע PEG, מעבדת שינה, הערכת בליעה, הערכה נשימתית מקיפה וכו'.
לצוות המרפאה מצטרף בימי פעילותה עובד סוציאלי מצוות עמותת ישראלס, המעניק סיוע ותמיכה רגשית, וכן עזרה בנושאים ארגוניים נוספים לחולים ולבני משפחותיהם.

ימי קבלת קהל הם, לרוב, אחת לשבוע בימי ה'. לרשות החולים עומד מענה טלפוני בימים א'–ה' (בזמינות משתנה). בימי המרפאה, מטופלים חוזרים נבדקים תחילה על ידי אחות המרפאה לצורך הערכת שינויים תפקודיים, המלצת סיעודיות וביצוע בדיקת נשימה. לאחר מכן הם ממשיכים לביקורת אצל הרופא/ה המטפל/ת. מטופל חדש, שטרם אובחן סופית, יחל את הביקור אצל הרופא\ה ולאחר מכן יגיע אל האחות לשיחת היכרות ותיאום המשך מעקב.
המענה הטלפוני נותן פתרון נגיש לקבלת עזרה בכל העניינים השוטפים, שלא דורשים בדיקה בפועל. ביניהם: מכתבי המלצה למוסדות ולרופאים שונים, מילוי טפסים, מתן מענה לשאלות בפן הרפואי/סיעודי וקביעת תורים.

יש לציין כי בימי ה', בשל העומס במרפאה, לא תמיד יינתן מענה טלפוני. על כן, בכל מקרה, מומלץ להשאיר הודעה בתא הקולי, או לשלוח הודעה למספר הנייד של האחות המתאמת (שמופיע בסוף הכתבה), והיא תיצור קשר בהקדם. ניתן לפנות גם באמצעות המייל.

אנו עושים כל מאמץ לבצע מעקב טלפוני ולדרוש בשלומם של מטופלים שנבצר מהם להגיע למרפאתנו. בשיחות אלו אנו משיבים לשאלות החולים ובני משפחתם. יש לציין, כי עזרה מעבר למענה על שאלות, כמו: חידוש רישיון קנאביס רפואי, או מילוי טפסים למשרדים ממשלתיים, ניתן להעניק רק לחולים שמטופלים בקביעות במרפאה, ומגיעים לביקורת סדירה אחת לשלושה עד שישה חודשים. בהתאם למה שנקבע לכל מטופל על פי מצבו.

נשמח לעמוד לשירותכם תמיד, צוות המרפאה.

פרטי מרפאת ה–ALS,
המרכז הרפואי ת"א (איכילוב)
כתובת: רח" ויצמן 6, תל אביב. בניין ראשונים, קומה 4.
אחות מתאמת המרפאה: בתאל ויינר,

טלפון במרפאה:
03-6972494,
נייד: 054-9257808,
פקס: 03-6974630
מייל: Batelv@tlvmc.gov.il

מעורבות השריר כגורם מאיץ ב-ALS

תגלית באוניברסיטת תל אביב: תאי השריר אצל חולי ALS מפרישים רעלנים הגורמים להרס תאי העצב. גילוי המנגנון עשוי להוביל לפיתוח טיפול פורץ דרך

מאת: רועי מימון, דוקטורנט במעבדה של ד"ר ערן פרלסון, בית ספר לרפואה, אוניברסיטת תל-אביב

עד היום הגורם הידוע למחלת ה- ALS הוא ניוון של תאי העצב המוטוריים האחראים על כיווץ השרירים. נוכח העובדה שאין מרפא או טיפול יעיל למחלה, הידע הבסיסי אודותיה נחוץ מאוד.

כחלק מעבודת הדוקטורט שלי, בעזרתם של ד"ר ערן פרלסון, אריאל יונסקו, טופז אלטמן וטל פרי ממעבדתי, ובשיתוף מעבדותיהם של ד"ר עודד בהר וד"ר מיגל וויל, סיכמתי לאחרונה עבודה של 5 שנים במאמר שהתפרסם בכתב עת מדעי מהשורה הראשונה בתחום חקר ALS. השאלות העיקריות בהם עסקנו בעבודה זו הן: האם גם השרירים עצמם תורמים למוות העצבים המוטוריים האחראים לפעילותם התקינה של השרירים? ואם כן, הכיצד? כמו כן ניסינו להבין, האם בדרך כלשהיא נוכל לווסת את פעילות השרירים ונצליח לשקם את היחידה הקטנה ביותר החשובה להזזת הגוף, צומת עצב–שריר.

השלב הראשון של המחקר היה פיתוח שבב סיליקון חדשני, שעליו ניתן לגדל מערכת פעילה של תאי עצב ותאי שריר, ולבצע בהם מגוון ניסויים שלא ניתן לבצעם בתוך הגוף החי. כבר בניסויים הראשונים הבחנו כי תאי שריר בריאים מפרישים חומרים שגורמים לגדילת תאי העצב, בעוד שתאי שריר של חולי ALS גורמים לפירוק ולהתנוונות של תאי העצב. מכך הסקנו ששריריהם של חולי ALS מפרישים רעלנים כלשהם.

> כבר בניסויים הראשונים הבחנו כי תאי שריר בריאים מפרישים חומרים שגורמים לגדילת תאי העצב, בעוד שתאי שריר של חולי ALS גורמים לפירוק ולהתנוונות של תאי העצב

בסריקה של כל החלבונים ששריר חולה מפריש לעומת שריר בריא, נמצאה עלייה ברמה של חלבון בשם סמפורין (semaphorin), המוכר כפעיל במהלך התפתחותה של מערכת העצבים בעובר. סמפורין הורס כ-50% מהאקסונים שמייצר העובר, שלמעשה מיותרים. במצב תקין, הסמפורין פעיל בעיקר בשלב העוברי. עם זאת ידוע כי הוא מופיע שוב במגוון מצבים פתולוגיים או טראומתיים, כמו מחלות פרקינסון ו-ALS, ולאחר אירוע מוחי או פגיעת חוט שדרה.

ואכן, בניסוי נוסף על גבי השבב, ראינו כי תאי השריר החולים ב-ALS מפרישים אל המפגש עם תאי העצב כמות גדולה של סמפורין, התורמת להריסה של תאי העצב. להפתעתנו חסימת פעילות החלבון באמצעות נוגדן, המונע את הקישור בין הסמפורין לקולטן שלו, הביאה להצלה חלקית בלבד של תאי העצב. ממצא חלקי זה הוביל אותנו לרעיון שכנראה במחלה מעורב יותר

מחלבון רעיל אחד.
בעקבות ממצא זה חיפשנו מולקולה שתדע לעכב מספר גנים הגורמים לתאי השריר להפריש רעלנים שהורסים את תאי העצב. מיקרו-RNA, רצף קצר של כ-22 נוקלאוטידים היכול להיקשר למולקולות מסוג RNA ולשלוט בתרגומם והפיכתם לחלבונים, היא מולקולה בעלת יכולות כאלו. באמצעות טכנולוגיה מתקדמת של ריצוף גנטי, גילינו שרמות הרעלנים יורדות כשנרשמת

חולי ALS ומתנדבים בריאים (למשל בני משפחה) מוזמנים לתרום רקמת שריר אצל רופא המומחה בתחום, ד"ר אמיר דורי, המרכז את המחקר בבי"ח שיבא בתל-השומר

עלייה בנוכחותה של מולקולת מיקרו-RNA ספציפית בשם miR126. הוספת המולקולה לשבב הניסוי המדמה מערכת שריר-עצב, הביאה לשיפור גדול במצב האקסונים של מודלים חולים. בסופו של דבר ניסינו לווסת את ביטוי המולקולה הזו גם במודל עכברי חי וראינו שאכן העלאת מולקולה זו באופן מקומי בשריר, גורמת להטבה מסוימת בהידרדרות המחלה.
מחקר זה הוא לא ענין של מה בכך, וצריך להתייחס לממצאיו ברצינות רבה, אך חשוב מאוד להדגיש כי מחקר זה אינו מביא בשורה טיפולית מיידית לחולים. אנו עדיין נמצאים בשלבים בסיסיים של מחקר והדרך עוד ארוכה. זהו מחקר אחד מיני רבים השופך אור בתחום והייחודיות של מחקר זה מגיעה מהקונספט החדשני אותו אנו מתארים. כמונו, חוקרים רבים מנסים להבין מהם מנגנוני המחלה, אך בשורה התחתונה כרגע עדיין לא ידוע מהו הגורם המשמעותי ביותר וטיפול ממשי עדיין לא קיים.
ישנם מכשולים רבים העומדים לפנינו כחלק מעבודת המחקר. מערכת העצבים מורכבת מאוד ואנחנו עומדים כרגע רק על קצה הקרחון, אך ישנן פעולות שיוכלו

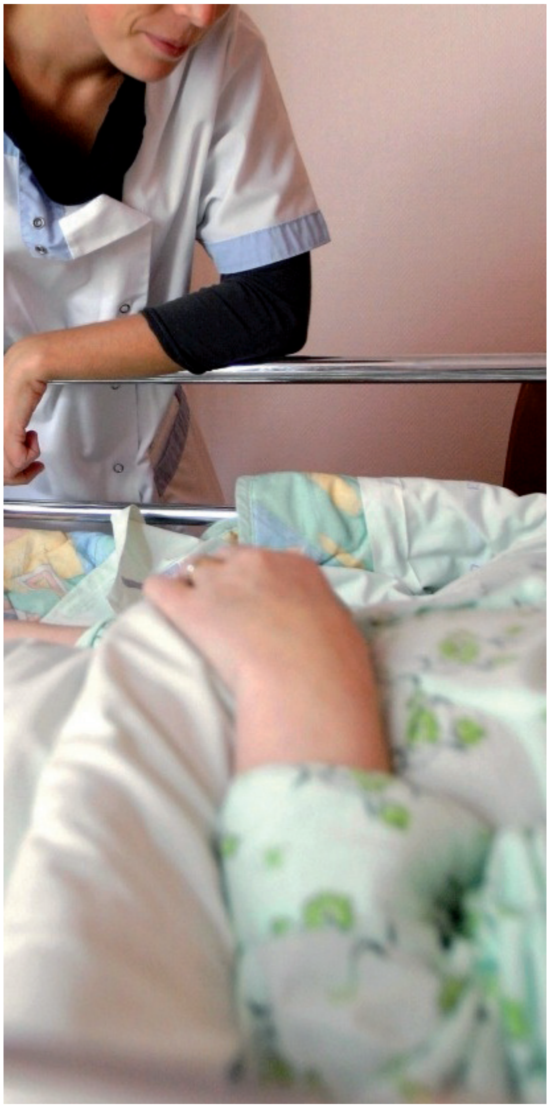
להועיל לנו לקדם את הידע. דוגמא לאחד ממכשולים אלו הוא העדר רקמות מחולי ALS ועל-כן הסתמכות על מודלים של חיות מעבדה, שאינם משקפים בהכרח את מנגנון המחלה בבני אדם. לכן רוב הטיפולים המוצעים נכשלים בשלבים מאוחרים יותר.
אנו ואחרים מנסים להתגבר על מכשול זה ועל כן ייצרנו מערכת שתאפשר לחקור את מנגנוני המחלה בשרירים של בני אדם. בהתאם לכך ובהזדמנות זו אבקש באופן אישי מחולי ALS וממתנדבים בריאים (למשל בני משפחה) לתרום רקמת שריר אצל רופא המומחה בתחום, ד"ר אמיר דורי, המרכז את המחקר בבי"ח שיבא בתל-השומר. ההליך ייערך בבית החולים בתנאים סטריליים, תחת אלחוש מקומי כדי למנוע כאב באופן שנעשה בשגרה לצרכים אבחוניים.
גיוס חולים ומתנדבים ומימון המחקר שנעשה בעזרת עמותת ישראלס, יכול לעזור לנו החוקרים בהבנת המנגנונים המולקולריים של המחלה, שעשויים להוות בסיס למציאת פתרונות טיפולים. אם ברצונכם לסייע לנו במחקר בין אם על ידי תרומה של רקמת שריר או תרומה כספית לעמותה לטובת איסוף הדוגמאות, נודה לכם מאוד. את הפניות יש להפנות למנכ"לית העמותה אפרת כרמי.
כמו שציינתי, הדרך עוד ארוכה. ביחד עם המעבדות המתקדמות בעולם אנחנו מנסים כרגע להמשיך לחקור באותו כיוון

כבר בניסויים הראשונים הבחנו כי תאי שריר בריאים מפרישים חומרים שגורמים לגדילת תאי העצב, בעוד שתאי שריר של חולי ALS גורמים לפירוק ולהתנוונות של תאי עצב

בו התחלנו, במטרה לזהות מנגנונים נוספים ובשאיפה למצוא תרופה שתסייע לחולים ביום מן הימים.
בנימה אישית, בעתיד הקרוב אני מתכוון להמשיך בלימודי פוסט דוקטורט ולהקדיש את זמני לחקר המחלה באחת מהמעבדות המובילות בתחום בארה"ב. לאחר מכן בכוונתי לחזור לארץ ולפתוח מעבדה משלי שתחקור ALS.

להיות מונשם בבית

מאמר זה ינסה להאיר את דרככם בטיפול בחולה ALS נתמך נשימתי או מונשם, ולתת בידיכם כלים ומידע חיוניים העשויים להקל עליכם בקבלת החלטות ובקליטת המטופל בביתו



מאת: ארנון אילנה, מנהלת תפעול ושיווק בחברת מנשם/ויינמן ישראל*

בשנים האחרונות עם ההתפתחות הטכנולוגית והרפואית בתחום הנשימתי, חולי ALS ומשפחותיהם מתחבטים, פעמים רבות, אחרי החיבור להנשמה, האם להמשיך באשפוז מוסדי, או שנכון יותר לעזוב את המעטפת האשפוזית התומכת ולחזור לביתם. זו דילמה מאתגרת שכן מדובר במהפך אישי ומשפחתי מחיים מלאים ועצמאיים להתמודדות חדשה ומדאיגה, שכרוכה בלקיחת אחריות על כל היבטי הטיפול.

להמשך הטיפול בבית יתרונות רבים: הוא טוב, נוח ועדיף למטופל ולמשפחתו. המטופל חוזר לביתו ולמסגרת החיים לה הוא רגיל. הוא מוקף בבני משפחה תומכים ואוהבים, המטפלים בו במסירות. ואולי החשוב מכל הוא אינו חשוף לגורמי סיכון כמו זיהומים.

על מנת להצליח במשימה מורכבת זו, מומלצת להיערך ולתכנן את השיבה הביתה מראש, תוך תיאום בין כל הגורמים המעורבים בטיפול: משפחה, מטפל (מומלץ עזרה של עובד זר), צוות המחלקה, הקופה והחברה שמספקת את הציוד הנשימתי.

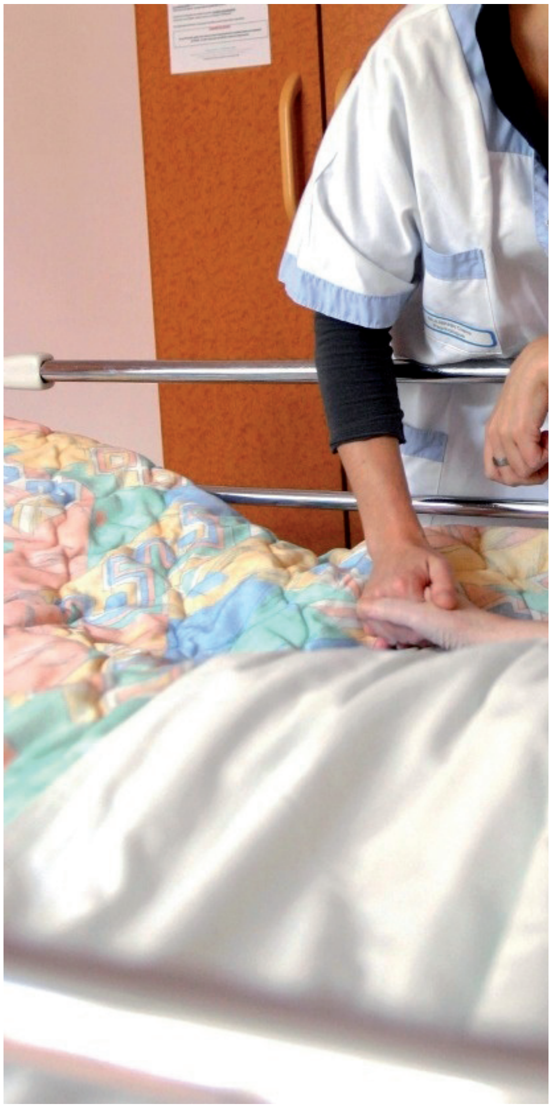
מהם שלבי המעבר בין האשפוז לבית?

1. ראשית יש לשלוח פניה מסודרת של הקופה המבטחת לחברה המספקת טכנולוגיות נשימתיות עם סיכום ביניים רפואי, לבחינת מעמדו של כל מטופל בהיבט רפואי, סיעודי וטכני.
2. נציג החברה יערוך ביקור בבית החולים לבירור והערכת אפשרות קליטת המטופל בבית.
3. לכל מטופל יותאם אישית כל המכשור והציוד המתכלה, על פי צרכיו.
4. נציג החברה יערוך ביקור בבית המטופל להערכת התנאים ולמתן המלצות לקליטתו המיטבית.
5. המטופל יחובר למכשור טרם צאתו לביתו.
6. לפני הגעתו הביתה, החברה תספק את כל המכשור והציוד המתכלה הנדרשים לו.
7. קליטת המטופל בביתו בליווי צוות רפואי סיעודי וטכני: אנשי הצוות ידריכו את המשפחה והמטופל בכל היבטי השימוש והטיפול.

חברתנו מעניקה שירותים ונושאת באחריות לנושאים הבאים:

- ביקור בית של צוות מקצועי קבוע הכולל רופא, אח, טכנאי, בזמינות טלפונית 24 שעות ביממה (תואם להסכם עם הקופה).
- התאמה אישית של כל המכשור והציוד המתקדם והדרכת המשפחה.
- אספקת חומרים מתכלים אחת לחודש.
- תחזוקה מונעת בזמינות טלפונית 24 שעות ביממה.
- שיתוף פעולה וקשר הדדי עם הקופות.

* בביתו של כל מטופל יהיה תיק עם רישום רפואי, סיעודי וטכני ודף קשר ובו כל



הטלפונים של אנשי הצוות.

נושאים באחריות הקופה:

• בדיקות מעבדה.
• תרופות/ מזון אינטיאלי/ עירוי נוזלים תוך ורידי.
• פיזיותרפיה, קלינאית תקשורת, מרפאה בעיסוק, טיפול בפצעי לחץ, טיפול בקטטר לשתן, רופאים מקצועיים.
• מימון אשפוזים חוזרים בבית החולים ומימון אמבולנס טיפול נמרץ, על פי שיקול הקופה.

נושאים באחריות המשפחה:

• התאמת הבית לקליטת המטופל, בהתאם להמלצות.
• ביצוע שאיבת ליחה לפי הצורך.
• רכישת תרופות.
• הוצאת תוצאות בדיקה והעברתן אלינו.
• הכנת רשימת חומרים מתכלים שתועבר אלינו בכל חודש.
• מינוי איש קשר אחד מבני המשפחה.

זכויותיהם של המונשמים בביתם ונושאים נוספים:

ככלל, מומלץ לברר, לפני השחרור מבית החולים, את זכויותיכם בסיוע העובד הסוציאלי במחלקה בה מאושפז המטופל, או טלפונית בסיוע העמותות המנגישות את המידע.

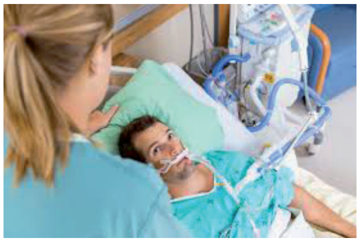
• לידיעתכם, מונשמים בביתם זכאים לתוספת גמלה מהביטוח הלאומי בסך 1817 ₪.
• עליכם למלא טפסים לחברת החשמל ולהצהיר על שימוש במכשיר חשמל חיוני.
• תהליך הנגשת הבית נעשה בתיאום עם מרפאה בעיסוק של סניף קופת החולים.
• זכאות למכשירי תקשורת תומכת וחלופית - נעשית באמצעות היחידה הארצית למכשירי שיקום וניידות של משרד הבריאות, עמותת ישראלס וקופות החולים.
• על זכויותיכם בקופה המבטחת תוכלו ללמוד באגודה לזכויות החולה בטלפון: 03-6022934 בימים א'-ה', בין השעות 10-14.
• אתר "כמוני" מציע מידע מפורט.
• עמותת "חברים לרפואה" מפעילה פרויקט ניתוב תרופות בטלפון: 03-5792220.
• מרכז כיוונים לבירור זכויותיכם הרפואיות מול ביטוח לאומי בטלפון: 02-6779711.

עמותות להשאלת ציוד רפואי:

עזר מציון 03-6144444
יד שרה 02-6444444
עזרה למרפא 03-5777000

חברת מנשם/ויינמן ישראל מקבוצת לווינשטיין מדיקל, עוסקת בטיפול בחולים מונשמים ונתמכי נשימה. החברה משווקת טכנולוגיות רפואיות מתקדמות ומוכרת כמובילה בתחומה. החברה מספקת מענה לכל צורכיהם המורכבים של מטופלים מונשמים ונתמכי נשימה ומשווקת מכשור מתקדם, חומרים מתכלים, צוות רפואי, סיעוד וטכני מקצועי ומיומן, המתאים קשת פתרונות ומעניק מענה אישי לכל בעיה בזמינות של 24 שעות ביממה. החברה מתייחסת לכל מטופל ומשפחה בתשומת לב מרבית, במטרה להעניק שקט נפשי ורוגע.

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



התחברות להנשמה - עובדות ודילמות

סוגיית ההתחברות להנשמה קשה ורגישה מאוד. החולה ובני משפחתו צפויים להידרש לכל ההשלכות שגלומות בכל בחירה שיעשה

מאת: עו"ס יאיר נורדן

אחת ההחלטות הקשות בהתמודדות עם ALS היא האם בבוא העת, כאשר תחול התדרדרות של שרירי מערכת הנשימה, החולה יהיה מעוניין להתחבר למכונת הנשמה או לא. סוגיה מורכבת זו מעמידה את החולה ובני משפחתו למול דיון קליני בבסיסו, שמעורבים בו רגשות רבים ודפוסי התמודדות של התא המשפחתי.

השיח בנושא ההנשמה מורכב מאוד וככלל, ההחלטה האם להתחבר להנשמה או לא מצויה בידיו של החולה

בבואם לדיון מורכב זה, החולה ובני משפחתו צפויים להידרש לכל ההשלכות שגלומות בכל בחירה שיעשו. מצד אחד ההשלכות הכרוכות בהחלטה להתחבר למכונת הנשמה* ולהאריך חיים. ומנגד ההחלטה שלא להתחבר למכונת הנשמה ולא להאריך את החיים בצורה מלאכותית, על כל המשתמע. במאמר זה אתייחס בעיקר לתהליך קבלת ההחלטה ולמשמעויות שלה.

ראשית כמה עובדות: על פי החוק, בישראל חולה ALS יכול לבחור להתחבר למכונת הנשמה, אך לא יכול לבחור להתנתק ממנה. עובדה המביאה חלק מהחולים לקבל החלטה שאין ברצונם להתחבר למכונת הנשמה, ולהאריך את חייהם בעזרת מכונת הנשמה.

מערכת הבריאות בישראל נוטה להחליט במקרים של מצוקה נשימתית על חיבור להנשמה. לכן חולה שאינו מעוניין להתחבר אך לא הביע את רצונו בצורה מפורשת, יחובר להנשמה בשעה שיהיה בכך צורך.

על חולה שאינו מעוניין להתחבר להנשמה להביע את רצונו בצורה ברורה בפני משפחתו ובפני הרופא המטפל שלו, ולמלא טפסים שנקראים "הנחיות מקדימות", אותם ניתן למצוא באתר משרד הבריאות. את הטפסים ממלאים ועליהם חותמים החולה, רופא מומחה ושני עדים שאינם קרובי משפחה של החולה. את טפסי המקור על החולה ובני משפחתו לשמור אצלם. העתק מהם יש לשלוח למשרד הבריאות.

לאחר שהטפסים מתקבלים במשרד הבריאות, החולה מקבל בדואר כרטיס שמאשר את העובדה שהביע את רצונו שלא להתחבר להנשמה.

אמנם על פי החוק בישראל חולה שמחובר למכונת הנשמה אינו יכול להתנתק ממנה, אך בשנים האחרונות היו שני מקרים חריגים, שבהם חולי ALS פנו למערכת המשפט בבקשה לאפשר להם לסיים את חייהם ולהתנתק ממכשיר ההנשמה ואכן קיבלו אישור כזה. חשוב לציין כי התנאים שאפשרו את ההחלטה היו מאד מפורטים וייחודיים ואין בתקדימים אלה ללמד כי כל בקשה עתידית תאושר אף היא.

סוגיית ההתחברות להנשמה קשה ורגישה מאוד. קצב המחלה שונה מחולה לחולה ולא ניתן לדעת מתי יגיע הצורך של החולה להיעזר בהנשמה. כאשר המחלה מתקדמת בקצב איטי יותר, היא מאפשרת לחולה להסתגל למצבו. התדרדרות איטית מאפשרת מחשבה ושיח, לפעמים שנים לפני שמתעורר הצורך להתחבר להנשמה.

על חולה שאינו מעוניין להתחבר להנשמה להביע את רצונו בצורה ברורה בפני משפחתו ובפני הרופא המטפל שלו

לעיתים המחלה מתקדמת בקצב מהיר יותר, ובשלב מוקדם יחסית, בעוד החולה ובני משפחתו מתמודדים עם המצב המשתנה, מופיעים קשיי הנשימה ועמם הבחירה הסבוכה האם להתחבר להנשמה או לא.

השיח בנושא ההנשמה מורכב מאוד וככלל, ההחלטה האם להתחבר להנשמה

או לא מצויה בידיו של החולה. לעיתים אנו פוגשים מקרים בהם בן הזוג של החולה חושש להעלות את הנושא כדי להימנע מעימותים והאשמות. לדוגמא: "אתה כבר רוצה להיפטר ממני"? ומעדיף לא להעלות את הנושא לדיון בכלל. יש חשיבות לשוחח על נושא ההנשמה, ולדבר בגלוי בכדי ללמוד את רצונו של החולה. אנו מכירים חולים שאומרים, כי אינם מסוגלים להחליט, ועל המטפלים לקבל ולכבד את דברי החולה. עם זאת עלינו לזכור שבמידה והחולה לא החליט, בבוא היום, אם יהיה צורך בהנשמה הוא יחובר להנשמה. חוסר ההחלטה והבעת דעה מפורשת כנגד התחברות להנשמה תביא, ככל הנראה, לברירת המחדל של התחברות.

במקרים רבים החולה מעוניין ליצור שיח בנושא עם בן/ת זוגו, ואולי אף עם ילדיו אם הם גדולים מספיק, כדי לשמוע את דעתם. אנו ממליצים לנהל שיח זוגי ומשפחתי בנושא ההנשמה, בהתאם לקצב התקדמות המחלה. במידה ויש לחולה

חוסר ההחלטה והבעת דעה מפורשת כנגד התחברות להנשמה תביא, ככל הנראה, לברירת המחדל של התחברות

קשיי נשימה מומלץ, עם כל הרגישות, להבין את רצון החולה. במידה והחולה אינו רוצה להתחבר להנשמה חשוב למלא את טפסי ההנחיות המקדימות.

בגלל רגישות הנושא והקושי להעלותו, פעמים רבות החולה או בני משפחתו מבקשים מצוות העמותה להגיע לפגישה עם המשפחה ולדבר בנושא. צוות העובדים הסוציאליים של העמותה עומד לרשות החולים ובני משפחתם גם בעניין הרגיש והמורכב הזה. במידת הצורך ניתן לערב אותנו ולבקש שניקח חלק בשיחה עם החולה והמשפחה.

*חשוב להבהיר, כי כאשר מדברים על התחברות למכונת הנשמה אין הכוונה לשימוש במכשיר ביפ אפ (תמיכה נשימתית לא פולשנית), אלא לניתוח טראכוסטומיה (פיום קנה).

כאן יכולים חולים, בני משפחה ואנשי מקצוע לדבר, להתייעץ ולהחליף דעות. הבית מנוהל על ידי צוות העמותה, הנעזר בפנייה למומחים, אנשי מקצוע וחכמת המונים.

יחידת שקד

מערך טיפולי הבית של מחוז שרון שומרון

מאת: ד"ר מופיד קעדאן, מנהל שקד

שקד היא אחת היחידות המורכבות של מחוז שרון שומרון בקופת חולים כללית. בשקד מטפלים בחולים מורכבים במצב תפקודי ירוד, שמרותקים לבית וזקוקים לטיפול רפואי, סיעודי ופארא-רפואי עקב מחלות קשות. הטיפול הביתי מהווה חלופה לאשפוז. הוא נועד להבטיח שהמטופל יזכה בטיפול רב מקצועי איכותי ורציף שיתרום לרווחתו.

כל מטופל מלווה על ידי צוות רב מקצועי של אחות ורופא מיחידת שקד, שפועלים בשיתוף עם מרפאת האם ורופאים מקצועיים מבתי החולים ומהקהילה.

היחידה כוללת שש מחלקות על פי תחומי ההתמחות הרפואית: אי ספיקת לב, חולים מורכבים, אונקולוגיה, מונשמים ושיקום ועירוי תוך ורידי.

כל מטופל מלווה על ידי צוות רב מקצועי של אחות ורופא מיחידת שקד, שפוע־לים בשיתוף עם מרפאת האם ורופאים מקצועיים מבתי החולים ומהקהילה. בנוסף, היחידה עובדת בשילוב עם מו־מחי המחוז בתחומים כמו: פיזיותרפיה, ריפוי בעיסוק, דיאטה ועוד. בחולים מונשמים שקד משתפת פעולה עם כללית הנדסה וטכנאי מטעמם.

אדם המאובחן כחולה ALS נמצא, בדרך כלל, במעקב של רופא המשפחה ומרפאת ALS ייעודית. את השירותים הרפואיים התומכים הוא מקבל במנ־גנונים השונים על פי צורך. בחולי ALS, יחידת שקד מצטרפת לצוות המטפל לאחר הפניה של רופא המשפחה, או הרופא המטפל בבית החולים. בדרך כלל הטיפול מתאים לחולי ALS עם מוג־בלות בניידות שמרותקים לביתם. על בסיס ההפניה וצורכי המטופל אנו בונים תכנית טיפול רפואי, סיעודי ו/או שיקומי מיטביים למען המטופל.

צוות היחידה הרב תחומית מורכב מאנשי מקצוע מתחומי הרפואה, סיעוד, פיזיותרפיה, ריפוי בעיסוק, דיאטה וע־בודה סוציאלית. בתחום הפיזיותרפיה למשל, אנו מסייעים לחולה לשמר את הפעולות הבסיסיות היומיומיות, יציבות ומעברים שלו והתאמת אביזרי שיקום ניידות. בריפוי בעיסוק, אנו מסייעים בשימור ושיפור רמת התפקוד של המטופל, התאמת הסביבה והנגשתה לצרכיו והתאמת תקשורת מסייעת.

במידה והחולה מונשם (פיום בקנה ומנשם), ובוחר להמשיך להיות מונשם בביתו, צוות רב מקצועי של שקד מלווה אותו בבית החולים בתקופת האשפוז. לקראת חזרת החולה המונשם לביתו אנו בודקים את ביתו ומתאימים אותו. בשיתוף החולה ומשפחתו מתכננים את חזרתו הביתה ובשילוב הצוות הרב מקצועי בונים תכנית טיפול ביתית. צוות שקד ובית החולים מדריכים ומנחים את המטפלים העיקריים בדבר עקרונות הטיפול. בד בבד, הצוות מעניק לחולים ולמשפחותיהם מענה 24 שעות ביממה, 7 ימים בשבוע.

חולים שבוחרים לא להיות מונשמים ומעוניינים להיות בבית בסביבתם הטבעית, מקבלים ליווי צמוד של צוות הוספיס בית (רופא, אחות, עובדת סוציאלית) של שקד. הצוות מלווה אותם בביתם ומעניק טיפול פליאטיבי תומך, שמטרתו להקל על החולים ולטפל בתסמיני המחלה.

הקריטריונים לטיפול בית הם: רצונו של החולה בכך, יציבות רפואית של המטופל, כאשר אין צורך בניטור ממושך, הימצאו של מטפל עיקרי ובית מתאים.

השירות שמעניקה היחידה יוצא דופן. מחויבותם של חברי היחידה טוטאלית וכולם מבינים את חשיבות העבודה עם המטופלים. אנחנו יודעים שבמקרים רבים החיים שלהם בידיים שלנו, פשו־טו כמשמעו, ודואגים תמיד שיהיה להם ולמשפחותיהם הביטחון שהם בידיים טובות.

הפנייה לשקד נעשית על ידי רופא המשפחה ו/או רופא בית החולים. מטה היחידה נמצא במרכז העיר נתניה ומשם יוצאים הצוותים המגוונים והרב תחומיים לשטח, לספק טיפול מקצועי לכל המחוז.

משרדי שקד: רחוב ויצמן 21 נתניה
טלפון: 09-8648337

חזון העמותה

עולם שבו מחלת ה-ALS היא מחלה הניתנת לטיפול ולריפוי ולא עוד מחלה קשה וסופנית וחולי ה-ALS זוכים בו לאיכות חיים מיטבית.

מימוש החזון ייעשה 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.

IsrA.L.S

העמותה לחקר ה-A.L.S בישראל

בשבילכם זה כסף קטן,
בשבילם זו שנה טובה יותר.

עיגול לטובה
כסף קטן משנה הרבה