

מגזין עמותת IsrA.L.S

העמותה לחקר ה-ALS בישראל

שבט תשפ"ב, ינואר 2022



**כל החידושים
החמים במחקר**

**האם אפשר להאט
הפרעות דיבור?**

**איך מדברים עם
ילדים על ALS?**

**הזמנה להשתתפות
במחקרים**

**גלישה קלה
באינטרנט לחולי ALS**

**איך מקבלים קצבת
ניידות?**





דבר המנכ"לית

חברים יקרים,
הזרקור העולמי, הלאומי והאישי הופנה בשנה החולפת, ברובו, לעבר מגפת הקורונה, שזעזעה את עולמנו ושינתה אותו ללא הכר.

לצד אי ודאות, פחד וחרדות למדנו שיש דרכים רבות ושונות משהתרגלנו לנהל את היום יום שלנו. הקורונה לימדה אותנו לחשוב בגמישות ושלא תמיד נצליח לתכנן ולהוציא לפועל תוכניות ארוכות טווח. למדנו להיות יצירתיים יותר - כי מה שעבד פעם לא בהכרח עובד עכשיו. למדנו והוכחנו ששום דבר, כולל הקורונה, לא ימנע מאתנו להמשיך ולעשות ולפעול למען החולים, המשפחות וקהילת ה-ALS בישראל.

המטוטלת זינקת בקפיצות חדות מצד לצד - מאירועים עם קהל גדול עברנו למרוץ וירטואלי ואירוע שנתי בדמות מסיבת ריקודים אצלכם בסלון, ששידרנו בזום. מביקורי בית ברחבי הארץ עברנו למפגשים בזום. גם ההרצאות ומפגשי המשפחות העתיקו כתובתם לזום, חידוש שאפשר השתתפותם של אלו שלא יכלו להיעזר בשירות קודם לכן. ועדיין היה חסר החיבוק והמגע האישי. ועכשיו אנחנו בעידן ההיברידי, והמטוטלת שוב נעה, והפעם לאמצע, לשילוב כל העולמות החדשים בגמישות מרבית. מרוץ העשור שלנו היה היברידי - גם בשטח וגם בזום. הצוות שלנו עובד בצורה היברידי - גם פגישות בזום וגם ביקורי בית. אנחנו ממשיכים להתרגל לשינויים ונראה מה תביא איתה השנה החדשה.

לצערי, דבר לא עצר, ולו לרגע, את מחלת ה-ALS. חולים הוסיפו להיות מאובחנים ולפנות אלינו בשעתם הקשה,

כדי שנעזור להם לעשות סדר בכאוס שהמחלה חוללה בעולמם. גם השנה אובחנו כ-130 ישראלים כחולי ALS. אמנם גרף האבחון על פני השנה היה שונה, כי במשך חודשים ארוכים אנשים העדיפו שלא לצאת מהבית ולא להגיע למרכזים רפואיים. אבל בסיכום שנה 130 משפחות נוספות הצטרפו לקהילה שלנו, ואנחנו עושים כל שביכולתנו להקל עליהן את המסע הזה.

לנגד עינינו המשתאות, העולם למד ממגפת הקורונה שכאשר מאחדים כוחות ומשאבים, אפשר למצוא פתרון למחלה חדשה ומאיימת, שלא הכרנו קודם. חודשים ספורים מהרגע שפרצה בסערה לעולמנו, פותח החיסון והתרופה שאפשרו לעולם לחזור ולהתנהל. לי זה העלה הרבה מחשבות, מה אם ל-ALS היו מוקצים תקציבי ענק כאלה, וכל המוחות העולמיים היו חוברים לחשיבה משותפת, האם כבר היתה לנו תרופה והמחלה הייתה נכחדת? בינתיים, נמשיך לעשות כל שביכולתנו, במשאבים המצומצמים שלנו, לקדם את המחקר לפיתוח התרופה שתעלים את המחלה מעל פני האדמה.

לפני שבועות ספורים ציינתי 14 שנים של עבודה בעמותה. עם הצטרפותי לדור המייסדים של העמותה, לא דמיינתי שחולי ה-ALS והעשייה למענם יהפכו לחלק כל כך מרכזי בחיי ובמהותי. דוד כהן ז"ל שהקים את העמותה, דב לאוטמן ז"ל שהיה נשיא, ניר צורן ז"ל שהיה מנכ"ל והפך לחבר ועוד ועוד. כולם הפכו לחלק בלתי נפרד מלבי ומעניקים לי עד היום את האנרגיה להמשיך להשיג מטרות, לסמן חדשות ולקבוע יעדים לטווח הקצר והארוך.

הצוות שלצידי גם הוא יציב ועובד בעמותה הרבה שנים. דליה יד ימיני נמצאת בעמותה מיום הקמתה, וכל העובדים הסוציאליים הנהדרים שלנו אתנו כבר 10 שנים. גם צוות המרפאות בעיסוק משירות הנגשת התקשורת מלוות אותנו למעלה מעשור. הנאמנות והמסירות לעשייה, לעמותה ולקהילה הופכים אותנו לאנשי מקצוע טובים יותר וחדורי תחושת שליחות וידיעת דרך וערך.

IsrA.L.S

העמותה לחקר ה-ALS בישראל

פרופ' אהרן צ'חנובר - נשיא כבוד
אפרת כרמי - מנכ"לית
ג'סוב בדראן - עו"ס מגזר ערבי
זהר ברגיל - מנהלת מקצועית,
עו"ס צפון

כרמית יהושע - עו"ס מרכז וירושלים
יאיר נורדן - מנהל אגף התמיכה, עו"ס שפלה ודרום

דליה ליגטי - תאום הנגשת תקשורת ומחשב, ותאום הסעות
שרית קרמר - פרויקטים מיוחדים
דוד כהן ז"ל - יו"ר מייסד
דב לאוטמן ז"ל - נשיא לשעבר

חברי הוועד המנהל:

מלי כהן - יו"ר

רמי אפרתי, פרץ לביא, איריס מזאל, יורם נאומן, רות קידר, רחל רועי

מגזין ישראלס:

מייסד ועורך ראשון: אמיתי וייסמן ז"ל
חברי מערכת: אפרת כרמי, רות שקדי, יאיר נורדן
עריכה וייעוץ: רות שקדי, תקשורת שיווקית
עיצוב גרפי: טליה אייבל
בקרר אותנו באתר www.israls.org.il
f חפשו אותנו בפייסבוק
@ ובאינסטגרם

בשעה שעולם העבודה משתנה ואנשים תרים כל הזמן אחר האתגר הבא, הצוות שלנו נותר יציב, פועל עם הלב והנשמה, מלא כריזמה בידע ובנסיון. צופה על ההיסטוריה ומסמן שאיפות ויעדים חדשים לעתיד.

בגיליון זה תוכלו לקרוא מגוון מאמרים וחדשות אודות השנה החולפת. מקווה שהמידע ישרת אתכם ומבטיחה שנוסיף לעדכן אתכם בכל התפתחות וחדוש שנתוודע אליהם.

מאחלת לכולנו שנה אזרחית חדשה טובה, מזמינה לנו הרבה חדשות משמחות ופריצות דרך. שלכם, אפרת

אגף תמיכה בפריסה ארצית

יאיר נורדן, עו"ס אזור דרום והשפלה ומנהל אגף התמיכה

נייד- 052-3738008 yair@israls.org

זהר ברגיל, עו"ס אזור צפון ומנהלת מקצועית

נייד 054-5527390 zohar@israls.org

כרמית יהושע, עו"ס אזור מרכז

נייד- 054-4680405 carmit@israls.org

ג'סוב בדראן, עו"ס מגזר ערבי

נייד- 052-2377765 badran@israls.org

דליה ליגטי, מידע כללי, תיאום הנגשת תקשורת ומחשב ותיאום הסעות

משרד- 04-8252233 dalia@israls.org

צוות הנגשת תקשורת:

דבי בן-טל, מרפאה בעיסוק

אורית גרינשטיין, מרפאה בעיסוק ומורשת נגישות השירות

דרין חורי, מרפאה בעיסוק

חגית רובין, מרפאה בעיסוק ומורשת נגישות השירות

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

הפנייה ליועצים תיעשה דרך משרד העמותה.

עמותת ישראלס מסבסדת את שני הביקורים הראשונים אצל יועצים אלה,

בעלות של 150 שח לביקור

ישראלה וייס, פיזיותרפיסטית ופיזיולוגית של המאמץ (קליניקה באזור המרכז)

ד"ר יעל מנור, קלינאית תקשורת מומחית בהפרעות בליעה ודיבור (קליניקה באזור המרכז)

שרון רון, קלינאית תקשורת מומחית בהפרעות בליעה ודיבור (קליניקה באזור ירושלים)

שרון פלג נשר, יעוץ מיני לחולים כרוניים (ביה"ח איכילוב, הדסה הר הצופים וקליניקה ברמת אפכל)

אביבה שמש דיאטנית קלינית מוסמכת, יעוץ תזונתי (קליניקה באזור המרכז)

מרוץ העשור - אתם חברים 10!

השנה חגגנו עשור למרוץ החברים למען חולי ה-ALS. לאחר שמונה שנים של מרוץ ברמת השרון ושנה אחת של מרוץ וירטואלי, קיימנו מרוץ במהדורה היברידית. ב-21.10.21 שילבנו בין השמחה וההפנינג שיצרנו ברמת השרון, לחגיגה של חברים ושותפים לדרך מהארץ והעולם, שהצטרפו אלינו בזום.

הצבנו ברמת השרון אולפן שידור חגיגי, ממנו שידרנו את המרוץ בזום. צביקה הדר הנהדר, המוכשר והמרגש הנחה בהתנדבות, זו השנה השנייה, את המשדר המיוחד. רן דנקר האחד והיחיד פינק אותנו בהופעה וביצע לראשונה בשידור חי את השיר "השמלה החדשה שלי".

את המשתתפים פינקנו בהפנינג עם מתנפחים ומשחקים לילדים, זומבה עם קרין גיור ובתה, חטיפים ופירות נפלאים ומזינים ועוד ועוד. תודה לכם שפתחתם את הלב ותרתם בנדיבות. במרוץ ההיברידי השתתפו למעלה מ-1600 חברים, וההכנסות ממנו שברו את כל השיאים ועמדו על 670,000 ש"ח.

שמחנו עם כל אחד שתרת, רתם, רקד ונתן לנו אנרגיה להמשיך בעשייה שלנו. תוכלו להתרגש איתנו מתמונות מהמרוץ בהמשך הגיליון.

הזמנה להשתתף במחקר באוניברסיטת בן גוריון

מחקר באוניברסיטת בן גוריון מנסה להבין מהם הגורמים למחלת ה-ALS, על ידי ניתוח של נתונים שמספקים החולים ובני המשפחה שלהם. חוקרי המחקר אוספים מידע על הגורמים שונים בחייהם של החולים ובני משפחותיהם, ומנתחים אותם באמצעות אלגוריתמים המתקדמים בעולם.

השאלון המשמש את החוקרים נכתב בהתבסס על מחקרים קודמים, אבל לא רק. ביחד עם חולים ובני משפחותיהם והשערות מחקריות חדשות, התאימו את השאלון על מנת שיאפשר איסוף מידע רחב ככל הניתן לגבי התקופה שלפני פרוץ המחלה.

את המחקר עורך אופיר קדם, סטודנט לתואר שני במעבדתו של פרופ' בעז לרנר, למערכות לומדות וכריית נתונים באוניברסיטת בן-גוריון, בשותפות עם פרופ' אביעד רו ועמותת ישראלס. בזכות שיתוף הפעולה עם העמותה, עשרות חולים ובני משפחה השיבו על השאלון. יחד עם זאת, עדיין חסר מידע שיעזור להבנת הגורמים למחלה.

חולים ובני משפחה המעוניינים לסייע לאופיר לסיים את המחקר מוזמנים לענות על השאלון, על ידי סריקת הברקוד.



פרויקט גלי מוח

עמותת ישראלס, לוקחת זו השנה השנייה חלק בפרויקט ייחודי ומרגש, שנעשה במסגרת קורס אקדמי בשיתוף אוניברסיטאות חיפה, תל אביב, בן גוריון, האוניברסיטה העברית והטכניון.

הסטודנטים בקורס נפגשים עם מנטורים החולים ב-ALS ולומדים להכיר את נקודת מבטם ואת צורכיהם המיוחדים. בשנה הראשונה

הסטודנטים תכננו, בעזרת המנטורים, מערכת העונה על אחד מהצרכים האלו, ותכננו אותה בסיוע צוות הקורס. לאחר מכן, בעזרת למידת מכונה והקלטות גלי מוח (EEG) שנעשו ביחד עם המנטורים, לימדו את המערכת לזהות דפוסי פעולה ספציפיים למוחו של כל מנטור, והשתמשו בדפוסים אלו על מנת לשלוט על מערכות מוח-מחשב שונות.

תוכלו לקרוא עוד על הפרויקט בכתבה שמופיעה בגיליון זה.

פצעי לחץ - שיתוף פעולה חדש

במסגרת שיתוף פעולה חדש עם חברת "ארקיוור", שמומחיותה במניעה וטיפול בפצעים קשיי ריפוי, ערכנו מפגש ראשון בסדרת מפגשים בנושא מניעת פצעי לחץ בחולי ALS. דביר וולף, מומחה מהחברה הסביר מדוע נוצרים פצעי לחץ? איך ניתן למנוע אותם? איזה אביזרים מומלצים – מזרנים, כריות, משטחי החלקה, כיסד ממצים זכויות מול משרד הבריאות ועוד. החולים והמשפחות שהשתתפו במפגש, הוסיפו מניסיונם ותרמו לחוכמת ההמונים.

מוזמנים לצפות במפגש בבלוג שלנו שבאתר ישראלס. תוכלו למצוא בגיליון זה כתבה מקיפה בנושא פצעי הלחץ, מניעה והטיפול בהם. אנו רואים בנושא זה חשיבות עליונה לבריאותם ולאיכות חייהם של חולי ALS.

סלקום מפנקת את ילדי משפחות ה-ALS

חברת סלקום, המאמצת את עמותת ישראלס, החולים והמשפחות עורכת מדי קיץ אירוע לילדים העולים לכיתה א' ואירוע לבני ובנות מצווה. לשמחתנו, השנה חזרו האירועים ובגדול! הילדים העולים לכיתה א' נהנו מערב משגע בספארי וקיבלו מתנות: ילקוטים עם ערכות לבית הספר. הילדים שהגיעו למצוות נהנו מערב בפארק מים, עם הפתעות ואטרקציות.

אנחנו מודים מכל הלב לסלקום על היחס החם והמחבק לילדי החולים.



מכירים את הבלוג שלנו?

מזמינים אתכם לבקר בבלוג שלנו. תמצאו בו הרבה מאד מידע שימושי ומעניין: כל החדשות העדכניות בעולם ה-ALS, ניסויים קליניים בארץ, כתבות שכתבו מומחים בתחום ה-ALS ואנשי המקצוע בעמותה, ימי עיון, אירועים, שירותים חדשים וישנים. תמצאו את הבלוג באתר העמותה www.israls.org.il





מחגיגות יום היוגה הבינלאומי ליום המודעות ל-ALS

מיכל יגל אלונים, מדריכת יוגה לילדים ובעלת צהרון, שחלתה בגיל 45 ב-ALS חולקת לראשונה את סיפורה

נעלמה אל השכחה ואני אי שם באמצע. ומכאן לאן הולכים? הרגשתי כאילו הכל עובר לידי.

האיש שלי ידע על כל מה שקורה לי בגוף ובנפש, ועדיין לא הבין שיש פה משהו גדול מאיתנו שמתרחש ומגיע. חברותי חשבו לתומן שאני קצת היפוכונדרית ואולי זו הייתה משאלת לב מצדן שהכל בסדר ושלא אדאג. האחים שלי האהובים, לא ממש הבינו מה עובר עלי, ואני התרחקתי. התכנסתי באובדן שלי, של כל מי שידעתי שאני. הרגשתי שזה לא משהו חולף.

התחלתי לפקוד את רופאת המשפחה בניסיון להבין מה קורה לי. הגוף החזק אך המתעתע שלי לא הרשים אותה במיוחד. כל החזרי הרפלקסים עבדו נפלא. השרירים שהחזיקו אותי כל השנים היו גמישים וחזקים והיא לא חשה את מה שאני הרגשתי. אבל, היא רופאה נפלאה ומיומנת ולמרות שמכירה את הדרך שלי שרחוקה מהרפואה המערבית, שלחה אותי לניוירולוג.

"כל מה שקרה לי היה מטלטל. משבר אמון עם הגוף שלי, הכלי שלי, זה שמגיל 6 אני מאתגרת אותו, נהנית ממנו וסומכת עליו, אותו, בוגד ברגע"

אצל הניוירולוג החלו לעלות חשדות מלחיצים כמו MND ופצחתי בסבב בדיקות EMG, MRI ועוד. פתאום אני שם בבדיקות של הרפואה המערבית, במכונות, בדקירות ועוד. פחד שמחלחל עם ההבנה כי אני בשיאו של שינוי מן הקצה אל הקצה. אינספור רופאים פרטיים, חלקם אדישים וקרים וחלקם אנושיים ועוטפים (פרופ' וולר האיש עם הלב הכי רחב ומכבד בחיפה) ראו אותי. כולם המליצו על ניקור מותני, אך

אז החלה הקורונה ואני שגם ככה לא ששה אלי בתי החולים, החלטתי לוותר ולחיות עם מה שאני מאמינה שיעשה לי טוב: להבין מה קורה לי ואיך אני רוצה לחיות עם זה.

"הקורונה על כל סגריה והקצב שהשתנה אפשרו לי לעצור. כל העולם התאים את עצמו לקצב שיכולתי לו: לאט יותר, רגוע יותר, קשוב יותר"

בפן הרגשי כל מה שקרה לי היה מטלטל. משבר אמון עם הגוף שלי, הכלי שלי, זה שמגיל 6 אני מאתגרת אותו, נהנית ממנו וסומכת עליו, בוגד ברגע. מפץ גדול של כל אבני היסוד שלי, לצד בסיס האם שנשבר. אני נשברת והופכת כל אבן בשביל של החיים שהכרתי.

איך עושים את זה ? איך קמים כל בוקר לתוך חוסר הוודאות הזה. חיים חיים שלמים ומלאים, עם ילדיי, בזוגיות שלי, בביתי, בפרנסתי?

תוך כדי התחלתי ללמוד הדרכת הורים (אצל מיכל אוסרי בן אור האהובה והכה מוכשרת) ואני עוברת תהליך מטורף של נפילות אסימונים. מקור ידע חדש נפתח אלי ומתגלה, ואני אשכרה לומדת מה שלמיטב ידיעתי לא צלח בבית הספר. אני מרגישה שזה השלב הבא בחיי, להדריך הורים להאיר עם פנס, לעזור לראות ולרפא. ואני מאושרת ומסיימת בשמחה לצד חברות יקרות שהיו קבוצת תמיכה גם למה שקורה לי בגוף.

אחרי תקופת הכחשת העובדה ש-לא! אני אקום מחר בבוקר והכל יהיה בסדר, החלטתי לקבל עזרה. הקורונה על כל סגריה והקצב שהשתנה אפשרו לי לעצור. כל העולם התאים את עצמו לקצב שיכולתי לו: לאט יותר, רגוע יותר, קשוב יותר. התחלתי להתמקד בעצמי. עברתי אינספור נפילות, בגוף

ובנפש. את האגו גירדתי מהרצפה בכל פעם שנפלתי, או כמו שחברתי אומרת: "היתה לך נפילת אגו". בגוף אין לי אפשרות לעשות פלקס עם כפות הרגליים וכל מכשול בדרך הוא סכנה. כך נכנסה לחיי רוני פרי נדב, ודיברה ברוך ואהבה לגברת רגש שלי והסבירה לגוף שלי שכדאי לו לפגוש את שיטת הגירוסוניק וכך עשיתי. המטפלות המופלאות שלי (כפרה עליכן מור ורעותי) לימדו אותי מחדש להחזיר את האמון לגוף, לאתגר את עצמי, להניח למה שהיה ולהיות במה שיש.

בנוסף, התחלתי טיפול פסיכותרפיה מרתק בזום. וואו, כמה דברים שעברתי ועדיין עוברת במסע הזה; כמה גילויים, הבנות, מראות, בכי וכאב. מתוך הטיפול התגלתה אלי חדוות הכתיבה, מילים נשפכו אל המחברת, חלקם הפכו שירים. העזתי סוף סוף לאפשר למילים לנבוע.

יש סביבי המון נשמות יקרות שמתגלות לאיטן, חלקן מטפלות לי בגוף. חלקן בלב והרבה פשוט אוהבות אותי, ככה: את מיכל, שיש לה ניוון שרירים אבל בוחרת שזה לא מה שיגדיר אותה.

"חבורת ילדים קסומה בצהרון, מלמדת אותי איך להתמודד עם המגבלה שלי ושואלת הכל בפרצוף"

יש לי חבורת ילדים קסומה בצהרון שמלמדת אותי איך להתמודד עם המגבלה שלי ושואלת הכל ככה בפרצוף (כמה מזל שאני עטופה בילדים). הם מעזים לנסות ולהבין את מה שאני חוששת לראות, ועוזרים לי להבין איך לתווך את שקורה לי, למבוגרים שאני פוגשת. הכל מתוך מקום שמספר להם ושומר על היותם ילדים ועל מה שהם יכולים להכיל. הם מקבלים כל דבר חדש, מקל ההליכה שלי, הנקרא בפיהם "מקלי", הוא גם משחק בצהרון וגם ברור מה הוא עושה בעבורי, "כי החיבור שלך בין המוח לרגליים התקלקל". הם עוזרים לי בדרך מופלאה להמשיך ולתפקד מתוך הלב, והם מלאי

אהבה שזה מדהים. המפגש עם האנשים שמכירים אותי מילדותי פה באזור תמיד מפתיע; אנשים שמכירים את מיכל התנועתית הקפיצית, מתגלה בעורה החדש, זה החלש, הצולע. את התגובות הייתי צריכה ללמוד לווסת בתוכי, החל מלשמור על מי שאני מספרת לו, דרך לבכות עם מי שכואב איתי ועד לצחקק מבפנים בהומור שחור על שלל המילים שאנשים בוחרים לומר, כשמישהו מצער אותם בידיעה מזו. ועל כך שלרוב הם תופסים את עצמם ומתנצלים ואני כבר עברתי הלאה מאיפה שהמילים שלהם נגעו.



להתלבש, ללכת, לרקוד, לסמוך, להאמין, להמשיך. הכל עומד לחקירה ואין עוד מקום להישען על מה שהיה. רק לחפש את התקווה, להגיע לניצוץ הפנימי ולהכיר עליו תודה.

והאהובים שלי, שלושת הגברים של חיי, האיש שלי ושני בניי, רואים את אמא משתנה. מבינים שקורה פה משהו, אני משתפת כמה שמצליחה, ולעיתים נעלמת לתוכי ומתרחקת, עד שמניחה את הדברים על השולחן. מה המסר שלי אליהם אם אני מדחיקה, מחביאה, מראה שהכל בסדר כשבעצם הכל מתפרק? ישבנו יחד, דיברנו את מה שקורה, נשאלו מעט שאלות, וכל אחד חזר לענייניו, כי לגעת זה ממש מפחיד. אחרי חודש האיש שלי דיבר עם בנו הבכור, ואני עם הצעיר לראות איפה כל אחד עם הפצצה שהוטלה.

הבנו כי כל אחד מקבל ומגיב לזה אחרת, וכי התפקיד ההורי שלנו הוא מצד אחד לא להפוך ל"חופרים" בנושא, אך מדי פעם להציף מולם ולראות איפה הם עם זה.

"רק לחפש את התקווה, להגיע לניצוץ הפנימי ולהכיר עליו תודה" "הם פשוט רוצים שהחלקים שהם אמא שלהם והאישה שלו, יישארו איתם עוד שנים"

הם הגיבורים האמיתיים שלי. הם רואים מבחוץ את מה שכבר "לא" אצלי. יחד עם זה הם לא מרגישים את מה שאני מרגישה מבפנים, והפער הזה בין לראות אותי נסוגה, לבין להבין עד כמה הנפש נמצאת בתהליך חקירה והתרוממות, הוא פער גדול ומכאיב וקשה. ולא, הם לא מסכנים והם לא רוצים וזקוקים לרחמים (השיר שלי על רחמים, יחכה לכם בסוף הסיפור). הם פשוט רוצים שהחלקים שהם אמא שלהם והאישה שלו, יישארו איתם עוד שנים. והאמת היא שגם אני רוצה את זה.

יש עוד הרבה לספר ולשתף, אך אני מרגישה שלעת עתה אני עוצרת. מתחילה להניח פה חלק מהדברים שכתבתי במחברת שלי. מזכירה לכם שאני - זו אני - זו אני, אותה אחת קצת אחרת. תודה שקראתם ולמיטיבי הלכת או הקריאה שלי, הנה שיר על מידת הרחמים.

מידת הרחמים / מיכל יגל אלונים
אל תרחמו עלי
אם תרצו להעניק לי-
העניקו רחמים,
מלאי אהבה, הכלה ונחמה,
שאוכל לנוח בהם,
להתעטף, להרגע.
העניקו רחמים,
לי, לעולם,
שנהיה מוגנים
באהבה.

21.6.21 יום המודעות הבינלאומי ל-ALS

יום המודעות הבינלאומי ל-ALS חל ב-21 ביוני, תאריך של שינוי בטבע: תחילת הקיץ והיום הכי ארוך בשנה. בשבילנו, היום הזה מייצג את התקווה לשינוי ולפריצת דרך במסע למציאת תרופה למחלה, שאינה מבדילה בין גזעים, מינים, דתות.

השנה הענקנו את הבמה לחולים במחלה. במסע שיתוף מרגש שיתפו חולים ובני משפחה, על התמודדותם עם המחלה. הקמפיין היה מרגש ונגע בקהל נרחב. אלפי שיתופים, הגיעו לעשרות אלפי קוראים ועזרו לנו להעלות מודעות למחלה.



”גם כשהחיים נראים אפלים ושחורים, אני תמיד מניס צבע וחיוך, ששווים יותר מכל תרופה וטיפול.“

רון אקרמן
חולה ALS

יום המודעות
הבינלאומי
למחלת ה-ALS
21.6.21

IsrA.L.S
העמותה לחקר ה-ALS בישראל



”להיות חולה ALS זה להיות בן ערובה בגופך שלך.“

טל שלו ז"ל
חולה ALS

יום המודעות
הבינלאומי
למחלת ה-ALS
21.6.21

IsrA.L.S
העמותה לחקר ה-ALS בישראל



”בהתמודדות מול כל מחלה לא הסוף קובע אלא הדרך“

מרים סעידיאן
חולת ALS

יום המודעות
הבינלאומי
למחלת ה-ALS
21.6.21

IsrA.L.S
העמותה לחקר ה-ALS בישראל



”אין לי תוכניות להיות חולה, אני אופטימי מטבעי ומשתדל לעשות ככל יכולתי לראות את הטוב“

ציון שמע
חולה ALS

יום המודעות
הבינלאומי
למחלת ה-ALS
21.6.21

IsrA.L.S
העמותה לחקר ה-ALS בישראל



”36 שנה אני חולה ב-ALS. טבעת החברות חזקה מהכל. המחלה חונקת אבל החברות חונקות!“

ינאל הרמן
חולה ALS

יום המודעות
הבינלאומי
למחלת ה-ALS
21.6.21

IsrA.L.S
העמותה לחקר ה-ALS בישראל



”אני אמנם משותק אבל יכול להזיז הרים. Life Is Good“

שי ראשוני ז"ל
חולה ALS

יום המודעות
הבינלאומי
למחלת ה-ALS
21.6.21

IsrA.L.S
העמותה לחקר ה-ALS בישראל



”אנשים נפלאים! חרא של מחלה“

חנן מטסר ז"ל
חולה ALS

יום המודעות
הבינלאומי
למחלת ה-ALS
21.6.21

IsrA.L.S
העמותה לחקר ה-ALS בישראל



”אל תוותרו על הגשמת חלומותיכם. אנוכתי ב-ALS לפני 6 שנים ולפני חודש הגשתי חלום וטסתי עם 'טרקטורון מעופף'. אני מאמין כי עם תמיכה משפחתית, אופטימיות ושמתח חיים המחלה מתקדמת לאט.“

הלל וייסברג
חולה ALS

יום המודעות
הבינלאומי
למחלת ה-ALS
21.6.21

IsrA.L.S
העמותה לחקר ה-ALS בישראל



”חוסר היכולת שלי לתקשר מעולם לא גרם לי להפסיק להתבטא.“

אילן עומר ז"ל
חולה ALS

יום המודעות
הבינלאומי
למחלת ה-ALS
21.6.21

IsrA.L.S
העמותה לחקר ה-ALS בישראל



”אני לא נותנת למחלה להגדיר אותי! אני לא יכולה לנשום בכוחות עצמי, לא יכולה לדבר, וגם לא את ידי וגוללי. ולמרות זאת ראשתי המחשבה ופעילותי אני עושה הכל. הקמתי את חיס 'מסעי' לקידום והעצמת נוער בתצני סיכון. כתבתי ספר בישול המבטא את השקפת עולמי והוא ייצא לאור בשבועות הקרובים.“

דדי אדמוני
חולת ALS

יום המודעות
הבינלאומי
למחלת ה-ALS
21.6.21

IsrA.L.S
העמותה לחקר ה-ALS בישראל



”מתחומות חשוכים וכואבים. נטול גוף, עצמאות, יכולת לדבר, לאכול או לגרד בראש. חולה במחלה חשוכת מרפא, זמני קצוב. ודווקא אז, נסגר עולם אחד ונפתח עולם אחר של רוח, יצירה כתיבה, מילים ומנגינה. יש דברים שלא ניתן לשנותם, השאלה היא מה בוחרים לעשות איתם.“

שי משולם
חולה ALS

יום המודעות
הבינלאומי
למחלת ה-ALS
21.6.21

”אין לי תוכניות להיות חולה, אני אופטימי מטבעי ומשתדל לעשות ככל יכולתי לראות את הטוב“

ציון שמע
חולה ALS

יום המודעות
הבינלאומי
למחלת ה-ALS
21.6.21

IsrA.L.S
העמותה לחקר ה-ALS בישראל



”במחלה הזו צריך להסתכל לאמת ישר בעיניים ולהתכונן תמיד לשלב הבא.“

משה מלך בן יצחק ז"ל
חולה ALS

יום המודעות
הבינלאומי
למחלת ה-ALS
21.6.21

IsrA.L.S
העמותה לחקר ה-ALS בישראל

קשר אנושי מפתח לרווחה נפשית

בזכות התקשורת הנוחה עם מכשיר האייקונטרול, חולי ALS מביעים את דעתם, רגשותיהם ושותפים לכל ההחלטות הנוגעות להם. גם בני המשפחה והמטפלים יוצאים נשכרים לאור הקשר הרציף והקרוב עם החולים, גם כשהם רחוקים מהם



"הלואי שמכשיר האייקונטרול היה איתי בעת האשפוז. הייתי יכולה לתקשר עם הסביבה והצוות המטפל בקלות, כמו בבית עם בני המשפחה והמטפלים", אמרה לבעלה דבי, שמתמודדת עם ALS 20 שנים, עם שחרורה מבית חולים, לאחר אשפוז.

יותר ויותר חולים מתארים חוויה דומה לזו של דבי עם השימוש באייקונטרול: מכשיר שהפך למלווה צמוד שלהם, בכל מקום ובכל מצב. הוא מאפשר להם את היכולת הבסיסית לתקשר עם הסובבים אותם ביום יום. גם במקרים בהם אפשרויות תקשורת אחרות ומכשירים אחרים לא קיימים או רלוונטיים בעבורם, כפי שתארה דבי.

מעבר לשימוש הפונקציונלי לתקשורת, משתמשים רבים מתארים חוויות נוספות שהמכשיר מעניק להם. למשל, התחושה שהשליטה בנעשה סביבם מצויה בידיהם, על אף מצבם הרפואי. הם מדברים על כך שלעיתים קרובות החלטות בנוגע למצבם מתקבלות בין הקרובים אליהם והמטפלים, מבלי שיוכלו לקחת חלק בגלל חוסר תקשורת. אייקונטרול מאפשר להם להיות שותפים להחלטות אלה, לבטא את תחושותיהם, להביע דעתם, ולקחת חלק בשיחות עליהם

ועל מצבם. לאחרונה נעשו ניסויים בשימוש במכשיר האייקונטרול בחולים שונים שחווים קשיי דיבור. המכשיר שימש חולה מונשם שטופל במחלקת טיפול נמרץ, ואחת החוויות עליהן דיווח הייתה התחושה שאינו חסר אונים: "כשאתה מאושפז במצב כזה, הכל קורה סביבך ולא איתך: מזיזים אותך, בודקים אותך, עושים לך פרוצדורות רפואיות ואין לך השפעה על מצבך. עם האייקונטרול אני משפיע, מתקשר, ואני חלק ממה שקורה איתי". במקרה אחר חולה מבוגר, כבן 90, הצליח לקרוא למטפלים כשהיה זקוק לעזרה, דווח להם על כאביו ובחר מתי יעשה פעילויות שונות. העובדה שהצליח להפעיל את המכשיר במהירות יחסית, העניקה לו את התחושה כי אינו "מנוהל" על ידי הסובבים אותו, אלא שותף להתנהלות סביבו.

"עם אייקונטרול אני משפיע, מתקשר, ואני חלק ממה שקורה איתי"

חוויות המעורבות והתקשורת אינה ייחודית רק למשתמשים במכשיר עצמו, אלא גם לסובבים אותם. בני משפחה וקרובים של מטופלים מספרים על הסיפוק שבקשר הרציף והקרוב עם החולה. על התמיכה בהם והעידוד גם ממרחק, הודות לטכנולוגיית הענן, שעליה מבוסס המכשיר. לפני השימוש באייקונטרול, בני משפחה וקרובים של החולים ביטאו תסכול רב שמקורו בקושי להבין את התחושות המדויקות של החולה, מחשבותיו ורצונותיו ביום יום. התקשורת

הזמינה והמיידית מאפשרת קשר אנושי משפחתי, המעניק הרבה מעבר לפתרון בעיות רפואיות. למשל, סיפרו בני משפחתו של חולה ALS, כיצד הכינו עבורו תיקיית משפטים ושיחה מיוחדת לפסח, שאפשרה לו להשתתף באופן מלא בליל הסדר.

"בני משפחה מספרים על הסיפוק שבקשר הרציף והקרוב עם החולה. על התמיכה בהם והעידוד גם ממרחק, הודות לטכנולוגיית הענן, שעליה מבוסס המכשיר"

האפשרות לערב את הקרובים והמשפחה בטיפול, לעודד את החולה ולהעניק לו תמיכה, הם יתרונות שגם המטפלים המקצועיים בחולים, המשתמשים במכשיר האייקונטרול, מדברים עליהם רבות. התקשורת המיידית והזמינה עם החולה מאפשרת להם ניטור מידי של מצבו, והבנה טובה יותר של צרכיו ורצונותיו. הם מספרים על חוויות טיפול מדויקות ומספקות יותר, ועל תחושה של שיתוף פעולה הדוק יותר עם החולה. דוגמאות מרגשות ניכרות גם בניסויים של המכשיר בסביבת בית החולים, כאשר הודעות מילדיהם של המטופלים, נשלחו באמצעות האייקונטרול. ההודעות עוררו תגובות רגשיות משמעותיות אצל החולים, ותרמו לערנות ולתקשורת טובה יותר עם סביבתם.

לקשר אנושי ולתקשורת הקרובה עם משפחה, החברים, הקרובים והצוות המקצועי המטפל יתרונות רבים. האייקונטרול משפיע לטובה על רווחת חולים ומצבם, מידי יום ביומו, לאורך מחלתם.

#Party4ALS

מדי שנה, אנחנו עורכים אירוע שנתי לציון פעילותנו ולגיוס תרומות להמשך העשייה למען חולי ה-ALS. השנה, מגפת הקורונה מנעה מאיתנו לערוך את האירוע המסורתי במוזיאון תל אביב.

במקום, הזמנו את כל חברינו ל"מסיבה אצלם בסלון". באירוע שידרנו הופעה של להקת "רוקויל" המדהימה שהרקידה את כולם, ובכן, ממש אצלם בסלון.

כל החוגגים קיבלו לפני המסיבה ערכות חגיגיות של חברת "ביר באזאר", שפינקה אותנו בבירות משובחות, בחטיפים ובהפתעות. האירוע היה הצלחה מסחררת! תודה לכל מי שרכש, רקד, שמח ושימח אותנו. ומה נעשה השנה? מביימים לעדכן!

#Party4ALS
18.3.21



אפרת כל הכבוד באמת!!! איזו הפקה ואיזה ערב שמח ומקסים. הלהקה משו משו ואיזו הופעה ארוכה ונדיבה. מקווה שאת נחה מאוד מרוצה. 🍷🍷

18:08

חברת הביוטק הישראלית-הולנדית פרילניה משתתפת בניסוי חדשני ופורץ דרך לטיפול בחולי ALS בארה"ב

חברת פרילניה היא חברת ביוטק לפיתוח תרופות, שהוקמה בשנת 2018, על מנת לשפר את חייהם של חולים הסובלים ממחלות נוירולוגיות ניווניות. מנכ"ל החברה ומייסדה, ד"ר מייקל היידן, לשעבר המדען הראשי ונשיא חטיבת המחקר והפיתוח הגלובלי של טבע, הוא מומחה בעל שם עולמי בחקר מחלות של מערכת העצבים המרכזית. פרילניה מתמקדת בפיתוחה של התרופה הניסיונית פרידופידין, הנמצאת בשלבי מחקר מתקדמים עבור מחלת ההנטינגטון ו-ALS

על התרופה

התרופה פרידופידין מבוססת על מולקולה קטנה, המפעילה חלבון שנקרא: Sigma-1 receptor (S1R). ה-S1R- הוא חלבון שנמצא ברמות ביטוי גבוהות במוח ובעמוד השדרה, אזורים שמעורבים ב-ALS, במיוחד בתאי העצב המוטוריים. בתוך התא, יש ל-S1R תפקידים רבים ומגוונים בוויסות ובבקרה של מנגנונים תאיים חיוניים, והוא נחוץ לתפקוד תקין של עצבים מוטוריים. מחקרים גנטיים הוכיחו, כי לחלבון זה קשר ישיר עם ALS כאשר מוטציות נדירות בן ה-S1R גורמות להתפתחות המחלה. התרופה ניסיונית וניטלת כקפסולה בבליעה.

הגנה על השריר מפני ניוון

פעילותו של פרידופידין במחלות נוירולוגיות נחקרה בשיתוף פעולה עם מעבדות מובילות בעולם. בין היתר, עם מעבדתו של פרופ' ערן פרלסון באוניברסיטת תל אביב. פרופ' פרלסון עוסק בחקר ALS למעלה מ-15 שנים. בשיתוף פעולה זה, נחקרה השפעתו של פרידופידין בעכברים שמבטאים מוטציה בן SOD1 ובמודלים תאיים של ALS. במחקר נצפה, כי פרידופידין שיפר את פעילותם של מנגנונים תאיים פגומים, שימר את הקשר הייחודי בין תאי העצב לשרירים והעלה את יכולת השריר להתכווץ, דבר המסייע להגנה על סיביו מפני ניוון. בנוסף, נראה כי פרידופידין הוריד את כמות



נתונים אלו הובילו לבחירתו של פרידופידין להשתתף במחקר פלטפורמה ראשון מסוגו בחולי ALS, בשיתוף פעולה עם מרכז ה-ALS ע"ש הילי (The Sean M. Healey & AMG Center for ALS ב-Massachusetts General Hospital בבוסטון. מחקר זה הוא המחקר הקליני הראשון בו נבדק פרידופידין בחולי ALS.

מכון מוביל בחקר ה-ALS

מרכז ה-ALS ע"ש הילי הוא אחד ממכוני המחקר המובילים בתחום. המרכז פועל למציאת טיפול לחולי ALS, תוך קידום שיתופי פעולה בין-לאומיים ובין-תחומיים. בראש המרכז עומדת ד"ר מריט קודקוביץ', ראש מחלקת נוירולוגיה בבית החולים ופרופ' לנוירולוגיה בבית הספר לרפואה של אוניברסיטת הרווארד. ד"ר קודקוביץ' היא מומחית ל-ALS שהובילה מחקרים קליניים רבים בתחום. היא אחת ממייסדות ארגון NEALS, קבוצה גלובלית המאחדת מעל 134 מרפאות וקליניקות, שפועלות בשיתוף פעולה על מנת לקדם ניסויים קליניים ומחקר בתחום.

על בחירתו של פרידופידין אמרה ד"ר קודקוביץ': "פרידופידין היא אחת מהתרופות המובילות שנבחרו לניסוי פלטפורמה שלנו. בזכות הנתונים הפרה-קליניים המסמנים על הפוטנציאל של התרופה להפוך ליעילה, בנוסף לפרופיל הבטיחותי שלה. אנו מאמינים שניסוי פלטפורמה זה יהווה פריצת דרך במחקר ה-ALS ומצפים להמשיך את העשייה החשובה שלנו בתחום".

על המחקר הקליני

ניסוי פלטפורמה הוא מודל ניסוי חדשני שמטרתו לזרז פיתוח תרופות ולהנגיש את השימוש בתרופות ניסיוניות לחולים. המחקר בודק מספר תרופות במקביל, ומאגם את קבוצות הביקורת שמקבלות פלצבו.

האיגום מאפשר לגייס פחות חולים שיקבלו את הפלצבו, ולקצר את זמן הניסוי באופן משמעותי. בנוסף, מודל זה מגדיל את הסיכוי שמשתתף בניסוי יקבל את אחת מהתרופות הניסיוניות ולא את הפלצבו. הצלחתו של המודל הוכחה בתחום הסרטן, והניסוי של הילי הוא מחקר הפלטפורמה הראשון מסוגו ב-ALS.

כל זרוע מחקרית בודקת תרופה ניסיונית אחרת, ומגייסת 160 חולים. על כל שלושה משתתפים שמקבלים את התרופה, משתתף אחד מקבל פלצבו. המחקר בנוי כמחקר מתמשך, אליו יוכלו להצטרף עוד טיפולים ניסיוניים שעומדים בקריטריונים. בזכות מודל חדשני זה המחקר של הילי זוכה לתמיכה גדולה של הרשויות הרגולטוריות ושל ארגוני החולים בארה"ב.

הטיפול בפרידופידין נעשה בארה"ב

פרידופידין נבחרה כאחת מארבע התרופות הניסיוניות הראשונות, מתוך כ-30 מועמדים אחרים מרחבי העולם, שהגישו בקשה להשתתף במחקר. המשתתף הראשון ברוע המחקר של פרידופידין החל לקבל טיפול בינואר 2021.

"אנחנו גאים להיות חלק ממחקר חדשני זה, בשיתוף פעולה עם המומחים העולמיים בתחום ה-ALS. אנו מקווים שניסוי הפלטפורמה יפתח עידן חדש בפיתוח והנגשת תרופות לחולי ALS, ושיביא לגילוי ואישור של תרופות חדשות שיצליחו להילחם במחלה", אמר מנכ"ל פרילניה, ד"ר מייקל היידן.

טיפול באמצעות פרידופידין מתאפשר כרגע רק במסגרת מחקר הפלטפורמה בארה"ב, בשיתוף פעולה עם מרכז הילי. המחקר נמצא בשלבי גיוס מתקדמים בלמעלה מ-50 מרפאות ברחבי ארה"ב, ונראה שקצב הגיוס עד כה גבוה פי ארבע מכל מחקר קליני אחר. הניסוי נמשך שישה חודשים (24 שבועות). בתום התקופה ניתנת למשתתפים האפשרות להמשיך טיפול בתרופת המחקר (Open label extension). כל משתתף שיבחר להמשיך יקבל בשלב זה את התרופה הניסיונית ולא את הפלצבו.

כמו כל חברי קהילת ה-ALS, גם הצוות של פרילניה מלא תקווה שניסוי הפלטפורמה יביא לשינוי אמיתי באישור ובהנגשת תרופות לחולים.



לפרטים נוספים אתם מוזמנים לבקר באתרי האינטרנט של חברת פרילניה ושל המרכז הרפואי בבוסטון:

<https://www.prilenia.com/what-is-als>
<https://www.prilenia.com/about-pridopidine>

<https://www.massgeneral.org/neurology/als/research/platform-trial>

היכולת להתבונן על האופן שבו אחרים מתמודדים, מאפשרת שיח פתוח ללא שיפוטיות והתמודדות טובה יותר עם המשבר הקשה שמביא איתו אבחון ALS | מאת יאיר נורדן,

עו"ס עמותת ישראלס

בישראל פועלות ארבע מרפאות ALS בבתי החולים איכילוב, הדסה עין כרם, זיו וכרמל. בכל מרפאה ניתן מענה סוציאלי ורגשי מהעובדים הסוציאליים של עמותת ישראלס.

ביום קבלת הבשורה הקשה אודות מחלת ה-ALS, תפגשו אחד מאיתנו לראשונה. באופן טבעי, קבלת האבחנה מלווה לרוב בהלם גדול, ובתחושת שבר גדולה. בפגישה העובד הסוציאלי נמצא עם ובשביל החולה ובני המשפחה, ברגעים הקשים שעוברים עליהם, בניסיון לסייע ולהכיל את השבר שנוצר אצלם.

עם קבלת האבחנה החולה ובני משפחתו חשים פעמים רבות באופן טבעי הלם ראשוני. הרבה פעמים ניתן לשמוע את המשפט "מרגיש שהקרקע נשמטה מתחת לרגליי", יש תחושה גדולה של בלבול, חרדה ולעיתים הסתגרות והתכנסות.

בהמשך ניתן למצוא בני משפחה שנמצאים בשלב של אבל, ויש לעיתים קושי להתחבר למציאות ולגלות אמפטיה, שוקעים בזיכרונות מהעבר וחוסר יכולת להשלים עם האבחנה. לעיתים, לאחר תקופה, ישנם חולים ובני משפחה שמצליחים להגיע למצב של הסתגלות לשגרה שנוצרת כתוצאה מהמחלה ומפנימים את המציאות שנכפתה על החולה ובני משפחתו בעקבות המחלה.

לאורך ההתמודדות עם המחלה החולה ומשפחתו עשויים לחוש גם חרדה, צער, כעס ודיכאון. תחושת אשמה, הכחשה ובחינה מחודשת של משמעות החיים. כשם שפרצופיהם שונים כך דעותיהם שונות" נאמר במסכת ברכות. ואפשר

להוסיף שגם דרכיהם שונות. אנשים שונים זה מזה, ולכן כל אדם מתמודד, בדרכו, עם משברים בחיים. לא כולם עוברים את שלושת השלבים שצינתי. חלק עוברים חלק מהם, וייתכן שלא יגיעו כלל לשלב ההסתגלות. דרך ההתמודדות עם המשבר, שנוצר עם קבלת האבחנה, ומשך הזמן, שונים מאוד אצל כל אחד מבני המשפחה. פעמים רבות עם קבלת האבחנה, החולה ובני משפחתו נמצאים בנקודה דומה של הלם, לאור המשמעויות הלא פשוטות הכרוכות באבחון. אבל מנקודה זו, כל אחד מתמודד באופן סובייקטיבי עם המשבר, בהתאם לאישיותו ולאופן שבו הוא רגיל להתמודד עם משברים. לעיתים, הבחירה באופן ההתמודדות נעשית באופן לא מודע, על פי דפוסי ההתנהגות של אותו אדם. וכך יכולים להיווצר כעסים, תסכולים, שיפוטיות שיגרמו למריבות ולריחוק מסוים בין החולה ובן זוגו, או זוגתו, ובין גורמים שונים במשפחה.



לדוגמא: יכול להיות שהחולה נמצא עדיין בשלב ההלם הראשוני, מסתגר ומרבה לבכות, ואילו בת זוגו כבר נמצאת במקום אחר. היא נמצאת במקום של הסתגלות, עשייה (DOING) ומחשבה על פתרון בעיות שהתעוררו, או שיווצרו בעתיד. ולהיפך, חולה שנמצא במצב הסתגלות ומחשבות על ההמשך, בעוד בת זוגו

עדיין שרויה בחרדה, בלבול ומחשבות קשות. פגשתי לאחרונה שלושה ילדים בוגרים של אם חולה, כחודש לאחר האבחנה. כל אחד מהם התמודד עם המצב בדרך שונה: בת אחת הייתה ב-DOING: ביררה זכויות, פנתה לקופת החולים ולביטוח הלאומי, ואף קראה על מחקרים קיימים בארץ ובעולם. הבת השנייה החלה לבלות זמן רב עם אמה. ביקרה אותה, כמעט, מדי יום ולא הייתה מסוגלת להמשיך בעבודתה כרגיל. הבן, הצעיר מכולם, הדחיק את המצב כמעט לגמרי. הוא המשיך את עבודתו כרגיל, לא היה שותף לדיונים המשפחתיים על המחלה, לא קרא על המחלה ולא ניסה לקדם, או לבדוק משהו שקשור במחלה.

אם אין מודעות לכך שלכל אחד דרך ההתמודדות משלו, ניתן לשפוט או לכעוס על הבן הצעיר שלא מוכן לדבר על המחלה, או על הבת שעוסקת במחלה כל היום ואולי משתלטת על העניינים. אבל כאשר מודעים לכך שלכולם עצוב וקשה, ויחד עם זאת לכל אחד יש דרך אישית משלו להתמודד עם המחלה של אמם, נוצרת סובלנות רבה יותר והבנה לדרך שבה כל אחד בוחר. אפשר לעודד שיח על ההתמודדות של כל אחד. אם זה בשיחות משפחתיות או בשיחות פרטניות עם גורם טיפולי. היכולת להתבונן על דרך ההתמודדות של האחר, וההבנה באיזה שלב

בהתמודדות הוא נמצא ומתן כבוד לדרך שלו, היא שתאפשר שיח פתוח יותר ללא שיפוטיות, והתמודדות טובה יותר עם המשבר הקשה שמביאה איתה המחלה.



טיפול נפשי לחולי ALS



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

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

250 ש"ח | טיפול בקליניקה
350 ש"ח | טיפול בבית המטופל

במרכז אלה מטפלים מקצועיים ומנוסים המסייעים 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 רינת רוזן 054-7206051 גילי ברגמן 054-4587382 ליהיא שפיר 053-3033504	■ אזור השפלה מרגו מויאל 050-8504008	■ ירושלים והסביבה שרית אנג'ל 050-5501237	■ באר שבע והדרום יעל בנישו 050-8645816
■ אזור צפון השרון רעות גולדשמידט-גלילי 054-5904917	■ אזור מזרח השרון אירית ממן 050-3733613	■ אזור מערב השרון שירלי קרקובר 054-7575430	
■ חיפה והצפון גלית דהן 054-5904917	■ אזור הגליל אורלי רייך ברי 050-5500635		

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, רחוב יגאל אלון 157, משרד 941, תל אביב 6744365
פקס. 03-6951574 טל. 03-6910921
elah@elah.org.il | www.elah.org.il

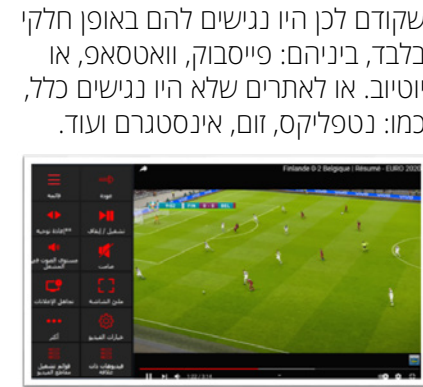
בפייסבוק: 'מרכז אלה' להתמודדות נפשית עם אבדן



"מתחברים לעולם" - סרגל כלים לגלישה קלה באינטרנט

אפליקציית ההנגשה "מתחברים לעולם" מאפשרת למשתמשים בתקשורת תומכת חליפית לגלוש בקלות רבה יותר באינטרנט וברשתות החברתיות. ניתן להשיגה דרך סל הבריאות מאת- יוסי בלום, די-בור בע"מ

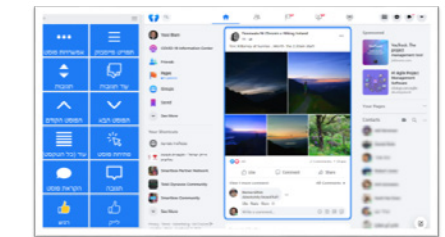
לוחות "מתחברים לעולם", או בשמם המקורי Join-In, היא תוכנה שמנגישה את העולם הדיגיטלי למשתמשי תקשורת תומכת חליפית (תת"ח). המשימה שהצבנו לעצמנו בעת פיתוח התוכנה היא לאפשר לאנשים הנעזרים בתת"ח, שימוש מלא ברשתות חברתיות ובאתרי תוכן מובילים. את המטרה השגנו על ידי הוספת **שכבת נגישות** לאתרים שמצויים בשימוש יום יומי, כמו: פייסבוק, יוטיוב, ווטסאפ, פייסבוק מסנג'ר, נטפליקס, ספוטיפיי, זום ועוד.



בנוסף לאפשרויות הרגילות שהאתרים המונגשים מספקים למשתמשים, לוחות "מתחברים לעולם" כוללים תאים, שמאפשרים לנעזרים בתת"ח להשתמש ביכולות שקשה, או בלתי אפשרי להשתמש בהן ללא עכבר או מגע. למשל: ניווט קדימה ואחורה בכל סרט וידאו. בחירת אנשי קשר בווטסאפ, מסנג'ר או SMS מתוך טבלה שמציגה את אנשי הקשר, ובחירה מהירה של רקע בפרסום פוסט בפייסבוק. בנוסף לכל היכולות הללו, הוספנו למרבית האתרים גם הגדלת גופן והקראת טקסטים בהתאם לצרכי המשתמש.

לוחות "מתחברים לעולם" כוללים יכולות התאמה רבות. בעת ההתקנה ניתן לבחור לוחות המתאימים לאיזור הנגישות שלכם, כמו: מיקוד מבט, השהייה עם עכבר, מתנים או מגע. הלוחות מגיעים בשני גדלים: לוחות מלאים בהם הסרגל הצדדי, כולל שתי עמודות ושש שורות. לוחות לייט עם סרגל הכולל תאים גדולים יותר, עם שתי עמודות וארבע שורות. היכולות בשני הגדלים כמעט זהות.

גרסאות של לוחות "מתחברים לעולם" מופיעות בשפות עברית, ערבית ואנגלית. ניתן להתקין את התוכנה עם מקלדת מלאה (כמו ב-Fast Talker), או עם מקלדת תאים גדולים מסודרת לפי סדר האלפבית. במידת הצורך ניתן להתקין בלוחות גם מקלדת שישיות עם בחירה דו שלבית. גרסת 2.0 הנוכחית מנגישה



לוחות "מתחברים לעולם" מתאימים לכל משתמשי תת"ח, ומאפשרים השתתפות בעולם הדיגיטלי לאנשים שמתקשים להשתמש במחשב המונגש שלהם. גם משתתפים ששולטים ביכולות Windows Control, ייהנו מחווית שימוש ומגלישה קלה ומהירה, באמצעות הלוחות. אפליקציה רגילה של "מתחברים לעולם" כוללת, כמעט, את כל היכולות הרגילות שהאתר המונגש, למשל פייסבוק מאפשר. כל האפשרויות הללו ניתנות להפעלה באמצעות לוחות רגילים של תוכנת גריד 3. למשל, ניתן לנווט בקלות ובמהירות בין אנשי קשר והודעות במסנג'רים. לדפדף בין פוסטים ותגובות ברשתות חברתיות, ולבחור את המאמר או הווידאו באתרי התוכן. כמו כן, אפשר ללחוץ ללייק, לקרוא, לצפות בתמונות, בסרטונים ובקישורים מצורפים, ולפרסם פוסטים או תגובות בפייסבוק, באינסטגרם ובטיק טוק. בנוסף, ניתן לצפות בסרטוני וידאו, גם במסך מלא ביוטיוב, בנטפליקס, בפייסבוק, בווטסאפ, ולקיים שיחות וידאו במסנג'ר ובזום. לרוב המשתמשים, לוחות אלה מאפשרים שימוש מלא באתרים,

שימור הקול לפני הכל!

הקול הסינטטי והמתכתי המוכר לכולנו ממכשיר ה-WAZE הוא ברירת המחדל לחולים שמאבדים את קולם. אפשרות חדשה היא להקליט מנוע דיבור אישי מבעוד מועד, כשהקול חזק וברור

הקול שלנו הוא חלק בלתי נפרד ומשמעותי מהזהות שלנו. הוא משמש אותנו להבעת רעיונות, ליצירת קשרים ולהרעפת חיבה על היקרים לנו. אחד המאפיינים המרכזיים של מחלת ה-ALS הוא אובדן יכולת הדיבור. רבים חוששים מהיום בו לא יוכלו לעשות שימוש בקולם.

עם אובדן הקול, ניתן להשתמש במחשב תקשורת, הכולל מערכת דיבור סינתטית. ניתן להקליד באמצעים שונים, כמו מיקוד מבט והקול הסינתטי יקריא את המסר שנכתוב. בעברית קיימים כיום כ-5 עד עשרה קולות סינטטיים לבחירה. חלקם מוכרים לכם מ-WAZE, או ממקומות אחרים בהם נעשה שימוש בהקראה אוטומטית. המכנה המשותף לכל הקולות הסינטטיים הוא שאף אחד מהם לא נשמע כמוכם, אפילו לא דומה או קרוב.

הליך "שימור" הקול
טכנולוגיית "קול אישי" מאפשרת לחולי ALS להכין מנוע דיבור בקולם.

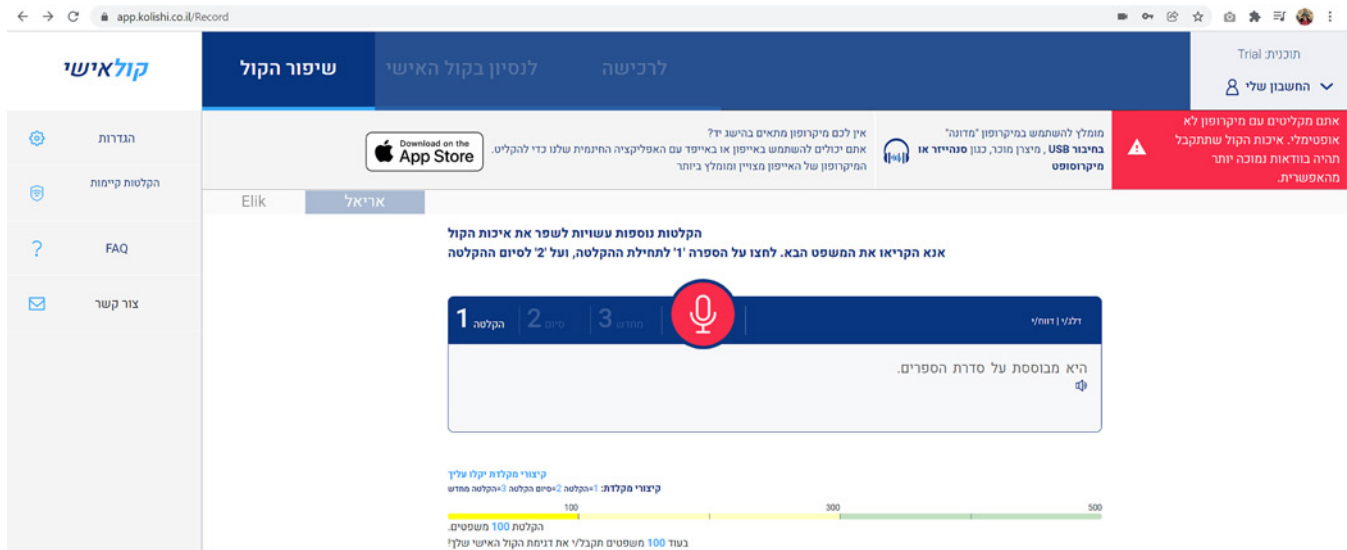
יצירת הקול נעשית באמצעות אפליקציית אייפון חינומית, או מיקרופון בחיבור USB ומחשב אישי. כל שנדרש הוא להקליט ללא תשלום בין 50 ל-500 משפטים, שמוצגים על המסך, בקצב ובזמן שלכם. ככל שתקליטו יותר ויותר משפטים תוכלו לשמוע את קולכם הסינטטי משתפר. לאחר שתסיימו להקליט, הקול הסינטטי יישמר במערכת וימתין עד שתצטרכו אותו. השימוש בקול מתאים לתוכנות התקשורת שבשימוש בישראל.

היערכות מראש ו"ביטוח קול"
התלונה הנפוצה ביותר של אנשים ששימרו את קולם, היא שלא עשו זאת קודם לכן. מניסיון של מאות קולות שנוצרו באמצעות המערכת, בעברית ובאנגלית, הלך הכולט הוא להכין מנוע דיבור מוקדם, כאשר הקול חזק וברור. ההמלצה להקליט מראש מקובלת על כל ארגוני הבריאות הרלוונטיים. בגלל שקול שנפגע או נחלש, ייצר קול סינטטי באיכות נמוכה יותר. הקלטות מהעבר (מ-Youtube, שיחות טלפון,

וידאו משפחתי או הקלטות חובבים מאולתרות בבית) שלא הוקלטו במיוחד עבור שימור קול, נותנות תוצאות בינוניות מאוד.

המערכת תוכננה לשירות עצמי, אך אם אתם לא טכנולוגיים, נשמח לעזור לכם וללוות אתכם בתהליך.

לפרטים נוספים חפשו בגוגל: "קול אישי".



מידע נוסף וקישורים להרשמה והתקנה בקישור הבא:
<https://apps.d-bur.com/he>
חסר לכם משהו? מוזמנים להתקשר
לתמיכה של "דיבור" עם הערות, הארות ובקשות לפונקציות חסרות.

הפרעות דיבור ב-ALS

יש חשיבות רבה ומשמעותית לתחילת הטיפול בדיבור, מוקדם ככל הניתן, כדי לצייד את המטופל בתרגילים וכלים בתחילת המחלה | מאת ד"ר יעל מנור PhD CCC-SLP, קלינאית תקשורת, מנהלת צוות רב תחומי ביחידה להפרעות תנועה, המרכז הרפואי סוראסקי ת"א, הקריה האקדמית אונו

ALS גורמת להפרעות קול, דיבור ותקשורת, שמחמירות עם התקדמות המחלה ופוגעות באיכות החיים של המטופל. סימפטומים אלה שכיחים בעיקר אצל 30% מהחולים המוגדרים עם ALS מסוג בולבארי (bulbar) ו/או קורטיקו-בולבארי (Corticobulbar), כאשר הפגיעה הראשונית היא במערכות השרירים האחראיות על דיבור, בליעה ונשימה.

בעוד שרוב חולי ה-ALS יחוו הפרעות בדיבור, בבליעה ובנשימה בשלבים מתקדמים של המחלה, אצל המאובחנים ב-ALS מסוג בולבארי, הפרעות אלה יופיעו בשיעור גבוה מאוד כבר בשלבים התחלתיים של המחלה.

בתהליך הדיבור מעורבים עצבים רבים, השולטים בתנועת השפתיים, הלסת, הלשון ומיתרי הקול. ALS גורמת להפחתה בגירוי של שרירים אלו, עקב התנוונות הנוירונים המוטוריים

הפרעת הדיבור אצל חולי ALS נקראת בשם "דיסארטריה". היא מוגדרת כהפרעת דיבור הנובעת מחולשה, שיתוק וירידה בקואורדינציה של איברי ההיגוי (שפתיים, לחיים, חך, לשון ולסת), מערכת הנשימה ומערכת הפקת הקול, כתוצאה מפגיעה נוירולוגית. בתהליך הדיבור מעורבים עצבים רבים, השולטים בתנועת השפתיים, הלסת, הלשון ומיתרי הקול. ALS גורמת להפחתה בגירוי של שרירים אלו, עקב התנוונות הנוירונים המוטוריים. כך שהשימוש התקין בהם הופך להיות קשה ומאתגר למטופל.

בנוסף, חלק מהשרירים המעורבים בתהליך הדיבור נחלשים עם הזמן, בגלל חוסר השימוש בהם. חולי ALS רבים מדווחים, כי דיבור ממושך עלול להיות מאד מעייף עבורם, והם מרגישים זאת בעיקר לקראת סוף היום. בעקבות

זאת, מטופלים נוטים לדבר פחות, ובמשפטים קצרים יותר. בנוסף, איכות הקול משתנה והופכת להיות עם גוון קול מאנפף ומונוטוני, לעיתים מלווה בצרידות (דיספוניה). עוצמת הקול נחלשת (היפופוניה) ולעיתים אף נאלמת (אפוניה). אחת הסיבות לפגיעה בקול היא ירידה בתפקודם של שרירי הנשימה. הירידה בתפקוד השרירים גורמת לירידה בתמיכה הנשימתית, בזמן הפקת הקול והדיבור.

קלינאי תקשורת יכולים לעזור לחולי ALS לשמור על כישורי התקשורת שלהם, למשך זמן רב ככל הניתן

קלינאי תקשורת יכולים לעזור לחולי ALS לשמור על כישורי התקשורת שלהם, למשך זמן רב ככל הניתן. במפגש ראשון עם קלינאית/נערך אבחון, שמטרתו לאתר הפרעות קול, דיבור, תקשורת ו/או בליעה. לאבחן את חומרת ההפרעה, לקבוע מטרות טיפוליות ולתת המלצות למטופל, על פי תוצאות האבחון. מטרות הטיפול בדיבור הן שימור ואף שיפור הדיבור והפקת הקול. הקניית טכניקות מפצות למטופלים לשימושם בעתיד. דאגה לתקשורת ברורה, על ידי בניית תכנית טיפול מותאמת לצרכי המטופל, לצד מעקב והדרכה של המטופל וסביבתו.



יש חשיבות רבה ומשמעותית לתחילת הטיפול בדיבור, מוקדם ככל הניתן, כדי לצייד את המטופל בתרגילים וכלים בתחילת המחלה. במקרים שהפרעות הדיבור מחמירות והדיבור אינו מובן, ניתן להתאים אמצעי עזר לתקשורת תומכת וחליפית. זה נעשה באמצעות

מערכות טכנולוגיות מתקדמות, כגון: מחשב תקשורת, מערכת מיקוד מבט, או באמצעות עזרים כמו פנקס תקשורת. לאחר ההתאמה, קלינאית תקשורת מלווה את המטופל ומשפחתו בתהליך בניית וארגון התכנים שהמטופל מעוניין לתקשר, במטרה לאפשר תקשורת פונקציונלית.

טיפים לשיפור יכולות התקשורת בחולי ALS

* יכולות הדיבור משתנות לאורך היום, ובדרך כלל יורדות לקראת שעות הערב. לכן, מומלץ לקבוע אירועים חברתיים ושיחות לשעות היום, או לשעות בהן האנרגיה של המטופל גבוהה.

* אם יכולת הפקת עוצמת הקול פחתה, אך הדיבור של המטופל עדיין ברור, וההיגוי מובן, ניתן להשתמש במגבר קול, או במיקרופון קטן. באופן זה עוצמת הדיבור תוגבר, הדיבור יהיה מובן יותר ולמטופל יהיה קל יותר לתקשר עם הסביבה.

* לפני רכישת מגבר קול, מיקרופון או כל מכשיר עזר אחר, הנועד לשפר את הדיבור והתקשורת כדי שיהיו מובנים, מומלץ להתייעץ עם קלינאית התקשורת ולוודא שאכן מתאים למטופל.

*הקלטת הודעות ל"בנק הודעות" - החולה מקליט ביטויים ומשפטים פונקציונליים מחיי היומיום שלו לשימוש כאשר קולו ייחלש והוא לא יוכל להפיק דיבור מובן.

* בתקשורת עם החולה, בני משפחה וחברים יכולים ללמוד לפרש התבטאות ושפה לא מילולית, על ידי שימת לב לתנועות השפתיים, הבעות הפנים ומחוותיו של המטופל הקרוב אליהם.

"עזרים" עוזרים לכם

מאגר המידע "עזרים" מנגיש את המידע הרב בנושא טכנולוגיה מסייעת לשירות האוכלוסייה הזקוקה לו

"עזרים" הוא מאגר המידע הישראלי בתחום הטכנולוגיה המסייעת. המאגר הוא חלק מרשת המידע העולמית לטכנולוגיה מסייעת EASTIN. מאגר המידע הוקם בשנת 2007 על ידי מילבת וארגון אשל, האגודה לתכנון ולפיתוח שירותים למען הזקן בישראל, בשיתוף עם קרן קלור ושותפי פיתוח נוספים.

המאגר הוקם במטרה להנגיש את המידע הרב בנושא טכנולוגיה מסייעת לאוכלוסייה הרלוונטית: אנשים עם צרכים מיוחדים, אנשי מקצוע מתחום הרפואה וספקים של ציוד ושירותים.

"עזרים" מאפשרת חיפוש והשוואה בין אמצעים שונים. בעזרים אפשר למצוא פודקאסטים בנושאים מגוונים, כמו: טכנולוגיה, זכויות, ספריית מאמרים, מחקרים אקדמיים, מדריכי שימוש סרטונים ומידע מקצועי.

במאגר אזור ייעודי לטכנולוגיה מסייעת, הכולל אלפי מוצרים וקישור ישיר לספקים המשווקים אותם. המוצרים במאגר מחולקים לכ-1000 קטגוריות בתחומים שונים. הוספנו מנגנון חיפוש פנימי מתקדם המקל על מציאת הפתרונות הדרושים.

המאגר כולל גם אזור של נותני שירות,

בהם: מטפלים, יועצים, מורשי נגישות, חברות סיעוד ועוד. וכמובן אזור לעמותות ולמלכ"רים הנותנים שירותים לאנשים עם צרכים מיוחדים ולבני משפחתם.

מדי חודש מבקרים במאגר כ-30,000 גולשים. בין המשתמשים במאגר: אנשים עם מגבלות תפקודיות, בני משפחה, מטפלים בתחום השיקום והסיעוד, סטודנטים, ספקי אמצעי טכנולוגיה מסייעת ונותני שירות.

הצוות המקצועי כולל מרפאים בעיסוק ופיזיותרפיסטים, שניתן להיוועץ עימם באופן מקוון או להזמין עד הבית. בנוסף, אנו מפעילים מוקד ייעוץ טלפוני, המאפשר לכל אדם לקבל ייעוץ אובייקטיבי וסיוע באיתור ספקים ונותני שירות.

מאגר המידע מופעל על ידי "עזרים דיגיטל", שעוסקת במתן שירותי מידע, ייעוץ והכוונה אודות טכנולוגיה מסייעת ונגישות. חזון החברה הוא לקדם את תחום הטכנולוגיה המסייעת בישראל, תוך מתן מענה למשתמשים, אנשי מקצוע ורפואה, יצרנים ומשווקים בארץ ובחול"ל. מוזמנים לפנות אלינו ולקבל ייעוץ מקצועי ואובייקטיבי.

שירות הסעות

עמותת ישראל מפעילה שירות הסעות המיועד לחולי ALS שמבקשים להגיע למרפאות, בדיקות או אירועים פרטיים, הנערכים במשך היום. שירות ההסעות פועל 5 ימים בשבוע בשעות היום. החולה צריך להגיע עם מלווה. שירות ההסעות קם מיוזמה של משפחת לאוטמן שתרמה לעמותה את רכבו של דב לאוטמן ז"ל ואת מנשה, נהגו האגדי.

לתיאום הסעות יש להתקשר לדליה במשרדי העמותה 04-8252233

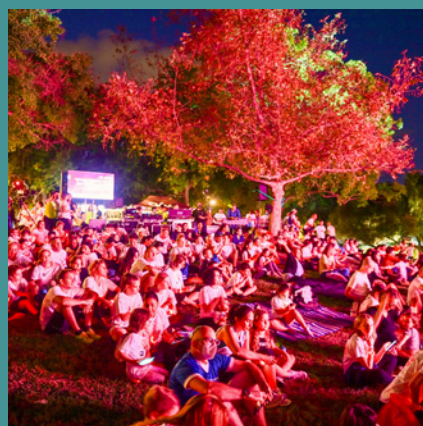
08-9936891
www.azarim.org.il
info@azarimdigital.co.il
facebook.com/azarimdigital





אתם חברים 10! תודה שאתם רצים איתנו למרחקים ארוכים

תודה לרון טופלברג הצלם האגדי שנמצא אתנו כל שנה בהתנדבות



סטודנטים מפתחים מערכות מוח-מחשב בעזרת חולי ALS, המשמשים כמנטורים

הפעלת כפתור מצוקה, שימוש בעכבר, מערכת למילוי טפסים והפעלת מכונת משחק על שלט, הם חלק מפירות הפיתוח של הסטודנטים בפרויקט הארצי BCI4ALS

איך מחברים בין סטודנטים מצטיינים, טכנולוגיה חדשנית, חשיבה יצירתית ופתרונות תקשורת עבור אנשים החולים ב-ALS? מקימים פרויקט ארצי בשם BCI4ALS, בו מלמדים סטודנטים לבנות מערכת ממשק מוח-מחשב (BCI), לפיתוח מכשירים שיתאימו לצורכיהם הייחודיים של חולי ALS.

EEG וממשק מוח מחשב BCI

EEG הוא מכשיר לא פולשני לרישום הפעילות החשמלית במוח. מכשיר ה-EEG מורכב מאלקטרודות המוצמדות לקרקפת, ומקליטות את הפרשי הפוטנציאל הנגרמים משינויים בפעילות הנוירונים, תאי הבסיס של המוח. הנוירונים אחראים על עיבוד המידע והעברתו לאזורים שונים במוח, שאחראים על פעילויות שונות. הפעילות המשפיעה על השדה האלקטרומגנטי הנקלט ע"י האלקטרודות, מקורה בנוירונים הקורטיקליים, הממוקמים בקליפת המוח. נוירונים אלו אחראיים על רמות העיבוד הגבוהות במוח, כמו: תכנון פעולות, קבלת החלטות ועוד.

ממשק מוח מחשב - Brain Computer Interface

בעזרת למידת מכונה, ניתן לזהות דפוסי פעולה מסוימים במוח המזוהים עם מחשבה, פעילות, או דמיון תואם. כך, שכאשר משתמש מבצע פעולה מסוימת, הניתנת לזיהוי ולסיווג, המערכת תזהה את כוונת המשתמש, תעביר פקודה למחשב ותבצע פעולה. לדוגמה: כאשר משתמש מדמין שהוא מזיז את יד ימין, המערכת תזהה את פעולת הדמיון ותשלח למסך, או לרמקול הודעה "כן". כשהמשתמש מדמין שהוא מזיז את יד שמאל,

המערכת תזהה את פעולת הדמיון ותשלח למסך, או לרמקול הודעה "לא". כך יוכל משתמש שלא יכול לדבר, או להזיז עכבר לענות ב"כן" או "לא" על שאלה שנשאל. באופן דומה, ניתן להפעיל גם כיסא גלגלים חשמלי, בית חכם, כפתור מצוקה ועוד.

ד"ר אורן שריקי, ראש המחלקה למדעי המוח באוניברסיטת בן גוריון, והמנחה האקדמי של הקורס:

"הקורס אפשר לסטודנטים לצאת ממגדל השן האקדמי ולהתנסות בתכנון ובנייה של מערכות תקשורת, מבוססות משקי מוח-מחשב, לאנשים עם פנים ושמות שזקוקים להם"

פרויקט BCI4ALS

הפרויקט נעשה במסגרת קורס ייחודי, בשיתוף האוניברסיטאות: חיפה, בן גוריון והטכניון ובסיוע עמותת ישראל. הסטודנטים נפגשו עם מנטורים החולים ב-ALS. ביחד עם המנטורים, הסטודנטים למדו להכיר את נקודת מבטם ואת צורכיהם המיוחדים של החולים. בשלב הבא בקורס, הסטודנטים תכננו, בעזרת המנטורים, מערכת שעונה על אחד מהצרכים האלו, ותכנתו אותה בסיוע צוות הקורס. לאחר מכן, בעזרת למידת מכונה והקלטות EEG, שנעשו ביחד עם המנטורים, לימדו את המערכת לזהות דפוסי פעולה ספציפיים למוחו של כל מנטור, והשתמשו בדפוסים אלו, על מנת לשלוט על מערכות מוח-מחשב שונות.

על צוות הפרויקט

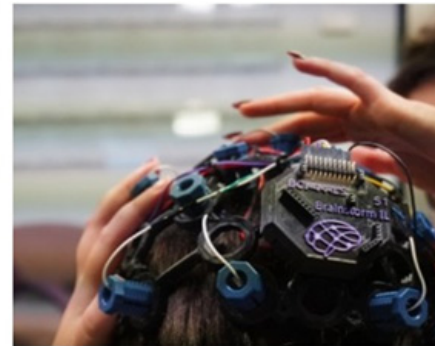
בשנה האחרונה לקחו חלק בפרויקט תשעה צוותי סטודנטים ושבעה

מנטורים. הצוותים עבדו על ממשקי מוח-מחשב מגוונים מאוד, ביניהם: הפעלת כפתור מצוקה, שימוש בעכבר המשתלב ומרחיב את יכולות מעקב תנועות העיניים, מערכת למילוי טפסים, הפעלת מכונת משחק על שלט, כהכנה להפעלת כיסא גלגלים בצורה דומה ועוד. בשלב זה, המערכות נמצאות בפיתוח. צוותי הסטודנטים שיצטרפו בשנה הבאה ימשיכו את תהליך המחקר והפיתוח שלהן. בטווח הארוך מטרתנו היא ליצור מערכות יציבות, אמינות ונוחות לתפעול, לשימוש המנטורים באופן קבוע. אם כי ברור לכולנו שהתהליך ייארך זמן.

מנטור שמתקשר רק בתנועות עיניים: **"נהייתי לעבוד עם הצוות המקצועי שלי. ראיתי את ההתקדמות של הפרויקט, וזה נתן לי את הכוח להמשיך לעבוד"**

בפרויקט משתתפים סטודנטים מצטיינים מתחומי מדעי המוח, מדעי המחשב, הנדסת חשמל והנדסת תעשייה וניהול. רובם סטודנטים לתארים מתקדמים. מקצתם מצטיינים במיוחד הנמצאים בסיום התואר הראשון שלהם.

הפרויקט מנוהל בהתנדבות מלאה ע"י שלושה דוקטורנטים: להב פוקס, אסף הראל ואור רבני. להב ואסף דוקטורנטים למדעי המוח וחשוביות עצבית באוניברסיטת בן גוריון, וגם קצינים, אנשי צוות אוויר בחיל האוויר במילואים. להב מוביל את ניהול הפרויקט ואסף מוביל את תחום התוכנה. אור היא דוקטורנטית לנוירו-פסיכולוגיה באוניברסיטת חיפה ומובילה את תחום החומרה בפרויקט. האחראי האקדמי שלנו הוא ד"ר אורן



שריקי, ראש המחלקה למדעי המוח באוניברסיטת בן גוריון. צוות הפרויקט כולל גם אנשי הוראה ומחקר רבים, באוניברסיטאות השונות המשתתפות בפרויקט. וכן צוות מתנדבים רב-לאומי הכולל מהנדסי תוכנה, אנשי טיפול ותומכים נוספים, המסייעים רבות בפיתוח הפרויקט ובהרחבתו.

במקביל לעבודת הסטודנטים, צוותי מתנדבים עובדים על פיתוח והרחבה של התשתית שעומדת לרשות הסטודנטים. כך שנוכל להרחיב את מגוון הכלים העומדים לרשותם, הן מבחינת תוכנה והן מבחינת ציוד פיזי.

סטודנט בפרויקט:

"הקורס אפשר לנו לחוות תהליך מטורף שבו עומרי המנטור שלנו ל-ALS, לימד אותנו כמה זה מעצים להיפגש עם אנשים החולים במחלה, ובו בזמן לנסות לאפיין ולבנות מוצר שיעזור להם ויקל עליהם את היום יום"

אנו מקווים להגיע בהמשך הדרך למערכות המאפשרות שליטה, בעזרת ממשק מוח מחשב, על אמצעים



כמו: כיסא גלגלים חשמלי, בית חכם, שליטה בעכבר ובדפדפן אינטרנט, וכמובן תקשורת עם הצוותים הרפואיים והמשפחה.

מדובר בפרויקט עוצמתי ומרגש: צוותי הסטודנטים באים לעבוד יחד, לאפיין, לבנות ולהתאמן עם המנטורים. המנטורים בעלי ידע ורצון לעבוד, מובילים את החשיבה ומכוונים את הסטודנטים להבנת צורכיהם של אנשים עם ALS. בעיני כולנו, המנטורים שלנו הם מוקד הידע והחזק של הפרויקט. העבודה המשותפת מייצרת אצל כולנו תחושת שייכות גדולה.

בשנים הקרובות צפויות להצטרף לפרויקט גם אוניברסיטת תל אביב, האוניברסיטה העברית, והאוניברסיטה הפתוחה. אנחנו מצפים בקוצר רוח להכיר את המנטורים החדשים שיצטרפו אלינו השנה, וכמובן להמשיך העבודה עם המנטורים המדהימים שזכינו להכיר בשנה הנוכחית.



מובילת הקורס באזור הצפון: **"זה אחד הפרויקטים הכי משמעותיים שהייתה לי הזכות להשתתף בהם. מעבר לתוצרים הנקודתיים, אנחנו בונים קהילה של אנשים עם תחושת מחויבות, ידע וכלים כדי לקדם את התחום ולתת מענה אמיתי, ארוך טווח"**

מוזמנים ליצור איתנו קשר במייל של הפרויקט: BCI4ALS@gmail.com

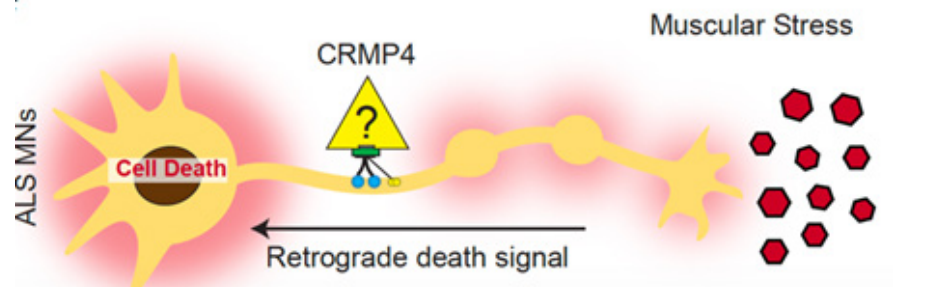
"שליח המוות" במחלת ניוון השרירים ALS

מאת פרופ' ערן פרלסון, מהפקולטה לרפואה ע"ש סאקלר ובית-ספר סגול למדעי המוח באוניברסיטת תל-אביב

למה תאי עצב מוטוריים מתים? שאלה זו משמעותית ביותר כאשר תאי העצב מתים וגורמים למחלות ניוון עצביות, כמו ב-ALS שהיא מחלת ניוון שרירים סופנית הנובעת ממוות ומהרס של תאי עצב מוטורים במוח ובעמוד השדרה. למרות שבשנים האחרונות חלה התקדמות רבה בהבנת המחלה, הגורם העיקרי למחלה, עדיין אינו ידוע וכיום אין טיפול יעיל בחולים.

ALS היא מחלת ניוון שרירים סופנית הנובעת ממוות ומהרס של תאי עצב מוטורים במוח ובעמוד השדרה

אנחנו מאמינים שכדי שטיפול כזה יפותח, יש להבין, תחילה, יותר לעומק את המנגנונים הבסיסיים שתורמים למוות ולהרס תאי העצב המוטורים ב-ALS. תאי העצב שמקומם בעמוד השדרה ושנפגעים במחלה, שולחים אקסונים ארוכים שמעצבים את שרירי השלד. שלוחות, או אקסונים בשמם המקצועי, יכולים להגיע ליותר ממטר אחד בבני אדם בוגרים. בריאות תאי העצב תלויה בתקשורת ובהובלת אותות דו-כיוונית יעילה וטובה בין גוף העצב המוטורי, 'שיושב' בעמוד השדרה לקצה האקסון שמעצב את השריר ונמצא במרחק רב ממנו. היחידה הבסיסית ביותר ממנה



חיפשנו מולקולה 'שתדע' לעכב את הרעלנים המופרשים מתאי השריר החולים, כולל סמפורין, ומצאנו מולקולת RNA בשם miR126. באמצעות מניפולציות גנטיות הצלחנו להציל חלק מצמתי העצב שריר ולמנוע הרס של אקסונים. עבודה זו פורסמה בכתב העת הרשמי של החברה העולמית למדעי המוח Journal of Neuroscience.

אך מה לגבי התאים המוטוריים עצמם? מדוע הם מתים? האם מצב זה קשור גם בעליות של החלבון סמפורין? אם כן, האם יש דרך למנוע מוות לא רק של אקסונים וצמתי עצב שריר, אלא גם של התא המוטורי? שאלות אלו הניעו אותנו במחקר ההמשך שלאחרונה התפרסם בג'ורנל מדעי, מן הראשונים בתחום.

תאי שריר חולים מפרישים רעלנים המובילים לפירוק והתנוונות של תאי העצב וצמתי עצב ושריר

במאמר זה הצלחנו לזהות, לראשונה, תהליך איתות חדשני, שנע לאורך האקסון וגורם למוות גופי תאי העצב בעמוד השדרה, בתגובה לעליות בהפרשת החלבון סמפורין. מנגנון מולקולרי זה של "שליח מוות" נוצר בחיבור חלבון הנקרא CRMP4 אשר

באיור: מנגנון מולקולרי חדשני של "שליח מוות" שנוסע מקצה האקסון לגוף התא והורג את תאי העצב המוטורים בעמוד השדרה לאחר חשיפה לסטרס ב-ALS. ממצא זה מהווה מטרה חדשה לפיתוח תרופה וטיפול עתידי.

מוטציות בו נמצאו בחלק מחולי ALS, ותחת תנאי עקה (סטרס) מתחבר לקטר הביולוגי דיינין בקצה האקסון. בפירוק ומניעת חיבור CRMP4 לדיינין, באמצעים גנטיים או פרמקולוגיים, הצליחו החוקרים להגן על תא העצב החולה ממוות במודלים של ALS. מחקר זה מספק, בראש ובראשונה, מידע חדשני אודות מנגנון המוות של תאי העצב המוטורים ב-ALS.

חיפשנו מולקולה 'שתדע' לעכב את הרעלנים המופרשים מתאי השריר החולים

חלבון CRMP4 הוא חלבון, שמופעל ע"י סמפורין. גילינו תחילה, כי ביטוי חלבון CRMP4 שונה בין תאי עצב חולים ובריאים. בעוד שהביטוי של חלבון זה גבוה בגוף התא בעמוד השדרה, הרמות שלו נמוכות בקצה האקסון. בהמשך מצאנו כי השינוי במיקום החלבון נגרם באמצעות חיבור לדיינין שגורם להיווצרות "שליח מוות" והורג תאי עצב בעמוד השדרה. לאחר מכן, מיפינו את אתר הקישור הספציפי של CRMP4 לדיינין. במניעת חיבור "שליח המוות" לדיינין, על-ידי שינויים גנטיים ברצף הקישור, או חסימת אתר הקישור בעזרת פפטידיים, הצלחנו לגרום לעליה משמעותית בשרידות תאי העצב המוטורים במודלים עכברים והומניים של המחלה.

כמו במחקרנו הקודם גם כאן השתמשנו במערכת שבב ביולוגית מיוחדת שפיתחנו המאפשרת לדמות את מערכת עצבים מוטורית שנהרסת במחלה ברוזוציה תת-תאית. במערכת ייחודית זו, גידלנו ומיינו תאי גזע של החולים לתאי עצב. בעזרת מיקרוסקופים מתקדמים ושיטות ביוכימיות ומולקולריות, למדנו את תהליך מות תאי העצב של חולים לעומת בריאים. תוצאותינו אוששו גם על רקמות חולים ועל עכברי מודל למחלה.

חשוב לנו לציין שאמנם פיתוח תרופה

על בסיס ידע זה עדיין רחוק, אך הבנת מנגנון זה מהווה התקדמות משמעותית וסימן מעודד להבנה למה תאי העצב המוטורים מתים ב-ALS. בעתיד מחקר זה עשוי להוות בסיס למציאת תרופה פוטנציאלית לחולי ALS, המבוססת על גילוי זה.

בימים אלו אנו מנסים לשלב את שני המנגנונים שתיארנו במאמר זה. אנו שוקדים על בחינת ההשפעה המטיבה של מולקולת miR126 על מנגנוני המוות בתאי גזע של חולים הממוינים לתאי עצב. בנוסף על מערך הזרקות במודל החי, שיוביל לשיפור התנהגותי משמעותי במחלה, כך אנו מקווים. מעבר לכך, miR126 היא מולקולה שמשפיעה על חלבונים רבים ברקמה, ובשל כך אנו בוחנים בימים אלו מהם החלבונים המשתנים בעקבותיה. בצורה זו אנו מנסים למצוא חלבוני מפתח חשובים נוספים המעורבים ב-ALS, לצורך הבנת מנגנונים נוספים הפועלים בבסיסה.



ד"ר רועי מימון והדוקטורנטית ליאור אנקול

את התגליות הללו מתארים רועי מימון וליאור אנקול, סטודנטים במעבדה של פרופ' ערן פרלסון מהפקולטה לרפואה ע"ש סאקלר ובית-ספר סגול למדעי המוח באוניברסיטת תל-אביב שהובילו את הפרויקט יחד עם ד"ר אמיר דורי ממרכז רפואי שיבא בתל השומר, ועם טל גרדוס פרי, טופז אלטמן, ואריאל יונסקו ובשיתוף פעולה עם חוקרים נוספים: פרופ' מרטין באלסטיק

מהאקדמיה למדעים בצ'כיה, פרופ' סמי ברמדה מאוניברסיטת מישין, ופרופ' ירדן אופטובסקי מבר-אילן.

המאמר התפרסם לאחרונה בכתב העת היוקרתי של ארגון הביולוגיה המולקולרית האירופית EMBO J <https://www.embopress.org/doi/full/10.15252/embj.2020107586>

חולים יקרים,

בימים אלה מתקיים מחקר חדש בבית החולים שיבא, בניסיון לגלות פרטים נוספים אודות מחלת ה-ALS. במסגרת המחקר אנחנו מחפשים מתנדבים, שמוכנים לתרום רקמות שריר. את המחקר מוביל ד"ר אמיר דורי, מומחה בנוירולוגיה ומנהל מרפאת עצב-שריר בביה"ח שיבא תל-השומר. כל ההליכים הרפואיים ייעשו בליווי מלא של ד"ר דורי, ויכללו ביצוע של ביופסית שריר חד פעמית משריר הירך, או הכתף תחת הרדמה מקומית. ממצאים מדגימות השריר יפוענו במעבדת המחקר של פרופ' ערן פרלסון באוניברסיטת תל אביב, העוסקת בחקר עצב-שריר תוך שימוש בשיטות מדעיות חדשניות.

אם אתם חולי ALS, המעוניינים לתרום למחקר ומכירים מתנדבים בריאים שמוכנים גם הם לתרום דגימה (לצורך השוואת רקמתו לרקמת החולה), בבקשה צרו עמנו קשר ונספק פרטים נוספים אודות המחקר. המעוניינים מוזמנים לפנות לד"ר אמיר דורי amir.dori@outlook.com נציין כי אין תמורה כספית על השתתפות במחקר. בברכה ותודה,

פרופ' ערן פרלסון וד"ר אמיר דורי.

ריגשו אותנו

פעם אחר פעם אנחנו נפעמים משפע הרעיונות שממציאים אנשים טובים, במטרה להעלות מודעות ל-ALS ולגייס משאבים למחקר ולתמיכה. מלאים ברצון להיות שותפים לעשייה שלנו למען החולים והמשפחות, כל אחת ואחד מהם ריגשו אותנו

#40MENOVER40 תערוכת צילומים של הצלם רונן אקרמן



הצלם הידוע והמוערך רונן אקרמן, שחלה ב-ALS צילם בעשורים האחרונים את רוב האמנים המוכרים בישראל.

אקרמן משמש משנת 2005 כצלם הבית של שידורי קשת, והסטודיו הפרטי שלו הפך, עם השנים, למוקד עליה לרגל של רוב האמנים בישראל. בתערוכה #40MENOVER40 ביקש אקרמן להציף את נושא הרלוונטיות של גברים מעל גיל 40 בקהילה הגאה, החשופים לשיפוטיות וביקורתית על המראה החיצוני והגיל. ב-40 פורטרטים של גברים מעל גיל 40, אקרמן מציע נקודת מבט חדשה מלאת תבונה ויופי, מעוררת מחשבה על גילנות ללא פילטרים וללא פוטושופ.

הפרייקט #40MENOVER40 צולם כולו לפני פרוץ מגפת הקורונה, כאשר לצד המשבר והסגרים התמודד אקרמן עם הגילוי שחלה ב-ALS.

רונן אקרמן: "זוהי התערוכה האחרונה שלי שצילמתי כשאני עומד על שתי רגליי. מחלת ה-ALS מפוררת את הגוף בקצב מסחרר, אבל לא מפוררת את התשוקה שלי לצילום ואת האהבה הגדולה שלי לבני אדם. למרות הידיעה וההכרה שאני חולה במחלה חשוכה מרפא, התעקשתי להציג את התערוכה ולהתמקד בעשייה. כצלם, אני תמיד מחפש לגלות את היופי והאור באנשים, וכך גם בחיי הפרטיים. אני מתעקש להמשיך ליצור, לחלום ולהתמקד בטוב. זו הבחירה שלי ואמשיך ואתרגש מכל רגע כזה ככל שהמחלה תאפשר זאת".

כל ההכנסות מהתערוכה הוקדשו לעמותת ישראלס.

אייקונטרול זכתה בפרס "ג'נסיס"

חברת אייקונטרול, המפתחת מערכת תקשורת באמצעות תנועות עיניים ללא תלות במסך מחשב, זכתה בפרס "ג'נסיס" של קרן "פרס בראשית", על עשייתה בזמן הקורונה. אייקונטרול בחרה לתרום את כספי הפרס לעמותת ישראלס.

אפרת כרמי, מנכ"ל ישראלס: "יש לנו הזכות והכבוד לעבוד, לאורך שנים, בשיתוף פעולה הדוק עם אנשי אייקונטרול. לראות את הרצינות בה הם פועלים, את הדרך חזרת המטרה והכי חשוב את העשייה המבורכת עם לב גדול ונשמה ענקית. אנחנו מודים למעניקי הפרס שבחרו באייקונטרול כהוקרה על עשייתה. ולאייקונטרול שבחרה בנו כהוקרה על הדרך המשותפת".

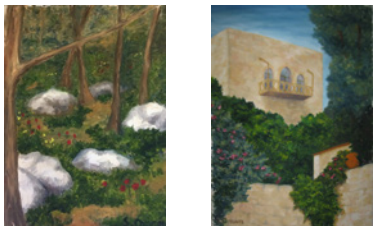


"הכחול היום כחול מאוד"

האמנית סמדר גולן הציגה את תערוכת הציורים, "הכחול היום כחול מאוד" ובחרה לתרום חלק מהכנסות התערוכה לעמותת ישראלס.

בסדרת עבודות כחולות בצבעי מים, מנסה גולן לגעת בשמיימי ובמטאפיזי. צבעי המים מייצגים את רוח החופש שלא נלכדת בקונבנציות נוקשות, ואילו הכחול מייצג קשת רחבה מאוד של מובנים: ממדיטציה והרהור, דרך קדרות, עצבות, התעוררות החוכמה והאינטלקט, ועד לאמונה בכוחו המאגי המגן. הצבע הכחול מקושר גם לצ'אקרה החמישית, צ'אקרת הגרון: מרכז הביטוי והתקשורת עם עולמות נשגבים.

סמדר גולן, נולדה וגדלה בקבוץ גבים וכיום גרה בתל אביב. היא בוגרת המדרשה למורים לאמנות ברמת השרון, ולצד האמנות עוסקת בכתיבה ובריפוי אנרגטי.



אלון, נועה וסדנת העץ GERARDART

אלון ונועה טמים, חיים בקיבוץ געש עם שלושת ילדיהם, כלבה ותוכי. נועה, עובדת סוציאלית בהכשרתה, בלבה ובנשמתה, עובדת עם בני נוער וצעירים. בעלה אלון, נולד עם זוג ידי זהב, 'הנדי-מן' רציני, בעל עסק עצמאי של גיזום עצים. אלון עושה שימוש חוזר בעץ ומעצב פריטים ייחודיים מעץ טבעי, שמקורו בעבודות הגיזום שלו.

אלון ונועה מספרים: "יש לנו ניסיון עם שירותי העמותה, שסייעה לנו רבות וליוותה אותנו בעת שהתמודדנו עם מחלת ה-ALS שפקדה את דויד, אבא של אלון, והביאה בסופו של דבר לפטירתו בטרם עת. העמותה סיפקה ציוד עזר לחי היום יום, תמיכה רגשית, ייעצה וליווה אותנו לכל אורך הדרך. הרגשנו שאנחנו לא לבד ושתמיד יש עוד מישהו לצידנו. במצבים בלתי אפשריים כאלו זה, בערך, כל מה שצריך".

"חשבנו על דרך להודות ולהוקיר, ולהנציח את דויד בצורה שנעימה לנו. לכן, חשבנו שתדעו שכאשר אתם בוחרים לצרוך מאיתנו שירותים, או לרכוש מאיתנו רהיטים אתם זוכים לתרום חלק מהכסף לעמותת ישראלס. אנו מלאי תקווה שתרחש פריצת דרך במחקרים המתקיימים כיום, ורוצים לסייע לכך ולעשות כל שביכולתנו".

"נגיעות" של מרב סלע



מירב סלע (47) חלתה לפני כשנתיים ב-ALS. זה לא הפריע לה להוציא לאור את "נגיעות", ספר בישול שמאגד מתכונים שאספה ויצרה. הספר התקבל בהתלהבות רבה ומירב הקימה לכבודו אתר אינטרנט ותורמת חלק מההכנסות ממנו לעמותת ישראלס.



מירב סלע: "לפני חצי שנה החלטתי לכתוב ספר בישול עם מתכונים מיוחדים שאספתי והמצאתי במהלך השנים. הספר משלב בתוכו מתכונים, סיפורים אישיים לצד יצירות אמנות. הספר מושקע, מעוצב בקפדנות, צבעוני ומעביר מסר של אופטימיות ואור. אוכל עבוירי זו היכולת ליצור, לפנק, לרגש, להפתיע ולתת. האפשרות הבלתי אמצעית, לפרקים לשמח, לפעמים לנחם, לדאוג אם צריך, לחוות רגעים יחד. לגעת באנשים דרך האוכל". meiravsele.com

תערוכת ציורים של שמואל אומן

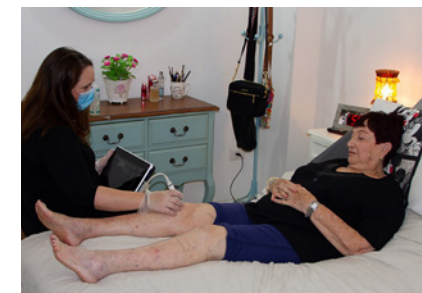
מתוך רצון עז למצוא תרופה ל-ALS ממנה נפטרה אשתו, הקדיש לזכרה האמן שמואל אומן תערוכת ציורים. את ההכנסות ממכירת הציורים תרם אומן לעמותת ישראלס.



מה הקשר בין ברוס ספרינגסטין לעמותת ישראלס?

בשלוש השנים האחרונות, מיה גבריאל מפיקה חולצות כתרומה לכבוד יום הולדתו של האמן האהוב עליה, ברוס ספרינגסטין. השנה היא פנתה לאריק מיאולה, צלם עטיפת האלבום "Born To Run" בבקשה להשתמש באחת התמונות שצילם. הוא שמח לשתף פעולה וביקש להקדיש את התרומה לעמותת ישראלס ALS, כיוון שאביו חלה במחלה.

בשנים האחרונות, הדרישה לטיפול רפואי בבית הולכת ומתגברת. מגמה זו התעצמה בעקבות הקורונה. הטיפול הביתי התקדם צעד נוסף קדימה ומציע בדיקות רנטגן ואולטרסאונד בבית המטופל



"ביתך הוא מבצרך" הפך בחסות הקורונה לנכון מתמיד. טיפול רפואי בבית לאוכלוסיות בסיכון, הפך מזכות-יתר לצורך הכרחי, משמעותי וחשוב. הקורונה מרחפת מעל ראשינו, הריחוק החברתי וחששן של אוכלוסיות בסיכון לצאת מהבית נוכח מתמיד. לצד העומסים בבתי החולים ובמרפאות, התעצמה מגמת הנגשת הטיפולים הרפואיים בבית המטופל.

לטיפול הרפואי הביתי יתרונות רבים. הבולט שבהם הוא הנגשת השירות הרפואי, מבלי לצאת מהבית. הטיפול ניתן כשהמטופל נהנה מסביבתו הטבעית והמוכרת, בנוחות, ללא טרטור או המתנה לתורים. תוך הקלה משמעותית על המטופלים ובני המשפחה. יתרון משמעותי נוסף כרוך בצמצום החשיפה לגורמי סיכון ולזיהומים בבתי החולים ובמרפאות.

הטיפול הרפואי הביתי, שהתפתח מאוד בשנים האחרונות, מציע כיום רופאים מומחים בכל תחום ונושא. הוא כולל גם שירותים כמו: בדיקות דם,

רנטגן, אולטרסאונד וטיפול שיקום, ממש כמו בבית החולים, רק בבית.

אשפוז ביתי

חולים כרוניים מבקרים בחדרי מיון ומאושפדים בתדירות גבוהה. שירות אשפוז בית מהווה חלופה נוחה, יעילה ובטוחה לאשפוז בבתי חולים ובמוסדות רפואיים. אשפוז הבית נועד לשירותם של חולים במחלות לב, ריאות, מחלות זיהומיות כדלקות ריאה ועוד.

אשפוז בית מפחית משמעותית את הנטל על בני המשפחה והילדים. באשפוז בית, ניתן לחסוך אשפוזים חוזרים ונשנים, שעלולים לגרום למצוקה פיזית ונפשית ולדרדר יותר את מצבם הבריאותי של החולים.

שיקום ביתי

שיקום ביתי מחזיר את המטופל לתפקוד מיטבי בסביבה המוכרת לו. שהות המטופל בביתו, בליווי צוות מקצועי, מקלה על בני המשפחה וחוסכת זמן רב, ימי עבודה וכסף רב, הכרוכים בליווי המטופל השוהה במוסד שיקומי.

מניעת פצעים

מניעת פצעים הוא שירות המיועד לאוכלוסיות מרותקות למיטה או לכיסא גלגלים, בהם חולי ALS. 30% מהחולים עשויים לפתח פצעי לחץ קשים לריפוי, שפוגעים משמעותית באיכות החיים. במסגרת השירות, מגיע עד בית החולה צוות

אחיות ורופאים מומחים בטיפול ומניעת פצעי לחץ, חמושים באמצעים מתקדמים כמו כריות אוויר, מזרנים משני תנוחה וחבישות רפואיות מתקדמות.

בדיקות הדמיה רנטגן ואולטרה סאונד עד מיטת המטופל

רנטגן בבית - לפני מספר שנים זה היה נראה כחלום. ואילו היום טכנאי הרנטגן המוסמכים מאבזרים במכשור רנטגן, או אולטרסאונד ניידים מתקדמים ביותר. בתוך זמן קצר המטופל מקבל אבחנה ופענוח של רדילוג בכיר. במידת הצורך גם ייעוץ מידי רופא מומחה.

מנגישים שירותי הרפואה לחולי ALS

חולי ALS ובני משפחתם, מבינים היטב את המשמעויות של הנגשת שירותי רפואה לבית. מתן מענה מקיף וכולל ללא נסיעות, תורים, המתנה, או מעבר ממקום למקום כפי שנהוג בבתי החולים.

תחום הרפואה הביתית בישראל מעניקה כיום מענה רפואי ופרא-רפואי איכותי בבית, בנוחות ובבטיחות. השירותים מוצעים מתוך תפיסה רחבה של מעגל השיקום הנדרש לחולים. הערכה מעמיקה של צורכיהם נעשית על ידי צוות מקצועי ומיומן, לשביעות רצונם של המטופלים ובני משפחתם.



המעוניינים לקבל פרטים נוספים לגבי השירותים והפעילויות להלן מוזמנים לפנות אלינו באמצעות המייל info@israls.org.il או בטלפונים: 04-8252233, 03-6120023, 03-6120010. אתר עמותת ישראל www.israls.org.il

מערך סוציאלי בפריסה ארצית של עמותת ישראל

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

תוכנית ליווי מאובחנים חדשים של עמותת ישראל

תוכנית ליווי בת 3 מפגשים מתקיימת בבית המשפחה בתקופה שלאחר מתן האבחנה בהדרכת העובדים הסוציאליים ואיש מקצוע פליאטיבי.

תוכנית הנגשת תקשורת של עמותת ישראל

תוכנית במסגרתה על מנת לאבחן את יכולות ההתקשרות ולמצוא פתרונות המתעוררים עקב הקשיים שהמחלה מביאה עימה.

קבוצות תמיכה לבני משפחה של חולים

העמותה מפעילה קבוצות תמיכה לחולי ALS ובני משפחותיהם, בהנחיית העובדים הסוציאליים של העמותה. מוזמנים להתעדכן אצל העו"ס האזורי שלכם.

שירות הסעות לחולים של עמותת ישראל

עמותת ישראל 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 דליה במשרד העמותה 048252233

זמינים לכם לכל שאלה/צורך:

<https://www.homedical.co.il> /אשפוז או שיקום בבית
<https://www.medixathome.co.il> /רנטגן ואולטרה סאונד עד הבית
<https://landing.woundhomecare.co.il> טיפול מתקדם בפצעים עד הבית

איך מדברים עם ילדים על ALS?

משפחות עם ילדים, המתמודדות עם ALS של אחד ההורים, מתחבטות בשאלות רבות מיום האבחון ולאורך כל מסע ההתמודדות עם המחלה



יובל כהן ז"ל, אב לארבעה פסיכולוג קליני במקצועו וחולה ALS. מרב, רעייתו, גם היא פסיכולוגית קלינית וחינוכית. שניהם בעלי נסיון מקצועי בעבודה עם ילדים, מבוגרים, משפחות והדרכות הורים.

ב-2019, יובל ומרב העלו רעיון לתעל את הידע המקצועי והאישי שלהם לטובת משפחות, בהן אחד ההורים חולה ב-ALS. בשיתוף פעולה עם העמותה והעו"סים שלה, העבירו סדנת הדרכה להורים ולבני משפחה. בה בעת, צילמו סרט ובו הם חולקים את ניסיונם האישי, בשילוב עם הידע והבנתם המקצועית. בסרט הם עוסקים בשאלות רבות שמתעוררות בהתמודדות עם ALS והשלכותיה, ומשוחחים על נושאים מרכזיים ורגישים שרלוונטיים לכל בני המשפחה.

במשך מספר חודשים ערכנו השנה, סדרת מפגשי זום עם יובל, מרב ובנותיהם. בכל מפגש צפינו בפרק מהסרט. לאחר הצפייה קיימנו דיון מרתק ומרגש, שבו המשתתפים שאלו את המשפחה שאלות רלוונטיות לפרק שהוצג. אנחנו מודים למשפחת כהן היקרה

מוזמנים להצטרף לקבוצת "הבית של קהילת ה-ALS בישראל"
לפני כחמש שנים פתחנו את הקבוצה הסגורה: "הבית של קהילת ה-ALS בישראל".
נכון לעכשיו חברים בקבוצה 1330 חולים ובני משפחות. הקבוצה הפעילה היא שילוב מנצח של צוות מומחים רב מקצועי וחכמת ההמונים. אם אתם עדיין לא חברים, מוזמנים להצטרף לקבוצה התומכת והמרגשת.

חברת הביומד נוירוסנס תרפויטיקס סיימה בהצלחה ניסוי קליני ראשון

המחקר הקליני הראה כי התרופה בטוחה לשימוש וכי יש לה השפעה משמעותית על סמנים ביולוגיים, המהווים סמני מפתח למחלה

הפיתוח ביתר שאת על מנת להביא את הטיפול האופטימלי לחולים בזמן הקצר ביותר. נוירוסנס נערכת כעת לניסוי המשך בפאזה 2/3, על מנת לדייק את המינונים של PrimeC ולבחון את יעילותו על קבוצה גדולה של חולים ברחבי העולם, בהשוואה לקבוצת פלסבו.

נוירוסנס (NeuroSense Therapeutics) החלה את פעילותה בשנת 2016. החברה מתמקדת בפיתוח תרופה ל-ALS ולמחלות נוירו-דגנרטיביות נוספות, בהן אלצהיימר ופרקינסון. לחברה חזון ברור והוא פיתוח תרופה יעילה שתביא מזור לחולים ולבני משפחותיהם.

הטכנולוגיה פורצת הדרך של נוירוסנס, PrimeC, מבוססת על שילוב ייחודי בין שתי מולקולות קיימות בפורמולציה חדשנית, העובדות באופן סינרגטי על מספר מנגנונים שונים בעלי השפעה ישירה על ALS. התרופה, המבוססת על מנגנון שחרור מושהה, מתמקדת בהגנה על תאי העצב המוטוריים מפני דלקתיות בסביבת התא, הצטברות רעילה של ברזל והפעלה של אנזים שמתבטא באופן מועט מדי בתאים אלו, וגורם לניוון ומוות של התאים.

PrimeC מוכרת על ידי הרשויות הרגולטוריות באירופה ובארצות הברית כתרופת יתום ייעודית (Orphan Designation) ואף קיבלה הסכמה לפיתוח במסלול מואץ על ידי ה-FDA.

נוירוסנס האמריקאית, ובחנה דגימות דם מהמטופלים בשלוש נקודות זמן שונות לאורך הניסוי (טרם, אמצע וסיום הניסוי). בבדיקה נראתה השפעה משמעותית על ביומרקרים שמצביעים על פעילות ביולוגית בעקבות מתן הטיפול כגון ירידה בחלבון TDP-43 המהווה אחד מסמני המפתח למחלה.

אלון בן-נון, מנכ"ל החברה: **"תוצאות אלו מעודדות ביותר ומעמיקות את הידע וההבנה שלנו לגבי התרופה, מנגנוני הפעולה שלה והאופן שבו היא משפיעה על החולים"**

אלון בן-נון, מנכ"ל החברה: "תוצאות אלו מעודדות ביותר ומעמיקות את הידע וההבנה שלנו לגבי התרופה, מנגנוני הפעולה שלה והאופן שבו היא משפיעה על החולים. תוצאות חיוביות אלה מחייבות אותנו להאיץ את

התרופה PrimeC עמדה בהצלחה ביעדי הניסוי והראתה סימנים חיוביים ליעילותה ולבטיחותה בשימוש. כך עולה מהניסוי הקליני שערכה חברת נוירוסנס במרכז הרפואי תל אביב (איכילוב). הניסוי נערך במשך 12 חודשים בראשותה של פרופ' ויואן דרורי, מנהלת היחידה למחלות נוירו-מוסקולריות במערך הנוירולוגי בהשתתפותם של 15 חולים. בתום הניסוי הקליני הראשון, ביקשו כל המשתתפים בו להמשיך בטיפול ב-PrimeC.

מעבר לתוצאות הניסוי המוצלחות, החברה בחנה את השפעת PrimeC על סמני מפתח ייחודיים (ביומרקרים) למחלה, באמצעות שיטה חדשנית לבידוד אקסוזומים עצביים מדם החולים. שיטה חדשנית זו מאפשרת הסתכלות על שינויים מוחיים בחולי ALS על ידי בדיקת דם בלבד. הבדיקה, נערכה בשיתוף פעולה עם חברת



הזרקת תאים לטיפול ב-ALS - מחדשנות ליישום

בחיפוש אחר מזור למחלת ה-ALS חברת קדימהסטם השלימה ניסוי קליני ראשון בהחדרת תאים אסטרוציטים לנוזל חוט השדרה של החולים. תוצאות הניסוי הראו שקצב התקדמות המחלה הואט באופן משמעותי בשלושת החודשים שלאחר ההזרקה. החברה מתכננת כעת לניסוי נוסף שמטרתו להמשיך ולהאריך את משך יעילות המוצר התאי בחולים ולהרחיב את היקף החולים שישתתפו בניסוי בארץ ובעולם | מאת ד"ר מיכל יזרעאל, סמנכ"לית מחקר ופיתוח, קדימהסטם



לניסויים קליניים של פרופ' יוסף קרקו. תוצאות הניסוי הדגימו פרופיל בטיחות טוב בשני המינונים שנבחנו. לא דווחו תוצאות לוואי חמורות הקשורות לטיפול, או תופעות לוואי המגבילות את מינון הטיפול. על מנת לזהות האטה בקצב התקדמות המחלה לאחר הטיפול, מבוצעת אנליזה המשווה בין קצב התדרדרות המחלה על פי מדד ה- ALSFRS-R (מדד להערכת רמת התפקוד של המטופל), בתקופת המעקב שלפני מתן הטיפול, לבין תקופת המעקב לאחר מתן הטיפול.

האסטרוציטים הם תאים דמויי כוכב, הנפוצים ביותר במוח ובחוט השדרה. הם מהווים כ-30% ממערכת העצבים המרכזית וממלאים תפקידים רבים.

בשני המינונים נמצא, כי קצב התקדמות המחלה הואט באופן משמעותי בשלושת החודשים שלאחר ההזרקת. תוצאות אלו נותנות אינדיקציה ראשונית ליעילות הטיפול בתאי @AstroRx. על מנת לבחון אם מתן חוזר של הטיפול, מאפשר להאריך את משך יעילות המוצר התאי בחולים, מתכננת החברה לבדוק את ההשפעה של הזרקות חוזרות, במרווח זמן של 3 חודשים בין הזרקת להזרקת בניסוי קליני מתקדם. הניסוי מתוכנן להיערך תחת אישור מנהל המזון והתרופות האמריקאי (FDA). בימים אלו שוקדת החברה על פיתוח מוצר מדף קפוא של @AstroRx שיופץ ויוזרק ליד מיטת החולה. המוצר הקפוא יאפשר טיפול במספר רב של חולים בכל רחבי העולם.

ב-ALS נפגעים תאי העצב המוטוריים, השולטים ברוב שרירי הגוף. הרס תאי עצב אלו, גורם לשיתוקם המלא של השרירים הנשלטים על-ידם. לאסטרוציטים חשיבות רבה בתמיכה ובשמירה על תפקוד תקין של העצבים המוטוריים. האסטרוציטים הם תאים דמויי כוכב, הנפוצים ביותר במוח ובחוט השדרה. הם מהווים כ-30% ממערכת העצבים המרכזית וממלאים תפקידים רבים. ביניהם: אספקת חומרי הזנה לרקמת העצבים, שימור מאזן יונים ומוליכים עצביים, ותיקון ואספקת תמיכה מבנית ומטבולית למוח ולחוט השדרה.

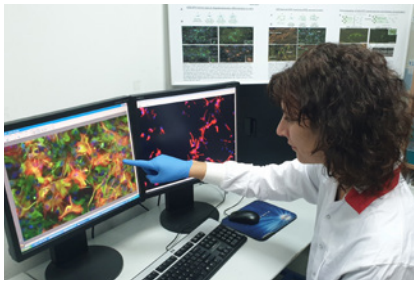
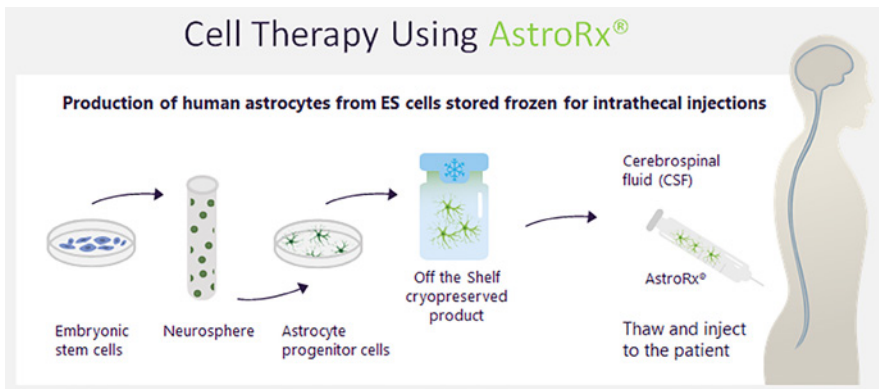
בשנים האחרונות הצטברו עדויות מדעיות רבות לכך, שבחולי ALS נפגעת יכולתם של האסטרוציטים לשמור על סביבת גידול תקינה, שתומכת בתאי העצב המוטוריים. לכן, הזרקת אסטרוציטים בריאים ומתפקדים לנוזל חוט השדרה של חולי ALS בניקור מותני, עשויה לפצות על חוסר התפקוד של האסטרוציטים החולים ולתמוך בתאי העצב המוטוריים הפגועים. בכך להאט, ואולי אף לעצור, את קצב התקדמות המחלה.

בשני המינונים נמצא, כי קצב התקדמות המחלה הואט באופן משמעותי בשלושת החודשים שלאחר ההזרקת

מוצר החברה @AstroRx מכיל אסטרוציטים, המיוצרים בתנאי ייצור נאותים (תקן GMP) באתר הייצור הקליני של החברה בנס ציונה. בניגוד למולקולות בודדות שפועלות, בדרך כלל, במנגנון פעולה יחיד,

ב-ALS נפגעים תאי העצב המוטוריים, השולטים ברוב שרירי הגוף. הרס תאי עצב אלו, גורם לשיתוקם המלא של השרירים הנשלטים על-ידם. לאסטרוציטים חשיבות רבה בתמיכה ובשמירה על תפקוד תקין של העצבים המוטוריים. האסטרוציטים הם תאים דמויי כוכב, הנפוצים ביותר במוח ובחוט השדרה. הם מהווים כ-30% ממערכת העצבים המרכזית וממלאים תפקידים רבים. ביניהם: אספקת חומרי הזנה לרקמת העצבים, שימור מאזן יונים ומוליכים עצביים, ותיקון ואספקת תמיכה מבנית ומטבולית למוח ולחוט השדרה.

בשנים האחרונות הצטברו עדויות מדעיות רבות לכך, שבחולי ALS נפגעת יכולתם של האסטרוציטים לשמור על סביבת גידול תקינה, שתומכת בתאי העצב המוטוריים. לכן, הזרקת אסטרוציטים בריאים ומתפקדים לנוזל חוט השדרה של חולי ALS בניקור מותני, עשויה לפצות על חוסר התפקוד של האסטרוציטים החולים ולתמוך בתאי העצב המוטוריים הפגועים. בכך להאט, ואולי אף לעצור, את קצב התקדמות המחלה.



מוצר החברה @AstroRx מכיל אסטרוציטים, המיוצרים בתנאי ייצור נאותים (תקן GMP) באתר הייצור הקליני של החברה בנס ציונה. בניגוד למולקולות בודדות שפועלות, בדרך כלל, במנגנון פעולה יחיד, האסטרוציטים פועלים במספר מנגנוני פעולה שונים בו-זמנית. כל אחד מהם בנפרד, עשוי להגן על תאי העצב המוטוריים שנפגעים במחלה. במבחנים שנעשו בתנאי מעבדה נחקרו מנגנוני הפעולה של תאי @AstroRx. לדוגמה, נמצא כי תאי @AstroRx מסלקים חומרים רעילים כדוגמת הנוירטרנסמיטור (מוליך עצבי) גלומטאט, שרעיל לתאי העצב אם אינו מסולק ביעילות מסביבת מערכת העצבים. התאים מפרישים עשרות חומרים פעילים, שתומכים בהישרדותם של תאי העצב ומגנים

עליהם. תאי @AstroRx אף הוכיחו את יעילותם בוויסות רמות הרדיקלים החופשיים, הפוגעים בתאי העצב.

טרם השלב הקליני, נבחנה יעילות @AstroRx גם במודל חיות למחלת ה-ALS. התאים הוזרקו לחולדות ולעכברים הנושאים את המוטציה לגן הנקרא SOD1G93A ומפתחים מחלה הדומה ל-ALS בבני אדם. הזרקת התאים לנוזל חוט השדרה (נוזל המקיף את המוח וחוט השדרה), אפשרה את פיזור התאים לאורך מערכת העצבים המרכזית. החיות המוזרקות האריכו חיים וחל שיפור מובהק בתפקוד המוטורי, בהשוואה לקבוצת הביקורת בחיות שלא טופלו. כמו כן, בניסויי בטיחות פרה-קליניים מקיפים בעכברים, מוצר החברה (@AstroRx) הוכח כבטיחותי.

בהזדמנות זו אנחנו רוצים להודות לחולים שהשתתפו בניסוי הקליני ולבני משפחתם, לרופאים ולצוות הרפואי שליוו את הניסוי. אנחנו רוצים לעדכן, כי יחד עם צוותי הייצור, הרגולציה והקליניקה של קדימהסטם, אנחנו מקדמים גם את תהליכי הרגולציה מול ה-FDA, במטרה לערוך ניסויים קליניים במספר מרכזים בעולם. ניסויים קליניים אלו יתמכו בתוכניות החברה לאישור שיווק עתידי של המוצר. במסגרת תוכניות החברה אנו מצפים מאד להמשיך שיתוף הפעולה עם מרכזי ALS בישראל, כפי שהיה עד כה, כדי להביא יחד מזור לחולים.

הבית של קהילת ה-ALS בישראל

כאן יכולים חולי ALS, בני משפחה ואנשי מקצוע לדבר, להתייעץ ולהחליף דעות. הבית מנוהל על ידי צוות העמותה, הנעזר בפנייה למומחים, אנשי מקצוע וחכמת ההמונים. להצטרפות חפשו בפייסבוק "הבית של קהילת ה-ALS" ובקשו להצטרף.

הבית של קהילת ה-ALS בישראל



פצעי לחץ: כיצד הם נגרמים?

ומה ניתן לעשות כדי להפחית את הסיכון להופעתם?

טכנולוגיות רפואיות מתקדמות ומוצרים רבים נותנים מענה מקיף לפצעי לחץ מהם עלולים לסבול חולי ALS. טכנולוגיות אלה כמו מזרנים דינמיים, כריות הושבה וחבישות ייעודיות מקלים על המטופלים ועל המטפלים

כשליש מהחולים ב-ALS, הרתוקים לכסא גלגלים או למיטה, עשויים לפתח פצעי לחץ. האזורים המועדים לפצעי לחץ הם בדרך כלל, הישבן, השכמות והעקבים. החולים עלולים לפתח ולסבול מפצעים קשים לריפוי נוספים, הנוצרים בעור בעקבות רטיבות של שתן וצואה.

פצעי לחץ הם פצעים הנגרמים כתוצאה מהפעלת לחץ וכוח ממושך או חוזר על שטח עור. כוח שגורם להפרעה באספקת הדם אל הרקמה וכתוצאה מכך לנזק ברקמות. הלחץ יכול לבבוע מהגוף עצמו ולהיות מושפע ממשקלו, או להיגרם כתוצאה מחיכוך קבוע של אזור מסוים בגוף.

בשנים האחרונות נעשו מספר מחקרים ששינו את התפיסה ואת ההבנה בנוגע להתפתחות פצעי לחץ. כך למשל, ידוע היום כי פצעי לחץ יכולים להתפתח גם מעיוות של הרקמות הפנימיות. כלומר, עצמות הלוחצות על אזורים כמו ישבן או העקבים גורמות לרקמות למתיחת יתר ולהופעתו של הפצע בתוך הגוף. בהמשך מתפרץ לאחר שכבר נוצר.

האם ניתן למנוע פצעי לחץ?

מניעת פצעי לחץ הוא עניין קריטי: ידע, מודעות ושימוש נכון בטכנולוגיות מתקדמות ומתאימות חוסך הרבה מאוד כאב וסבל למטופלים ולמשפחותיהם.

מניעת פצעי לחץ נעשית תוך הסתכלות כוללת והוליסטית, וכוללת, בין השאר, איזון של מדדים רפואיים, כמו: סוכר, יתר לחץ דם וחסרים תזונתיים. גורם קריטי נוסף במניעת

פצעי לחץ הוא הסביבה החיצונית של החולה - כלומר על מה שוכב או יושב המטופל שנמצא בסיכון.

במטופלים הנמצאים בסיכון, מומלץ לשים לב ללחץ עצמו, לכוחות החיכוך, לכוחות הגירה וללחות וחום מוגברים, באם קיימים. כל אלה מנבאים את הסיכון בו נמצא המטופל להתפתחות של פצע לחץ.



אילו אמצעי מניעה מומלצים?

חבישות מניעה וטיפול - חבישות מתקדמות המפזרות את הלחץ על האזור המועד לפצע וסופחות את הנוזלים במקום. מדובר בקבוצה של מוצרים ביו-רפואיים המכילים מרכיבים שמטפלים בפצעים קשיי ריפוי ובפצעי לחץ. הטיפול המתקדם בפצעים אלו נעשה על ידי חבישות טיפוליות ייחודיות לפצעים שעוזרות לגוף להתמודד עם הזיהום, לאזן את סביבת הפצע, לספוג הפרשות ולאפשר החלפה ללא טראומה לעור הברי. מוצרי חבישה מסוג זה הם תוצר של מחקר ופיתוח רב שנים בחברות המובילות בעולם.

מגני-עקב - מומלץ למטופלים הנמצאים בסיכון לפצעי לחץ לשים לב לאזור העקב, האזור השני בשכיחותו להתפתחות פצעי לחץ. חשוב להיעזר באביזרי מניעה ייעודיים, כמו מזרן או כרית וכן במגני עקב למניעה.

מזרני מניעה וכריות הושבה - על מנת למנוע פצע לחץ או לטפל באופן

המהיר בפצע לחץ שכבר התפתח, מומלץ להשתמש במזרנים וכריות טובים ומותאמים למטופל, למצבו, לגילו ולפצע ממנו הוא סובל. אמצעי המניעה התפתחו מאוד בשנים האחרונות וניתן למצוא גם מערכות חכמות, כמו מערכת שינוי תנוחה אוטומטית.

משרד הבריאות מסבסד מזרנים למניעת פצעי לחץ לזכאים. אתם זכאים לרכוש מזרן מסוג 'ריפוז' דרך משרד הבריאות. זהו מזרן אוויר ריאקטיבי שמיוצר באנגליה. מצוין למניעת פצעי לחץ ומסייע גם בהפחתת כאבים. בעל הוכחות מדעיות רבות במחקרים רפואיים.

התאמת מוצרי המניעה נעשית על ידי איש מקצוע, שמתאים את המוצר למטופל או המטופלת, למצבם ולאזור הנמצא בסיכון. כאשר הסיכון בינוני ניתן להשתמש במזרן ספוג איכותי, או במזרן אוויר ריאקטיבי שמונעים התפתחותם של פצעי לחץ.

בבחירת מזרן אוויר דינמי מומלץ להקפיד על מספר מאפיינים חשובים:

- מנח הגוף - הפחתת לחץ במזרן אוויר דינמי מתאפשרת כאשר מחצית מהגוף נמצא באוויר לסירוגין.
- חיישנים לוויסות הלחץ - כדי למנוע פצעי לחץ חשוב להפחית את הלחץ מהמקומות המועדים להיווצרות פצע.
- התאמת הלחץ למשקל המטופל.
- כיסוי אלסטי ומאוורר - חשוב לבחור מזרן בעל כיסוי אלסטי, הנמתח ל-4 כיוונים. זאת כדי לאפשר שינויי תנוחת המטופל, באופן שלא יגרם לקריעת העור וליצירת פצעים חדשים וגירוי נוסף לפצעים הקיימים. כמו כן, חשוב שבד



המזרן יהיה איכותי וינדף נוזלים. • כיסוי אנטי בקטריאלי למניעת זיהום. • גובה - חשוב לבחור במזרן המתאים לגודל מיטה סטנדרטי על מנת למנוע נפילות. מצד שני, שיהיה גבוה מספיק על מנת לפזר לחצים בצורה יעילה. • עיסוף הגוף - מזרן איכותי עוטף ושומר על גוף המטופל באוויר, גם כאשר מרימים את מראשות המיטה. • בטיחות - תו תקן מחמיר למזרן. • עמידות ואיכות לאורך שנים. • בסיס ספוג - חיוני במקרים של תקלות, בהם יוכל הספוג לתמוך בגוף המטופל במקרים של ירידת אוויר מהתאים.

שינויי תנוחה בקרב מטופלים מרותקים

שינויי תנוחה קריטיים למניעת פצעי לחץ ולשחרור הלחץ המאפשר לרקמות לחזור למצבן המקורי. כדי להימנע מפצעי לחץ מומלץ להיעזר באביזרי מניעה, להקפיד על שינויי תנוחה ולהתאים את הטיפול הייחודי לכל מטופל ומטופל. חשוב לדעת, שגם מי שרכש את אביזרי המניעה הטובים ביותר, חייב להקפיד על שינויי תנוחה. בשוק ישנם אביזרים שונים המקלים על שינויי תנוחה ומאפשרים למטפלים לעשותם. למשל, משטח לשינוי תנוחה ידני שמצד אחד מאוד חלק וגמיש, ובעל ידידות חזקות ומותאם אף לאנשים כבדי משקל. קיימים גם מכשירים רובוטיים לשינויי תנוחה אוטומטיים שמזיזים, בזמנים נתונים שנקבעו מראש, את המטופל מצד לצד ועוזרים לשנות תנוחות גם בלילה.

כדי לברר אם אתם זכאים לסבסוד משרד הבריאות, התקשרו: *5400 להתיעצות או להתאמת מוצרי מניעה, התקשרו: 03-5329157.

***חברת אר-קיוור מדיקל עוסקת כעשור במניעה וטיפול בפצעים קשיי ריפוי. החברה מייצגת מספר חברות בינלאומיות וישראליות, שפיתחו טכנולוגיות מתקדמות לטיפול בפצעים קשיי ריפוי ומניעת פצעי לחץ. החברה מכשירה אנשי מקצוע המסייעים למטופלים ולמשפחותיהם, ומעניקה שירות עד הבית עבור החולים, המתמודדים עם פצעים קשיי ריפוי.**



יד מכוונת

חשוב לך לבוא מוכן לוועדה רפואית בביטוח הלאומי?

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

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@meditation.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.

כל מה שחשוב לדעת כדי לקבל קצבת ניידות

מהי קצבת ניידות? מה ההליך שיש לעבור כדי לקבל אותה? אילו הטבות ניתן לקבל לצד קצבת ניידות? מה קורה אם הוועדה הרפואית דוחה את תביעת המבוטח? ומה כדאי לעשות כדי למנוע טעויות מראשית הדרך? | מאת עו"ד רפאל אלמוג

ל-ALS, בדומה למחלות ניווניות אחרות, השפעה קשה על חיי החולים שמתבטאת בחוסר יכולת לתפקד וקשיי הליכה ניכרים, במיוחד בשלבים מתקדמים של המחלה. על כן, חולים רבים פונים לענף הניידות במוסד לביטוח הלאומי, לקבלת קצבת ניידות ואת סל הטבות הנלווה אליה.

מהי קצבת הניידות?

קצבת ניידות היא קצבה חודשית, המשולמת למוגבל בניידות, על מנת לסייע לו במימון הוצאות הניידות. גובה הקצבה ואחוז המוגבלות בניידות שנקבע למוגבל בניידות, משתנים מדי תקופה ותלויים במספר גורמים, למשל: האם המוגבל בניידות משתכר מעבודה? האם ברשותו רכב? סוג הרכב וגודלו? עלות האביזרים המיוחדים שהותקנו ברכב? נכון לשנת 2021, גובה הקצבה נע בין מאות שקלים בודדים לבין אלפי שקלים.

ההליכים בדרך להכרה במבוטח כמוגבל בניידות

לפני הגשת תביעה לקבלת קצבת ניידות, ואז כל הטבה אחרת, במסגרת ענף הניידות במוסד לביטוח הלאומי, יש להגיש בקשה לבדיקה רפואית לקביעת מוגבלות בניידות (טופס בל/8200). לבקשה זו יש לצרף את כל התיעוד הרפואי הרלבנטי, ובכלל זה חוות דעת רפואיות מתאימות. אחרי בחינת הבקשה, באם היא עומדת בתנאי הסף שנקבעו, יוזמן המבוטח לבדיקה רפואית גופנית, בפני ועדה מחוזית של משרד הבריאות, שתקבע אם הוא מוגבל בניידות, ומהו שיעור ההגבלה.

בהנחה שהוועדה הרפואית תקבע שלמבוטח יש מוגבלות בניידות, באופן המאפשר קבלת הגמלה וההטבות

הנלווה אליה, יוכל המבוטח להגיש את תביעתו למוסד לביטוח לאומי. לתביעה מומלץ לצרף את מלוא התיעוד הרפואי, וכל מסמך אחר המעיד על המוגבלות בניידות. יובהר, כי אם דחתה הוועדה הרפואית את תביעת המבוטח בטענה שאינו סובל ממוגבלות בניידות

אין להתיימשך אם דחתה הוועדה הרפואית את תביעת המבוטח, בטענה שאינו סובל ממוגבלות בניידות בשיעור מתאים

בשיעור מתאים, אין להתיימשך. ניתן להגיש ערר לוועדה הרפואית לעררים לענייני ניידות. במקרים מסוימים, גם על קביעות הוועדה הרפואית לעררים ניתן לערער, בפני בית הדין האזורי לעבודה.

הטבות נוספות

בענף הניידות במוסד לביטוח לאומי קיים סל של הטבות נלוות לקצבת הניידות. ההטבות הללו כוללות, בין היתר: קבלת הלוואה עומדת, הלוואה או החזר הוצאות עבור רכישת אביזרים לרכב, שיעורי נהיגה ברכב מותאם, שירותי גרירה ועוד.

קיימות לא מעט הטבות, אולם מעבר לקצבת הניידות, ההטבה המרכזית והרלוונטית ביותר עבור מוגבלים בניידות היא ההלוואה העומדת. מטרתה של ההלוואה העומדת היא לממן, באופן חלקי או מלא, את המיסים החלים על רכישת רכב חדש. הסכם הניידות שנחתם, לפני שנים רבות, בין משרד האוצר למוסד לביטוח לאומי, קובע שבתנאים מסוימים מוגבל בניידות יחא זכאי להלוואה עומדת בשיעורים שונים. בכדי לקבל את ההלוואה, על המבקש לחתום על כתב התחייבות שיצורף לטופס התביעה על פי הסכם הניידות. את ההלוואה יש

להחזיר, בהתאם להסכם הניידות, עד 5 שנים מיום קבלתה.

מעבר להטבות בענף הניידות, המבוטח עשוי לקבל זכויות נוספות במוסד לביטוח לאומי, כגון: קצבת נכות כללית וקצבת שירותים מיוחדים, בתנאים מסוימים המפורטים בחוק. כמו כן, ייתכן כי למבוטח יהיו זכויות מכוח ביטוחים פרטיים שרכש, כגון: ביטוח אובדן כושר עבודה, ביטוח סיעודי, ביטוחי בריאות למיניהן ואף זכויות מכוח חברות בקרנות פנסיה שונות.



לסיום אציין, כי מבוטחים רבים נתקלים בקשיים משמעותיים בתביעתם במסגרת ענף הניידות ובמסגרת גופים נוספים. בהכנת התביעה בצורה הנכונה ובהתמודדות עם קביעות הוועדות הרפואיות, או כל גורם אחר. מבוטחים רבים עושים טעויות קריטיות, המשפיעות על מימוש זכויותיהם. על כן, טרם קבלת ההחלטה באם לפנות להליך מיצוי זכויות, כזה או אחר, מומלץ להיוועץ בעו"ד העוסק בתחום, בראשית הדרך, כדי שיוכל לנווט אתכם בדרככם למיצוי זכויותכם במלואן.

הדרכת עמותות**קואליציית מחלות נדירות****לא צריך להמציא את הגלגל מחדש...**

הדרכה זו נולדה כיוזמה של מספר חברות ותיקות בקואליציית המחלות נדירות, בליווי האגודה לזכויות החולה, במטרה לסייע לעמותות צעירות בראשית דרכן, ולשחק בידע שצברו עם השנים. ביקשנו לתת יד לעמותות אחרות ולשחרר לכן דלגלג על מני פכשולים שונים בחייהן של עמותות, אשר שליווחה ועשייתה בתחום המחלות הנדירות.

ההדרכה המקוונת תכלול המישה מפגשים, אותה לחודש בשעות אחר הצהריים. כל מפגש ייארך כשעתיים.

עלות ההשתתפות: 2000 ש"ח לעמותה לכל סדרת המפגשים (ללא הגבלת מספר המשתתפים מכל עמותה).

ההשתתפות במפגש הראשון חובה!

את ההדרכה יזמו ויעבירו:

אורלי דרור אוריאל
טלי קפלן
אפרת כרמי

מנכ"לית העמותה למאבק במחלות ה-A-T ומרכזת הקואליציית למחלות נדירות
מנכ"לית עמותת צעדים קטנים לחולי גידול שרירים דושו ובקר
מנכ"לית עמותת ישראלים המעלה למען חולי ה-ALS בישראל

לחלק מההרצאות יגיעו גם מרצים חיצוניים נוספים, חלקם מתוך העמותות וחלקם מתחומי התמחות אחרים.

הנושאים שיעלו בהדרכה:**שינוי היחס למחלות הנדירות בישראל**

עמותת ישראלס חברה פעילה בקואליציית המחלות הנדירות, ששמה לה למטרה לשנות את היחס למחלות הנדירות בישראל, ולהשוותו לכל המדינות הנאורות והמובילות בתחום.

השנה היינו בין היוזמים של סדרת מפגשי הדרכה: "לא צריך להמציא את הגלגל מחדש". במפגשים אלה העברנו ידע רב שצברנו לאורך שנים רבות של עשייה במגזר השלישי. גיוס משאבים, פיתוח מערך תמיכה, מחקר, יחסי ציבור ועוד, היו בין הנושאים בהם העמקנו במפגשים. בהדרכות השתתפו כ-20 עמותות למחלות נדירות, שזכו לערך רב ולשותפים לדרך הלא פשוטה.

פרויקט הגנום: 150 דגימות DNA של חולי ALS

שמחים לעדכן, כי השנה שיגרנו משלוח נוסף של 150 דגימות DNA של חולי ALS מהמרפאה באיכילוב למרכז הגנום בניו יורק. מטרת הפרויקט היא לשלוח דגימות של כל החולים בארץ לריצוף DNA בניו יורק, כדי לקדם את חקר המחלה והבנתה. עד כה שלחנו 220 דגימות, ואנחנו מחכים לקבל אנליזה מלאה שלהן בקרוב.

נתינת לולב

השנה זכינו להשתתף שוב בפרויקט המקסים "נתינת לולב", שמנוהל על ידי מתנדבים שנותנים את הלב והנשמה במיזם שכולו עשיית טוב. הצטרפנו לעשרות עמותות נוספות ששותפות למיזם. עזרנו למכור את ארבעת המינים, המייצגים את השונות בעם ישראל. ובזכות שותפותנו נזכה לתרומה נאה של אלפי שקלים. בתשרי הבא נזמין אתכם לקחת חלק בפרויקט.



הטיול של מיכל



שמי מיכל ידגר. אני בת 45, נשואה ליוסי, אם לארבעה ילדים מופלאים, וגרה ביישוב קטן בצפון. אני מורת דרך במקצועי ושוחרת טבע בנשמתי. ב-12 בספטמבר 2018 אובחנתי כחולת ALS.

המחלה שלי כפתה עליי קצב הסתגלות מטורף: אני בעלת אופי סתגלתן, רגילה לאתגרים ואוהבת מציאות משתנה. אבל נדרשו לי שנתיים, לפחות, עד שהצלחתי להדביק את הפער בין הידרדרות הגוף לבניית שגרה. היזכרות מה חשוב לי בחיים ומה עושה לי טוב, ומציאת דרכים ליישם את כל אלה.

ילדיי הם הדבר הכי חשוב לי בחיים. מעצם קיומם, כל מבט בהם מסב לי נחת וגאווה, אבל אי אפשר להעביר שעות שלמות בהתבוננות באוצרות הטהורים האלה; חסרו לי היצירה, הסקרנות, האוויר, התזוזה, אז יצאתי לטייל.

"יציאה לטיול היא יצירה שלי. כמו ניגון. בכל טיול אני מגלה דבר חדש שלא ידעתי קודם. לכן, עם התקדמות המחלה לא נחרדתי מאובדן הגוף, כמו מהתסכול של אובדן היכולת ליצור"

יציאה לטיול היא יצירה שלי. כמו ניגון. בכל טיול אני מגלה דבר חדש שלא ידעתי קודם. לכן, עם התקדמות המחלה לא נחרדתי מאובדן הגוף, כמו מהתסכול של אובדן היכולת ליצור. התסכול היה בכל טיול: לנסוע עם הרכב עד סוף הדרך המונגשת, ושם להיפרד ממשפחתי. "לכו לראות את היופי", הייתי אומרת להם, ונתרת מאחור.

"מדי שבוע אני יוצאת אל המרחבים ומגלה מחדש את יופי הפריחה, את מקורות המים ואת הנופים. ימי הטיול עמוסים בחוויות ובלמידה. אלו ימים של שמחה ושפיות" | מאת מיכל ידגר

מנסה לדמיין מה הם רואים וחווים ביחד. כשקניתי מנוע לכיסא, ויצאתי לטיול קטן על דרך חקלאית, הכיסא כמעט נשבר. סיימנו את המסע מותשים ואסירי תודה שלא נזקקנו לחילוץ.

"צרפו עוד ועוד אנשים למעגל התמיכה שלכם והיפתחו לכל מי שנקרה בדרככם"

התקופה, שבה לא היה לי כיסא מותאם לטיולים, נמשכה כמו נצח, אבל מאז שמצאתי את הפתרון, לא הרפיתי. מדי שבוע אני יוצאת אל המרחבים ומגלה מחדש את יופי הפריחה, את מקורות המים ואת הנופים. ימי הטיול עמוסים בחוויות ובלמידה. אלו ימים של שמחה ושפיות.



איך עושים את זה?

יש פתגם שאומר: "חכם השביל מההולך בו". נכון, אבל לא במקרה של אדם עם מוגבלות. כל אדם שמטייל צריך להיות מודע ליכולותיו, לדברים שמתאימים לו ומעניינים אותו, ואדם עם מוגבלות על אחת כמה וכמה. טיול שטח דורש כיסא ייחודי, חגורת בטיחות ותומך צוואר, וגם כוח עזר חזק שידחוף את הכיסא. יש המון סוגים של נכויות, ומעגלי התמיכה, ביכולתם השונה, יכולים לעזור פיזית בביצוע הטיול. חשוב ומומלץ לחקור ולבדוק לפני היציאה, ולגלות גמישות ואחריות בשטח.

ללמוד לטייל מחדש

הראשון שפתח לי צוהר לחזור ולטייל הוא עמר צור, עלם חמודות שהקים את חברת "פאראטרק לטיולי שטח". בפאראטרק תופרים טיולים בהתאם ליכולות שלכם.

הם מכירים את השטח ומובילים את המסלול, ולכם נותר רק להישען אחורה ולהירגע.

להצטייד בכיסא הנכון

השני שפתח לי את הדלת לחזור לשטח הוא גולן לקס, בעל עסק לשיווק כסא תלת-גלגלי, בעל יכולות תנועה מטורפות (!) בשטח. הכסא מותאם למים ומאפשר כניסה למפלים למעיינות, לכינרת, לים ובעצם לכל מקום שחפצה נפשי. הכסא הוא רגליים עבורי, והודות לו אני יכולה להגשים חלומות.

לבנות צוות

האחרונים החביבים שמאפשרים לי לצאת לדרך, הם המלווים שלי. לכל טיול מצטרף אליי צוות של ארבעה-חמישה מלווים חזקים, שעוזרים להוביל את הכיסא במהמורות, בעליות ובירידות. יש לי שני מלווים קבועים ומיומנים, ואליהם מצטרפים חברים יקרים ובני משפחה, שכנים וידידים. כולם עוזרים ומטיילים, וזוהי למעשה ההמלצה החשובה ביותר שיש לי לתת לכם, ואני עומדת מאחוריה במאת האחוזים: צרפו עוד ועוד אנשים למעגל התמיכה שלכם. היפתחו לכל מי שנקרה בדרככם. זה לא חייב להיות חבר קרוב במיוחד. יכולים להתאים גם שכן שאוהב טבע, בוס לשעבר, או חבר מהצבא שרוצים להצטרף לטיול פעם בחודש.



מיכל משתפת במסלולי הטיולים השונים שחוותה בליווי תמונות וטיפים באתר: "הטיול של מיכל".

מוזמנים להתקשר עם מיכל במייל: yadgar2312@gmail.com ולהתכתב אתה בוואטסאפ בטלפון: 054-4932344

חזון העמורה

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 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.



בשלוש השנים האחרונות מאז שאובחנתי, העמותה הפכה את ההתמודדות שלי עם המחלה לקלה יותר. אני ומשפחתי מלווים על ידי העמותה ונעזרים בשירותי הנגשת תקשורת והסעות, בעובדים הסוציאליים ובקבוצות התמיכה. תודה!

גיא רובין, חולה ALS

בזכות שירות ההסעות של העמותה ומנשה הנהג המדהים אני יוצאת מהבית לבדיקות חשובות וגם להתאורר למקומות שעושים לי טוב על הלב.

יפה עמר, חולת ALS



מרגש אותי ונותן לי בטחון לדעת שזהר, העו"ס של העמותה, מלווה אותי ועוזרת לי לאורך הדרך.

אתי לייזנר, חולת ALS



עד שפגשתי את בדראן, העו"ס של עמותת ישראלס, אפילו קצבת נכות לא הייתה לי. מתרגש עד דמעות לספר שבדראן מלווה אותי בסבלנות ועוזר לי למצות את זכויותי כחולה.

חאלד פקיה, חולה ALS



כבר כמה שנים שאני משתתפת בקבוצת תמיכה בכתיבה לחולי ALS. החולים האחרים הם השותפים שלי למסע הזה. אנחנו מחזקים אחד את השני ונותנים אחד לשני כח להמשיך ולהתמודד.

בלהה פליקס, חולת ALS



חשוב לי מאוד להשתתף בקבוצת תמיכה לבני משפחה. הקבוצה היא מקום בו אני פוגש אנשים שעוברים את אותן חוויות כמוני. אנחנו יכולים שם להתייעץ, לספר על הניסיון של כל אחד מאיתנו ולהבין היטב אחד את השני.

אוסקר חיימוביץ, בעלה של חולת ALS



בלי המחשב אין לי דרך לתקשר עם העולם. מודה כל יום על הטכנולוגיה וההנגשה שלה כך שאוכל להמשיך להיות בקשר עם משפחה וחברים.

איציק אסף, חולה ALS



השקלים הבודדים שלכם יעזרו לנו, חולי ALS, לקבל הרבה יותר מעמותת ישראלס

הצטרפו לעיגול לטובה