IsrA.L.S

העמותה לחקר ה-A.L.S בישראל

מגזין עמותת ישראלס

אב תשע"ז אוגוסט 2017 גיליון מס' 19



בגיליון:

- התרופה היפנית אדרבון
- כנס מדעי במכון ויצמן
- מירוץ החברים 2017
- איך משלבים את העובד הזר בחיי המשפחה
- תפקידו של המטפל העיקרי
- ליווי רוחני לחולי ALS
- בית חכם ועוד

שנה טובה

דבר המנכ"ל

קוראים יקרים,



לפני מספר שבועות התבשרנו, כי מנהל התרופות האמריקאי (FDA) אישר לשימוש חולי ALS את התרופה אדרבון (Edaravone). האישור ניתן על בסיס תוצאות מחקר קליני, לפיו התרופה מעכבת, במידת מה, את קצב התקדמות המחלה, בחולים שאובחנו שנתיים קודם לכן, ואינם מונשמים. זו התרופה הראשונה ל-ALS המאושרת מזה 22 שנים. ההתרגשות והשמחה של קהילת החולים הייתה עצמתית ומובנת. אך יחד עם השמחה, עלינו להקשיב להנחיות ולשקול היטב את הצעדים הבאים. הידע על השפעת התרופה קטן והיא לא נבדקה לטווח ארוך. למרות שהתרופה אינה רשומה ומשווקת בארץ, עדיין, אנו מכירים מספר חולים הפועלים באופן עצמאי להבאתה בייבוא אישי ובעלות גבוהה, מתוך הכרה וידיעה כי מצבם הולך ומתדרדר וכי אין להם זמן להמתין עד שגלגלי הרגולציה ינועו. בנוסף, דרך מתן התרופה בעירוי מצריכה את החולים למצוא פתרונות יצירתיים ולצאת למאבק אל מול מערכת הבריאות, על מנת שיוכלו לקבלה. עמותת ישראלס פועלת בכל החזיתות, על מנת לאפשר לחולים המתאימים לקריטריונים לקבל אותה בעלות סבירה ובהליך פשוט יחסית.

ALS היא מחלה המערבת את כל בני המשפחה והקרובים לחולה. היא שואבת אותם לתוך הטיפול היומיומי, הבירוקרטיה והניסיון לשמור על שגרת החיים של המשפחה. המטפל העיקרי בחולה הוא לרוב בן/ת הזוג המנסה לשלב בין טיפול מיטבי בחולה לעבודה וחיי משפחה. פעמים רבות אנו פוגשים מטפלים עיקריים ששמים את צורכיהם הפיזיים והרגשיים במקום האחרון ומפנים כל משאב פנוי ואנרגיה לטיפול. מתוך הכרה בחשיבות הרבה של 'תחזוקת' המטפל העיקרי, כתבנו את המדריך "מסע אישי – ליווי וטיפול בקרוב חולה ב-ALS". המדריך סוקר את קשת הרגשות וההתמודדויות, אותן חווה המטפל העיקרי, ומעניק לכולם לגיטימציה ומקום, לצד כלים להתמודדות. אני ממליצה לכל מטפל עיקרי לעיין במדריך ולאמץ את החלקים המתאימים למסע האישי שלו.

הכנסתו של עובד זר הביתה הוא רגע משמעותי בחייה של משפחה עם חולה ALS. מצד אחד יש הקלה גדולה בשגרת הטיפול היומיומי וחלוקת הנטל עם אדם נוסף. מצד שני יש קושי בהכנסת אדם זר ושילובו במרקם המשפחתי העדין. לפני שמקבלים החלטה על עובד זר, חשוב לבחון את היתרונות והחסרונות ולהכין כלים להתמודדות עם ההשלכות שהחלטה זו מביאה עימה. הדרך למציאת עובד זר מתאים אינה פשוטה, לעיתים, ואף מתסכלת. איתור האדם הנכון והתקווה כי זו תהיה מערכת יחסים ארוכת טווח הם אתגרים לא פשוטים. משפחות רבות מנסות למצוא עובדים שמכירים את המחלה וטיפלו בחולה ALS בעבר, אך הן ניצבות בפני מכשולים בירוקרטיים. אנו פועלים לשינוי החקיקה בנושא העובדים הזרים, ועומדים בפני מאבק ציבורי שבו נזדקק לעזרתכם וניסיונכם. מטרתנו היא לסייע לכם למצוא עובדים מתאימים בקלות רבה יותר.

בפתחה של שנה חדשה, אני רוצה לאחל לכל קהילת ה-ALS שתהא זו שנה של פריצת דרך מדעית ושתימצא התרופה שתעניק לכל החולים אריכות ימים ואיכות חיים מיטבית.

עמותת ישראלס תוסיף ללוות בשנה החדשה את המשפחות במסען, לפתח תכניות חדשות המתאימות לצרכים העולים מהשטח, לקדם את המחקר, להיות חלק משמעותי ומשפיע בקהילה הבינלאומית ולהגביר את המודעות למחלה, בכל דרך אפשרית.

שתהיה לכולנו שנה טובה, בריאה ומאושרת.

שלכם,



אפרת כרמי
מנכ"ל

IsrA.L.S
העמותה לחקר ה-A.L.S בישראל

עמותת ישראלס:

פרופ' אהרן צ'חנובר – נשיא כבוד

אפרת כרמי – מנכ"ל

ג'סוב בדראן – עו"ס מגזר ערבי

זהר ברגיל– עו"ס צפון

כרמית 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

ייעוץ: רות שקדי, תקשורת שיווקית

עיצוב גרפי: ורד איל

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



יכול לשנות בגדול
אז תתחילו לעגל

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

כסף קטן משנה הרבה

עיגול לטובה

עם "עיגול לטובה", בכל תשלום בכרטיס האשראי, סכום העסקה מתעגל לשקל הקרוב,
ואותן אגורות נתרמות ב-100% לטובת מחקר, תמיכה וסיוע לחולי ה- ALS.
הצטרפו עכשיו ל"עיגול לטובה" ובחרו את עמותת "ישראלס" (תחום בריאות)
*6360 או www.igul.org.il

IsrA.L.S
העמותה לחקר ה-A.L.S בישראל

לפרטים נוספים אודות "ישראלס" www.israls.org.il
סה"כ ממוצע תרומה חודשי 4 ש"ח בלבד

אירועי התרמה

בחודש ספטמבר ערכנו אירוע התרמה לידידינו בחיפה. באירוע הופיע הזמר דני רובס במגוון שירים וסיפורים. את הערב הקדשנו לתכנית הנגשת התקשורת של העמותה. תכנית המסייעת לחולים להוסיף לתקשר ולדבר עם בני משפחותיהם, חבריהם והצוות המטפל בהם.

את הערב פתחה בברכה שרון עמית, סמנכ"לית משאבי אנוש של חברת סלקום, שאימצה את העמותה. שרון סיפרה על החיבור של סלקום לעמותה ולמחלת ה-ALS ועל הרצון הגדול של הנהלת החברה ועובדיה להירתם למען חולי ה-ALS בישראל.

בחודש דצמבר ערכנו את האירוע השנתי של העמותה במוזיאון תל אביב, עם הופעה שהוקדשה לפרויקט של העמותה למען חולי ה-ALS במגזר הערבי. את האירוע פתחו בדברים פרופ' אהרן צ'חנובר, נשיא הכבוד של העמותה וח"כ עומר בר-לב, שאביו חיים בר-לב נפטר מ-ALS. את השיר "לא קלה דרכנו" שכתב יענק'לה רוטבליט לאורנה אשתו שחלתה ב-ALS, ביצע רועי שמיע, שאביו חולה ALS. בשירתו המרגשת לא נותרה עין יבשה בקהל.

בהופעה אירחה נורית גלרון הנהדרת את מתי כספי ואת מירה עוואד.

כנס מדעי

בפברואר ערכנו, בשיתוף עם מכון ויצמן, כנס מדעי בנושא "חדשנות בחקר מחלת ה-ALS". בכנס השתתפו כ – 100 חוקרים ממעבדות וחברות שונות בארץ. המרצים מהארץ ומחו"ל, עדכנו בהתפתחויות האחרונות בתחום חקר ה-ALS. את סיכום הכנס ניתן למצוא בעמוד 8 של גיליון זה.


דני רובס, ארוע חיפה


פרופ' צ'חנובר, אפרת כרמי ועומר בר- לב


נורית גלרון, ארוע שנתי



עומר בר-לב. ברקע דב לאוטמן ז"ל

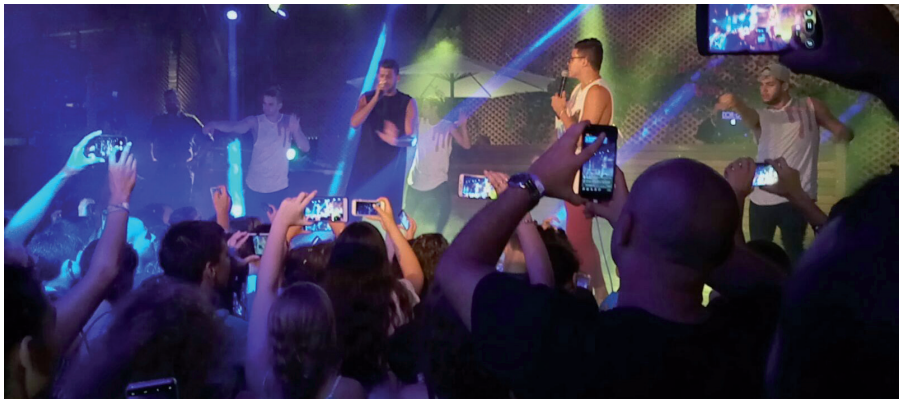
ימי עיון

כמדי שנה ערכנו באוניברסיטת תל אביב יום עיון לאנשי מקצוע מצוותים רב מקצועיים בקהילה. השנה התמקדנו בנושא "התקווה במחלות חשוכות מרפא". בדקנו את משמעות התקווה מהיבטים שונים, אישיים, תיאורטיים ומעשיים.

בין הדוברים המרתקים היו: פרופ' רבקה יעקבי, ד"ר אריאל וורנר, ד"ר רוני צבר

וע"ס יאיר נורדן. רותם כרמי, אשתו של זהר כרמי, חולה ALS, נתנה הרצאה ששמה, "סיפור אופטימי, למרות הכל". רותם שיתפה על חייהם עם המחלה ובצילה. על הבחירות שהם עושים מדי יום ועל ההתמודדות שלה ושל שאר בני המשפחה עם הקשיים הרבים שהמחלה מביאה עימה. המשתתפים אמרו כי ההרצאה המרגשת העניקה להם השראה, כוח וחוזק יוצאי דופן.


ארוע סלקום



כחלק ממטרתנו להגביר את המודעות למחלת ה-ALS בקרב צוותים רב מקצועיים בשטח, ערכנו השנה גם ימי עיון לצוותים של קופת חולים מאוחדת ולצוותים של חברות כוח האדם העובדים עם רשות ההגירה והאוכלוסין. בימי העיון הללו יצרנו קשרים ופתחנו דלתות והזדמנויות לשיתופי פעולה עתידיים, במטרה לשפר את הטיפול והשירות שחולי ALS מקבלים.

אירועי הקיץ של סלקום

חברת סלקום המאמצת את עמותת את ישראלס ואת 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.

חוברת למטפל

ליווי של משפחות ALS רבות הביא אותנו להכיר בצורך ולכתוב את החוברת: "מסע אישי: ליווי וטיפול בקרוב חולה



כלים להתמודדות

האופן שבו אדם לומד לקבל את מחלת ה-ALS ולהתמודד איתה מבחינה רגשית ומעשית תלוי בגורמים רבים, לרבות הרקע התרבותי שלו, מצבו האישי, השלב בחיים בו הוא נמצא, המשאבים הפנימיים והחיצוניים העומדים לרשותו והמשימות אותן עליו למלא.

אנשים שונים מתמודדים עם קשיים ובעיות בדרכים שונות. יש הממהרים להיכנס לעשייה ולחפש פתרונות. אחרים מתקשים לקבל החלטות וישנם כאלו שיתכחשו לבעיה או יתעלמו ממנה. חשוב לציין כי אין דרך נכונה אחת. במידה ותצליחו לזהות, מתוך התבוננות פנימית, את אופן ההתמודדות שלכם ושל האדם הקרוב לכם ולקבל את דפוס ההתמודדות שלכם ושלו ללא שיפוט, הדבר עשוי לסייע לכם להתקרב למצב של קבלת המציאות ובחירה כיצד להתמודד עמה.

קבלה

לעיתים קרובות, מבחינה שכלית, אנו מבינים שלא ניתן להבריא מהמחלה, אך מבחינה רגשית אנו זקוקים לזמן כדי להשלים עם המציאות. כאשר תהליך האבל מוביל אותנו להבנה ולקבלה של המצב, אפשר להתקדם הלאה במתן טיפול, בחיפוש אחר עזרה ובשיפור איכות החיים עד כמה שניתן, הן של האדם החולה והן שלכם כמטפלים העיקריים.

חשוב להבין ולקבל כי לא ניתן לזרז תהליכים רגשיים כגון קבלה, או לכפות אותם על עצמכם. כבדו את עצמכם במקום בו אתם נמצאים.

27

"ALS". את החוברת כתבנו בשיתוף פעולה עם עמותת Caregivers Israel מתוך דברי הפתיחה של החוברת:
"מדי יום אנחנו פוגשות בני משפחה שמציאות חייהם השתנתה מקצה לקצה, כשאדם קרוב להם אובחן כחולה ב Als. לבני המשפחה, החיים עם החולה וחווים את חי היום יום עם המחלה, תפקיד חשוב ומרכזי בהתמודדות האישית והמשפחתית. חוברת זו נכתבה בהערכה עצומה והוקרת תודה לכם המטפלים בחולים, על התפקיד החשוב שיש לכם בהתמודדות האישית והמשפחתית עם מחלת ה-ALS. היא נכתבה ברצון ובכוונה לתת מקום למסע האישי שלכם. לצרכים, לרצונות, לכאבים ולשאלותיכם כבני משפחה מטפלים... אנחנו מקוות שחוברת זו תשמש אתכם כמקור מידע ותעניק לכם תמיכה, כלים וחופש להכיל ולבטא את כל הרגשות שאתם חווים".
עוד על החוברת ניתן לקרוא בעמ' 18 של גיליון זה

חוברת ביטוח לאומי

לאחר חודשים ארוכים של עבודה, בשיתוף פעולה עם צוותים בהנהלת המוסד לביטוח לאומי, פרסמנו את "המדריך לחולי ALS, למימוש זכויות בביטוח הלאומי". המדריך מסביר בצורה ברורה וידידותית כיצד לממש את הזכויות שאתם זכאים להן בביטוח הלאומי, להגיש תביעה ולהתכונן לוועדה רפואית. בכתיבת החוברת מצאנו אוזן קשבת אצל הנהלת הביטוח הלאומי, שגילתה רצון ונכונות לפעול למען שיפור השירות, המענה והממשק בין הביטוח הלאומי וחולי ה-ALS בארץ. אנו מודים להנהלת הביטוח הלאומי על הרצון הטוב שגילתה. נמשיך לעשות כל שביכולתנו להביא את כל חולי ה-ALS בארץ למיצוי מכסימלי של זכויותיהם. את המדריך ניתן למצוא באתר העמותה, תחת תחום "מידע – חוברות מידע"

כנס בינלאומי בדבלין

בדצמבר האחרון השתתפה אפרת כרמי מנכ"ל ישראלס, החברה בוועד המנהל של הארגון הבינלאומי של עמותות ה-ALS שהתקיים בדבלין. בכנס השתתפו 1200 אנשי מדע, מחקר, רופאים, אנשי טיפול עלך מנת לשתף, לשמוע , ללמוד וללמד.
כרמי: "זה הכנס הבינלאומי ה-8 בו אני משתתפת ומעולם לא שמעתי כזו אופטימיות בקרב קהילת ה-ALS הבינלאומית. הידע על המחלה הולך ונצבר, הטכנולוגיה מאפשרת לעבד יותר מידע ולהאיר זוויות שהיו חשוכות קודם לכן, יותר טיפולים ותרופות נמצאים בצנרת של הניסויים הקליניים מאשר בעבר, יותר ויותר מדענים מעורבים בחקר המחלה, למחלות אחרות מאותם עולמות תוכן אושרו השנה תרופות".

יש אנרגיה שונה הפעם ודיבור ברור על זה שהפתרון קרוב מאי פעם. אני יוצאת לדרך עם הסלוגן שחברי בארגון הקנדי אמצו לאחרונה: "זו לא שאלה האם תהיה תרופה ל-ALS, זו רק שאלה של מתי".

בריינסטורם לקראת ניסוי קליני

ביולי קיימה חברת 'בריינסטורם' וובינר שבו הציגו מר חיים ליבוביץ', מנכ"ל החברה, וכל אנשי המקצוע העובדים אתו את תוצאות שלב 2 של הניסוי הקליני בטיפול בתאי גזע לחולי ALS ואת הפרוטוקול של שלב 3. שלב 3 אמור להתחיל בקרוב ב-6 מרכזים בארה"ב. בשלב זה הניסוי לא יתקיים בארץ. בני




כנס בינלאומי בדבלין



סוי ישתתפו 200 חולים, שחציים יקבלו את הטיפול האמיתי וחציים יקבלו טי־פול דמה (פלצבו). הוצגו הקריטריונים הרפואיים להשתתפות בניסוי, כשאחד מהם הוא להיות אזרח ארה"ב המתגורר בקרבת אחד המרכזים המשתתפים.

קריטריונים רפואיים נוספים נקבעו בה־תאם ליעילות של הטיפול כפי שנצפתה בשלב 2, שהייתה משמעותית בעיקר אצל חולים בשלבים הראשונים של המ־חלה שקצב התקדמות המחלה אצלם מהיר. זו קבוצת האוכלוסייה שאצלה מאמינים שתהיה לטיפול השפעה גדו־לה יחסית.

הוצג מתווה נוסף של קבלת הטי־פול בתשלום שכרגע נמצא במו"מ עם משרד הבריאות ואם הוא יאושר תצא הודעה נפרדת.

מרפאות ALS לטובת תושבי צפון הארץ

על מנת לתת מענה לצרכים של חולי ה־ALS תושבי צפון הארץ, נפתחו שתי מרפאות ALS. מרפאה במרכז הרפואי רמב"ם, חיפה – בניהולו של פרופ' דוד ירניצקי, מנהל מחלקת נוירולוגיה. מר־פאה במרכז הרפואי זיו בצפת, הנותנת מענה בעיקר לחולי ALS מהמגזר הע־רבי. בניהולו של דר' ראדי שאהין, מנהל מחלקת נוירולוגיה. שתי המרפאות הן רב תחומיות בהן יכול כל חולה לפגוש מספר אנשי צוות רפואי ופארא רפואי במהלך הביקור במרפאה.

לפרטים נוספים על המרפאות:
רמב"ם –
עו"ס זהר ברגיל– 054-9895020
זיו – עו"ס גסוב בדראן– 052-2377765

הבית של קהילת ה־ALS

בבית הוירטואלי שהקימה עמותת יש־ראלס יכולים חולים, בני משפחה ואנשי מקצוע לדבר, להתייעץ ולהחליף דעות בכל נושא שעולה בזמן ההתמודדות עם מחלת ה־ALS.
הבית מנוהל על ידי צוות העמותה, הנ־עזר בפנייה למומחים ואנשי מקצוע על מנת לתת תשובות מקצועיות ומעו־דכנות. הצטרפו ותוכלו ליהנות מתמיכה חמה ומחבקת של הקהילה המבקרת בו בקביעות.

אנשי המקצוע אותם תוכלו לפגוש אצלנו בבית:
צוות העובדים הסוציאליים של העמו־תה, צוות הנגשת תקשורת, צוות מר־פאת ה־ALS באיכילוב, עו"ד המתמחה במיצוי זכויות, מרפאה בעיסוק, פי־זיותרפיסטית, דיאטנית, קלינאית תק־שורת, מטפלי פרויקט האור הנשי, יועץ מטעם מילבת ועוד.

שירות הסעות
עמותת ישראלס מפעילה שירות הסעות המיועד לחולים שצריכים להגיע למרפאות, בדיקות או אירועים פרטיים הנערכים במשך היום. השירות פועל 5 ימים בשבוע בשעות היום. החולה צריך להגיע עם מלווה.
השירות מופעל באדיבות משפחת לאוטמן, שתרמה לעמותה את רכבו של דב לאוטמן ז"ל, המותאם לכסא גלגלים.
לתיאום הסעות יש להתקשר למשרד העמותה
04-8252233 או לשלוח מייל ל – info@israls.org.il

חדשנות בחקר ה-A.L.S

בכנס שערכה בפברואר השנה עמותת IsrALS בשיתוף עם מכון ויצמן, השתתפו חוקרים מכל העולם ומישראל





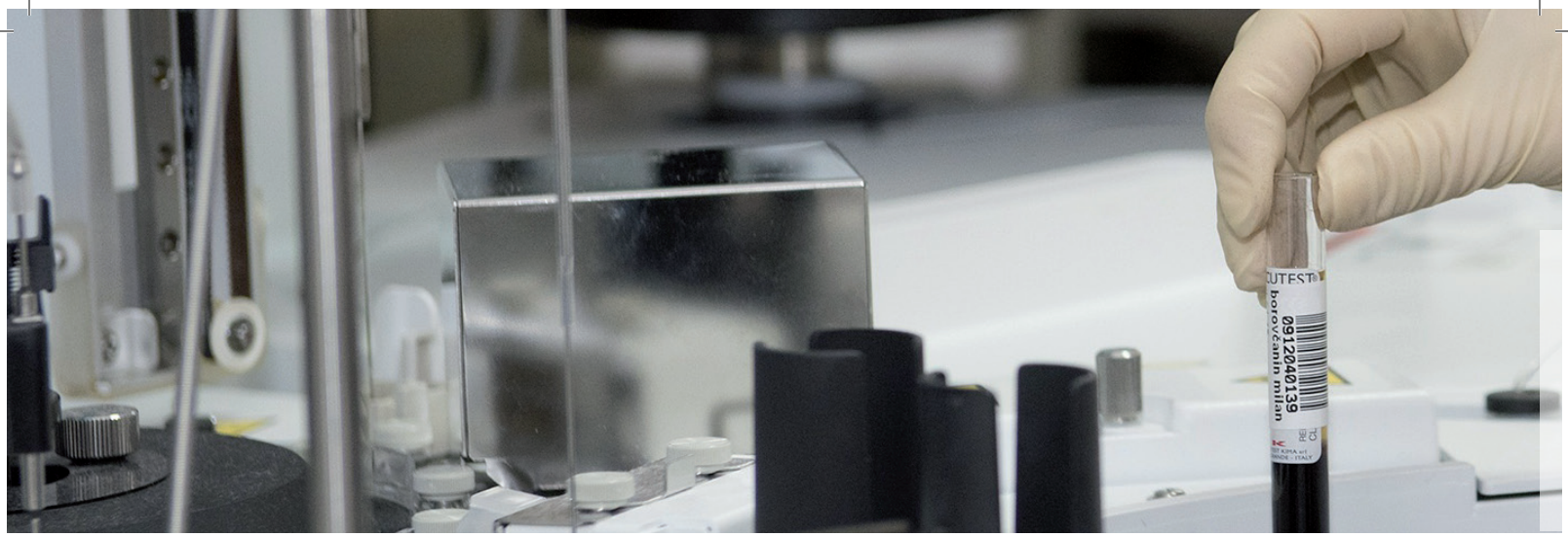
הכנס נועד לעודד קשרי מחקר ושיתוף בידע בין חוקרי ALS בעלי שם עולמי עם מדענים מישראל, על ידי חשיפתם למחקר המקומי ויצירת הזדמנויות לשיתופי פעולה עתידיים. את הכנס פתח ד"ר ג'ף רוטשטיין מאוניברסיטת ג'ון הופקינס (John Hopkins). ד"ר רוטשטיין, אורח הכבוד, שחוקר את מחלת ה- ALS כ- 30 שנה, סקר את ההתפתחויות החדשות בתחום.

בלטה בהרצאתו ההשוואה למחלת ההנטינגטון. בשני מאמרים שפורסמו במעבדתו של ד"ר רוטשטיין, בשנתיים האחרונות, נמצא קשר בין פגיעה במעבר חומרים לתוך גרעין התא, לבין התנוונות תאי העצב. ד"ר רוטשטיין מצא, כי ב-ALS חלבונים הקשורים להובלת מטענים, דרך מעטפת גרעין התא, הופכים לצברים על גבי ממברנת הגרעין ומאבדים את תפקודם. עדיין לא ידוע מהו הגורם לפגם זה ומדוע הדבר מתרחש דווקא בתאי העצב המוטוריים.

בכנס הרצו ראשי מעבדות מכל הארץ וחוקרים מובילים בעולם, שהציגו גישות מחקר שונות וחדשנות בחקר המחלה. ד"ר ערן הורנשטיין ממכון ויצמן הציג מחקר המתמקד במולקולות רנ"א קטנות (מיקרו-רנ"א), המעורבות בבקרה על ביטוי גנים על-ידי מנגנון השתקה. במחקר שערך במעבדתו נמצא, כי אחד החלבונים האחראים ליצירת מיקרו-רנ"א (חלבון בשם "דייסר"), אינו מתבטא באופן סדיר ב-ALS. היעדר ביטוי של "דייסר" משפיע באופן ישיר על ביטוי מיקרו-רנ"א החשובים לתפקוד עצבי התנועה. ייתכן כי שיקום הביטוי של "דייסר" יעודד שמירה על תאי העצב הנפגעים במחלה.

ד"ר ערן פרלסון מאוניברסיטת תל אביב הציג מחקר שנעשה במעבדתו ועוסק בהובלת מטענים לאורך תא העצב המוטורי הפגוע ב-ALS ובתקשורת בינו לתאי השריר. במחקר שנעשה במעבדה של ד"ר פרלסון, הראו כיצד מוטציות הידועות כגורמות ל-ALS על רקע גנטי, משפיעות על הולכת מולקולות רנ"א לאורך תא העצב. הדבר עלול להשפיע על תפקוד תקין של תא העצב הנשען גם על התבטאות גנים באזור החיבור עם תא השריר, או עם תא עצב שכן (סינפסה).

בכנס הוצגו מגוון רחב של כיווני מחקר נוספים הקשורים ב-ALS: ד"ר דני אופן מאוניברסיטת תל אביב הציג את עבודתו, בשיתוף חברת בריינסטורם (Brainstorm), המפתחת טיפול בתאי גזע מהונדסים בעלי יכולת לייצר, באופן



מוגבר, חלבונים העוזרים לשמור על תאי העצב. ניסויים קליניים המתבססים על שיטה זו נמצאים כבר כעת בשלבים מתקדמים במספר מקומות בעולם.

ד"ר אדריאן ישראלסון מאוניברסיטת באר שבע הציג מחקר ממעבדתו המתמקד בפגיעה בגן SOD1, מוטציות בגן זה נמצאו בנתח רחב של חולי ALS בעלי רקע גנטי/משפחתי. במחקרו של ד"ר ישראלסון נמצא חלבון בשם MIF שביכולתו להחזיר את תוצר הגן הפגום (SOD1) למבנה תקין ובכך למנוע צבירה לא תקינה שלו בתא.

ראשי מעבדות נוספים שהציגו את עבודתם היו ד"ר ויואן דרורי מהמרכז הרפואי תל אביב, ד"ר דניאל קגנוביץ' מהאוניברסיטה העברית, ד"ר סיימון אלברטי ממכון מקס פלאנק שבגרמניה, ד"ר ירניי אולה מאוניברסיטת UCL בלונדון וד"ר מיכל שוורץ ממכון ויצמן שנתנה את הרצאת הסיכום של הכנס. בהרצאתה, הראתה ד"ר שוורץ את החשיבות הרבה של מערכת החיסון בטיפול במחלות נוירו-דגנרטיביות כגון ALS. ד"ר שוורץ מצאה, בין היתר, כי הקשר בין מערכת החיסון למערכת העצבים מתרחש באזור הנקרא choroid plexus וכי עידוד של מערכת החיסון, ולא דיכוי שלה, יכול להוות בסיס לטיפול עתידי.

בנוסף, נתנו מארגני הכנס במה לשני חוקרים ישראליים השוהים בארה"ב בשלב פוסט-דוקטורט. ד"ר עמית ברזון מאוניברסיטת פנסילבניה הציג את עבודתו המתמקדת בתכונות אריזת הדנ"א ואיך חלבון בשם TDP-43, הידוע כפגום במחלת ה-ALS משפיע לרעה על מבנה הדנ"א בתא. עבודתו של ד"ר ברזון מתמקדת בנושא שאינו נחקר מספיק בהקשר של ALS. אנו מקווים שתביא לפריצת דרך בהבנת מנגנוני המחלה.

ד"ר זאביק מלמד מאוניברסיטת סן דייגו, קליפורניה, הציג את עבודתו המתמקדת דווקא בעולם הרנ"א. נזכיר כי הדנ"א עליו מקודדים הגנים מועתק למולקולות רנ"א שמתורגמות לחלבון, היחידה הפעילה בתא. כל שלב בתהליך זה קריטי לתפקודו התקין של תא העצב. בהרצאתו הציג זאביק איך תהליכים בעיבוד מולקולות רנ"א נפגמים ב-ALS ואילו גנים המושפעים מכך.

עמותת IsrALS מחוייבת ופועלת ללא לאות לקידום חקר ה-ALS בקרב חוקרים בישראל, מתוך תקווה כי מישראל תצא הבשורה. כנס "חדשנות בחקר ה-ALS" הראה, שוב, כי בישראל פועלים חוקרים מהשורה הראשונה. אנו מקווים כי שיתופי פעולה יתרקמו בעקבות הכנס, יביאו להעצמת קבוצות המחקר ישראליות ובינלאומיות ויסללו את הנתיב לפריצת דרך מדעית בתחום.



ד"ר שוורץ מצאה, בין היתר, כי הקשר בין מערכת החיסון למערכת העצבים מתרחש באזור הנקרא choroid plexus וכי עידוד של מערכת החיסון, ולא דיכוי שלה, יכול להוות בסיס לטיפול עתידי.

אדרבון

לפני מספר שבועות התבשרנו כי התרופה היפנית אדרבון (Edaravone) אושרה על ידי מינהל המזון והתרופות האמריקאי לטיפול בחולים עם ALS



פרופ' ויויאן דרורי, מנהלת מרפאת ה-ALS, המרכז הרפואי תל אביב

זהו התרופה השנייה המאושרת לטיפול במחלה, אחרי רילוזול. תרופה זו מיוצרת על ידי חברה יפנית בשם Mitsubishi Tanabe Pharma. החומר הפעיל בה מוריד עקה חימצונית על ידי קישור לרדיקלים חופשיים ובאופן זה הוא מונע מהם לפגוע בתאים ובכך מעכב את המוות של תאי עצב.

למעשה התרופה פותחה בשנות ה-80' המוקדמות כטיפול שמגן על תאי המוח, במטרה לשפר את ההתאוששות לאחר אוטם מוחי. אדרבון מאושר לשווק ביפן מאז שנת 2001 לחולים שעברו אירוע מוחי. אדרבון לא קיבל את אישור מנהל המזון והתרופות האמריקאי בהתוויה של אירוע מוחי.

מאחר ואדרבון נחשב למגן על תאי המוח, החברה היפנית החליטה לבדוק אותו גם על חולים ב-ALS. לשם כך נערך ניסוי קליני ביפן בין השנים 2006-2008. למחקר גוייסו 206 חולי ALS שקיבלו אדרבון, או חומר לא פעיל (פלצבו) למשך 24 שבועות. משך המחלה בחולים שהשתתפו במחקר היה לא יותר משלוש שנים והנפח הנשימתי שלהם היה גדול מ-70%. התוצאות פורסמו רק בשנת 2014 והראו השפעה חיובית קטנה מאד של אדרבון בהאטת קצב ההחמרה, ללא משמעות סטטיסטית. בעיבוד נתונים נוסף שנעשה בשלב מאוחר יותר מתוך נתוני מחקר זה, התקבל רושם שאדרבון היה יעיל יותר בחולים שמילאו את שלושת הקריטריונים הבאים:

1. משך המחלה שלהם היה נמוך מ- 24 חודשים מהסימנים הראשונים. 2. היו בעלי ניקוד של 2 ומעלה בכל הסעיפים בשאלון התפקודי ALSFRS-R (ניקוד המעיד על תפקוד עצמאי ברוב פעולות היום-יום). 3. הנפח הנשימתי שלהם היה גבוה מ-80% מהצפוי לאותו אדם.

תוצאות אלה לא פורסמו, אך בעקבותיהן החליטה החברה המייצרת לערוך ניסוי קליני נוסף, שבו ישתתפו רק חולים שעומדים בשלושת הקריטריונים הללו.

הניסוי נערך ביפן בלבד בין השנים 2011-2015 וכלל 137 חולים. מחציתם קיבלו אדרבון ומחציתם פלצבו במשך 24 שבועות. בתום 24 שבועות של טיפול ירד הניקוד הכולל של השאלון התפקודי ALSFRS-R ב-7.5 נקודות, בממוצע, בקבוצת החולים שקיבלו פלצבו וב-5 נקודות, בממוצע, בקבוצת החולים שקיבלו אדרבון. ההבדל הזה בניקוד (2.5 נקודות בחצי שנה) היה משמעותי מבחינה סטטיסטית. כלומר החולים שקיבלו אדרבון התדרדרו לאט יותר בהשוואה לחולים שקיבלו פלצבו. גם הירידה במצב הנשימתי הייתה מעט יותר איטית בחולים שקיבלו אדרבון (5% הפרש בירידה לטובת המטופלים



מאחר ואדרבון נחשב למגן על תאי המוח, החברה היפנית החליטה לבדוק אותו גם על חולים ב-ALS.

באדרבון), אם כי ההבדל לא היה משמעותי מבחינה סטטיסטית.
בתום 24 השבועות הראשונים הייתה לכל החולים שהשתתפו במחקר אפשרות לקבל אדרבון (גם אלה שקודם לכן קיבלו פלצבו) למשך 24 שבועות נוספים. 123 חולים נכנסו לשלב זה של המחקר (65 חולים שקודם קיבלו אדרבון ו- 58 חולים שקודם קיבלו פלצבו). בתום 24 השבועות הנוספים התברר, כי בקבוצת החולים שקיבלו פלצבו ב- 24 השבועות הראשונים יעילות האדרבון הייתה נמוכה בהשוואה לחולים שקיבלו אדרבון כבר בשלבים מוקדמים יחסית של המחלה. כלומר קיימת חשיבות רבה להתחיל את הטיפול כמה שיותר מוקדם.

מחקר נוסף נעשה בקבוצה קטנה של 25 חולים במצב מתקדם יותר של המחלה. החולים שנכללו במחקר זה היו בעלי משך מחלה של פחות משלוש שנים, נפח נשימתי מעל 60% ולא עצמאיים, לפחות, באחד מתפקודי היום יום שלהם. גם במחקר זה חלק מהחולים קיבלו פלצבו. תוצאות המחקר הראו כי



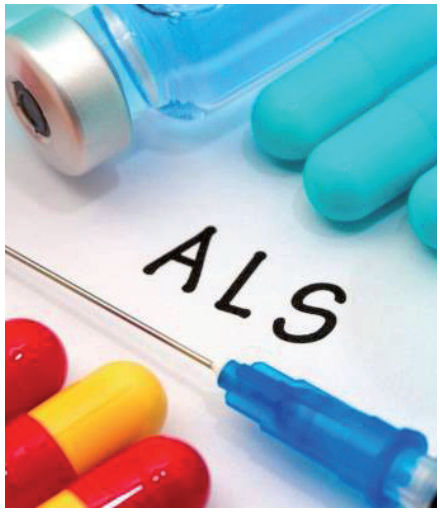
על פי הנתונים שידועים היום, נראה שאדרבון יעיל רק בחולים שעומדים בכל הקריטריונים הבאים: משך המחלה מאז הופעת התסמינים הראשונים הוא פחות מ- 24 חודשים, ניקוד של 2 ומעלה בכל סעיפי שאלון ה- ALSFRS-R ונפח נשימתי מעל 80%.

לא הייתה כלל השפעה של אדרבון על קצב התקדמות המחלה בחולים אלה.
אם כן, על פי הנתונים שידועים היום, נראה שאדרבון יעיל רק בחולים שעומדים בכל הקריטריונים הבאים: משך המחלה מאז הופעת התסמינים הראשונים הוא פחות מ- 24 חודשים, ניקוד של 2 ומעלה בכל סעיפי שאלון ה- ALSFRS-R ונפח נשימתי מעל ל-80%. כ-7% בלבד מהחולים מתאימים, בכל רגע נתון, לקריטריונים אלה.

יש לשים לב לכך שהמחקרים עד כה נמשכו זמן קצר, מקסימום שנה, כלומר יעילות התרופה לא נבדקה למשך זמן ארוך יותר, ויתכן והיא נמשכת לא יותר מ-6-12 חודשים. כמו כן עדיין לא ברור האם התרופה משפיעה על השרידות.

אדרבון ניתן בעירוי במשך 14 ימים רצופים בחודש הטיפול הראשון. ובמשך 10 ימים רצופים (5 ימי עירוי, שישי-שבת ללא עירוי, ו-5 ימי עירוי נוספים) במשך כל חודש לאחר מכן. תופעות לוואי של הטיפול באדרבון הן מינוריות - אלרגיה וגירוד בעור, בכ-3% מהחולים.

התרופה לא מאושרת עדיין בישראל ולא נמצאת בסל הבריאות. ניתן לרכוש



אותה בתהליך של יבוא אישי, לאחר התייעצות עם הרופא המטפל ובאישורו. המידע המובא כאן נועד לעזור לכל חולה בקבלת ההחלטה האם ברצונו לקבל טיפול זה.

נשמח לעמוד לעזרתכם בכל שאלה נוספת ולסייע במידת הצורך.
צוות מרפאת ה-ALS, במרכז הרפואי תל אביב .

מה ניתן ללמוד מפריצות דרך בטיפול במחלות אחרות?

תרופה חדשה ומהפכנית למחלה הניוונית SMA - Spinal muscular atrophy מעוררת אופטימיות לגבי טיפול במחלות נוספות



ד"ר עמית ברזון, פוסט-דוקטורנט באוניברסיטת פנסילבניה

בסוף שנת 2016 אושרה תרופה מהפכנית לטיפול ב-SMA לאחר שנים רבות של מחקר. למרות ש-SMA היא מחלה שונה לחלוטין מ-ALS, העובדה שמדובר בטיפול מוצלח המונע מוות של תאי עצב מעודד ומעורר אופטימיות לכך שניתן יהיה לטפל גם במחלות ניווניות נוספות של מערכת העצבים.

SMA היא מחלה תורשתית הנגרמת בעקבות מוות של תאי עצב, ומתבטאת בחולשת שרירים. בניגוד ל – ALS SMA יכולה להופיע כבר בינקות ולגרום לבעיות התפתחותיות קשות. למרות שהיא מחלה פחות ידועה ממחלות ניווניות אחרות, SMA היא הגורם הגנטי השכיח ביותר למות פעוטות שגילם פחות משנתיים. לכן יש חשיבות רבה להבנתה ולטיפול בה.
כדי להבין איך הצליחו לבסוף לפתח תרופה ל-SMA צריך לחזור לשנת 1977, בה גילו שני חוקרים אמריקאים, ריץ' רוברטס ופיל שארפ, תגלית שזיכתה אותם בפרס נובל בשנת 1993.

מבחינה גנטית, SMA נגרמת בעקבות מוטציה בגן SMN1. ללא גן זה תאי העצב אינם יכולים לשרוד ומכאן שמו survival of motor neurons או SMN בקיצור. אצל בני אדם קיים גן שני דומה מאד ושמו SMN 2. אבל, בניגוד ל SMN 1, SMN 2 מייצר כמות קטנה של החלבון SMN. מסתבר שכמות קטנה זו מספיקה לשאר תאי הגוף, אבל לא לתאי העצב המוטורים שמתנוונים ומתים. לאחר שכל הידע הזה נצבר, יכלו חוקרים להתחיל לחשוב כיצד ניתן לגרום לגן SMN 2 ליצר יותר חלבון תקין, ובכך למנוע את ניוון תאי העצב.

הגנים שלנו כתובים בתוך מולקולות ארוכות של החומר התורשתי (DNA). ה-DNA הוא כמו ספר הוראות ובו הנחיות כיצד לבנות את החלבונים, שהם אבני הבניין של תאי גופינו. אבל בדרך מ-DNA לחלבון יש שלב נוסף. תחילה ה-DNA מועתק לחומר דומה הנקרא RNA. רוברטס ושארפ גילו כי RNA עובר תהליך של עריכה הנקרא splicing (שחבור), במהלכו חלקים ממנו נשמרים וחלקים אחרים נזרקים, ממש כמו סרט צילום על רצפת חדר העריכה.

ומה הקשר ל-SMA? מסתבר שהגן SMN 2 שונה מהגן SMN 1 באות אחת ברצף ה-DNA הגורמת לעריכה לא יעילה, וכך רוב ה-SMN שנוצר קצר מדי ולא יכול לתפקד.

אז כיצד לגרום לייצור של SMN תקין? חוקר בשם אדריאן קריינר ממכון המחקר Cold spring harbor ניסה במשך שנים לענות על שאלה זו, ובסופו של דבר הצליח. בשיתוף פעולה עם חברת התרופות Ionis פיתח תרופה הנקראת (nusinersen Spinraza TM). התרופה היא למעשה רצף RNA הנקשר לרצף ה-RNA של SMN 2 ומכוון את תהליך העריכה כך שיווצר SMN תקין.
להתקדמות המרשימה בטיפול ב-SMA משמעות רבה לפיתוח תרופות למחלות נוספות של מערכת העצבים ובכללן גם ל-ALS. כעת הוכח שניתן לבקר ביטוי גנים, על ידי הזרקת מולקולות RNA ושמולקולות אלה יכולות להיכנס לתוך תאי עצב מוטורים ולהציל אותם.

על ידי שימוש בטכנולוגיה דומה, ובקרה של גנים הקשורים באופן ספציפי ל-ALS ניתן אולי יהיה להציל גם את תאי העצב של חולי ALS ובכך למנוע את היחלשות השרירים והשיתוק המאפיינים את המחלה.

amitbe@sas.upenn.edu

אשכול השירותים של העמותה

אגף תמיכה בפריסה ארצית:

- **יאיר נורדן,** עו"ס דרום והשפלה ומנהל פרויקטים ארציים
  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'סוב בדראן,** עו"ס מגזר ערבי, ישראלס
  משרד-04-8252233 נייד- 052-2377765 gasoub_badran@walla.com
- **דליה ליגטי,** 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 ועלות כל ביקור היא 50 ₪ לחולה.

- **ישראלה וייס,** פיזיותרפיסטית ופיזיולוגית של המאמץ (קליניקה בבני ברק)
- **ד"ר יעל מנור,** קלינאית תקשורת מומחית בהפרעות בליעה ודיבור (קליניקה בתל אביב)
- **שרון פלג נשר**, ייעוץ מיני לחולים כרוניים (ביה"ח איכילוב, הדסה הר הצופים וקליניקה ברמת אפעל)
- **אביבה שמש** דיאטנית קלינית מוסמכת, יעוץ תזונתי (קליניקה ברעננה)
- **בתיה זיתוני,** מרפאה בעיסוק
- אימון רפואי בפריסה ארצית, בהנחייתה ופיקוחה של **שירי בן ארצי,** מנכ"לית MCI

מרוץ החברים ה-6

ב-25 במאי ערכנו ברמת השרון את מרוץ החברים ה-6 למען חולי ה-ALS, בשיתוף עם עמותת "פרס לחיים". במרוץ השתתפו כ- 2500 רצים וגויס סכום של כ-400,000 ש"ח.
בין המשתתפים היו חולים, בני משפחה, רופאים, אנשי טיפול, מדענים וסטודנטים. כולם הגיעו על מנת לקדם את המודעות למחלה ולהביע, הלכה למעשה, מעורבות במרוץ למציאת תרופה ושיפור איכות חיי החולים.
באירוע השתתפו גם כ-100 מתנדבים של האיחוד החקלאי גרעין 28 והמכינה הירושלמית, שעשו עבודה מצוינת ודאגו לכך שהמרוץ יעבור בצורה חלקה וללא תקלות.
עמותת ישראלס מודה לכל המשתתפים, למתנדבים ולצוותי העמותות שהפכו את האירוע למיוחד, מרגש ובלתי נשכח.
כולם מוזמנים להשתתף במרוץ החברים ה-7 שנקיים ב-31.5.2018

















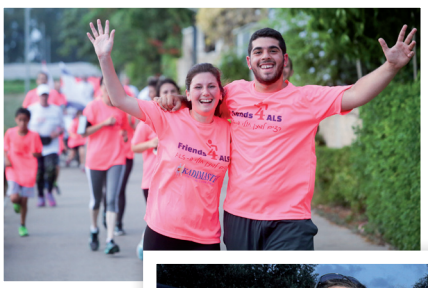















עובדים זרים - לא פשוט איתם ולא פשוט בלעדיהם

אחד מצמתי ההחלטות המרכזיים בהתמודדות עם ALS היא שילובו של מטפל עובד זר בביתו של החולה

יאיר נורדן, עובד סוציאלי בעמותת ישראלס

צורך בעובד זר מתעורר בדרך כלל עם התקדמות המחלה, כאשר החולה ומשפחתו חשים צורך במטפל נוסף, שיעזור למשפחה בשעות היום והלילה.

מפגשים רבים עם משפחות רבות, ששיתפו אותנו בלבטים ובחששותיהם, לימדו אותנו בביטחון כי כל המשפחות שהתלבטו בשאלה האם כדאי להן להכניס עובד זר, הביעו סיפוק והקלה לאחר מעשה. העובדות עליהן התבססו החששות, לפני כניסתו של העובד לבית, לא השתנו. אבל עם זאת הידיעה שהיתרונות עולים על החסרונות הפכה ברורה ומוחשית יותר.

עובד זר מסייע, בדרך כלל, להפחית את הנטל מהמטפל העיקרי. בני זוג שחשו בתחילת המחלה שהם הופכים להיות פחות בני זוג ויותר מטפלים. הרגישו, עם כניסתו של העובד זר לבית, שהשיבו לעצמם את הזוגיות ושעתה הם פנויים יותר לתפקד כבני זוג, על פני מטפלים.

בגלל ההבנה וההפנמה שהמחלה התקדמה ושיש צורך גם בעזרה חיצונית, לסיוע בביצוע הפעולות האינטימיות ביותר, לרוב – ההחלטה לא פשוטה. הקושי מתעורר גם בשלבים נוספים, מוקדמים יותר, ביניהם: הכרה בעובדה שרגליו של החולה אינן נושאות אותו/ה יותר וקבלת הצורך בכסא גלגלים.

מספר חששות מופיעים בדרך כלל לקראת ההחלטה:

- מגורים ושותפות עם אדם זר, שאינו נמנה עם המשפחה.
- אובדן האינטימיות הזוגית והמשפחתית, בגלל המגורים המשותפים.
- ההשפעה על המטבח המשפחתי - כאשר העובד מבשל והמשפחה, לדוגמא, שומרת כשרות.
- חשש לילדים במשפחה מכניסתו של אדם זר (במידה ויש ילדים בבית).
- השאלה היכן יתגורר המטפל בבית, והצורך לשנות לעיתים, את המערך הביתי כדי לפנות לעובד החדש מקום.

מומלץ ללוות את כניסתו של העובד הזר בהכנה "משפחתית". ליזום שיחות בנושא כדי לדבר על התהליך, משמעותו, השלכותיו וההבנה שהתהליך הלא פשוט, אך ההכרחי, יאפשר למשפחה לקיים שגרת חיים מיטיבה יותר לכל בני הבית. בדומה לקושי הכרוך במעבר לכסא גלגלים וההבנה הלא פשוטה ש"הרגע הגיע". כך גם ההחלטה להכניס לבית עובד זר, כרוכה בלבטים ובחששות רבים. אך משנכנס העובד זר לבית, שגרת הטיפול בחולה הופכת קלה יותר למשפחה ומאפשרת שגרת חיים טובה יותר.

היחסים שנרקמים בין החולה, בת הזוג והמשפחה לעובד זר יכולים להיות מורכבים לעיתים. מצד אחד החולה ובן\ת הזוג הם המעסיקים של העובד הזר, מאידך, העובד שותף לטיפול בחולה ולפעמים יודע לטפל בחולה טוב יותר מבן/ת הזוג. הקו הדק שבין ההתייחסות לעובד זר כאל בן משפחה (מה שמקל אולי על העובדה שבבית נוכח אדם זר) לעובדה שהמשפחה היא המעסיקה, עשוי לעורר מחלוקות שיש



כל המשפחות שהתלבטו בשאלה האם כדאי להן להכניס עובד זר, הביעו סיפוק והקלה לאחר מעשה

להתמודד עמן. דבר נוסף שיכול להשפיע על היחסים ולעורר עימותים הם השפה והתרבות השונים. ייתכן שהעובד הזר מלא רצון טוב, אבל לא מבין את השפה ולכן אינו עושה את מה שהתבקש. מומלץ להתאזר בסבלנות ולדבר בגילוי לב עם העובד.

לפעמים, העובדה שהחולה מרוצה מהטיפול של העובד, אך בן/ת זוגו לא מסתדר עם העובד זר, או להיפך, מוסיפה למורכבות היחסים. או למשל כשהחולה לא מעוניין להמשיך להעסיק את העובד זר, אך בן/ בת הזוג חוששים שלא יימצא עובד זר טוב יותר.

בנוסף, ALS מחייבת טיפול אינטנסיבי ולעיתים תכופות, משפחת החולה חשה תלות בעובד וחוששת מפני עזיבה אפשרית שלו. לכן פעמים רבות המשפחה מוצאת עצמה מרצה את העובד הזר, רק כדי שלא ינטוש.

כאשר המחלה מתקדמת, מתעורר הצורך בעובד זר שני. מומלץ, להכין מבעוד מועד היתרים לעובד נוסף, למקרה של צורך פתאומי שלא ניתן היה לצפותו מראש. חשוב לדעת, שבהיעדר צורך אין חובה לממש את ההיתרים. עם שילובו של עובד זר נוסף יווצר, לעיתים, מתח בין העובד הוותיק לצעיר. המתח נוצר על רקע שוני תרבותי, קשיי תקשורת, שכר עבודה שונה, הובלת הטיפול ועוד. מומלץ לחלוק את ההחלטה לשלב עובד נוסף, עם העובד הוותיק מבעוד מועד. עם כניסתו של העובד החדש מומלץ לערוך עם השניים שיחת היכרות ותיאום ציפיות: אודות הטיפול בחולה, נהלי עבודה, חוקי הבית ועוד. ולעודד שיח בין המטפלים, לטובת הטיפול האופטימלי בחולה.

ההתמודדות עם המחלה גורמת לעיתים לתסכולים רבים שיכולים להתנקז למערכת היחסים עם העובד הזר. חשוב להיות ערים לכך ורגישים לבניית ולתחזוקת מערכת היחסים, תוך הבנה שגם לעובד רגשות וצורך במשוב ובחיזוקים חיוביים.

מילת המפתח במערכת היחסים עם העובד זר היא האמון. מערכת יחסים טובה, בין המטפל למטופל, המבוססת על אמון, הכרה וחיבה, תאפשר לחולה להיות רגוע יותר במחיצת המטפל. החולה יוכל להעניק לעובד סמכויות רבות יותר, ולסמוך עליו שיטפל בו בדרך משביעת רצון. מערכת יחסים טובה עם המטפל תעודד טיפול טוב מידיו של מטפל שהוא גם אדם קרוב, ואף חבר. לעומת זאת, כאשר מערכת היחסים עם העובד הזר לא טובה והחולה ומשפחתו אינם נותנים בו אמון, איכות הטיפול בחולה עלולה להיפגע. לכן אם מתעורר קושי כלשהוא עם העובד, מומלץ לטפל בו, לפעמים בסיוע חברת כוח האדם (במידה ויש). במקרים מסוימים העובד הזר לא מתאים למשפחה, או לטיפול בחולה מסוים ויש צורך ממשי בהחלפתו.



המטפל העיקרי

בחוברת שכתבו זהר ברגיל, עובדת סוציאלית בעמותת ישראלס ורחל לדאני, מנכ"לית עמותת CareGivers Israel מובאות סוגיות לא פשוטות בתמיכה בחולה, איתן מתמודד המטפל העיקרי

"קבלת הבשורה על בן משפחה החולה ב – ALS יוצרת שבר גדול אצל החולה ובני משפחתו. מאותו הרגע החיים משתנים לחלוטין וכל מה שהיה מוכר וידוע עד כה, כבר לא יחזור לקדמותו. רצף החיים נקטע. יש "לפני" ויש "אחרי".

במילים אלו נפתחת החוברת החדשה למטפל העיקרי בחולה ALS, שהוציאה לאור עמותת ישראלס, בשיתוף עם עמותת CareGivers Israel.

מיהו המטפל העיקרי? המטפל העיקרי הוא האדם הקרוב ביותר לחולה, שריכוז הטיפול בחולה מונח על כתפיו. זה יכול להיות בן, או בת הזוג של החולה, ילדיו הבוגרים, או הוריו. החוברת למטפל העיקרי נכתבה מתוך הבנה שהמחלה וההתמודדות איתה קשים לחולה, אך לא פחות ל"מטפל העיקרי".

המטפלים העיקריים נוטים להזניח את עצמם ואת בריאותם, ומקדישים את כל מרצם לחולה. אבל כדאי שהחולה וגם המטפל יקדישו תשומת לב למצבו של המטפל העיקרי. במידה והמטפל העיקרי יקרוס ולא יוכל לעמוד בעומס הטיפול בחולה, כל מערך התמיכה עלול לקרוס. אנחנו מייעצים לחולים, בעקביות, לאפשר למטפל העיקרי, לצאת מהבית לפחות לשעה ביום למענו. ולעשות כל פעילות טוענת מצברים שיבחר, כדי לאפשר המשך טיפול מסור בחולה.

בחוברת שכתבו זהר ברגיל, עובדת סוציאלית בעמותת ישראלס ורחל לדאני, מנכ"לית עמותת CareGivers Israel מובאות סוגיות לא פשוטות בתמיכה בחולה, איתן מתמודד המטפל העיקרי. אחד הנושאים בחוברת עוסק בכעס ובתסכול שהחולה מפנה, פעמים רבות, למטפל העיקרי, בהיותו האדם הקרוב לו.

"כעסתי עליה ונעלבתי נורא. אני עושה הכול כדי שיהיה לה טוב. אני מתאמצת ומוותרת על החיים שלי והיא לא מרוצה מכלום ואומרת לי שהיא רוצה למות. מה עוד אני יכולה לעשות"?

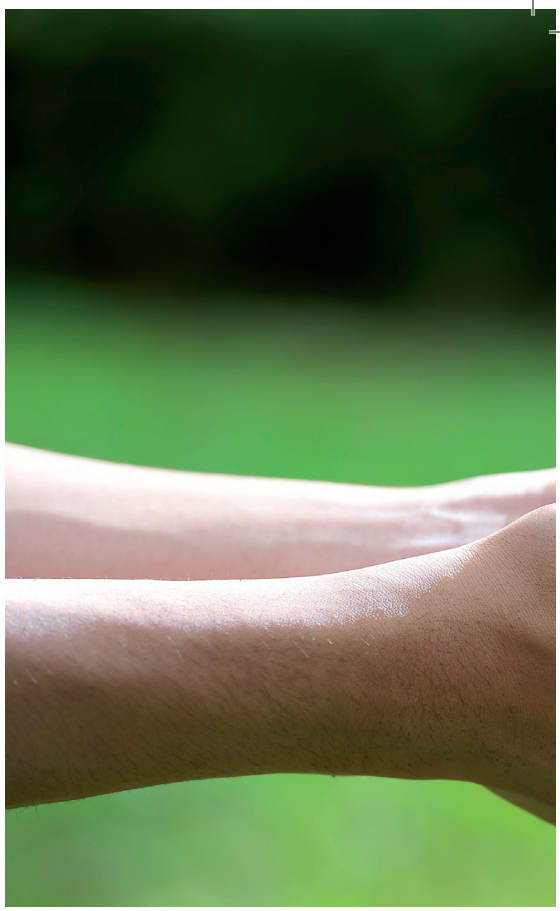
כעס הוא רגש נורמלי, חשוב ולגיטימי. הכעס נובע ממציאות קשה, מכאיבה ומתסכלת שנכפתה על החולה ועליכם כמטפלים העיקריים. הכעס נובע מסיבות רבות: מתחושת עוול, "למה זה קרה לנו"? מחוסר אונים, מקושי וממאמץ רב בתקשורת עם החולה. מהטיפול התובעני בחולה, מהכעסים שהחולה מפנה כלפיכם, ממחיקת העצמי של המטפל, מאובדן החלומות והתוכניות לעתיד ועוד.

אנשים רבים חושבים בסתר ליבם או בגלוי, שאסור לכעוס על אדם חולה או נכה. אבל כעס הוא חלק בלתי נפרד ובלתי נמנע בכל מערכת יחסים. לכן, לגיטימי בהחלט לכעוס, או לריב עם האדם החולה, כל עוד הכעס אינו חוצה את גבול הפגיעה בחולה. בני זוג רבים משתפים שדווקא היכולת להמשיך לריב ולכעוס בדיוק כפי שרבו לפני התפרצות המחלה, עוזרת לשמר את תחושת הנורמליות ביחסים.

חשוב לחפש דרכים וטכניקות לתיעול הכעס, לאפשר לו להשתחרר ולבוא לידי ביטוי בדרך שלא תפגע בחולה ובסביבה הקרובה. לעיתים קיים פחד בלתי מודע, שאם ניתן ביטוי לכעס הוא יצא משליטה, יתפוצץ ויגרום לנו להתפרק. ההיפך הוא הנכון, לרוב הניסיון לדכא את הכעס ולבלום אותו אינם אפשריים, לא יעילים ועלולים לגרום להתפרצויות זעם ולתוקפנות גלויה או סמויה כלפי החולה. לרגשות אשמה קשים וכן לכאבים ולחולי כמו: כאבי גב, צוואר, כאבי ראש, לחצים בחזה ומחלות קשות יותר.

דרכים אפשריות לתיעול כעסים

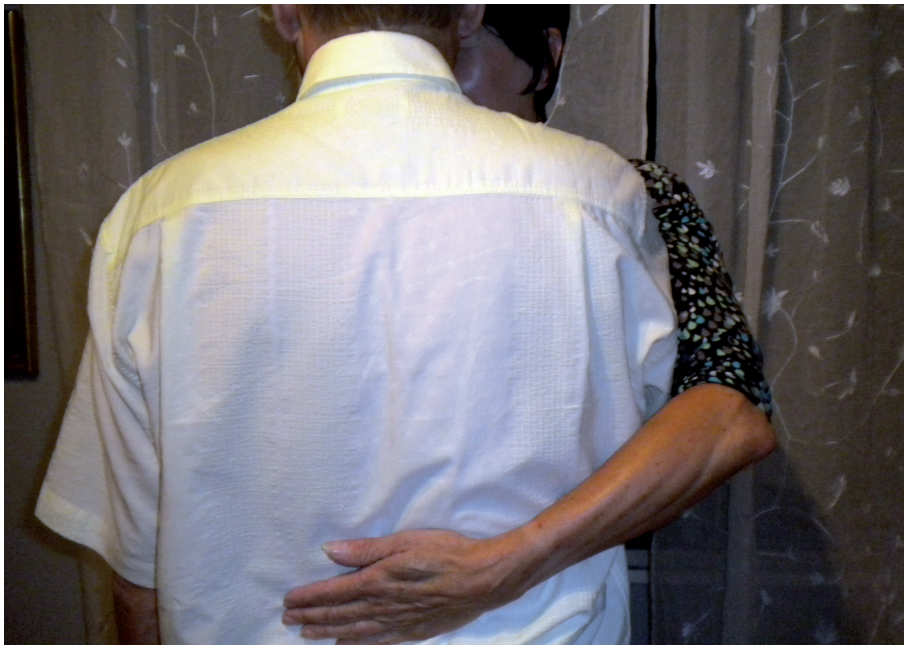
לכל אחד יש את הדרך המתאימה לו לשחרר את הכעס. כל דרך מקובלת

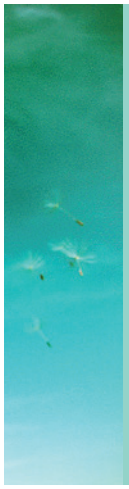


ולגיטימית כל עוד
היא אינה פוגעת בסביבה.
"אני חושב שלכתוב רגשות, מחשבות ורעיונות באופן יום יומי חשוב עבור כל אחד, אבל בעיקר עבורי . אני זוכר שיום אחד, בעודי נוהג חזרה הביתה מהמוסד בו סבי אושפז, החלו לחלוף לנגד עיני תמונות מילדותי. לא יכולתי להתאפק ולהגיע הביתה כדי לכתוב את כל הזיכרונות".
מחקרים מעידים שכאשר אנשים כותבים על חוויות קשות שעברו, או על רגשות קשים כעשרים דקות ביום, במשך ארבעה ימים רצופים, תפקוד מערכת החיסון שלהם משתפר.
• אם כעס גורם לכם לצעוק או להתעצבן על אנשים בקרבתכם, בקשו סליחה והסבירו שזו המחלה שמכעיסה אתכם.
• עשייה והתמקדות במשימות קונקרטיות הקשורות בטיפול במחלה עשויים לצמצם את חווית חוסר האונים ואת הכעס.
• נסו להיות סלחניים כלפי עצמכם בימים בהם אתם מרגישים רע ואינכם מסבירי פנים לסביבתכם. זה טבעי ואנושי לגמרי.
• במידה ויש לכם תחביב, או עיסוק שמרגיע אתכם (ספורט, ים, נגינה, קריאה, אפיה ועוד), נסו למצוא זמן במשך היום ולהתפנות אליו. גם הפוגה קצרה ביותר ועיסוק בפעילות אהובה מסייעים להירגע ולמלא מצברים.
• מצאו מקום בטוח ופרטי עבורכם, כגון בזמן נהיגה ברכב, או בחיק הטבע. תנו לכעס לצוף, חושו אותו היטב ושחררו אותו החוצה בעזרת צעקות חזקות במשך מספר דקות.
• תנו ביטוי לשנאה ולכעס שלכם על המחלה, על ידי פעילות הכרוכה במאמץ גופני, כמו ריצה, או חבטות בשק אגרוף.
• קנו בובת בד, או כרית והצליפו בה בחוזקה בכל פעם שאינכם יכולים להכיל עוד את הכעס הקיים בכם.
• חפשו טכניקות הרפיה כמו מדיטציה, יוגה, דמיון מודרך וכל דרך נוספת שמתאימה לכם.
• התמקדו בפעילות מסיחת דעת כמו מפגש עם חברים, צפייה בסרטים ועוד.
• שקלו להצטרף לקבוצת תמיכה, או חפשו אנשים המתמודדים עם קשיים דומים לשלכם, איתם תוכלו לחלוק את רגשותיכם. היכולת לשתף ברגשות הכי קשים, וברגשות ומחשבות לא לגיטימיות, לכאורה, יאפשרו לכם לשכך את הכעס ולבטא רגשות מעיקים נוספים, כמו: רגשות אשמה, בדידות ובידוד חברתי. השתתפות בקבוצת תמיכה עשויה לעזור לכם להכיר בכך שיש בעיות שאין להן פתרון, והדרך היחידה להתמודד איתן היא באמצעות שיתוף בחוויות וקבלת תמיכה.

אנו ממליצים למטפלים עיקריים לקרוא את החוברת "מסע אישי: ליווי וטיפול בקרוב חולה ב-ALS" שפרסמנו באתר עמותת ישראלס.
נשמע ללמוד מכם האם החוברת שירתה אתכם והאם יש נושאים נוספים שיש להתמקד בהם.

השתתפות בקבוצת תמיכה עשויה לעזור לכם להכיר בכך שיש בעיות שאין להן פתרון, והדרך היחידה להתמודד איתן היא באמצעות שיתוף בחוויות וקבלת תמיכה





כלים לאיזון והקלת התסמינים הנלווים ל-ALS

ראיון עם ד"ר רוני צבר, מומחה ברפואת משפחה ורפואה פליאטיבית, מייסד ומנהל רפואי ב"צבר רפואה", מערך אשפוז בית



ד"ר רוני צבר

מחלת ה-ALS ידועה כמחלה מתפתחת ומתקדמת, המכילה מגוון רחב של תסמינים בעוצמות משתנות. טיפול נכון באיזון התסמינים מאפשרים לחולה וגם לבני משפחתו, הקלה משמעותית, ואיכות ונוחות חיים טובים יותר.

מהי גישתך לטיפול בתסמיני המחלה?

קצב התקדמות המחלה מאוד משתנה בין מטופל למטופל. עם זאת, ניתן לצפות את התקדמות המחלה על פי קצב הופעת התסמינים. הגישה הטיפולית הנכונה היא להקדים את השלב הבא, בהתקדמות המחלה לאורך כל הדרך, ולהיערך לו בהתאם, במקום "לרדוף" אחר המחלה.

מהם התסמינים היומיומיים המטרידים של המחלה וכיצד ניתן לתת להם מענה?

כאב

ALS בהגדרתה היא מחלה שאינה גורמת כאב. יחד עם זאת, היעדר תנועה בשילוב השהייה הממושכת באותה תנוחה, לפרקי זמן מתארכים, מסבים כאב. הכאבים נגרמים גם בשל הנטייה להתכווצויות שרירים לא רצוניות ומנחים לא טבעיים של הגפיים, הקורים עם הזמן ועם התקדמות המחלה.

הטיפול בכאב מתחלק לטיפול לא תרופתי ותרופתי. הטיפול הלא תרופתי נעשה באמצעות מתיחות, עיסויים וקומפרסים קרים וחמים. הטיפול התרופתי מתחיל בנטילת תרופות לשיכוך כאבים, כגון: אקמול, אופטלגין ואדוויל ועד לתרופות חזקות לכאב ממשפחת האופיאטים.

עקרונות הטיפול בכאב בחולי ALS זהים פעמים רבות לטיפול בחולים במחלות הסרטן. כלומר, מומלץ לטפל בקביעות במניעת כאבים קבועים ולתת מענה לכאב מתפרץ.

עצירות

תופעה נפוצה בחולי ALS, למרות שמערכת העיכול לא נפגעת כתוצאה מהמחלה. מערכת העיכול נפגעת בגלל היעדר פעילות פיזית והנטייה לצרוך הרבה פחות נוזלים, ככל שהמחלה מתקדמת.

הטיפול בעצירות כולל: שילוב של סיבים תזונתיים בתזונה, הקפדה על צריכה אופטימלית של נוזלים. וטיפול במסככי מערכת העיכול כגון: שמן זית, שמן פארפין או נרות גליצרין. בהמשך יש מקום לשלב גם תרופות המניעות את מערכת העיכול כגון לקסדין ותה סנה.

קוצר נשימה

זוהי אולי התלונה המפחידה ביותר בקרב חולי ALS. מומלץ להעניק תשומת לב רבה לתלונות על קוצר נשימה, שיופיעו הרבה לפני שתתעורר בעיה אמיתית במערכת הנשימה, היות ונלווה לכך מרכיב משמעותי של חרדה. בשלב הראשון מומלץ שהמשפחה תלמד כיצד לסייע לחולה להתגבר על אירועים אלו באמצעים שאינם תרופתיים. למשל: פתיחת חלון, שינוי תנוחת הישיבה, או השכבה של החולה. שימוש במאוורר קטן המופנה אל הפנים ותרגילי

ALS בהגדרתה היא מחלה שאינה גורמת כאב. יחד עם זאת, היעדר תנועה בשילוב השהייה הממושכת באותה תנוחה, לפרקי זמן מתארכים, מסבים כאב



נשימה והרפייה משותפים. בהמשך יש מקום לשימוש בתרופות המקלות על קוצר נשימה ממשפחת התרופות נוגדות חרדה וממשפחת התרופות האופיאטיות. כשקושי הנשימה מתגבר, ניתן להשתמש באמצעי סיוע נשימתיים לא פולשניים כגון העשרה בחמצן ומסכותBIPAP . את התרגול ב-BIPAP מומלץ להתחיל לפני הופעתם של קשיי נשימה חריפים, משום שמדובר באביזר הדורש זמן תרגול.
הסוגיה המשמעותית ביותר לדיון עם המטופל בהקשר זה היא ההנשמה. במידה והחולה ייכנס למצוקה נשימתית קשה שלא ניתן יהיה לשלוט בה באמצעים לא פולשניים. סוגיית ההנשמה קשה ומאתגרת בישראל במיוחד, בשל האפשרות לבחור לא להיות מונשם מחד. והיעדר האפשרות לנתק ממכונת הנשמה גם אם פעולת ההנשמה נעשתה שלא בהסכמה ולא באישור המטופל, מאידך.

קושי בבליעה

גם קושי זה הוא חלק בלתי נפרד וצפוי מהתקדמות המחלה. לכן יש להיערך מראש על ידי זיהוי נכון ומוקדם של אירועי ‹אספיריציה› (הקדמת קנה לוושט ושאיפת מזון לקנה הנשימה), על ידי שינוי מרקם המזון כך שלא יהיה קשה ויבש מדי, או נוזלי ומיימי מאוד.
מומלץ להתייחס ולחשב את הקלוריות המומלצות לצריכה, אצל כל חולה. כך שגם אם החולה מסוגל לצרוך כמות פחותה של מזון, הוא עדיין זוכה לקבל את הקלוריות הנחוצות לו ואת אבות המזון. עם התקדמות המחלה מומלץ לשקול הזנה דרך צינור הזנה (PEG). חשוב להבין שצינור זה יכול לשמש גם למתן מזון ונוזלים כשהמטופל לא מסוגל כלל לבלוע. צינור הזנה משמש גם למתן תרופות. PEG מומלץ גם למטופלים שבוחרים שלא לבצע פעולות מאריכות חיים.

ריור

תסמין הנגרם כתוצאה מקושי בבליעת רוק. הוא עשוי לגרום למצוקה חברתית קשה למטופל ולגרום לו לרצות להתנתק ולצמצם מגע עם סביבתו. הטיפול המקובל נעשה באמצעות שילוב של תרופות לייבוש הרוק, כמו: אלטרולט, סקופולמין ואטרופין. במקרים קשים במיוחד ניתן להציע טיפול בהזרקות של בוטוקס לבלוטות הרוק ואף קרינה מקומית לבלוטות הרוק. לרוב, שימוש במכשירי שאיבה (suction) מקומיים לא מקלים ומשפרים את איכות החיים.

קושי בדיבור

תופעה זו מוכרת עם התקדמות המחלה והיחלשות שרירי הפה והלשון. גם כאן יש להיערך כמה שיותר מוקדם עם אמצעי תקשורת חלופיים לתקשורת מילולית, כגון: לוחות תקשורת שקופים, מערכות מחשוב מתוחכמות הקוראות תנועות עכבר, מצח, או אישוני העיניים. ככל שהתרגול ייעשה בשלב מוקדם יותר, כאשר החולה עדיין מסוגל לתקשר מילולית, כך תגדל האפשרות שאמצעי התקשורת ישמשו אותו בהמשך. לא מומלץ להמתין עם התאמת אמצעי תקשורת חלופיים, עד לרגע שבו ניטלת מהחולה היכולת לתקשר.

הפרעות בשינה

הפרעה באיכות השינה נגרמת לרוב בשל השילוב של הקושי להירדם, בין היתר בגלל ריבוי מחשבות טורדניות ויקיצות חוזרות ונשנות במשך הלילה, כתוצאה מקוצר נשימה, כאבים בגלל השהייה הממושכת באותה תנוחה והצורך במתן שתן. מומלץ לטפל בכל אחת מהתופעות. בנוסף, מומלץ לתת תרופות המסייעות להשריית שינה (תרופות שינה).

תסמונת בכי וצחוק לא מותאם

מתבטאת באירועים של צחוק ובכי מוגזמים, בהלימה או שלא למצבים רגשיים. לבעיה זו טיפול ייעודי בתרופה הנקראת נודקסטה.

בעיות רגשיות: דיכאון, חרדה והשילוב ביניהם

לא כל חולי ה-ALS סובלים מדיכאון או חרדה. עם זאת, המתמודדים עם המחלה מצויים, בפירוש, בסיכון מוגבר. לאור זאת חשוב להיות רגישים לסוגיות אלו, לאתר תופעות היכולות להיות משויכות לדיכאון ולחרדה, ולטפל בהן באותם הכלים שבהם מטפלים באוכלוסייה הכללית.

לסיכום, נכון להיום אין טיפול תרופתי משמעותי, שעוצר את התקדמות היחלשות השרירים במחלה. יחד עם זאת, יש פתרונות מקלים רבים בטיפול בתסמינים ובשיפור איכות ונוחות החיים של אנשים המתמודדים עם המחלה ובני משפחתם. באופן טבעי, ככל שהמחלה מתקדמת, עומס התסמינים הולך וגובר וחלקם אף מאיימים על המשך החיים. הרפואה הפליאטיבית שמה דגש על איכות ונוחות חייו של המטופל, בכל שלבי המחלה. יש חשיבות לליווי המשפחה והמטופל על ידי צוות רב מקצועי מיומן וזמין בכל שעות היממה.

היחידה לטיפולי בית

היחידה לטיפולי בית של "מכבי שירותי בריאות" נותנת מענה לצרכי החולים ב-ALS



ורדה כתב, אחות היחידה לטיפולי בית, מרכזת תחום מחלת ה-ALS

יחידה לטיפולי בית ב"מכבי שירותי בריאות" ניתן מענה רפואי ופרא רפואי בבית החולים, בין אם החולים רתוקים לביתם בגלל מוגבלות פיזית, או מוסיפים לתפקד ולעבוד ואינם עם מוגבלות.

החולים זוכים לשירות מידי היחידה לטיפולי בית, עם אבחונם, בלא תלות במידת ניידותם, בשל ההבנה כי נדרשת תמיכה וליווי של צוות רב מקצועי לאורך כל שלבי המחלה החל מאבחונה.

צוות היחידה כולל: אחות, פיזיותרפיסט/ית, מרפאה בעיסוק, קלינאית תקשורת, עובד סוציאלי, דיאטנית, רופא היחידה, או הרופא בקהילה (ניתן להישאר במעקב רופא בקהילה כאשר המטופל עדיין נייד, בהתאם לרצון המשפחה). הצוות הרב מקצועי מעניק מענה מעשי לתסמיני המחלה ולקשיים שהחולים ובני משפחתם מתמודדים עימם, בבית החולים ובקהילה.

ניהול המחלה (CASE MENIGMENT) ביחידה נעשה על ידי אחות שמקשרת ומתאמת בין אנשי הצוות השונים. בביקור הראשון האחות מתשאלת את החולה על ההיסטוריה הרפואית ומעריכה את תפקוד החולה. בהתאם לצרכיו האישיים היא קובעת תכנית התערבות, תוך שילוב צוות רב מקצועי, שילווה את המטופל ומשפחתו בצמתים קריטיים שדורשים החלטות משמעותיות.

המטרות העיקריות של הצוות הרב מקצועי הן:

- שיפור ושימור איכות החיים של החולים.
- העצמת המטפל העיקרי.
- מתן פתרונות בקהילה עם התקדמות המחלה.
- הפחתת הצורך באשפוזים.
- מתן הסבר ומילוי טפסים של הוראות מקדימות.
- על פי החלטת וגישת המטופל ומשפחתו, סיוע בקבלת החלטה על טיפול תומך (הוספיס בית), או המשך טיפול באמצעות הנשמה מלאכותית בבית.
- תמיכה של הצוות שתאפשר לחולה ולמשפחתו עזרה בתהליך קבלת המחלה והבנתה, בהתאם להתמודדות האישית של החולה עם המחלה.

עם הצוות הרב מקצועי נמנים:

עובד/ת סוציאלית – שעורכת הכרות המטופל ומשפחתו, מזהה צרכים, קשיים, רצונות, צרכים של החולה ובני משפחתו. העובד/ת הסוציאלי בדרך מסייע בהתאמת מסגרת שתאפשר התמודדות מיטבית עם המחלה וצמיחה אישית בהתאם ליכולתם.

פיזיותרפיה – לטובת תרגול ושימור השרירים, ביצוע מעברים, שיפור התנועות ומניעת כאבים בעיקר במפרקים הגדולים. שמירה על קורדינציה ושיווי המשקל של המטופל.

תזונאי/ת – מבצעים הערכה תזונתית ומעקב תקופתי, הכולל מעקב אחר שינויי משקל, איבוד מסת שריר, שינוי מרקמים בהתאם להופעת קשיי בליעה, תוך יעוץ משולב של קלינאית תקשורת. וכן הסבר והדרכה על פיום קיבה (PEG).

קלינאית תקשורת – בדיקה של שרירי חלל הפה, מתן כלים למניעת שיעול בעת שתיה ואכילה. התאמת מרקמי מזון ושתייה בהתאם ליכולת הבליעה והתאמת תקשורת חלופית.

טיפולי ריפוי בעיסוק – מתמקדים בשימור ותפקוד הגפיים, התאמת אביזרי עזר לשיפור עצמאות החולים. התאמת תנאי הדיור של המטופל לצרכיו ולמצבו התפקודי, התאמת שימוש באביזרי עזר לפי הצורך והזמנת הציוד דרך משרד הבריאות.

שאלות ותשובות לגבי טיפול בטגלוטיק



מהו טגלוטיק?
טגלוטיק הוא תרחיף לשתיה. המרכיב הפעיל שבו נקרא רילוזול. (בדומה לרי־לוטק שצורת המתן שלו הינה בכדורים).

למה מיועד הטיפול בטגלוטיק?
הטיפול מיועד להארכת חיים ו/או הארכת הזמן עד לצורך בהנשמה מלאכותית לחולי ALS.

כיצד נראה טגלוטיק?
טגלוטיק בתרחיף מגיע בבקבוק בנפח של 300 מ"ל. לאריזה מצורף מזרק פלסטיק בעל שנתות עד 10 מ"ל לשי־מוש דרך הפה. התרחיף נראה חום במקצת. לאחר ניעור קל מתקבל נוזל אחיד.

האם הטגלוטיק זהה בפעילותו לרילוטק?
מידת הספיגה זהה לזו של הכדורים וכך גם מידת היעילות.

מה מידת הצמיגות של טגלוטיק והאם מתאים לשימוש בPeg?
דרגת הצמיגות של טגלוטיק מוגדרת כ – Mildly Thick וניתן להשתמש בת־כשיר דרך ה Peg.

איך משתמשים בטגלוטיק?
המינון והשימוש לפי הוראות הרופא. המינון המקובל בדרך כלל הוא של 100 מ"ג ליום (50 מ"ג כל 12 שעות). כלומר המינון היומי הינו 20 מ"ל. יש לחלק את המינון ולשתות 10 מ"ל של התרחיף כל 12 שעות. בקבוק אחד מספיק ל 15 יום. יש להקפיד ליטול את טגלוטיק באותה השעה בכל יום. המדידה היא באמצעות המזרק המצורף. יש לנער את התרחיף במשך 30 שניות לפחות על ידי סיבוב הבקבוק עד שניתן להבחין באחידות התרחיף.
הוראות מדויקות רשומות גם בעלון לצרכן המצורף לבקבוק.

האם יש לטגלוטיק תופעות לוואי?
עלולות להיות תופעות לוואי כגון: עייפות, בחילה ,עליה ברמת אנזימי כבד בדם. יכולים להופיע: סחרחורות, חוסר תחושה או עקצוץ בפה, כאבי ראש כאבי בטן.
מכיוון שהתרחיף לשתיה נספג מהר יותר מאשר הטבליות, תתכן עליה קלה בעייפות, סחרחורת, שלשול ועליה באנזימי כבד, כפי שצוין.

איך לאחסן את טגלוטיק?
יש לאחסן את התרופה במקום סגור, מתחת ל 30 מעלות. שימוש לאחר הפתיחה: 15 יום מרגע הפתיחה.

מאיזה גיל מותר להשתמש בטגלוטיק?
טגלוטיק מיועד לשימוש במבוגרים מגיל 18.

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

"שעת זוהר"

שעת זוהר" - הוא שמו של פרוייקט מחוייבות אישית, של תיכוניסטים מבית הספר הריאלי בחיפה וחולי ALS

קרן מרקו, בתה של ויולט זוהר



פרויקט "שעת זוהר" נקרא על שם ויולט זוהר חולת ALS בת 74 שאובחנה לפני כשנתיים.
לפני שחלתה הייתה ויולט זוהר אישה פעילה מאוד. מדי יום התעמלה בשיעורי ספינינג ופילאטיס, רקדה ריקודי עם, והייתה סבתא אהובה במשרה מלאה. המחלה החלה אצלה בחולשה ברגל, והתקדמה במהירות עד שויולט הפסיקה לדבר בתוך חצי שנה. משניטלה ממנה יכולת הדיבור, גברו מאוד התסכול והעצבות שחשה. גם השיחות עם בני משפחתה, שהקיפה אותה באהבה, הסבו לה עצב רב, וגרמו לה לפרוץ בבכי לעיתים תכופות. עם הזמן שמו לב בני משפחתה, כי בתקשורת עם אנשים שאינה מכירה, ויולט מגייסת את הכוחות שיש בה והיא עירנית וחייכנית, כדרכה לפני המחלה. מכאן נולד הרעיון לפרויקט מחוייבות, שבו אדם 'זר', יבקר את ויולט לעיתים תכופות לשעת "זוהר-אור". הפרויקט שהחל והתאפשר בזכות יוזמתה ועבודתה המסורה של קרן מרקו, בתה של ויולט, התרחב מויולט לחולים רבים נוספים שיכולים ליהנות משעה טובה עם התלמידים.
"שעת זוהר" נעשית כחלק מפרויקט מחוייבות אישית ותרומה לקהילה של תלמידי כיתות י' ו-י"א, בבית הספר הריאלי בחיפה. בפרויקט, תלמידים מבקרים חולי ALS ויוזמים ביחד פעילות, על פי כישוריהם ותחביבי החולים. הפעילות יכולה להיות ממוקדת בקריאה, שירה, נגינה, ובשיתופים אישיים מחייהם של התלמידים והחולים. את התוכנית מנחה ומלווה זהר ברגיל, העובדת הסוציאלית של עמותת ישראלס במחוז צפון. כחלק מתהליך מסודר הרצתה זהר ברגיל עוס"ית של העמותה על ALS בפני התלמידים. היא נפגשה לפגישות היכרות אישיות עם התלמידים, ושיבצה תלמידים לחולים, על פי היכרותה עמם. כל תלמיד זכה להדרכה אודות החולה שהוא עתיד ללוות. בנוסף, לאורך השנה התקיימו פגישות נוספות בבית הספר, מלבד הליווי הקבוע לאורך כל השנה.

"לחולי ALS ולמשפחותיהם אין, לעיתים, פניות ליזום פעילויות מעין אלו, משום הטיפול האינטנסיבי היום יומי", מסבירה זוהר ברגיל. "השאלה 'למה זה קרה לי'? מעוררת אצל רבים מהחולים כעס ותסכול ושיחה עם בני משפחה בנושא, מסתכמת פעמים רבות במפח נפש של שני הצדדים. נראה, כי כאשר החולים פוגשים אנשים שאינם נמנים עם המעגל המשפחתי והחברי, הם מגייסים תעצומות ליהנות מהפעילות, באורח שאינו ברור ומובן מאליו".

> "נראה, כי כאשר החולים פוגשים אנשים שאינם נמנים עם המעגל המשפחתי והחברי, הם מגייסים תעצומות ליהנות מהפעילות, באורח שאינו ברור ומובן מאליו".

לינור ניימן ונועה עדן, תלמידות כיתה י"א בבית הספר, קיבלו השנה תעודת הצטיינות יתירה על השתתפותן בפרויקט. לינור ונועה ביקרו את אופיר מנדלמן, בן ה-23, במשך שנת הלימודים ובחרו להמשיך לבקר אותו גם בחופשת הקיץ.
לינור ניימן: "כשמועד המפגש הראשון התקרב התעוררו בי חששות. איך מתקשרים? האם יהיה לי על מה לדבר? והאם אני אהיה מספיק מעניינת? לא

הייתי בטוחה שאני האדם המתאים לעשות את זה. כיום אני כל כך מודה על כך שניתנה לי ההזדמנות להכיר את אופיר. המפגשים איתו הם הרגע האהוב עלי בשבוע אני מאושרת שהחלטתי להתנדב אצלו ומחוברת אליו מאוד. על אף שהוא מחייך מעט ובקושי רב בגלל המחלה, אני תמיד מנסה להצחיק אותו".

נועה עדן: "החלטתי להתנדב ב"שעת זוהר" כי שמעתי על מצבם של חולי ניוון שרירים ורציתי לנסות לעזור ולעודד אותם. בזמן הביקורים הרגשתי הכי טוב כאשר למרות המחלה גרמנו לאופיר לחייך".

בשנת הלימודים הקרובה תשע"ח אנו מעוניינים להרחיב את הפעילות ואת מערך המתנדבים.

חולים ומשפחות המעוניינים להשתתף בפרויקט מוזמנים להתקשר עם זהר ברגיל.





"כשמועד המפגש הראשון התקרב התעוררו בי חששות. איך מתקשרים? האם יהיה לי על מה לדבר? והאם אני אהיה מספיק מעניינת?"

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' פל"ים 16 (בניין שערי משפט), חיפה

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



ליווי רוחני מהו?

בשנים האחרונות, הולך ומתעצם תחום הליווי הרוחני, ככלי שרת לחולים המתמודדים עם שאלות קיומיות, עם מצוקה גדולה, ומבקשים לשמור על זהותם, אישיותם ועצמיותם.

רבקה בן דוד, מלווה רוחנית

כיצד יכולים חולים המתמודדים עם מחלה קשה וחשוכת מרפא למצוא תקווה, פשר ומשמעות לחייהם במערבולת הרגשית, בתחושת השבריריות, במצוקה ובאובדן שהם ובני משפחותיהם וקרוביהם חווים.

מלווים רוחניים רכשו ופיתחו שפה וכלים ייחודיים, המסייעים לחולים ולקרוביהם לחוות שקט, שלווה והשלמה. להתחבר למשאבי הרוח ולכוחות הריפוי הפנימיים שלהם. הליווי הרוחני נעשה תוך שמירה קפדנית על חירות האדם, כבודו ורצונותיו החופשיים. הוא ניתן למבקשים לעצמם ליווי רוחני, ללא הבדלי דת, גזע ומין. באופן התואם את השקפת עולמם, תרבותם, דתם אמונתם ומוצאם, ברגישות עדינות ואמפתיה. המלווה הרוחני מכוון וממוקד בחוויה האישית והפרטית העמוקה של המטופל, ומצטרף אל האדם באשר הוא נמצא. מתאים עצמו לקצב שלו, תוך התמסרות והקשבה עמוקה. שימת לב לגוונים החבויים באיך ובמה נאמר וגם בשתיקות. לא אחת, מקבל הליווי הרוחני אינו יכול לדבר משום התקדמות המחלה, ולשיחה מצטרף בן משפחה. במפגש עם חולת ALS ממוצא רוסי, בתה היתה שותפה לשיחה ותרגמה את דבריה הכתובים של האם, שאיבדה את היכולת לדבר. בהשראת הליווי הרוחני, התהוותה שיחה במרחב מוגן שאפשר להן לבטא את רחשי ליבן החבויים, אחת לשנייה.

לרשותו של המלווה הרוחני עומדים מספר כלים:

הקשבה מתמסרת למקבל הליווי – לסיפור חייו, לערכים ולמסורות עליהם גדל והתחנך. למשפחה בה גדל ולמשפחה שהקים. תחום עיסוקו, תחביביו, מצבו הבריאותי והנפשי והשפעת המחלה על חייו.

שימוש בטקסטים – המלווה מציע, לעיתים, קריאה משותפת בספרות, שירה, פילוסופיה וכתבי קודש, הנוגעים למצבו של מקבל הליווי. הקריאה מאפשרת מצע לשיחה אודות

מלווים רוחניים רכשו ופיתחו שפה וכלים ייחודיים, המסייעים לחולים ולקרוביהם לחוות שקט, שלווה והשלמה. להתחבר למשאבי הרוח ולכוחות הריפוי הפנימיים שלהם.



הטקסט ומשמעותו למלווה, בהיבטים של הזדהות, משמעות אישית וביטוי לרגשותיו, מחשבותיו, ערכיו והשקפותיו.

תפילה – התפילה, בין אם היא יצירה אישית של מקבל הליווי, או תפילה שהמלווה מחבר, כביטוי לרחשי ליבו, תקוותיו ומאוויו של החולה. התפילה מתגבשת ונכתבת בתהליך הליווי הרוחני ונאמרת בקול ביחד.

כתיבה ואמנות – מלווים רוחניים מעודדים את החולים לכתוב את זכרונותיהם, חלומותיהם, סיפורים מבית אבא. ולבטא את עצמם בציור, בנגינה ובשירה של שירים אהובים, כשהמלווה הרוחני מצטרף אליו בשירתו.

הרפיה ודמיון מודרך – כדי להקל המלווה יציע במפגש תרגילי הרפיה, או דמיון מודרך. לפני זמן מה, ליוויתי

במפגשים בין המלווה הרוחני למקבל הליווי, עולה ונפרשת דמותו רבת הפנים של החולה בהדרה ומשיבה לו את זהותו המלאה

חולה צעירה בת 23, ששכבה מכווצת לצד אמה. שתיהן שותקות ומכונסות אחרי ביקור רופאים. פתחתי בשיחה עם החולה, ומיד הבנתי את עומק החרדה שהיא חווה. בתהליך הרפיה באמצעות כדור אור המתפשט בגוף, הצעירה השתחררה מהכיווץ שאחז בה, ושרירי פניה התרפו ונרגעו.

המלווה הרוחני מקשיב ומתמסר לדבריו של החולה, כדי לזהות את המצוקה העכשווית של החולה ולכוון אותו אל המשאבים הרוחניים שלו, העולים בשיחה על ידי המשגה והכרה בהם. כל זאת מתוך כבוד להשקפת עולמו, אמונתו והמשמעות שהחולה מייחס לאירועים ולחוויות שהוא עובר ולדרכי התמודדותו. המלווה מבטא נכוחה את תקוותיו וחלומותיו של מקבל הליווי, ומאפשר מרחב רוחני מכיל לשיחה בשאלות חיים ומוות ומשמעות הסבל והכאב. התבוננות זו עשויה להעלות תובנות חדשות על חייו, לתת מבע לעולמו הפנימי, לספר על התחבטויותיו, דאגותיו וחרדותיו ולעודד אותו לשתף בהן את בני משפחתו. פגשתי במחלקה אונקולוגית, חולה בן 75. איש רב פעלים שיזם ותרם מזמנו, מרצו וכספו להקמת מרכז לאנשים עם צרכים מיוחדים. אדם שהתמודד כל חייו עם אתגרים אישיים לא פשוטים. כעת דאגתו ועיקר כאבו עסקו בשאלות מי ידאג לאשתו ואיך היא תשרוד לאחר מותו. "איך את יכולה לעזור לי בזה? מה הקשר בין הרוח לבעיה קונקרטית? אני מאמין רק במה שאני רואה", אמר לי בהתרסה ובכאב. שאלתיו: "האם אתה אוהב את אשתך"? והוא ענה "מאוד"! שאלתי, "האהבה הרבה שלך לאשתך, האין היא פעילות רוחנית"? החולה הביט בי, בעיניים דומעות, ביקש לסיים את המפגש, וכך עשיתי בלב כבד. לאחר מספר שבועות פגשתי אותו במחלקה, בכיסא גלגלים מוקף באשתו ובילדיו כולם מחייכים אלי והוא אומר: "אני שמח לפגוש אותך ורוצה להודות לך על השיחה שהייתה לנו. בעקבותיה זימנתי את בני המשפחה והעלינו את כל הדאגות והחששות שלנו בצורה פתוחה וגלויה. זה הקל על כולנו, מאז אני מרגיש טוב יותר".

המלווה הרוחני חולק עם החולה את המרחב הפנימי שלו, ומפיג מעט מבדידותו, חרדתו ומצוקתו. במפגשים בין המלווה הרוחני למקבל הליווי, עולה ונפרשת דמותו רבת הפנים של החולה בהדרגה. ומשיבה לו את זהותו המלאה, היכן שהמחלה והסבל מדחיקים ומצמצמים לגבולותיהם הצרים. תפקידו של המלווה הרוחני לעורר ולהאיר את משאביו הרוחניים של המלווה, ולעודדו להשתמש בהם כדי לחזק את רוחו. לכוון אור וחום, אל כל הטוב, היפה והנאצל בחייו של מקבל הליווי.

המפנה

אם כך הוא המצב, אני מחויב כלפי עצמי, להפיק ממנו את המיטב.
אם זה המצב, אני מחויב כלפי עצמי, לנצל ולסחוט ממנו את המרב.

דוד מרגלית

חרתי לשתף אתכם בקורות היום שסימן את המפנה המשמעותי בחיי. יום שטמן בחובו תקווה ותכניות רבות ומגוונות לעתיד. יום שבו, ללא כל הודעה מוקדמת, לאחר סדרת בדיקות, בישרני פרופסור שדה, כי אני חולה במחלת ניוון הנוירון המוטורי ALS. לשאלתי: "פרופסור, האם זה סופני"? השיב במליצה צינית ונחרצת: "כולנו סופניים".

באלו הרגעים, לא ידעתי את נפשי. חזרתי אל ביתי כשמילותיו מהדהדות בכל חלקי גופי. מילותיו רובצות, כמשא כבד על כתפיי, כואב מנשוא, נמשכתי מטה על ידי העצב ותחושת דיכאון החלה סוגרת עלי.

נסגרתי בתוך עצמי, בין קירות חדרי. שלושה חודשים שאלתי, חרדתי, תהיתי, פחדתי, ובעיקר מיאנתי לצאת מבין כתלי ביתי. לא רציתי לראות איש. לא רציתי מאום. נשכבתי על מיטת העצבות והרהרתי בדבר גורלי , ללא ידע, ללא פתרונים, עם אין ספור שאלות. כמעט מיותר לציין ולהדגיש, כי מאותו היום המדובר, משפחתי טעמה גם היא את טעמה המר של הבשורה.

חלפו בקרים רבים, עד כי הפציע בוקר אחד שונה, אחר. אותו בוקר בו החלטתי, במלוא כוחי, לקחת את חיי במו ידיי, להרים את עצמי, למען עצמי ולקבל החלטה. החלטתי לנוע. לעשות מעשה.

חשבתי לעצמי, אם כך הוא המצב, אני מחויב כלפי עצמי, להפיק ממנו את המיטב. אם זה המצב, אני מחויב כלפי עצמי, לנצל ולסחוט ממנו את המרב.

בתחילה, התחלתי בטיפול מדיטטיבי ובדמיון מודרך. אט אט נגלה חיוך על פניי, כתנועות תינוק ראשונות הנגלות בפני הוריו. התחלתי להאזין להרצאות השונות שנערכו על ידי עמותת ישראלס, הברוכה לאין שיעור. לקחתי את המחלה כפרויקט למידה והפכתי לתלמיד. למדתי רבות כיצד להתנהל עם המחלה ביום יום. כיצד לחיות נכון ובריא עם עצמי. ללכת עם המחלה יד ביד. לא להילחם בה ופשוט ללמוד לעשות את שנכון עבורה/עבורי.

התחלתי לחיות אחרת ממה שידעתי.

התחלתי לחיות אחרת ממה שידעתי. התחלתי לחיות את המחלה בדרך בריאה. למדתי בהדרגתיות להעניק לה את היחס ותשומת הלב הראויים לה.
חזרתי לקיים את השגרה האהובה עלי: קולנוע, הצגות, ים וביקורים אצל משפחה וחברים. מעגל החברים הקרוב שלי חזר להתקיים כסדרו.

התחלתי לחיות את המחלה בדרך בריאה. למדתי בהדרגתיות להעניק לה את היחס ותשומת הלב הראויים לה. אבל בעיקר, האמנתי בכל מאודי וגופי.

שיניתי, השתניתי, למדתי, עבדתי קשה. התחלתי לחשוב היום. פחות לחשוב מחר.

הפסקתי לחשוב על המחלה.

הפסקתי לחשוש מהמחלה.

התחלתי טיפולים אצל ד"ר מרק גוטקין מבית החולים הדסה עין כרם. בדקתי נפח נשימה על ידי רופא ריאות, מדי שלושה חודשים. באופן הדרגתי, נפח הנשימה ירד והגעתי לרמה של כ-60% בנפח הנשימה. מאוחר יותר, המליצו לי להשתיל קוצב סרעפת וכך עשיתי, בבית החולים תל השומר. למזלי ולשמחתי, הניתוח עבר בקלות ובהצלחה וחודשיים לאחר מכן הרגשתי שיפור משמעותי. לאחר שנתיים, בעזרת קוצב הסרעפת ואמונה גדולה, עליתי לרמה של כ-78% בנפח הנשימה.

שיניתי את תפריט התזונה היומי שלי – העשרתי את מנותיי בחלבונים. הוספתי טיפולי פיזיותרפיה לצד טיפולי



הידרותרפיה. כיום אני מנהל שגרת טיפולים שבועית מתמדת, כדי לשמור על איזון נפשי ופיזי. פעם בשבוע אני עושה טיפולי הידרותרפיה ודיקור סיני בידיה הברוכות של מיכל ועדיה. לצדם, אני עושה טיפולי טווינה, רפלקסולוגיה ושיאצו.

בדרכי הארוכה למציאת מזור וריפוי, שילמתי אלפי שקלים תוך חיפוש אחר אפשרויות, רופאים ושיטות. לצערי, נכוויתי, לא פעם, מאנשים רמאים ושרלטנים, שהיושר והמקצועיות רחוקים מהם שנות אור ואינה מנת חלקם.

חשוב לי לציין את המוסד לביטוח הלאומי ומשרד הבריאות, אשר היטיבו עמי מאוד וסייעו לי באופן יוצא מן הכלל. השכלתי לעשות כשהחלטתי לרכוש רכב נכה מיוחד, המותאם לצרכיי. החלטה שפתחה בפני עולם, כל יום מחדש.

חזרתי להתנייד כפי שהייתי (לפעמים בקלנועית, או בכסא גלגלים) ללא צורך ותלות באחרים. חזרתי לקיים את השגרה האהובה עלי: קולנוע, הצגות, ים וביקורים אצל משפחה וחברים. מעגל החברים הקרוב שלי חזר להתקיים כסדרו. משפחתי היקרה, גם היא, החזירה לעצמה בהדרגה את היציבות מיום הבשורה ההוא.

המוטו שלי בחיי - קבל הכל כמות שהוא. למה? כי ישנם מצבים שזהו הפתרון הבריא עבורם.

למדתי כי במקומות מסוימים, בשלבים מסוימים בחיינו, אין להילחם. יש לקבל. יש להפנים, יש להשלים, יש להפיק את הכי טוב מהמצב. יש לשמוח גם שם.

עבורי, השמחה והצחוק הם התרופות לכל. הם האנרגיה לחיים בכלל ולמחלה זו בפרט. לדעתי הם מאטים ומעכבים את התפתחותה של המחלה בשני המישורים, המנטלי והפיזי.

לקראת סיום, תודה מעומק הלב לעמותת ישראלס העושה כמיטב יכולתה ודואגת לסייע לחולים במספר מישורים, ולהקל על מצבם כמה שניתן.

אני דוד מרגלית. נשוי לכרמית, אשת נעוריי האהובה והמסורה במשך 42 שנים. זכיתי בשלושה ילדים מיוחדים ובשישה נכדים, המסבים לי אושר בל יתואר. מתעסק בהיום. פחות במחר. מאחל לכולנו בריאות איתנה וחוסן נפשי, כל יום מחדש. מאחל לכולנו להתבשר בקרוב כי נמצאה התרופה המיוחלת לבריאותנו.

חיבוק

לידור לוי, מטפל שיאצו בחולי ALS בבתיהם, מתנדב ב"ידי אור" משתף את חוויותיו כמטפל

לפני כשנתיים הצטרפתי לארגון "ידי אור". הארגון המדהים הזה, שבראשו עומדת הדס מזור רם, אישה עם חזון עצום, מעניק טיפולי רפואה משלימה למטופלים המתמודדים עם מחלות מסכנות חיים, תמורת סכום סמלי. "האישה שתטפל בה, היא חולת ALS. אני שולחת לך את כל הפרטים", אמרה הדס. השיחה הסתיימה ואני נותרתי בהתרגשות.

הגעתי למ' וגיליתי אישה מיוחדת. בטיפול הראשון למדתי להכיר אותה ואת שני המלאכים, ש' בעלה ו–ל' המטפלת הפיליפינית שלה, שמטפלים בה במסירות אין קץ. כתינוק העושה את צעדיו הראשונים, כך עשינו מ' ואני את צעדינו הראשונים בטיפול. מ' ואני כבר שנתיים יחד. חווינו רגעים מרגשים, רגעים כואבים והרבה רגעים מצחיקים. כשאני מגיע, מיד מבצבץ חיוכה מבין שפתיה ואנחנו מתחילים את הטיפול אני לוחץ בעדינות ומביט בפניה "הכל בסדר? זה לא כואב"? והיא מניעה את ראשה לשלילה.

מ' יכולה ליצור קשר באמצעות הטאבלט ולכן, פעמים רבות, אנחנו מדברים גם לאחר הטיפול. כאשר אני מקבל ממנה הודעה בוואטסאפ, זו תמיד הודעה משמחת עם ברכות ואיחולים. כי כזאת היא מ', אישה מלאת חום ואהבה.

אני מודה למ' ולמשפחתה, על החיבוק החם והאוהב שאני מקבל מהם כל הזמן (ש' בעלה לא מפסיק לשלוח אותי לדרכי מצוייד במיני מטעמים שהוא מכין).

חשוב לי להעביר מסר לחולים ובעיקר למשפחות שלהם. החולים הם אנשים מאוד חזקים, מאוד חיוביים ולרוב שמחים. יחד עם זאת יש ימים שהם



מרגישים עצב, חווים ירידה במצב רוח וזה בסדר. צריך לתת להם לגיטימציה להרגיש הכל. ואם הם בוכים, זה מעולה ואף משחרר מאוד.

מאחל שפע של בריאות למ' ולשאר החולים. ולחברי המטפלים, דעו לכם שהתברכנו. יש לנו הזכות לתת, ולו מעט, לאותם אנשים מיוחדים.

לסיום מסר ממ': "אני חושבת, שמשפחה אוהבת ותומכת זה ערך עליון ודברים רעים יכולים להשתנות. אמונה בבורא עולם ותקווה יכולים לשנות עולם. יש לי מטפל שנותן לי המון כוח בימים קשים מאוד".

להקשיב לגוף

יעל גיאר, מטפלת שיאצו המתנדבת ב"ידי אור" ומטפלת בחולת ALS בביתה, משתפת בחווית הקשר הטיפולי



אני כאן, רק מזכירה לך את הגוף, את הנשימה העמוקה שמגיעה לקרקעית הבטן ואוספת לשם את כל הטוב שבאוויר שאת נושמת, גם אם בקושי רב.

את בית החזה, שמתנפח מגאווה כשאת רואה את הילדים שלך מצליחים.

את הידיים האלה שמחבקות את הנכדים, מצמידות אותם אל הלב.

את האצבעות הארוכות שעדיין יוצרות וכותבות את מה שמתרחש אצלך בפנים.

המוח החד והשנון, שצמא לדעת, לקרוא ולקלוט הכל!

ואת הרגליים, הרגליים שנשאו אותך דרך הילדות עד הבגרות, דרך שמחות ומכאובים. שלקחו אותך בכל העולם, עד שמצאת את הבית שלך.

וההומור המטריף הזה, שלא דועך גם כשאת רתוקה לכסא הגלגלים.

אני פה, רק כדי להיות איתך.

לא לתקן, לא לשנות.

רק כדי להקשיב לגוף שלך, שמספר את הנפש.

אני כאן כדי לתת לך את הרגע לחוש את עצמך, ואת החיים שרוחשים בתוך הגוף שלך.

אני כאן כדי להזכיר לך שהגוף לא בגד בך, לא התעייף. הוא נוכח איפה שתבחרי להיות, ובמי שהנפש והעיניים שלך בוחרות לפגוש.

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**

נגישות טכנולוגית בבית

מערכת בית חכם מאפשרת לבצע פעולות שגרתיות, כגון הדלקת אורות או כיבויים באופן אוטומטי וללא מגע אדם

אורית גרינשטיין, מרפאה בעיסוק ומורשית נגישות השירות, מומחית בטכנולוגיה מסייעת
oritgri@gmail.com 054-4982182
חגית רובין, מרפאה בעיסוק ומורשית נגישות השירות, מומחית לטכנולוגיה מסייעת
0544-287734
Hagitrubin1@gmail.com

מטרה של המוצרים שיוצגו היא לאפשר לחולי ALS עצמאות רבה יותר בסביבה הקרובה/ לשלוט בטלוויזיה, להדליק או לכבות את האור, להוריד או להעלות את המיטה החשמלית וכדומה. המוצרים הם חלק ממערכת מקיפה יותר שנקראת "בית חכם", המאפשרת תפעול מרחוק של מוצרי חשמל, תאורה, תריסים, מיזוג אויר, מצלמות אבטחה, מערכות קול, טלוויזיות, מערכת השקיה ועוד. המערכת במלואה מאפשרת "ניהול" הבית בצורה אוטומטית, בהתאם להגדרות שהוזנו ולתנאים המשתנים בבית כמו: תנועה, טמפרטורה וכמות אור. ניתן לרכוש חלקים ממנה, בהתאם לצרכי ורצונות המשתמש.



דוגמא לאפליקציית השליטה

קיימות רמות שונות של מערכות טכנולוגיות וחיישנים. פעמים רבות יש צורך בציוד ייעודי, דוגמת נורות הכוללות חיישנים אותן ניתן להפעיל מרחוק, או לשנות את צבען. המערכות הנמכרות בשוק כיום מתבססות ברובן על הפעלה באמצעות אפליקציה ייעודית עם מכשיר טאבלט או סמארטפון.

האפשרויות הטכנולוגיות האלו יכולות לסייע בעצמאות החולה בשליטה בסביבתו. בביקורי ההנגשה שלנו אנחנו פוגשות, לא פעם, במצבים בהם האדם מעונין לשלוט בעצמו על מכשיר הטלוויזיה, או לכבות ולהדליק את המזגן והתאורה באופן עצמאי. אפשרויות הבית החכם יכולות לתת לאדם את השליטה בסביבה באמצעות מספר פתרונות:

- מול ספק שירות בית חכם: יוצרים קשר עם ספק כמו בזק או iDigital ומתפעלים את הבית דרך אפליקציה ייעודית בנייד או בטאבלט.
- Control USB: מתאם בקרת סביבה למחשב בסביבת מערכת הפעלה חלונות (מחשב נייד). ניתן להפעילו עם תוכנה ייעודית משלו, או באמצעות לוחות ייעודיים בתוכנת ה-Grid 3 (למשתמשי מחשבי תקשורת של משרד הבריאות). מפעילים תוכנה זו באותה הצורה בה מפעילים את המחשב בכללותו (עכבר, עכבראש, מערכת מיקוד מבט וכדומה). המתאם מאפשר שליטה במכשירי חשמל המופעלים עם שלטים קיימים של טלוויזיה, ממיר ומזגן. לשם כך פותחו לוחות ייעודיים בתוכנת ה-Grid 3. כדי לשלוט במוצרים יש צורך לרכוש את המתאם. הוא פועל באמצעות אינפרא - אדום, כמו כל שלט רגיל, לומד את הפקודות השלטים הקיימים בבית המשתמש. הרכישה מתבצעת מול חברת דיבור ישירות -www.dbur.com או דגש טכנולוגיה מסייעת http://www.dagesh-at.co.il/ או דרך האינטרנט. (תמונת שלט)
- Control +: בדומה למתאם בסעיף הקודם אולם הפעם ההפעלה מתבצעת באמצעות מכשיר סלולרי או טאבלט (מערכת הפעלה אנדרואיד או ios). מאפשר שליטה על מכשירי אינפרא אדום (כמו שלטים של טלויזיה או מזגן) או גלי רדיו. במידה ורוכשים בנוסף מתאם, שקע ה- Control + יוכל להפעיל כמעט כל מכשיר שיחובר לשקע חשמל או מפסק חשמלי. פרטים נוספים ורכישה בדגש טכנולוגיה מסייעת.

לסיכום, מערכת בית חכם מאפשרת לבצע פעולות שגרתיות, כגון הדלקת אורות או כיבויים באופן אוטומטי וללא מגע אדם. דבר שמחזיר לאדם החולה את היכולת לשלוט בחלק מאמצעי הבית. מאידך, לא כל הפעולות ניתנות לאוטומציה מלאה ובחלקן עדיין נדרשת או רצויה מעורבות המשתמש.



דוגמא ללוח שליטה בטלויזיה בתוכנת התקשורת- Grid 3



דוגמא לתוכנת השליטה

כדאי לזכור

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

באמצעות המייל info@israls.org.il

או בטלפונים: 04-8252233

אתר עמותת ישראלס www.israls.org.il

מערך סוציאלי בפריסה ארצית של עמותת ישראלס

באגף התמיכה של העמותה יש צוות של עובדים סוציאליים המטפל בפניות חולי ALS ובני משפחותיהם מרחבי הארץ. פרטים נוספים על העו"ס המטפל\ת באזור בו אתם גרים ניתן למצוא בעמוד 35 של גיליון זה או באתר האינטרנט של העמותה.

תוכנית ליווי מאובחנים חדשים של עמותת ישראלס

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

תוכנית הנגשת תקשורת של עמותת ישראלס

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

קבוצות תמיכה לבני משפחה של חולים

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

שירות הסעות לחולים של עמותת ישראלס

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

נופשונים

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

זכויות חולי ALS בענף ניידות

עו"ד רפאל אלמוג



חולי ALS סובלים מחולשת שרירים שמתחילה ככלל בגפיים, ובהמשך מתפשטת לכל חלקי הגוף ומגיעה לכדי שיתוק. כלומר, בשלב כזה או אחר של המחלה, החולה יהיה מוגבל בניידות.

המדינה, מציעה למוגבלים בניידות הלוואה עומדת למימון תשלומי המסים בעת רכישת רכב חדש. ההטבה ניתנת במסגרת גמלת ניידות.

מהי גמלת ניידות, ומי זכאי לה?

גמלת ניידות ניתנת לאנשים הסובלים מליקויים המגבילים את ניידותם. מטרת הגמלה לסייע במימון "תחליף לרגליים" שאינן מתפקדות כראוי, ולצורך הקלה על ניידותו של אדם עם מוגבלות.


עו"ד אלמוג

הקריטריונים לזכאות לגמלת ניידות הם: אדם שהוא תושב ישראל, גילו מעל שלוש שנים וטרם הגיע לגיל פרישה. שוועדה רפואית מטעם משרד הבריאות קבעה כי הליקוי ממנו הוא סובל נכלל ברשימת הליקויים, ונכותו היא בשיעור של לפחות 40% (ככל והינו בעל רישיון נהיגה). או לחילופין נכותו היא בשיעור של לפחות 60% (והוא מחוסר רישיון נהיגה, אך יש לו מורשה נהיגה שמסיע אותו).

רשימת הליקויים כוללת, בין היתר: שיתוקים, קטיעות, קשיונות, נקיעות, מפרקים מדומים, קיצור גפה, תהליך אי ספיקה היקפית בעורקי הגפיים התחתונות, הפרעות במערכת כלי הלימפה, מומים מלידה וקומה נמוכה.

חולה שהוכר כזכאי לגמלת ניידות, זכאי להטבות נוספות, כאשר לכל הטבה ישנם תנאי זכאות שונים. ההטבות כוללות, בין היתר: קצבת ניידת חודשית, הלוואה עומדת לרכישת רכב, הלוואה לרכישה ולהתקנה של אביזרים ברכב לאביזרים מיוחדים, החזר הוצאות לרכישה ולהתקנה של אביזרים ברכב פרטי ועוד.

הלוואה עומדת ניתנת למוגבל בניידות לצורך מימון המסים החלים על הרכב. חשוב לציין, כי אין לרכוש רכב בטרם אושרה הבקשה להלוואה עומדת, שאז לא תשולם ההלוואה. עם קבלת ההלוואה, ניתן לרכוש כל רכב הכולל את כל האביזרים שקבע המכון הרפואי לבטיחות בדרכים, כאשר שיעור ההלוואה העומדת נקבע לפי אחוז המוגבלות בניידות שקבעה הוועדה הרפואית, ובהתאם להיותו של המוגבל בניידות בעל רישיון נהיגה או לא. טבלת שיעורי ההלוואה העומדת מפורסמים בין היתר באתר המוסד לביטוח לאומי.

את ההלוואה יש להחזיר כאשר המוגבל בניידות מעוניין להחליף את רכבו. במצב דברים זה, עם החזרת ההלוואה העומדת על הרכב הקודם, ניתן יהיה לקבל הלוואה עומדת חדשה לכיסוי המיסים החלים על הרכב החדש. כמו כן, ישנן סיטואציות נוספות בהן יש להחזיר את ההלוואה העומדת. כך למשל, אם הרכב אבד; אם הרכב ניזוק בתאונה ואינו בר תיקון (בהתאם להחלטת שמאי מוסמך); כאשר המכון הרפואי לבטיחות בדרכים קבע שעל המוגבל בניידות להחליף את רכבו; הרכב נמכר; המוגבל בניידות נפטר; חדל מלהתקיים תנאי מהתנאים המזכים בהלוואה עומדת (למשל אם רישיון הנהיגה של המוגבל בניידות נשלל) ועוד.

חזון העמותה

עולם שבו מחלת ה-ALS הינה 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.


הפרויקט של
שי משולם
ערב תרומה והשקת הדיסק
"סוף או התחלה"
יום שני
18.9.17
21:00 תחילת מופע
פתיחת דלתות ב- 19:30
מועדון ה'בארבי' תל אביב
דרך קיבוץ גלויות 52, תל אביב יפו
בהשתתפות:
שי משה משה
לחן עיבוד והפקה
שולי רנד
אריאל זילבר
תום פטרובר
רונית שחר
קובי אפללו
מרגנית שעיה
אביתר בנאי
פתחו את הלב למען חולי ALS
העמותה IsrALS פועלת למען חקר מחלת ה-ALS
תמיכה בחולים ובני משפחותיהם
לרכישת כרטיסים: 9964 • ticketmaster israel
צילום: אילן ספירא