IsrA.L.S

העמותה לחקר ה-A.L.S בישראל

מגזין עמותת ישראלס

אלול תש"ף ספטמבר 2020 גיליון מס' 22



בגיליון:

- לראשונה: מירוץ החברים ה-9 בגרסה היברידית- כנסו כנסו!
- תוצאות ביניים חיוביות בניסויים קליניים מסמנות אופטימיות זהירה
- יובל ומרב כהן רתמו ידע מקצועי וניסיון אישי לטובת קהילת ה-ALS
- מסע היוגה של עפרה
- "תחלמו ותפעלו"- דבי אדמוני מעוררת השראה
- עידן התרפיה הגנטית - מספר תרופות בשלב פיתוח מתקדם
- ממשאף ועד תפרחת, צורות שימוש בקנאביס רפואי
- 10 תמרורי אזהרה מפני טיפולים אלטרנטיביים
- נוחות ואיכות חיים עם ALS
- מערך התמיכה שלנו בזמן קורונה

דבר המנכ"ל



חברים יקרים,

הטור הזה, הפותח כל גיליון של המגזין שלנו, מאפשר לי מדי שנה לעצור לרגע, לבחון את השנה שחלפה ולזקק לעצמי את האיחולים לשנה החדשה.

השנה החולפת התחילה כמתוכנן עם פעילויות שעבדנו עליהן חודשים רבים. ביניהן: אירועי התרמה, ימי עיון ומפגשי משפחות.

ואז באה הקורונה וטרפה לנו את הקלפים. הדבר הראשון שהרגשנו חובה לעשות היה להגן על שלום החולים, ולמנוע מהם כל חשיפה וסכנת הדבקה. הפסקנו את ביקורי הבית של צוות העובדים הסוציאליים ושל צוות הנגשת התקשורת. עברנו לעבודה מרחוק. מה שלא יכולנו לדמיין, או שנראה בעבר כבלתי אפשרי, הפך באחת, בחסות הקורונה, לכורח מציאות והתגלה כיעיל ואפילו חביב.

מצאנו שהקהילה שלנו חזקה, לומדת, תומכת וזהירה. משפחות נכנסו לסגר יזום כדי לא להעמיד את בן משפחתם בסכנת הידבקות. חולים ויתרו על טיפולים שונים כדי לא להיחשף לנגיף. ההתמודדות השגרתית עם המחלה הפכה לקשה ומורכבת עוד יותר. זיהינו אצל משפחות רבות צרכים מתחדשים, ומיהרנו לפתוח קבוצות תמיכה נוספות, שיאפשרו לבני המשפחה המטפלים להתחבר למתמודדים נוספים במצב דומה, איתם יכלו לחלוק לתמוך ולהיתמך.

מהר מאוד למדנו שכל התוכניות להמשך השנה אינן רלוונטיות יותר. מרוץ החברים ה-9 אליו גם התכוננו, ואפילו פתחנו את ההרשמה, לא יכול היה להתקיים במתכונת הרגילה והמקסימה שלו.

נאלצנו לעצור ולחשוב, שלא לאמר לשבור את הראש, איך ממשיכים מכאן? המרוץ אינו רק אירוע שיא שכולם מחכים לו. הוא עמוד תווך בתקציב השנתי שלנו ובלעדיו אנחנו בבעיה תקציבית תפעולית רצינית ואמיתית. הבנו שעלינו לנקוט פעולה הישרדותית מהירה ויצאנו בקמפיין גיוס המונים "כל ישראלס חברים". ההתגייסות שלכם, חברינו היקרים, היתה מדהימה ומחממת את הלב. קהילת ה-ALS נרתמה למשימה ותוך שבועות מספר הגענו ליעד שהצבנו לעצמנו.

ועדיין, נשארנו עם התהייה איך ייראה העתיד הקרוב והרחוק. האם נוכל בחודשים הקרובים לקיים את המרוץ? האם נוכל להמשיך בשגרת הפעילות שלנו? הבנו שהמפתח המשמעותי כרגע הוא ליצור איי ודאות בתוך ים האי ודאות. ו...חשיבה חדשנית ויצירתית.

ברוב חגיגיות וגם התרגשות, אני מכריזה על המרוץ ההיברידי הראשון,
#רץברשתALS, שנקיים ב-22.10.2020
גם בשטח וגם בדיגיטל. הפורמט החדש שהגינו למרוץ, יאפשר לכל אחד באשר הוא, בארץ ובעולם, להשתתף ובכך לתמוך בחולי ה-ALSבישראל. ולא פחות חשוב לעזור במרוץ לפיתוח התרופה למחלה. מזמינה אתכם לעקוב בדף הפייסבוק של ישראלס ושל "מרוץ חברים למען חולי ALS". לקחת חלק, להירשם, לשתף ולהפיץ לכמה שיותר אנשים.

בתחילת השנה, טרם הקורונה, ציינו יום הולדת 15 שנים לעמותה. ציון הדרך הביא אותנו להיזכר במציאות המורכבת בישראל לפני הקמת העמותה. כשדוד כהן ז"ל ייסד את העמותה, לא היה מחקר ALS בארץ ולא היה מערך תמיכה שליווה את החולים ובני משפחותיהם. היום, 15 שנים אחרי, חולה שמאובחן מקבל באופן מידי ליווי מצוות העמותה, הכולל את כל המידע העדכני והמדויק לצרכיו. "היינו לבד" הוא המסר המרכזי שאנחנו שומעים, פעם אחר פעם, ממתמודדים עם המחלה לפני שהעמותה הוקמה. לשמחתי, אף משפחה היום לא לבד, עם הבשורה ועם ההתמודדות. אנחנו איתה לכל אורך הדרך. מצוידים בידע, בניסיון, בלב פתוח ורחב, בסבלנות ובהמון רצון לעזור ולפתור בעיות.

גם תחום המחקר עובר שינוי משמעותי, והיום נערכים בארץ ניסויים קליניים ומחקרים שמקרבים אותנו למציאת תרופה למחלה.
אנחנו גאים בעשייה שלנו ויש לנו תוכניות רבות לעתיד.
בפתחה של השנה החדשה אני רוצה לאחל לכל חולי ה-ALS, בני משפחותיהם, רופאים, אנשי טיפול, חוקרים ומדענים, חברות, תורמים וידידים וצוות העמותה, שנה נהדרת. שנה של בריאות והתגברות על מכשולים. שנה של אחווה וביחד. שנה של הישגים ופריצות דרך. שנה של יצירתיות ונסיקה לפסגות חדשות והכי חשוב – שנחזור להתחבק!

בברכת שנה טובה,
שלכם,
אפרת כרמי
מנכ"לית ישראלס



IsrA.L.S
העמותה לחקר ה-A.L.S בישראל

עמותת ישראלס:
פרופ' אהרן צ'חנובר – נשיא כבוד
אפרת כרמי – מנכ"ל
ג'סוב בדראן – עו"ס מגזר ערבי
זהר ברגיל– עו"ס צפון
כרמית יהושע – עו"ס מרכז וירושלים
יאיר נורדן – מנהל אגף תמיכה עו"ס שפלה ודרום
דליה ליגטי – תאום הנגשת תקשורת ומחשב, ותאום הסעות
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, שרית קדם, יאיר נורדן
עריכה וייעוץ: רות שקדי, תקשורת שיווקית
עיצוב גרפי: ורד איל

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

אשכול השירותים של העמותה

אגף תמיכה בפריסה ארצית:

- **יאיר נורדן,** עו"ס אזור דרום והשפלה ומנהל אגף התמיכה
  נייד- 052-3738008 yair@israls.org.il
- **זהר ברגיל,** עו"ס אזור צפון ומנהלת מקצועית של אגף התמיכה
  נייד 054-5527390 zohar@israls.org.il
- **כרמית יהושע,** עו"ס אזור מרכז וירושלים
  נייד- 054-4680405 carmit@israls.org.il
- **ג'סוב בדראן,** עו"ס מגזר ערבי
  נייד- 052-2377765 badran@israls.org.il
- **דליה ליגטי,** מידע כללי, תיאום הנגשת תקשורת ומחשב ותיאום הסעות
  משרד- 04-8252233 dalia@israls.org.il

צוות הנגשת תקשורת:

- **דבי בן-טל,** מרפאה בעיסוק
- **אורית גרינשטיין,** מרפאה בעיסוק ומורשית נגישות השירות
- **דרין חורי,** מרפאה בעיסוק
- **חגית רובין,** מרפאה בעיסוק ומורשית נגישות השירות

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

הפנייה ליועצים תעשה דרך משרד העמותה.
עמותת ישראלס מסבסדת את שני הביקורים הראשונים אצל יועצים אלה,
בעלות של 150 ₪ לכל ביקור.

- **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,** ייעוץ מיני לחולים כרוניים (ביה"ח איכילוב, הדסה הר הצופים וקליניקה ברמת אפעל)
- **אביבה שמש** דיאטנית קלינית מוסמכת, יעוץ תזונתי (קליניקה באזור המרכז)

ישראלס באוסטרליה

גאים להיות חלק מהמאבק הגלובלי ב-ALS

בדצמבר 2019 השתתפה אפרת כרמי, מנכ"לית העמותה, בכנס הבינלאומי שנערך בפרת' אוסטרליה. בכנס השתתפו נציגים של עמותות מ-22 מדינות בעולם ולמעלה מ-900 אנשי מדע ונוירולוגים.



אפרת כרמי: "בכנס סקרו בפנינו את התקדמות המחקר, הניסויים שבדרך ולאיזה תוצאות אנחנו מצפים בשנה הקרובה. בגדול, יש אופטימיות רבה והבנה שהתקדמות המדע והטכנולוגיה מקדמים אותנו לעבר המטרה. בכנס, סיפרתי למספר אנשי מחקר על פרויקט הגנום שלנו וזכינו לחיזוקים שזו השקעה מעולה שלנו במחקר ובהבנת המחלה".



בתמונה: ראשי עמותות מהעולם מציגים בגאווה את חולצות הארגונים שלהם.

אות הוקרה

כל כך התרגשנו כשהקואליציה למחלות נדירות העניקה לנו אות הוקרה והערכה לפעילותנו רבת השנים, במסירות ובנאמנות, לקידום הטיפול בחולי ה-ALS לשנת 2020.

"אות ההוקרה נועד להוקיר את פועלם של העושים במלאכת הקודש של קידום תחום המחלות הנדירות: טיפול רפואי, מחקר, ליווי מטופלים ומשפחות, קידום חקיקה ונהלים ועוד", הסבירו מעניקי הפרס: יו"ר האגודה לזכויות האזרח, שמוליק בן יעקב ואורלי דרור אזוריאל, מרכזת הקואליציה.

אפרת כרמי, מנכ"ל עמותת ישראלס: "אני גאה כל כך ומתרגשת עם קבלת הפרס. כשדוד ז"ל הקים את העמותה לא היה דבר, לא מחקר ולא תמיכה בחולים. החולים נאלצו לגשש דרכם באפלה, לצד ההתמודדות הקשה עם מחלתם. היום 15 שנים אחרי, עשינו קפיצה מטאורית בחקר המחלה, בשיתופי פעולה, ובתמיכה בחולים".



פעילים בקואליציה למחלות נדירות

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

איך עושים את זה?

- חקיקה של הגדרת מחלה נדירה בישראל.
- הקמת רשם לאומי של מחלות נדירות.
- הקמת מרכזים ארציים של מחלות נדירות.
- הגברת מודעות לבדיקות גנטיות.
- זכויות בביטוח לאומי עם דגש על מחלות נדירות.
- סיוע לקידום מחקרים על מחלות נדירות.

מפגש משפחות



מפגשי המשפחות שאנחנו עורכים, הפכו למסורת "משפחתית" של היכרות, אחווה הדדית והעשרה. במפגש שנערך בתחילת ינואר, נציגי חברת "גרין פארמה" העבירו הרצאה חשובה על קנאביס רפואי. לאחר ההרצאה חברת קואלה העבירה בהתנדבות פעילות מקסימה של חדרי בריחה, שאפשרה לעשרות המשתתפים במפגש לשחק, לצחוק ולהתחבר עם המשתתפים האחרים.

איך מדברים עם הילדים והמשפחה על המחלה?



משפחות עם ילדים, המתמודדות עם ALS של אחד ההורים, מתחבטות בשאלות רבות מיום האבחון ולאורך כל המסע עם המחלה. יובל כהן הוא חולה ALS, אב לארבעה ופסיכולוג קליני במקצועו. מרב, רעייתו, גם היא פסיכולוגית קלינית וחינוכית. שניהם בעלי ניסיון 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 ובני משפחה, ובמקביל צילמו סרט שבו הם חולקים מניסיונם האישי, בשילוב עם הבנתם המקצועית. בסרט הם עוסקים בשאלות רבות שמתעוררות בהתמודדות עם מחלת ה-ALS והשלכותיה. הם משוחחים על נושאים מורכבים ורגישים שרלוונטיים לכל בני המשפחה. אפשר לצפות בסרט, שחולק ל-5 סרטונים קצרים יותר, באתר העמותה וביו טיוב.

• כתבה על הפרויקט מופיעה בעיתון זה

דרך מיוחדת לתרום: רכשו ארבעת המינים

השנה אנחנו זוכים להשתתף, בשנית, בפרויקט המקסים "נתינת לולב". מיזם שבו רכישה של ארבעת המינים זיכתה אותנו, בשנה שעברה, בתרומה נאה של אלפי שקלים.



חפשו בדף הפייסבוק שלנו "ישראלס" את הקישור לרכישת ארבעת המינים, שכולה תרומה.
הפרויקט מנוהל על ידי מתנדבים שנותנים את הלב והנשמה, במיזם יפה שכל כולו עשיית טוב.
מזמינים אתכם לקחת חלק!



קמפיין כל ישראלס חברים



עם פרוץ משבר הקורונה הבנו שהשנה הזו תראה אחרת. מכיוון שהעמותה פועלת אך ורק מכספי תרומות, יצאנו מייד בקמפיין חרום של גיוס המונים שיעזור לנו להמשיך ולפעול למען החולים. לקמפיין "כל ישראלס חברים" נרתמו מאות חברים, ידידים ואנשים נפלאים שתרמו כ- 200,000 שח שאפשרו לנו להמשיך את הפעילות, ללא פגיעה בחולים ובבני המשפחה.
תודה לכל מי שתרם, שיתף, הפיץ והבין את חומרת השעה.

בעיני המשתמש

מפגש אישי והתאמה אישית של ה-EyeControl לצרכי החולה, שיפרו לאין ערוך את איכות חייו

מאת: שי קליינברג

ביום סגרירי בחודש ינואר פגשתי את ג'. ג' יצר קשר עם החברה שלנו דרך המרפאה בעיסוק שלו. הוא חיפש פתרון למצבים בהם קשה לו לתקשר עם סביבתו ושמע עלינו דרך פוסט בפייסבוק. שוחחתי עם המרפאה בעיסוק שלו מטעם עמותת ישראלס, וקבענו מפגש התנסות בביתו. ג' חולה ב-ALS כבר 3 שנים. כיום אינו יכול להביע את עצמו בעזרת דיבור, ולכן הוא מתקשר עם הסביבה בעזרת מיקוד מבט.

זה היה יום גשם. יצאתי מהאוטו כדי לחצות את הכביש אל עבר ביתו, ובעודי חושבת על מזג האוויר והסכנות הטמונות בו, הגעתי לפתח הבניין. צלצלתי באינטרקום ועליתי לקומה 4, שם פגשתי את מטפלו של ג', שהגיש לי מים והזמין אותי לשבת ליד ג'. ערכנו היכרות ולמדתי עליו הרבה דרך שיחה פשוטה בה יכול היה להביע את עצמו ולספר את קורותיו. הבנתי מיד עד כמה ג' הוא אדם מדהים, לוחם ורגיש. הוא סיפר שאינו יכול לתקשר במגוון מצבים והדבר מקשה עליו מאוד. למשל, סיפר ג', שכאשר הוא נמצא ברכב הוא לא מצליח לכייל את מערכת מיקוד המבט והמחשב. וכך גם ביציאה החוצה מהבית, כשחשוך לחלוטין בחוץ, המצלמה אינה יכולה לקרוא את עיניו.

"ההתאמה בוצעה בהצלחה"

הצגתי לו את הפתרון שלנו, ה-EyeControl. ביקשתי את רשותו להניח את המכשיר על ראשו כדי שיוכל להתנסות במערכת. הוא הסכים, ומיד כשהנחתי את האייקונטרול על ראשו נשמע באזניו המשפט "ההתאמה בוצעה בהצלחה". ראיתי את החיוך שהתנוסס על שפתיו של ג'. בדרך כלל, סיפר, הוא נאלץ לעבור תהליך כיול של כמה דקות למערכת התקשורת.



"אני אוהב אותך, אשתי היקרה"

ג' התנסה במגוון האפשרויות שהמערכת מציעה, ביניהן קריאה לעזרה ובחירת משפטים מלוח תקשורת שמיעתי שהכנו מראש עבורו. אחד הדברים הראשונים שבחר לומר היה "אני אוהב אותך, אשתי היקרה". אשתו של ג', שנכחה בפגישה, התרגשה מאד. יכולתי לראות שגם ג' התרגש מהאפשרות להביע את רגשותיו כלפי אשתו ללא מאמץ, ומהיכולת לשמור איתה על קשר עין בעודו בוחר את המשפט המבוקש. לאחר שג' התנסה בבחירת מגוון משפטים, הוא אף הכניס בעצמו למערכת את שמותיהם של בני משפחתו ומשפטים נפוצים בתקשורת היום יומית שלו. לאחר מכן ג' התנסה בקריאה לעזרה. המטפל שלו היה בחדר אחר, ומכיוון שאחד הילדים צפה בטלוויזיה בקול רם, המטפל לא שמע את הקריאה לעזרה דרך הרמקול. ג' הציע שכאשר הוא קורא לעזרה ישלח גם מסרון לטלפון של המטפל בנוסף לבקשה הקולית.

שמחתי להעביר את הצעתו לצוות הפיתוח שלנו; אנחנו מעריכים, מוקירים ואוהבים רעיונות חדשים שבאים מקהילת ה-ALS ומתוך השימוש במכשיר, ושמחים להיענות לצורכי המשתמשים, באופן מדוייק ככל הניתן. אנחנו כאן בשביל זה.

אחד ממייסדי החברה היה שי ראשוני ז"ל, שיחד עם שני המייסדים הנוספים, אור רצקין ואיתי קורנברג, יצרו את המכשיר מתוך צורכי התקשורת, אותם הכירו מקרוב: שי מתוך הצורך שלו לתקשורת רציפה וניידת, ואיתי ואור מהיכרותם הקרובה עם בני משפחה חולי ALS והקשיים הנלווים למחלה לחולים ולסובבים אותם.

במפגש ההתנסות הראשון עם ג' סקרנו גם אפשרויות נוספות שתומכות בתקשורת היומיומית שלו עם חיבור למסך, כגון: חיבור ל-grid3 ואפליקציות נוספות המוצעות עם המכשיר. ראינו במפגש כיצד המכשיר יכול לשרת את ג' במצבים בהם לא היה לו מענה לפני כן, כמו יציאה מהבית ותקשורת בשעות הלילה. בעקבות המפגש החלטתי לכתוב המלצה עבורו לקבלת המכשיר ממשרד הבריאות, וכך עשתה גם המרפאה בעיסוק מטעם העמותה.

מסרון לטלפון של המטפל

נפגשתי עם ג' שוב לאחר כחודש. היה זה יום יפה, השמש זרחה. כשהגעתי לג' קיבל את פני המטפל שלו, שכבר הכרתי. התיישבתי ליד ג' לשאול לשלומו ולשמוע מה חדש. סיפרתי לו בהתרגשות שכעת הוא יכול להתנסות בקריאה לעזרה באמצעות מסרון, ממש כמו שביקש. ג' היה מופתע ושמח להתנסות באפשרות החדשה. הוא התלהב מכך שיכול היה לתקשר עם המטפל שלו גם כאשר הוא אינו לידו. כבר במפגש זה יכולתי ללמד את ג' מהן האפשרויות הנוספות של המכשיר, וכיצד הוא יכול לעשות שינויים ולהתאים

> ראיתי את החיוך שהתנוסס על שפתיו של ג'. אחד הדברים הראשונים שבחר לומר היה "אני אוהב אותך, אשתי היקרה". אשתו של ג', שנכחה בפגישה, התרגשה מאד

עוד את המכשיר לצרכיו.

הרגשתי גאווה וסיפוק רב על כך שאני יכולה לתת מענה לכל כך הרבה חולים ומשפחותיהם. לעזור להם להביע את עצמם בקלות במצבים בהם לא יכלו לתקשר לפני כן. ואפילו להעביר לחברה את צרכי החולים "מהשטח" כדי לאפשר התאמות של המכשיר לצרכים אלה. אני מקווה שמטפלים חולים ובני משפחותיהם יוכלו לחוות את החוויה הזו, וליהנות מתקשורת פשוטה ורציפה, בכל מצב, בעזרת אייקונטרול.

שי קליינברג, מרפאה בעיסוק, מנהלת הצוות הקליני בחברת אייקונטרול

שומעים בקולכם

חידושים ב"קול אישי" מבית עלמגו, ממשיכים להתקדם ולאפשר לחולי ALS להקליט קולות אישיים בקלות ובמהרה. שמירת הקול היא שמירה על חלק מהזהות בתהליך זמין ופשוט



מאת: דיאנה גורביץ גלדשטיין

רובכם כבר מכירים את "קול אישי", ובכל זאת למי שטרם נחשף: מדובר בפיתוח טכנולוגי בעברית, של חברת "עלמגו", המאפשר לייצר תוכנת הקראה (מנוע דיבור, TTS), על בסיס קולו המוקלט של האדם.

מאז השקתו בשנה שעברה, "קול אישי" עבר מקצה שינויים ושיפורים, שנועדו לסייע למשתמש הפוטנציאלי בחוויית השימוש ושיפור איכות התוצר הסופי, ואף הרחיבו את קהל היעד של המוצר.

נתחיל מהדבר הכי חשוב ורלוונטי לתקופה העכשווית, תקופת קורונה: אתם כבר לא חייבים לחפש מיקרופון מיוחד: ניתן ליצור קול באמצעות אפליקציה לאייפון/אייפד, באופן מיידי ובחינם. לא רק שהאפליקציה חוסכת זמן ומאמץ בחיפוש מיקרופון, היא גם משמשת כאפליקציית תקשורת תומכת חלופית טקסטואלית. מדובר במקלדת מדברת, הכוללת השלמת מילים (ובקרוב גם חיזוי) והקראה, בקול האישי שלכם. בקול האישי שיצרתם ניתן להשתמש גם באפליקציה עצמה, באפליקציית TouchChat ובמחשבי תקשורת Windows.

הקולות שלנו הם חלק מהזהות שלנו, וכך גם האינטונציה שלנו. אתגר לא פשוט הוא לנסות ולתת לקול סינתטי אינטונציה אנושית. ב"קול אישי" אנחנו מנסים לעשות את המקסימום בשביל לקרב את התוצר הסופי לקולכם. לשם כך יצרנו סט משפטים חדש: המשפטים קלים יותר, השפה פשוטה יותר ויש רצף הגיוני של המשפטים. הדבר משפר את איכות הקול הנוצר ומקל על תהליך ההקלטה.

בהתאם לקולות מהשטח נעשה גם שינוי בתמחור "קול אישי". לא נחייב יותר על שמירת קול. ונשמור את הקול שלכם לשנה ללא עלות.

הטכנולוגיה של "קול אישי" שימשה גם כדי ליצור קולות גנריים חדשים, והפעם של ילדים. הקולות הללו מאפשרים לילדים המשתמשים במחשב תקשורת להשתמש בקולות ילדותיים ומגוונים. הילדים

אתם כבר לא חייבים לחפש מיקרופון מיוחד: ניתן ליצור קול באמצעות אפליקציה לאייפון/אייפד, באופן מיידי ובחינם

שהתנדבו ותרמו את קולם הקליטו באותה שיטה בדיוק בה מקליט כל מי שרוצה לשמר את קולו. ניתן לראות הדגמה של הקולות בעמוד הבא: .
kolishi.co.il/personaldemo

חדשות טובות גם בחו"ל. בהמשך לשיתוף פעולה רב השנים עם "סלטילו", מוצר יצירת הקולות משולב כעת באפליקציות תקשורת תומכת באנגלית בארה"ב:
thevoicekeeper.com/prc-saltillo

שימוש בטכנולוגיית "עלמגו" לבניית קולות ייחודיים מאפשרת בניית קולות ילדים (גם בארץ וגם בחו"ל) ומגזרים שונים עם מבטאים שונים. הדבר מרחיב את קהל היעד ומאפשר ליותר אנשים, לדבר בקול אישי ולשמר את הייחודיות שלהם.

דיאנה גורביץ גלדשטיין, מנהלת פרויקטים בחברת עלמגו



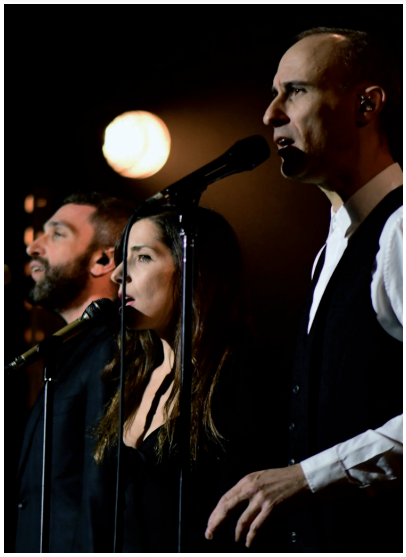
כאן יכולים חולים, בני משפחה ואנשי מקצוע לדבר, להתייעץ ולהחליף דעות. הבית מנוהל על ידי צוות העמותה, הנעזר בפנייה למומחים, אנשי מקצוע וחכמת ההמונים.

אירוע ההתרמה השנתי: מציינים 15 שנות פעילות

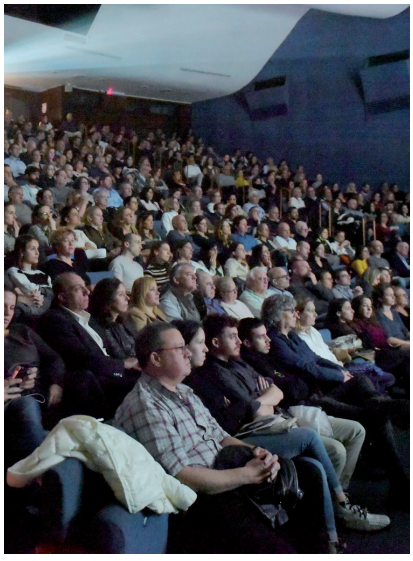
בחודש ינואר קיימנו את ערב ההתרמה השנתי של העמותה, שכל הכנסותיו הוקדשו לחקר ולמציאת מרפא למחלה, ולפיתוח וליישום תכניות תמיכה בחולים ובבני משפחותיהם. בערב הופיעו, בפני אולם מלא עד אפס מקום, אסף אמדורסקי, שלומי שבן ויעל קראוס במופע "החלונות הגבוהים".

באירוע ציינו 15 שנות פעילות, והסרטון שהקרנו הציג את פועלה של העמותה מיום הקמתה על ידי דוד כהן ז"ל, דרך פועלו של ניר צורן ז"ל, ועד לעשייה העכשווית בתחומי המחקר והתמיכה.

זו הזדמנות טובה להודות שוב לכל מי שבא, תמך, תרם, היה שותף, שר ורקד עם הביצועים המדהימים, לשירים הקלאסיים של "החלונות הגבוהים".









דני ליטני וידידי העמותה בחיפה

בספטמבר 2019 קיימנו את אירוע ההתרמה החיפאי, בביתו של דוד כהן ז"ל, מייסד העמותה. האיש המיוחד שהתחיל את הכל בתעצומות נפש ותעוזה שכל כך אפיינה אותו.

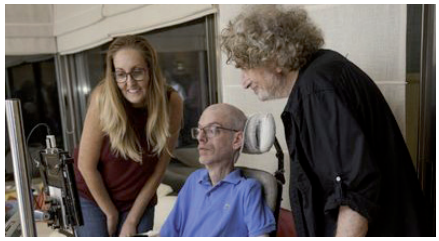
ממשיכי דרכו, מלי וילדיו פתחו את לבם וביתם ואפשרו לנו להוסיף טוב. באוויר עמדה תחושה של שותפות ויחד מבורך.

אפרת כרמי סקרה את החדשנות הטכנולוגית והמחקרית לטובת החולים.

פרופ' פרץ לביא, נשיא הטכניון לשעבר וגיסו של דוד ז"ל, סיפר שבתחילת דרכה של העמותה, לפני 15 שנים, היו מעט מאוד מחקרים ונכון להיום, לא פחות מ-2700 מחקרים על ALS מופיעים באינטרנט. עדות לעשייה נמרצת ושופעת.

דני ליטני האדיר, המיוחד, המשתייך לדור של עברית צחה ושירה ישראלית מובחרת, הנעים מאוד מאוד את הערב הקסום והמצחיק.







כדאי לזכור

מערך סוציאלי בפריסה ארצית
באגף התמיכה של העמותה יש צוות של עובדים סוציאליים המטפל בפניות חולי ALS ובני משפחותיהם מרחבי הארץ. פרטים נוספים על העו"ס המטפל/ת באזור בו אתם גרים ניתן למצוא באתר האינטרנט של העמותה.

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

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

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

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

קבוצות תמיכה לבני משפחה של חולים
באזור הצפון מתקיימת קבוצה לבני משפחה של חולים ובאזור המרכז קבוצה נוספת לבני זוג של חולים. הקבוצות מתקיימות בהנחיית העובדים סוציאליים של העמותה.

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

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

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

info@israls.org.il
04-8252233
www.israls.org.il

מתוך השבר

בסרט שיצרנו, אנו חולקים עמכם מחשבות, הבנות, חוויות אישיות וידע מקצועי

מאת: יובל ומרב כהן



אנו זוג הורים לארבעה ילדים ומתמודדים עם מחלת ה-ALS של יובל.

לפני שש שנים, באמצע החיים, משום מקום, התהפכו חיינו. שבר שאחריו כלום כבר לא ייראה אותו הדבר. כל מה שהיינו, כל התוכניות, כל החלומות שחלמנו, יחד ולחוד, הכל השתנה.

תחילה המכה המרסקת ואחר כך השברים, הרסיסים. זו לא מכה אחת שמסתיימת שצריך להתחיל לעכל ולהסתגל אליה, אלא מסע חתחתים, שבו בכל שלב מחדש החיים מתרסקים שוב. לכל פגיעה, יש גלי הדף, השלכות נרחבות על כל בני המשפחה. בכל שלב, אנו מתמודדים עם שאלות חדשות קשות ומערערות, וביניהן ומעליהן מרחפות כל הזמן השאלות: איך להחזיק? איך לאסוף את השברים? איך לבנות את התא המשפחתי בתנאים הללו?

מרגע גילוי המחלה, הפשוט כבר לא היה פשוט, הצפוי כבר לא צפוי, הספונטני, גם הוא לא. הכאב, ההלם, האימה, המחלה שמכרסמת ותוקפת בהתמדה, ללא רחם, ובתוך כל זה אנחנו שנינו והילדים.

ניסינו לחשוב. חשיבה היא מאמץ לא קטן במצב הזה. בראש ריצדו ללא הרף המילים: מחלה חשוכת מרפא, ניוון שרירים, התדרדרות, מוות, יתמות והמון שאלות. מרבית השאלות נגעו לילדים: איך לספר? איך לשמור עליהם? מה לומר? איך לתת תקווה בתוך האפלה?

כך התחלנו במסע. צעד צעד. אחד קדימה, שלושה אחורה, סיבוב במקום. הרבה סיבובים כאלה, מערבולת ועוד צעד. המון התחבטויות וכאבי לב. בהדרגה בנינו את דרכנו, מתוך החוויה, מתוך הטעויות, מתוך התקווה והרצון להחזיק את המשפחה שלנו. מתוך מי שאנחנו, הזוגיות והמשפחה שלנו, מתוך ההתייעצויות הרבות עם חברים ואנשי מקצוע. ומתוך ההבנה הפסיכולוגית אותה רכשנו לאורך השנים, כשני פסיכולוגים קליניים מנוסים.

כחלק מההתמודדות שלנו ומהצעדים קדימה, ומתוך ההבנה, שלפחות זכינו בחשיבה פסיכולוגית שמשרתת אותנו, רצינו לחלוק, לתת, ולסייע לאחרים במלאכת איסוף השברים וההבניה של משפחה המתמודדת עם משבר. בסרט שיצרנו, אנו חולקים עמכם מחשבות, הבנות וחוויות אישיות שלנו. הסרט נוגע במגוון נושאים הקשורים להתמודדות משפחתית עם מחלה והתמודדות בכלל.

משיחות שלנו עם חולים ובני משפחותיהם, אנו מבינים שמשפחות רבות נמנעות מנגיעה ודיבור על המחלה, כדי לחסוך מעצמם ומהילדים כאב נפשי. רבים מרגישים שאינם יודעים כיצד לגעת בנושאים קשים כאלו ושהם זקוקים לכלים. הקושי הנפשי הוא עצום, עבור כל אחד מבני המשפחה, גם אם הוא אינו גלוי לעין. להבנתנו, ההימנעות מנגיעה ומדיבור

התמודדות משפחתית

יובל, חולה ALS ופסיכולוג קליני, ורעייתו מרב, פסיכולוגית קלינית וחינוכית, רתמו את הידע המקצועי והנסיון האישי לסדנא להורים ובני משפחה של חולי ALS, שהפכו לסרט

ALS היא מחלה ניוונית קשה וחשוכת מרפא המשפיעה על כל תחומי החיים של החולה ובני משפחתו. במשך השנים פגשנו חולים רבים, הורים לילדים בגילאים שונים, המתמודדים עם שאלות מורכבות אל מול ילדיהם ואל מול בני משפחה אחרים: איך מספרים על המחלה? כמה מידע נותנים? האם לשתף את הילדים בהחלטות? האם לתת לילדים לטפל בהורה החולה? כיצד לדבר עם הילד על מה שמתחולל בנפשו? ואיך מדברים על מוות?

הדבר נכון גם עם ילדים מבוגרים ונכון גם לשיח המשפחתי, גם כשמדובר באחים ואחיות של החולה, נכדיו ועוד. צוות העובדים הסוציאליים של העמותה, המלווה את משפחות ה-ALS בארץ, עבר הכשרה להדרכת הורים במצבי משבר, ומסייע להורים המתחבטים בשאלות הללו.

יובל כהן הוא חולה ALS, אב לארבעה ילדים ופסיכולוג קליני במקצועו. מרב, רעייתו, היא גם פסיכולוגית קלינית וחינוכית. שניהם בעלי נסיון מקצועי בעבודה עם ילדים, מבוגרים, משפחות והדרכות הורים.

ב-2019 הגו יובל ומרב רעיון, לתעל את הידע המקצועי והאישי שלהם לטובת משפחות, בהן אחד ההורים חולה ב-ALS. בשיתוף פעולה עם עמותת ישראלס והעו"סים, העבירו סדנת הדרכה להורים ולבני משפחה. במקביל צילמו סרט שבו הם חולקים מניסיונם האישי והמידע המקצועי שלהם.

הסרט שעוסק בהתמודדות של משפחות עם מחלה קשה, יכול לגעת גם במשפחות המתמודדות עם מחלות אחרות, או עם מצבי טראומה מורכבים. הסרט זכה לתגובות חיוביות, חמות ומפרגנות, ממשפחות ומאנשי מקצוע שצפו בו. כדי להקל על צפייתו חילקנו אותו לחמישה פרקים. אפשר למצוא אותו באתר העמותה (www.israls.org.il). אנו ממליצים לצפות בפרקים על פי סידרם.

מותאם על מה שמתרחש סביב המחלה, פוגעת בהתפתחות האישית והמשפחתית ועלולה לעלות במחיר של כאב נפשי והחמצה, שמלווים לאורך כל החיים.

כפסיכולוגים, מהדהדות בנו תחושות של מטופלים שחוו אובדן. מייצגות אותן אמירות כמו: "אצלנו בבית לא דיברו על המחלה". "אף אחד לא דיבר על מוות". "הייתי לבד עם הפחדים והכאב שלי, לא היה לי עם מי לדבר". "אף אחד לא הכין אותי למה שעומד לקרות". "כל אחד התמודד לבד, לא דיברנו בינינו". "עד היום כואב לי שלא נפרדתי מאמא שלי". "אם הייתי יודעת הייתי מתנהגת אחרת, הייתי אומרת דברים שמעולם לא אמרתי, עכשיו כבר אין עם מי לדבר". מהמפגש הישיר הזה עם תחושות כאב והחמצה של אחרים, חשוב היה לנו לעזור ככל שנוכל.
בעקבות פידבקים שקיבלנו מחולים ומבני משפחותיהם, אנו מבינים שאותו קושי לגעת בנושאים כל כך כואבים עלול להרתיע מלצפות בסרט. הסרט עשוי לעורר מחשבות רבות וגם תסכולים. חשוב לנו לומר שדווקא תסכול זה יכול לגרום לחיפוש אחר הדרך האישית והמתאימה לכל אדם ומשפחה. חיפוש זה יכול לכלול גם פניה לעזרה ממשפחה, חברים ועזרה מקצועית שיסייעו לבנות את דרך ההתמודדות הייחודית למשפחתכם.
כל הלב וגם מתוך הראש, אנו מודים לעמותת ישראלס ולאפרת כרמי העומדת בראשה על ההירתמות המהירה, התמיכה והמימון של הסרט.

על הסרט

ד"ר שרה איוניר, עו"ס קלינית בכירה

"מסמך נדיר בעומקו ובכנותו", כותבת ד"ר שרה איוניר, עו"ס קלינית בכירה, מטפלת משפחתית, ממייסדות "מכון שינוי", המרכז הישראלי לתהליכי שינוי במשפחה, בפרט ובארגון: "מרב ויובל מציגים בסרטונים, התמודדות חשופה מכל ייפוי, בפרטי פרטים של ההתמודדות המשפחתית, ובכל שאלה הנוגעת למחלת ה-ALS בה חלה יובל. השילוב של החוויה האישית עם הניסיון המקצועי, והחוכמה השופעת שבוקעת מתוך האישיות של כל אחד מהם , העניקו לי חוויה של טעם חיים שהוא הרבה יותר מהתמודדות בחולי. ממליצה בחום להאזין לכל הפרקים".

יעל לוי -קושניר, פסיכולוגית קלינית

"לקחתי את הזמן לראות ולספוג כל פרק... הרגשתי שעברתי מסע עד לפרק האחרון... כל כך הרבה תוכן שרלוונטי לכל אדם, הורה, בן זוג ומטפל, באופן מלא, כן ונוגע. רשמתי לי מחשבות ותחושות, שלא ילכו לאיבוד"..., כותבת יעל לוי -קושניר, פסיכולוגית קלינית ומדריכה ותיקה (טיפול פסיכולוגי במבוגרים, ילדים והדרכת הורים).

ילנה מורדוב, אשתו של לב, חולה ALS

"רוצה להמליץ בחום לצפות בסרט של יובל ומרב. הסרט מחולק לחמישה פרקים וכל אחד עוסק בנושא חשוב אף יותר מהפרק שקדם לו. הסרט מספק המון תשובות ומאפשר להסתכל על ההתמודדות עם המחלה מנקודת זווית אחרת. הלוואי והייתי צופה בסרט הזה לפני 6 שנים, כשהיינו בתחילת הדרך, אז לא בדיוק הבנו מה מצפה לנו. נתקלנו בהמון קשיים והמון שאלות שלא מצאנו להם תשובות. אני יכולה להגיד בוודאות שזה היה חוסך מאיתנו המון כאב, תסכול וטעויות שעשינו".

בשטח

קמפיין יום המודעות

יום המודעות הבינלאומי למחלת ה-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 מדינות, גזעים, דתות או מעמדות.
לרגל יום המודעות עשינו קמפיין ובו העלינו בכל יום עובדה על ALS, וביקשנו לשתף ולהעמיק את הידע על המחלה.
אלפי שיתופים שהגיעו לעשרות אלפי קוראים עזרו לנו להעלות את המודעות למחלה.



מוטציות גנטיות בחולי ALS בישראל

במסגרת פרויקט מחקר גדול המבוצע בימים אלה על ממצאים גנטיים בחולי ALS בישראל נבחנים טיפולים עתידיים

מאת: פרופ' ויויאן דרורי
וד"ר ביאטריס נפוסי

הבסיס הגנטי של ALS

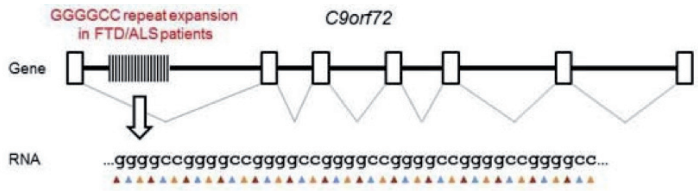
הידע על הבסיס הגנטי של ALS התרחב מאוד מאז שנת 1993, כאשר התגלה לראשונה שמוטציה בגן SOD1, שמקודד לאנזים סופראוקסיד דיסמוטאז, גורמת ל-ALS. האנזים SOD1 הוא חלבון שמפרק את המולקולות המזיקות של סופראוקסיד למי חמצן, שהם פחות מזיקים לתא. עד היום התגלו יותר מ-100 מוטציות שונות בגן זה. המוטציות אינן גורמות לשינוי בפעילות האנזים וכנראה שהן גורמות לפעילות מזיקה כלשהיא שעדיין, יותר מ-25 שנים לאחר זיהוי הגן, לא זוהתה. נמצא שהמוטציה גורמת לשינוי במבנה התלת מרחבי של החלבון ולכן נוצרים צברים של החלבון בתא, שאינם מפונים כראוי בשל פגיעה 'הקיימת בחולים אלו, במערכת האחראית לכך. מוטציות בגן זה מופיעות בכ-23% מהחולים עם ALS משפחתי (ידוע שבמשפחתם יש/היה חולה נוסף עם אותה מחלה), אבל הן נדירות מאד (כ-1%) בחולים ללא סיפור משפחתי.


פרופ' ויויאן דרורי

בעקבות שכלול הטכנולוגיה של שיטות המחקר הגנטי, בעשור האחרון התגלו גנים רבים נוספים המעורבים במחלה וכיום מוכרים כ-70% מהגנים המעורבים ב-ALS משפחתי וניתן לזהות גנים לא תקינים אף ב-10%-15% מהחולים במחלה שאינה משפחתית (מחלה ספורדית). כמו כן, בחלק מהחולים נמצא יותר מגן פגום אחד. לכן, ככל הנראה, לפעמים נדרשים מספר גנים פגומים כדי לגרום למחלה.

התקדמות חשובה מאוד חלה בשנת 2011 עם הגילוי שמוטציה בגן הקרוי C9ORF72 גורמת ל-ALS. גן זה נמצא על כרומוזום 9 וכולל רצף קצר של נוקלאוטידים (אבני הבניה של הדנ"א) -GGGGCC- באנשים בריאים רצף זה חוזר על עצמו פעמים עד 23 פעמים. באנשים עם המוטציה ב-C9ORF72, מקטע זה חוזר על עצמו מאות ואף אלפי פעמים (**תמונה מס' 1**). הגבול התחתון של מספר החזרות הגורם למחלה עדיין לא ידוע באופן ודאי, אך מקובל לחשוב שגן המכיל יותר מ-30 חזרות קשור למחלה.

בהמשך, מחקרים נוספים הראו שזוהי המוטציה השכיחה ביותר שגורמת ל-ALS באוכלוסייה המערבית. שכיחות של המוטציה נעה בין 47%-23% בחולים עם ALS משפחתי, ובין 10%-4% בחולים ללא עדות למחלה משפחתית. היא נמצאה בשכיחות הרבה יותר גבוהה באוכלוסיות חולים שמוצאם בצפון אירופה, לעומת דרום אירופה. והיא נדירה יותר בחולים ממוצא אסייתי או אפריקאי (לא יהודים). מוטציה זו גורמת בשכיחות גבוהה גם לסוג מיוחד של שיטיון שקרוי Fronto temporal dementia (FTD) המאופיין בשינויים באישיות, בהתנהגות ובתהליכי קבלת החלטות. שכיחות מוטציה זו נעה בין 35%-20% בחולים עם FTD משפחתי ובין 8%-4% בחולים ללא עדות למחלה במשפחה.



תמונה מס' 1

החשיבות הגדולה של גן זה, מלבד העובדה שזהו הגן השכיח ביותר שגורם ל-ALS והגן השכיח ביותר שגורם ל-FTD, הוא הגילוי המפתיע ששתי המחלות הללו, שיש להן תסמינים שונים לחלוטין, קשורות זו לזו. יש חולים שנושאים את המוטציה ויש להם שילוב תסמינים של ALS ושל FTD, דבר המחזק את הטענה ש-ALS ו-FTD נמצאות על רצף קליני משותף. חיזוק נוסף לטענה זו נובע מממצאים פתולוגיים שמראים צברים של חלבון בשם TDP-43 בתאי העצב של רוב החולים שנושאים את המוטציה הזו, בין אם הם חולים ב-ALS או ב-FTD, או בשתי המחלות יחד.

הורשה של הגן הפגום

צורת ההורשה של המוטציה בגן זה היא אוטוזומלית דומיננטית, כלומר לאדם הנושא את הגן הפגום יש סיכוי של 50% להעביר את הגן הפגום לילדיו, כך שייתכן שאותו הילד יחלה, בשלב מסוים בחייו, אם כי אין זו חובה. חלק מהמחלות האוטוזומליות דומיננטיות בעלות חדירות לא מלאה ואז למרות נוכחות הגן הפגום, המחלה אינה מתבטאת. כאשר האדם נושא כרומוזום אחד עם המוטציה בגן C9ORF72, ההתבטאות הקלינית של המוטציה תלויית גיל ומורכת באופן הבא: נדיר ביותר, קרוב לאפס אחוז עד גיל 35, 50% - בגיל 58, כמעט 100%- בגיל 80.

שכיחות התסמינים הראשונים בדיבור ו/או בבליעה בחולי ALS שנושאים את המוטציה גבוהה יותר, בהשוואה לחולים שאינם נושאים את המוטציה. טווח גיל תחילת המחלה רחב (29-85 שנים) ותוחלת החיים שונה מאוד מאדם לאדם (3-96 חודשים מהסימנים הנוירולוגיים הראשונים). עדיין לא ברור האם יש קשר בין מספר החזרות של רצף הנוקלאוטידים לבין גיל תחילת המחלה, קצב התפתחותה או אופן התבטאותה. ככל הנראה קיימים גנים נוספים וגורמים סביבתיים שונים המשפיעים על גיל תחילת המחלה, צורת התבטאותה וחומרתה. רק עכשיו מתחילים לחקור באופן מעמיק יותר את הגורמים האלה.

כיום ניתן לבצע אבחון טרום לידתי ואפילו אבחון טרום השרשתי, אם ידוע על נשאות של המוטציה אצל אחד ההורים, או אחד מבני המשפחה. בכך ניתן למנוע את העברת הנטייה למחלה לדורות הבאים.

מנגנונים אפשריים לנזק התאי

נחקרים שלושה מנגנונים אפשריים

לנזק התאי שנגרם כתוצאה מהמוטציה: הפרעה בתהליך השעתוק של הדנ"א לרנ"א וכתוצאה מכך יצירת חלבון בלתי פעיל, אם כי עדיין לא ידוע מהו התפקיד של החלבון המקודד ע"י הגן C9ORF72; הרצפים החוזרים הרבים של דנ"א יוצרים רצפים רבים של רנ"א שמצטברים בגרעין תא העצב ונקשרים גם לחלבונים קושרי רנ"א ועלולים לגרום לנזק ; הרצפים החוזרים מתורגמים באופן בלתי תקין לחלבונים המכילים חזרות רבות של דיפפטידים (חלבונים קטנים) שמצטברים בציטופלסמה ועלולים גם הם לגרום לנזק. מחקרים עדכניים מראים שהנזק העיקרי לתאי העצב נגרם כנראה בגלל הצטברות של רנ"א ו/או חלבונים.

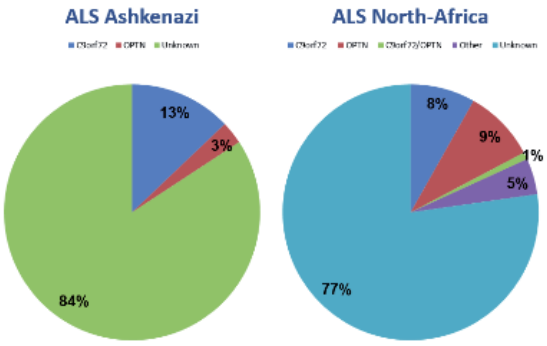
במסגרת פרויקט מחקר גדול על ממצאים גנטיים בחולי ALS בישראל המבוצע בימים אלה במרכז הרפואי תל-אביב ע"ש סוראסקי (איכילוב) בדקנו את שכיחות המוטציה בגן C9ORF72 בחולי ALS בשתי קבוצות אתניות של חולים יהודים בארץ – חולים ממוצא אשכנזי וחולים ממוצא צפון אפריקה. נמצא כי בחולים ממוצא אשכנזי 80% עם היסטוריה משפחתית ו-11% מהחולים ללא היסטוריה משפחתית נשאו את המוטציה, בהשוואה ל- 0.3% בלבד באוכלוסייה הבריאה של יוצאי ארצות אשכנז. בקרב אוכלוסיית החולים ממוצא צפון אפריקה, 10% מהחולים עם היסטוריה משפחתית של ALS ו-9% מהחולים ללא היסטוריה משפחתית נשאו את המוטציה, בהשוואה ל-1% בקבוצת הביקורת הבריאה.

בנוסף לשכיחות הגבוהה של הגן C9ORF72 בחולים בישראל, המחקרים שלנו הצליחו לגלות פגמים גנטיים נוספים, המסבירים יחד את סיבת המחלה ב-16% מהחולים האשכנזים ו-23% מהחולים יוצאי צפון אפריקה (**תמונה מס' 2**). לדוגמא, מוטציה בגן Optineurin נמצאה גם בחולים ממוצא אשכנזי וגם ממוצא צפון אפריקני, אמנם בשכיחות נמוכה יותר, אבל משמעותית.

מוטציה נוספת, נדירה מאד בעולם, בגן המקודד לחלבון בשם Profilin 1 (PFN1) תוארה לראשונה במשפחה מישראל, יחד עם משפחה מאיטליה (מאמר מס' 3). גילוי פגם גנטי זה הביא להבנה שקיים מנגנון מחלה חשוב, שלא היה ידוע לפני כן -פגיעה ביציבות של שלד תאי העצב.

תהליכי פיתוח תרופות לטיפול בגנים

מספר חברות תרופות ומעבדות מחקר גדולות נמצאות כיום בתהליכי פיתוח מכוונים ל"השתקת" הגנים הפגומים (C9ORF72 ו-ALS SOD1), באמצעות טכנולוגיה חדשנית שמתבססת על מולקולות סינטטיות הקרויות אנטי-סנס אוליגונוקלאוטידים (antisense oligonucleotides – ASO). ASO הם מולקולות דנ"א או רנ"א, שרצף הנוקלאוטידים שלהם משלים לרצף הנוקלאוטידים של הרנ"א-שליח של הגן שאותו רוצים ל"השתיק"; הגדיל המשלים של ה-ASO נקשר לרנ"א שליח בתא ומונע את יצירת צברי רנ"א או חלבון. מולקולות ה-ASO יכולות לגרום להרס ספציפי של מולקולות הרנ"א שמשועתקות מהגן המוטנטי ובאופן זה למנוע היווצרות צברים טוקסיים של רנ"א, ו/או חלבונים שמקורם בגן המוטנטי.



תמונה מס' 2

הצלחה גדולה לטיפול התרופתי בטכנולוגיה זו הושגה עם מולקולות אנטיסנס לגן SMN1 שמוטציות בו גורמות לנוון שרירים שדרתי Spinal Muscular Atrophy (SMA) מחלה ניוונית תורשתית אחרת של תאי עצב מוטוריים. מחלה זו פוגעת בעיקר בתינוקות ובילדים עד גיל ההתבגרות וגורמת לחולשת שרירים קשה. כולל לפעמים חולשת שרירי הנשימה, נכות וקיצור ניכר של תוחלת החיים. עד כה לא היה טיפול למחלה גנטית זו, אך לפני שנתיים אושרה לשימוש תרופה ראשונה לטיפול במחלה, העובדת במנגנון של ASO. הילדים המטופלים לא רק נותרו בחיים, אלא שהיכולות המוטוריות שלהם השתפרו. כך שלראשונה יש טיפול שיכול להציל חיים ולשנות את מהלך המחלה, במחלה גנטית קשה של תאי עצב מוטוריים. הסנונית הראשונה בפיתוח תרופות מבוססות טכנולוגיית אנטיסנס ב-ALS היא תרופה בשם Tofersen, שהיא תרופת אנטיסנס שמתמקדת בגן SOD1. תוצאות מחקר קליני ראשון, פאזה 1-2, כפול סמיות ומבוקר פלצבו, ב-48 חולי ALS שנושאים את הפגם הגנטי בגן SOD1 פורסמו לאחרונה. המחקר נערך במספר מרכזים רפואיים בארה"ב, קנדה, ומספר מדינות באירופה, וארך 12 שבועות של מתן טיפול ועוד 12 שבועות של מעקב. מטרתו העיקרית של המחקר הייתה לבדוק את השפעת הטיפול על ריכוז החלבון SOD1 בנוזל השדרה ואת בטיחות הטיפול, שניתן בהזרקה לתוך נוזל השדרה (5 הזרקות במהלך 12 שבועות). נבדקו 4 ריכוזים של התרופה ונמצא כי ריכוז החלבון SOD1 ירד בנוזל השדרה של המטופלים, כאשר הירידה הגדולה ביותר הייתה בחולים שקיבלו את המינון הגבוה ביותר של התרופה ועמדה על כ-36%, בהשוואה לחולים שקיבלו חומר דמה (פלצבו). המחקר לא תוכנן כדי לבדוק את ההשפעה הקלינית של התרופה, היות והטיפול היה לתקופה קצרה מדי. ובכל זאת נראו עדויות לכך שבמינון הגבוה ביותר התרופה האטה את התקדמות המחלה, כפי שנבדק ע"י הציון במדד התפקודי ALSFRS-R, בתפקוד הנשימה ובמבחן כוח. בימים אלה נערך מחקר קליני פאזה 3, במספר גדול יותר של חולים, שיטופלו במשך שנה לפחות, שמטרתו היא לבדוק את יעילות הטיפול בהאטת המחלה. מחקר זה אמור להסתיים ביולי 2021.

בנוגע למוטציה בגן C9ORF72 – מחקרים מצאו שטכנולוגיית ASO מורידה את כמות צברי הרנ"א שמקורם במוטציה. בתרביות תאים ובמודלים של מכרסמים נמצא ש-ASO הורסים צברי רנ"א וצברי חלבונים בתאי עצב תנועתיים ויכולים אף למנוע היווצרות של צברי חלבונים חדשים. תרופת אנטיסנס למוטציה בגן C9ORF72 נמצאת כעת בשלב הניסויים הקליניים המוקדמים בבני אדם.

אף על פי שאין עדיין טיפול יעיל למחלה לכל החולים, ההבנות החדשות שנלמדו מהמחקרים הגנטיים של העשור האחרון והתוצאות המעודדות בשימוש בטכנולוגיות החדשניות נותנות תקווה שטיפול יעיל למחלה יפותח בעתיד הנראה לעין לרוב החולים. הטיפול יהיה מותאם באופן אישי לכל חולה וחולה על פי הרקע הגנטי של מחלתו, ולכן יהיה הרבה יותר יעיל מהטיפולים הקיימים היום.

ברצוננו להודות לחולים ובני משפחותיהם שהשתתפו במחקרים ואפשרו בכך לקדם את הידע המדעי בתחום.

פרופ' ויויאן דרורי וד"ר ביאטריס נפוסי, מרפאת ALS, מרכז רפואי תל-אביב

נוחות ואיכות חיים עם ALS

אפשר להקל מאוד על איכות ונוחות החיים של החולה גם אם אי אפשר לעשות דבר לעצירת המחלה. והכי חשוב, להשתדל להיות צעד אחד קדימה ולהכין את החולה ואת סביבתו לשלב הבא.

מאת: ד"ר רוני צבר



ד"ר רוני צבר

נכון להיום עוד לא נמצאה תרופה שעוצרת או מרפאת ALS, לכן הטיפול במחלה הוא פליאטיבי, כלומר טיפול תומך המתמקד בהקלה על התסמינים, בנוחות ובאיכות החיים של החולים במחלה.

בעיות נשימה

לאנשים שמתמודדים עם קשיי נשימה ומצוקה נשימתית הולכים וגוברים, מומלץ להציע את כל האמצעים שיכולים לסייע בהקלה על הנשימה, ביניהם: מעבר לתנוחת ישיבה, והפניית מאוורר לכיוון הפנים, פתיחת חלון, מתן אופיואידים ותרופות נוגדות חרדה (אופיואידים סיסטמיים). כל האמצעים יכולים לסייע להרגשת נינוחות רבה יותר גם בעת התקפים של קשיי נשימה, שמעוררים חרדה גדולה בחולי ALS.

Bipap הוא אמצעי נוסף שמסייע לאורך זמן. מחקרים מראים שככל שנעזרים יותר ב Bipap גם השעות ללא המכשיר איכותיות יותר מבחינת נשימה. יחד עם זאת מומלץ לתרגל את השימוש בו הרבה לפני שמופיעה מצוקה נשימתית. Bipap הוא לא מכשיר שניתן להשתמש בו לראשונה בעת מצוקה נשימתית, כי כאשר מתנסים לראשונה בשימוש Bipap בזמן מצוקה הדבר עלול להגביר את החרדה, שנובעת מכך שהמכשיר הוא זה שקובע את קצב הנשימה. מומלץ להתחיל לתרגל ולהתרגל ל Bipap , כאשר מתחילים סימנים של מצוקה וקשיים נשימתיים. בהתחלה מומלץ לתרגל את הנחת המסכה, אח"כ להתחבר למכונה עצמה ואז לתרגל במשך דקות ספורות. אח"כ חצאי שעות ושעות מול הטלוויזיה, עד למצב שבו ניתן יהיה להיעזר ב Bipap בשעות הלילה בשינה, ובהמשך כשצריך גם בשעות הערות.

הסוגיה המשמעותית ביותר אולי, לחולי ALS הקשורה בנשימה היא, האם להתחבר להנשמה חיצונית או לא. חשוב להדגיש שחולה ALS רשאי לבחור שלא להתחבר להנשמה במצב של מצוקה נשימתית קשה. במצב זה יש לוודא שהוא מסיים את חייו תוך כדי סדציה כדי שלא יחווה חנק בסוף חייו.

חולים מונשמים רבים מוסיפים לחיות חיים משמעותיים לאחר החיבור להנשמה. הבחירה אם להיות מונשם או לא, לגיטימית וחוקית במדינת ישראל. מה שאסור שיקרה, שחולה ALS ימצא את עצמו מונשם מבלי שיידע שיש לו את האפשרות לבחור לא להיות מונשם. גרוע מזה, חולה בחר שלא להיות מונשם ומצא את עצמו מונשם. מדובר בסיטואציה שאסור לה שתקרה מבחינה רפואית ומוסרית. יש לוודא שכאשר מתעוררות תופעות של מצוקה נשימתית החולה ומשפחתו יודעים שיש להם אפשרות לבחור אם החולה יהיה מונשם, או לא מונשם. יש לוודא שהחולה ומשפחתו מודעים לזה.

בשונה ממחלות קשות אחרות כמו סרטן, חולה ALS שמתחבר להנשמה יכול להמשיך את חייו ולחיות שנים רבות עם המנשם. כאשר המחלה ממשיכה להתקדם ולפגוע בשרירים, החולה מגיע למצב שבו התקשורת אתו נעשית בתנועת עפעפיים, ולעיתים גם זה לא. לכן במצב זה החולה עשוי להתקשות להחליט על המשך הנשמה או סיום חיים.

בעיות בליעה

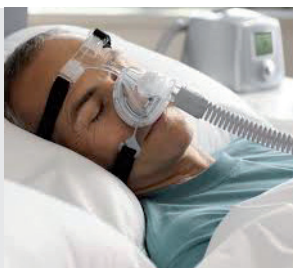
בעקבות היחלשות של השרירים הבולבריים החולים מאבדים את היכולת לבלוע. בתחילה מזון מוצק בעקבות היחלשות שרירי הלעיסה, אם כי אנחנו פוגשים חולים שמשתנקים משתיה, או אפילו מרוק.

כל עוד אין פג אפשר לרסק לחולים מזון ולהסמיך נוזלים, כדי להקטין באופן משמעותי את הסיכון לשאיפת מזון או משקאות מהלוע אל דרכי הנשימה והריאות (אספרציות).

בהשוואה להתחברות להנשמה, שבה ניתן לבחור אם להתחבר או לא, הרי שבעניין הבליעה אני ממליץ גם למטופלים שבחרו שלא להתחבר להנשמה, להתחבר לפג. כלומר, להזנה דרך דופן הבטן ישירות לקיבה. פג הוא אמצעי שמאפשר לטפל באיכות החיים של החולים בנוחות, גם כאשר הם לא יכולים יותר לבלוע. לדוגמא: בחולה ללא פג שסובל מכאבים, למשל, כל טיפול בכאב ייתן בהכרח בדקירה או בטיפול רקטלי. דוגמא נוספת, אם למטופל אין פג הטיפול בעצירות, למשל, ייעשה בחוקנים או בנרות, במקום בסירופ או נוזלים, או בכדור מרוסק. פג הוא טיפול משמעותי מאוד בשמירה על איכות ונוחות החיים, וחשוב שמטופלים יהיו חשופים לחשיבות שבהכנסת צינורית פג. התקנתו פשוטה ונעשית באשפוז יום בבית חולים או במכון גסטרו. אם החולה מתקרב לסוף חייו, אפשר להחליט עם המטופל ומשפחתו, שבשלב מסוים הוא לא יקבל יותר הזנה.

ריור יתר

חולי ALS מתמודדים עם ריור יתר, לא בגלל שהם מייצרים יותר רוק, אלא כי הם



הסוגיה המשמעותית ביותר אולי, לחולי ALS הקשורה בנשימה היא, האם להתחבר להנשמה חיצונית או לא.

מתקשים לבלוע רוק. נשמע כמו בעיה לא משמעותית, אבל כשמדמיינים אדם שצריכים לנגב לו רוק מזווית הפה, הדבר יכול להביא לכך שהחולה מחליט שהוא לא רוצה לצאת מהבית. ובכך מבודד את עצמו חברתית. בנוסף, כאשר יש עודף ריור הדבר יכול לגרום לדיבור, שגם ככה נפגע, להיות פחות ברור. לטיפול משתמשים בתרופות לייבוש הרוק: תרופות Tricyclic Antidepressants (TCAs), הניתנות בבליעה דרך הפה במינון חד יומי לפני השינה (מתחילים ב-10 מ"ג ועולים עד ל-50 מ"ג). תרופה נוספת היא Scopolamine הניתנת במדבקות שנקראות Scopoderm (רכישה באמצעות טופס 29 ג'). אחת לשלושה ימים מחליפים את המדבקה. אפשר להשתמש גם בטיפות Atropine לייבוש מיידי. אם התרופות הללו לא נותנות מענה אפשר לעבור לאמצעים משמעותיים יותר, כמו הזרקות בוטוקס לבלוטות הרוק. הבוטוקס משתק את הפרשת הרוק מאותן בלוטות. במקרים קיצונים אפשר לעשות קרינה חד פעמית מיננת של בלוטות הרוק ולהפסיק את פעולתן לצמיתות.

יובש בפה

נשמע כמו פעולה הפוכה מריור יתר, למרות שהיא לא לגמרי שונה. יובש בפה נוצר בעיקר כתוצאה מהיחלשות שרירי הלסת, כאשר פיהם של החולים נשאר פתוח רוב היום, וגם בלילות הם ישנים עם פה

חשוב שמטופלים יהיו חשופים לחשיבות שבהכנסת צינורית פג. התקנתה פשוטה ונעשית באשפוז יום בבית חולים או במכון גסטרו.



פתוח, דבר הגורם להתייבשות הפה. בכדי שהאוויר יהיה כמה שפחות יבש, מומלץ לדאוג ללחלוח של האוויר עם מכשירי אדים קרים או חמים. מומלץ להקפיד מאוד גם להיגיינת הפה, עם צחצוח נאות ולוודא שאין פטרת בחלל הפה. כל עוד ניתן להזיז את שרירי הלשון והפה אפשר למצוץ סוכרייה חמוצה מאוד / לימונית מאוד, כדי לגרות ייצור של רוק עצמי. במקרה שזה לא ניתן אפשר להשתמש בתכשירי רוק מלאכותי, כמו Biotène, או אפילו תרסיסי מלח סטרילי שבדרך כלל משתמשים בהם בכדי להקל על גודש באף בתינוקות. את התרסיס מרססים לחלל הפה של החולה והוא מלחלח בבת אחת את חלל הפה. בתוספת של וזלין על השפתיים, התרסיס מעניק תחושה יותר נעימה.

ספסטיות (מתח שרירים)

לפעמים הספסטיות טובה, כי היא מאפשרת לחולה להחזיק את עצמו בטונוס טוב יותר בכיסא שלו. הספסטיות טובה גם כאשר החולה מצליח לעמוד, עם עזרה, הודות לה. הקלה גדולה מבחינה סיעודית למטפלים. הבעייתיות הגדולה מאוד של הספסטיות מתעוררת כאשר היא מביאה לחוסר איזון של השרירים. יש להיות רגישים לזה ולהתאים כל הזמן סדים, כריות, את הסביבה, את הכיסא, שיהיה מתאם נכון כל הזמן במקסימום נוחות לחולה, בעיקר בגפיים העליונות.

לא פחות חשוב מזה, אפשר לתת תרופות שמקלות ספסטיות, ביניהן: Baclofen/ Baclosal/ Clonazapam שיכולים להרפות קצת את טונוס השרירים. תופעה נוסף בחולים היא כווץ ספסטי בכמה שרירים יחד, וכאבים משמעותיים בגלל קבוצת שרירים שהתכווצה.

מומלץ לעשות פעולה הפוכה עם השרירים, למשל אם שרירי התאומים שבשוק נתפס אפשר לעשות כיפוף של כף הרגל לכיוון השוק (היפר דוסיפלקציה) כדי לסתור זאת. כטיפול מונע מומלץ לעשות עיסויים, מתיחות ולשתות כינין. הכינין לא זמין בשוק והדרך הטובה ביותר לקבל אותו היא ע"י שתיית מי טוניק Tonic Water מסחריים של טמפו או שוופס. בשתי כוסות מי טוניק יש מספיק כינין שיכול לעזור באופן משמעותי להקטין את העווית בשרירים. גם במקרה זה, אם יש פג לא צריך להסתמך על בליעה דרך הפה. במידה והבליעה קשה ניתן להכניס את שתי כוסות מי הטוניק מהפג ישירות לקיבה.

תקשורת

חולי ALS מאבדים עם הזמן את היכולת לדבר באופן מובן, בגלל היחלשות תנועת השפתיים תנועת הלשון, שרירי הלעיסה וריור היתר בפה. בהתחלה זו היכולת להגות עיצורים כמו ל' ש' ו-ר', תנועות שדורשות לביטויין את הלשון או השפתיים. בהמשך יש גם היחלשות הקול בגלל חוסר היכולת להוציא אוויר מהריאות (היפופוניה Hypophonia) ובסופו של דבר כל חולי

מומלץ לערוך היכרות עם הטכנולוגיה אפילו כאשר החולה עדיין מתקשר רגיל, כדי שכאשר יגיע היום שבו הוא לא יוכל לתקשר בצורה ברורה, יהיה כלי תקשורת יעיל שהוא כבר התנסה בו ותרגל אותו

ה-ALS מתקשים להגות עיצורים. בתחילה כולם מבינים את הדיבור, אח"כ רק בני משפחה קרובים מבינים. לפעמים מי שיבין את החולה יהיה העובד הזר שאולי לא מבין טוב עברית, אבל אפילו מתנועות השפתיים או מההקשר יכול להבין מה החולה רוצה לומר. זו סיטואציה קשה, מתסכלת, שגורמת זעם וכעס שנובעים לפעמים מהעובדה שמתקשים להבין דברים בסיסיים ביותר.



בעבר הסתמכנו רק על אמצעים בסיסיים כמו לוחות תקשורת שקופים והיום יש מהפיכה של ממש בתחום הזה בישראל. במסגרת סל הבריאות, ללא עלות משמעותית למשפחה, ניתן להיעזר במומחה להנגשת תקשורת שמתאים למטופל אמצעי תקשורת תומכת חליפי. בין היתר מכשיר שבקריאת תנועת אישוני העיניים מסוגל להכתיב מילים שלמות, משפטים שלמים וטקסטים שלמים. מכשור שיוצר עולם ללא גבולות. שמאפשר לגלוש באינטרנט, להיכנס לקבוצות צ'אט, להשתתף בקבוצות תמיכה, לראות סרטים, לכתוב בווטסאפ, בפייסבוק ולשלוח מיילים. אחד מחולי ה-ALS שהכרנו הקים חנות באיביי בעזרת מחשב עיניים, והכל כשהוא משותק פיזית, לא יכול לתקשר מילולית ונעזר רק בתנועות העיניים.

גם כאן, כמו בסוגיית ההנשמה, לא מומלץ לחפש פתרונות כאשר החולה לא יכול לתקשר כלל. כאשר הוא קצת

עייף, קצת מתקשה לישון בלילה ועם היחלשות של תנועות גלגלי העיניים ולומר לו "עכשיו בוא נלמד הנגשת תקשורת ממוחשבת". גם כאן מומלץ לערוך היכרות עם הטכנולוגיה הרבה קודם לכן. בהתחלה רק להכיר, לדקות ספורות, למילים בודדות, אפילו כאשר החולה עדיין מתקשר רגיל, כדי שכאשר יגיע היום שבו הוא לא יוכל לתקשר בצורה ברורה, יהיה כלי תקשורת יעיל שהוא כבר התנסה בו ותרגל אותו.

אנשים שאינם חולי ALS יכולים רק לדמיין איך מרגיש אדם שאינו יכול לתקשר עם סביבתו, ואינו מסוגל לאמר דברים פשוטים, כמו: "תזיזו לי את הרגל כי היא כואבת לי", או "יש יתוש שעוקץ אותי בלילה תמרחו לי בבקשה קוטל יתושים".

עצירות

על פניו אמרנו ש-ALS לא פוגעת בשרירים הלא רצוניים ולכן לא אמורה לפגוע בפעולת המעיים. אבל המעיים שלנו "אוהבים" שתייה מרובה ותנועה, שני דברים שקורים פחות אצל חולי ALS ולכן מעמידים אותם בסיכון לעצירות. כשמוסיפים לזה את הקושי בתנועתיות, בהבאת החולה לבית השימוש, ביכולת שלו להחזיק את עצמו בבית השימוש, ביכולת שלו לייצר אפקט של לחיצה לכיוון המעיים, כולם נחלשים באופן דרמטי. לכן עצירות הופכת להיות סוגיה מאוד משמעותית, שמחייבת התמודדות אגרסיבית. בכל בעיה של עצירות, מומלץ להקדים רפואה למכה, לא להתבייש לשאול ולטפל.

כאב

על פניו ALS היא לא מחלה שסובלים בה מכאבים, יחד עם זאת, חוסר התזוזה אפילו לכמה דקות ובטח שליותר מזה כואבת מאוד. הספסטיות והלחץ הנגרם בשל ישיבה ושכיבה ללא תזוזה גורמים לכאבים רבים בכל מיני מקומות בגוף. הטיפול בכאב בחולי ALS מתחיל בתרופות אופיטיות ואח"כ באחרות. אין שום סיבה שחולי ALS יחושו כאבים.

תסמונת בכי וצחוק (אפקט פסאודו-בולברי Pseudo Bulbar)

תסמונת הבכי והצחוק היא תסמונת נוירולוגית שבה החולה מבטא כלפי חוץ מצב רגשי קיצוני: יותר, פחות, או אפילו הפוך, ממה שהוא מרגיש. לדוגמא: להיראות משועשע מבדיחה, כמי ששתה חצי חבית אלכוהול ולא מצליח להשתלט על הצחוק שלו, למרות שהסיטואציה לא הייתה מצחיקה במיוחד. לחוש עצב וכלפי חוץ לצחוק מאוד. או להרגיש שמחה וכלפי חוץ להיראות עצוב מאוד, או לבכות.

לפעמים אפשר, בטעות, לאבחן את ההתנהגות של התסמונת הפסאודו בולברית כדכאון: "הוא נורא עצוב, בגלל זה הוא בוכה כל הזמן". אבל, צריך לוודא שלא מפספסים שמדובר בתסמונת בת טיפול, שיש לה טיפול ייעודי ספציפי בתרופה ששמה "נודקסטה" Nuedexta .

היום אפשר להסתכל בעיניו של המטופל ומשפחתו ולומר להם: אפשר להקל מאוד על איכות ונוחות החיים של החולה גם אם אי אפשר לעשות דבר לעצירת המחלה.

מה שצריך זו פשוט רגישות גדולה להבחין האם יש חוסר פרופורציה בין הסיטואציה והרגשות שהחולה אמור להרגיש לבין האופן שבו הוא ביטא אותם. כמו עם ריור היתר, גם כאן חוסר טיפול עשוי להוביל לבדידות חברתית ולמבוכה.

שינה

חולי ALS מתמודדים עם בעיות שינה גם מההיבט של ההירדמות וגם בשל הקושי לישון שנת לילה רציפה בגלל הצורך ללכת לשירותים, כאבים וקוצר נשימה. לחולי ALS יש את כל גורמי הסיכון להפרעות בשינה: הקושי להירדם בשל מחשבות קשות, או להחזיק שינה כתוצאה מכאבים או חוסר יכולת לקום לשירותים. גם כאן צריך לוודא שהתאמנו את כל הגורמים הסביבתיים: סביבה שקטה, מזרן נוח ודינמי, המבצע שינויי תנוחה באופן ספונטני (מומלץ להשקיע במזרנים דינמיים טובים, מכיוון שהם ישמשו את החולה לתקופה ארוכה וייצרו בעבורו הבדל אדיר באיכות השינה). וכמובן לשמור על נשימה תקינה, אם זה עם Bipap או תרופות אופיואידים עם שחרור מושהה, שעוזרות לחולה לישון לאורך זמן.



לסיכום: קו אחד מנחה את הטיפול בחולי ALS והוא להשתדל להיות צעד אחד קדימה, כל הזמן. המאמר עוסק בתופעות שאופייניות לחולים בכלל ולחולי ALS בפרט וחשוב מאוד מאוד להיות רגישים לתופעות הללו. להכין את הבית לקראת קושי נשימתי. להכין את הבית לקראת קושי בבליעה. להכין את החולה לקראת קושי בשינה. להכין את המטופל וסביבתו לקראת קושי בתקשורת ובדיבור. להיות כל הזמן צעד אחד קדימה כדי שלא נמצא את עצמנו כל הזמן רודפים אחר תסמונות שמופיעות ומקשות על איכות החיים של החולה.

היום אפשר להסתכל בעיניו של המטופל ומשפחתו ולומר להם: אפשר להקל מאוד על איכות ונוחות החיים של החולה גם אם אי אפשר לעשות דבר לעצירת המחלה. לגבי סוגיית סוף החיים, לוודא שגם אם החולה בחר שלא להיות מונשם הוא לא יחווה תחושה של חנק ומצוקה נשימתית בסוף חייו אלא יורדם ולא יחוש שום דבר.

ד"ר רוני צבר-מייסד ומנהל מקצועי "צבר" רפואה

שירות הסעות

עמותת ישראלס מפעילה שירות הסעות המיועד לחולים שמבקשים להגיע למרפאות, בדיקות או אירועים פרטיים הנערכים במשך היום. השירות פועל 5 ימים בשבוע בשעות היום. החולה צריך להגיע עם מלווה. השירות מופעל באדיבות משפחת לאוטמן, שתרמה לעמותה את רכבו של דב לאוטמן ז"ל, המותאם לכסא גלגלים.

לתיאום הסעות יש להתקשר למשרד העמותה
04-8252233 או לשלוח מייל ל-info@israls.org.il

אתכם בזמן קורונה

מערך התמיכה של עמותת ישראלס ופעילות העמותה עומדים לצדכם גם בימים מאתגרים אלה

מאת: עו"ס יאיר נורדן

עם התפרצותה של מחלת הקורונה התאמנו את מערך התמיכה של עמותת ישראלס ואת הפעילות שלנו למצב. כשהמפגשים הפכו להיות מורכבים יותר לביצוע, בחרנו, כמו רבים אחרים, להיעזר בזום. לאור העובדה שהחולים מצויים בקבוצת סיכון, אנחנו מקיימים מפגשים עם חולים חדשים ועם משפחות חולים בזום. בד בבד, אנחנו ממשיכים לקיים קבוצות תמיכה ולהקים קבוצות תמיכה נוספות לשירות החולים והמשפחות.

"זר לא יבין זאת"

בקבוצות התמיכה אנו יוצרים מרחב בטוח ואינטימי. החברים בהן משתפים זה את זה בהתמודדות עם הקשיים שמביאה אתה מחלת ה-ALS. פעמים רבות חברי הקבוצה חוזרים על המשפט "זר לא יבין זאת". אנשים שאינם מתמודדים עם המאפיינים הייחודיים שנושאת עמה המחלה מתקשים להבין, או מבינים בתיאוריה, וזה לא אותו הדבר. היכולת לשתף ולהקשיב להתמודדות המשותפת והשונה. התמיכה, החיזוק, ולעיתים היכולת להתבונן על המצב מזווית אחרת, היא הערך המוסף של קבוצות התמיכה. כמובן שכל המשתתפים בקבוצה ומנחי הקבוצה מחוייבים לסודיות, דבר שתורם לתחושת החיבור החזק שנוצר בין משתתפי הקבוצה, וליכולתם לשתף תכנים אישיים ביותר.

עוד בטרם התפרצות המגיפה, העמותה הפעילה שלוש קבוצות תמיכה :

• קבוצת תמיכה פרונטלית לבני זוג – הקמנו את הקבוצה מתוך ההכרה שמלבד החולה, מרב הקושי נופל על כתפי בני הזוג, שזקוקים לתמיכה ולמקום בו יוכלו לשתף בקשיים שהם חווים. את הקבוצה מנחים כרמית ויאיר, עו"סים בעמותה והיא מתקיימת בפתח תקווה.

• קבוצת תמיכה פרונטלית לבני משפחה – הקבוצה מתקיימת בחיפה ומיועדת לכל בן משפחה של חולה שמעוניין להשתתף. את הקבוצה מנחה זהר, עו"סית העמותה.

• קבוצת תמיכה בטקסט לחולים – קבוצה ייחודית בהנחייתה של זהר, שבה כל המשתתפים נמצאים בביתם. ההשתתפות בקבוצה נעשית בכתיבה. הפורמט מתאים לחולים שמתקשים לצאת מביתם ושהתקשורת עימם נעשית בעיקר בעזרת מחשב.

כאשר הבנו שהמגבלות שמטילה הקורונה לא יחלפו במהירה, ושהמפגשים הפרונטליים הפכו מורכבים ולעיתים בלתי אפשריים, העברנו את קבוצות התמיכה לפורמט זום. אחת לשבועיים הקבוצות ממשיכות ל"היפגש" וכל משתתף נוכח בקבוצה, בשעה הקבועה, מביתו.



קבוצות חדשות

בנוסף לשלוש הקבוצות הקיימות הוספנו בחודשים האחרונים קבוצות תמיכה נוספות כמענה לצרכים שעלו מן השטח:

• קבוצת תמיכה נוספת לבני זוג .אנחנו מודעים, כאמור לכך שהקושי שמוטל על בני זוג של חולה ALS גדול. האפשרות לשוחח בפתיחות וגילוי לב עם בני זוג של חולים אחרים, שמתמודדים לעיתים קרובות, עם סיטואציות זהות וקשיים דומים, מעניקים כוח רב לחברים בקבוצה. הקבוצה בהנחיית עו"ס יאיר נורדן.

• קבוצת תמיכה לילדים בוגרים של חולים. חולים רבים הם הורים לילדים בוגרים, נשואים, ולעיתים גם סבים וסבתות לנכדים. הקבוצה הזו מאפשרת לילדיהם הבוגרים של החולים לשתף אחרים ולהקשיב לחברים שתומכים בהוריהם, ומתמודדים עם הקשיים הכרוכים, בהיותם ילדי חולים, ולעיתים גם הורים לנכדים של החולים.

המגבלות הגיאוגרפיות הוסרו

כאשר אנו מתבוננים על קבוצות הזום בהשוואה לקבוצות הפרונטליות, ניתן להצביע על יתרונותיהם וחסרונותיהם של כל אחד מהפורמטים:

מפגש פנים אל פנים, מאפשר מגע, חיבוק, 'מינגלינג' לפני ואחרי המפגש, יצירת קשר אינטימי ואישי יותר. אין הסחות בזמן המפגש, והמשתתפים משוחחים בחופשיות מבלי לחשוש שמישהו מחוץ לקבוצה מקשיב לדברים.

לעומת זאת, בקבוצת זום אין צורך לצאת מהבית, זמן ההגעה לקבוצה נחסך, והיתרון הגדול הוא שאין כל מגבלה גאוגרפית שמונעת השתתפות.

פגישות אישיות גם בזום

מציאות הקורונה כפתה עלינו וזיכתה אותנו גם בקיום פגישות פרטניות או משפחתיות עם חולים ובני משפחה, כמעט בכל עת שהם רוצים בכך. גם כשבני המשפחה נמצאים במקומות שונים. אנחנו מזמינים את כל המעוניינים לקבוע מפגשי זום עם העובד/ת הסוציאלי/ת המלווה שלו בעמותה, לצד שיחות הטלפון והמיילים.

כאשר חולים ובני משפחה מבקשים לשוחח עם העובדים הסוציאליים בעמותה על החיבור להנשמה והנחיות מקדימות, אנו עושים מאמץ לקיים את הפגישות בבתיהם של החולים, מתוך הבנה לקושי הרגשי שמתלווה להן.

אנו מזמינים את מי שלא חבר עדיין בקבוצת הפייסבוק הסגורה "הבית של קהילת ה-ALS בישראל", להצטרף לקבוצה. חברים בה חולים, בני משפחה, אנשי המקצוע וכל העו"סים של העמותה. אנחנו שמחים להשיב לשאלות, לצד המענה מניסיונם האישי, שנותנים חברי הקבוצה.

מרפאות ה-ALS בבתי החולים

מרפאות ה-ALS באיכילוב, בהדסה, בזיו ובכרמל ממשיכות לפעול גם בימים אלו. העו"סים של העמותה נפגשים בהן עם החולים המבקרים במרפאה. זה המקום לציין שמרפאת איכילוב מאפשרת בימים אלו קיום תורים בזום עם פרופ' דרורי וד"ר בירמן, מבלי להגיע פיזית למרפאה (יש צורך להודיע בעת קביעת התור, ולהוציא טופס 17 כמו לתור רגיל). גם מרפאת הנשימה לחולי ALS בבלינסון עובדת כרגיל ועומדת לרשות החולים.

עידן התרפיה הגנטית

צעד ראשון לקראת טיפול בחולי ALS עם מוטציה בגן SOD1

מאת: ד"ר זאביק מלמד

ALS היא מחלה הטרוגנית כאשר כ 10%–15% מחולי ה–ALS הם בעלי היסטוריה משפחתית של ALS, או FTD (דמנציה). כאשר יש רקע משפחתי של המחלה אנו יודעים, כי יש לכך מרכיב גנטי. ואכן למעלה מ–20 גנים שונים התגלו עד כה כגורמים ל–ALS עם רקע משפחתי / גנטי.

המוטציה הראשונה שהתגלתה כגורמת ל–ALS עם רקע משפחתי היא בגן SOD1. המוטציה התגלתה בשנת 1993 ומאז התגלו למעלה מ–180 מוטציות שונות, בגן זה, שגורמות למחלה. כבר בשנת 1994 היו בידי החוקרים עכברי מודל של המחלה עם מוטציה בגן SOD1, והתקוות למציאת תרופה לאוכלוסיית החולים הנושאים את המוטציה היו גבוהות.

במבחן המציאות היו אכזבות מכיוון שעכברי המודל, במקרים רבים, לא שיקפו את מנגנון המחלה בבני אדם. בנוסף, הממצאים מעכברי המודל עוררו שאלות רבות לגבי תפקוד הגן SOD1. בעיקר האם המוטציה בגן גורמת לאובדן פעילות של תוצר הגן (התוצר = חלבון), או שהחלבון המוטנטי פעיל, אך מבצע, לפתע, תפקוד שלילי והרסני.

כיום, הסברה הרווחת בקרב החוקרים היא, כי מוטציות בגן SOD1, ברובן, גורמות לתפקוד ולפעילות שלילית של החלבון. בנוסף, ממצא מובהק וחשוב הוא, כי תוצר הגן SOD1 נאגר בתאי העצב המוטורי בצורת צברי חלבונים (אגרגטים) וגורם לרעילות. לכן סברו החוקרים, כי תרופה שתגרום להורדה של ביטוי הגן, יכולה להביא להפחתת הרעילות והפעילות השלילית של חלבון SOD1 המוטנטי.

נקודת אור בדרך לטיפול בחולי ALS עם מוטציה בגן SOD1

שני מאמרים פורסמו החודש בכתב העת היוקרתי NEJM. בהם שתי קבוצות חקרו את הפוטנציאל הטיפולי של הפחתת תוצרי הגן SOD1 בחולי ALS שהינם נשאים של מוטציה בגן זה. אמנם מנגנון הפעולה של מוטציה ב–SOD1 לא ברור לגמרי, אך כמו שכתבתי, הנחת המוצא היא כי הפחתת תביא לשיפור בתפקוד העצבים המוטורים. הקבוצה בראשותו של ד"ר טימותי מילר, רופא וחוקר מאוניברסיטת וושינגטון בסנט



לואיס, בשיתוף עם חוקרים ממכון MGH בבוסטון דיווחה על תוצאות ממחקר קליני ראשוני (phase 1–2) בו נעשה שימוש בתרופה "Tofersen" של חברת "ביוג'ין". התרופה הוזרקה לעמוד השדרה של חולי ALS במטרה להפחית את ביטוי הגן SOD1. התרופה מבוססת על טכנולוגיות אנטיסנס – אוליגונוקלאוטיד ומטרתה להפחית את תוצר ה–mRNA של הגן ובכך להוריד את ביטוי החלבון שלו בתאים.



חשוב לציין, כי טכנולוגיה דומה משמשת כיום לטיפול בילדים חולי SMA, מחלת ניוון שרירים שהיתה ללא מרפא עד שנת 2017. לכן טכנולוגיה זאת מוכחת כיעילה לטיפול בניוון של מערכת העצבים המוטורית והתקוות סביבה גדולות.

48 חולים הצטרפו לניסוי, חלקם קיבלו פלסבו (תרופת דמה) וחלקם את התרופה עלידי הזרקה לנוזלי עמוד השדרה. סה"כ בוצעו חמש הזרקות במשך 85 יום. המטופלים בניסוי חולקו ל–4 קבוצות, לפי 4 מינונים שונים של התרופה. הניסוי התחיל בשנת 2016 ב–18 אתרים בארה"ב, קנדה, ובארבע מדינות באירופה: בלגיה, צרפת, גרמניה ואנגליה. חשוב לציין, כי חולים עם מוטציה בגן SOD1 מהווים קבוצה קטנה יחסית מסך חולי ה–ALS, ולכן מאתגר יותר למצוא חולים מתאימים לניסוי זה.

עוד חשוב לציין, כי מטרתו העיקרית של ניסוי ראשוני זה הייתה לבדוק את יעילות התרופה בהורדת ביטוי הגן SOD1 על ידי מדידה שלו בנוזלי עמוד השדרה. ואכן נמצא, כי התרופה גרמה להורדת ביטויו בנוזלי עמוד השדרה. אך ניתן לומר בזהירות כי התוצאה הטובה ביותר שנרשמה בחולים היתה באלו שקיבלו מינון מוגבר של התרופה. שם התוצאה היתה ירידה של 36% ברמת SOD1. עדיין לא ניתן להסיק האם תוצאה זו מספקת, על מנת לשפר את תפקוד תאי העצב המוטורי הפגועים. כמו כן, נמדדו רמות של חלבון הנקרא NEFL שמהווה מדד לתהליך התפרקות (דגנרציה) תאי העצב. גם מדד זה העיד על הצלחת התרופה. עם זאת, ממצא מפתיע היה כי דווקא קבוצת החולים נשאי מוטציה אגרסיבית בגן SOD,1 הראתה האטה מסוימת בפגיעה במערכת העצבים המוטורים (חולים אלה מאופיינים בהדרדרות מהירה במחלה), ואילו שאר החולים, כמעט, ולא הראו שינוי קליני. מכיוון שמדובר בניסוי ראשוני עם מספר משתתפים קטן (48, 36 מתוכם קיבלו תרופה ו–12 דמה) לא ניתן, בשלב זה, להסיק לגבי ההשפעות הביולוגיות או הקליניות של התרופה.

> בשלב הבא של ניסוי קליני שלב 3, אנו מקווים לראות מדידות לטווח ארוך יותר ובמספר חולים גדול יותר, בתקווה שהתרופה תהיה הראשונה היעילה לטיפול בחולי ALS

אם תוצאות אלו יחזרו בניסוי קליני שלב 3 (Phase 3) שבו החולים נמצאים תחת מעקב ארוך יותר, ייתכן והתרופה תזכה לאישור ה–FDA. עדיין לא ברור מדוע חולים בעלי מוטציה פחות אגרסיבית בגן SOD1 לא הראו שיפור משמעותי כתוצאה מהשימוש בתרופה. אין ספק כי מדובר באכזבה לקבוצת חולים זאת, אך חשוב לזכור כי זהו ניסוי ראשוני. בשלב הבא של

ניסוי קליני שלב 3, אנו מקווים לראות מדידות לטווח ארוך יותר ובמספר חולים גדול יותר, בתקווה שהתרופה תהיה הראשונה היעילה לטיפול בחולי ALS. זאת, למרות העובדה שהתרופה תהיה מיועדת לקבוצת חולים ספציפית.

אנו נמצאים בפתחו של עידן התרפיה הגנטית וכבר היום נמצאות בשלב פיתוח מתקדם מספר תרופות המכוונות לטיפול במוטציות אחרות הגורמות ל-ALS

בניסוי השני שנערך ע"י חוקרים ורופאים מובילים בבוסטון, נעשה שימוש במנגנון תרופתי אחר של מולקולות מיקרו-רנ"א(microRNA), שגם הוא נועד להפחית את ביטוי תוצר הגן SOD1. היתרון של שיטה זו היא בכך שהמולקולה הפעילה מועברת לגוף החולה ע"י הזרקה של וירוס מיוחד (Adeno-associated virus – AAV), שיכול לבטא את מולקולת התרופה במשך שנים, בניגוד לגישה הראשונה המתוארת כאן (טכנולוגיית אנטיסנס-אוליגונוקלאוטיד) הדורשת הזרקות חוזרות של התרופה (כפי שמתואר בניסוי).



במחקר זה השתתפו רק שני חולים. מספר מאוד קטן למחקר קליני, כאשר אחד החולים לא שרד את הטיפול ובמדידות מעמוד השדרה התרופה לא נמצאה יעילה. כלומר רמת הביטוי של SOD1 היו זהות לאלו של חולים שלא עברו טיפול. בנוסף, באחד משני החולים התפתחה תגובה חיסונית כתוצאה מהשימוש בווירוס, אך הוא טופל מיידית ושרד את תקופת הטיפול. ניסוי זה הראה כי השימוש בווירוס אפשרי תוך כדי בקרה צמודה של החולים, אך לא ניתן לקבוע בשלב זה את יעילות התרופה.

לסיכום: בשני המאמרים שהתפרסמו היו אלו ניסויים ראשוניים בחולי ALS ספציפיים, נשאים של מוטציה בגן SOD1. לפחות בקבוצה שטופלה ע"י ד"ר מילר נראה שיש תקווה לחלק מהחולים, אך עדיין אנו מחכים לתוצאות הניסויים לטווח ארוך על מנת לבחון את שרידות המטופלים.

אנו נמצאים בפתחו של עידן התרפיה הגנטית וכבר היום נמצאות בשלב פיתוח מתקדם מספר תרופות המכוונות לטיפול במוטציות אחרות הגורמות ל-ALS. לדוגמא בגנים FUS ו-C90RF72. מוטציה בגן C90RF72 נמצאת אצל מספר משמעותי של כ-50% מהחולים בעלי רקע משפחתי. כיום יש בידינו טכנולוגיה לגרום להורדת הביטוי של תוצרי הגן המוטנטי הנ"ל, ואנו מקווים כי תהיה לכך השפעה משמעותית על החולים מקבוצה גנטית זו. ניסויים קליניים ראשונים התחילו לאחרונה בארה"ב ואנו עוקבים אחרי חולים אלה בתקווה.

מאז 1993, השנה בה התגלתה המוטציה הראשונה בגן SOD1 ועד היום עברו כמעט 30 שנה ורק עכשיו יש בידינו את המידע הראשוני לגבי תרופה פוטנציאלית. לעומת זאת, המוטציה בגן C90RF72 התפרסמה בשנת 2011 ואנחנו פחות מעשר שנים אחרי בשלב הניסוי הקליני הראשון. אנו רואים בהאצה זאת סימן חיובי המעיד על שיפור טכנולוגיית התרפיה הגנטית, ומקווים כי מאמצים אלו יראו תוצאות חיוביות במהירה בקבוצות חולים גדולות יותר.

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

בשטח

פרויקט הגנום

שמחים לעדכן, שלאחר חודשים של עבודה, שלחנו בחודש דצמבר 2019 את המשלוח הראשון של 70 דגימות DNA של חולי ALS מהמרפאה בהדסה עין כרם למרכז הגנום בניו יורק. מטרת הפרויקט היא לשלוח דגימות של כל החולים בארץ לריצוף DNA בניו יורק, כדי לקדם את חקר המחלה והבנתה.



תוצאות מעודדות

אימוניטי פארמה: התרופה שלנו מאטה את התקדמות המחלה בכ 45%-70%

מאת: ערן עובדיה, מנכ"ל אימוניטי פארמה

בשנה האחרונה הרחבנו את הניסוי שאנחנו עורכים בבית החולים הדסה עין כרם, בהובלת ד"ר מארק גוטקין ובהשתתפות ד"ר יוסי לרנר, והחלו להצטבר תוצאות. התמונה המתקבלת היא שלתרופה שלנו, IPL344 , השפעה משמעותית על קצב התקדמות המחלה, לפי מדדים שונים. האטת התקדמות המחלה במהלך הטיפול בתרופה מגיעה לכ-45%-70%. בהינתן שהזמן שבו מטופלים החולים הוא ממושך, יש בכך אינדיקציה ליעילות התרופה, גם בשימוש ארוך טווח. אנו שמחים לבשר שהסמן הביולוגי שפיתחנו מצביע בצורה שאינה משתמעת לשתי פנים, שהתרופה אכן מגיעה ליעדה הביולוגי בתאיהם של המטופלים.

בעוד הניסוי בירושלים נמשך, אנו נערכים לניסוי גדול יותר, מסכם, שבכוונתנו לערוך תחת פיקוח רגולטורי אמריקאי, אירופאי וישראלי, במטרה להביא לאישור התרופה על סמך תוצאות הניסוי. היערכות לניסוי זה כרוכה בתכנון מדוקדק, התייעצות עם הרגולטורים ומהלכים אופרטיביים נוספים. היא כרוכה גם בגיוס המשאבים הפיננסיים הנחוצים להתקדמות במסלול זה. בכל אלה אנו עסוקים עכשיו, ונשמח לעדכן אתכם בהתקדמויות נוספות בהמשך.

אני מנצל הזדמנות זו, לשלוח מילות עידוד לישראלס, שותפינו הנאמנים לקידום התרופה למן הרגע הראשון. ימים אלה קשים ומאתגרים, במיוחד לכל מי שאינו סמוך על שולחן הממשלה. אנו מקווים מאוד שהעמותה תתמודד עם אתגרים אלה בהצלחה ובמהרה.

שנה טובה

מרוץ החברים ה-9 למען חולי ה-ALS

ביום חמישי ה-22.10.20 בשעה 17:45 נקיים את מרוץ החברים ה-9 למען חולי ה-ALS, מייסודו של שי ראשוני ז"ל.
השנה, בהתאם לנסיבות המיוחדות, ייערך המרוץ במתכונת חדשנית ושונה -מרוץ היברידי המשלב דיגיטל ושטח, ראשון מסוגו! המרוץ יהיה מפתיע, מרגש ומלא הפתעות, כמו שאתם רגילים מהמרוצים הקודמים...

לראשונה, יוכל כל מי שרוצה, ללא הגבלה גיאוגרפית, להשתתף ולהיות חלק מקהילת ה-ALS

איך זה יעבוד?
כל אחד יכול לרוץ, ללכת, לרקוד, לקפוץ או איך שירצה, איפה שירצה ועם מי שירצה.

את האירוע כולו נשדר הפעם בשידור חי מאולפן טלוויזיה מיוחד. האירוע יכלול ראיונות, הופעות, שעשועונים אינטראקטיביים ועוד ועוד.

הקדימו להירשם באתר המרוץ www.friends4als.org.il










Friends 4 ALS
22.10.20

ALS ומערכת הנשימה

ALS היא מחלה ניוונית הגורמת לחולשת שרירים מתקדמת. השרירים הכרוכים בתהליך הנשימה נחלשים עם התקדמות המחלה. בדרך כלל, חודשים או שנים לאחר אבחון המחלה

מאת: ד"ר אריק בלטקסה

הפיזיולוגיה של הנשימה

שריר הנשימה העיקרי הוא הסרעפת שממוקמת בין הריאות לבטן. כאשר הסרעפת מתכווצת, בית החזה מתרחב ונוצר לחץ שלילי שמאפשר לאוויר מהחוץ להיכנס לריאות, ולקיים את התפקיד העיקרי של הריאות: שחלוף הגזים – חמצן נכנס לדם ופחמן דו חמצני מסולק מן הגוף. שרירים אחרים יכולים לעזור בתהליך הנשימה, ביניהם השרירים האינטרקוסטלים (הממוקמים בין הצלעות) והשרירים הממוקמים בבסיס הצוואר. כולם יכולים להיות בסכנה ולהיחלש עם התקדמות ה-ALS.

חשוב לציין, כי אלא אם יש מחלת ריאות ברקע, כגון: אסטמה, מחלת ריאות חסימתית כרונית, ברונכיאקטזיס ואחרות, הריאות לא "חולות" כחלק מהספקטרום של מחלת ה-ALS. כמובן שעישון מזיק לריאות ושמומלץ להפסיק לעשן בכל שלב ב-ALS.

תסמיני המחלה

התסמינים המופיעים כאשר שרירי הנשימה נחלשים הם קוצר נשימה, בהליכה, במנוחה ובשכיבה. לפעמים, התסמינים בלילה יכולים להתפתח עקב דום נשימה בשינה חסימתית, ו/או תת-שיחלוף (hypoventilation) לילי של הגזים בריאה. החולה עלול להרגיש תחושת חנק או חסר אוויר, שינה לא מרעננת, כאבי ראש בבוקר וישנוניות יתר בשעות היום.

בשלבים המאוחרים של המחלה, עלולה להופיע היפוקסמיה, כאשר רמת החמצן בדם יורדת ובדם מצטבר פחמן דו חמצני (hypercapnia), איתות לכשל נשימתי, שיכול לסכן חיים.

בעיה נוספת ב-ALS היא היחלשות השרירים האחראים לתהליך הבליעה. כאשר הם מושפעים מקרי הקדמת קנה לוושט מתרחשים, ואלו מובילים לזיהומים בדרכי הנשימה.

הערכת החולה

כחלק מההערכה הנשימתית יש לבצע בדיקות תפקודי ריאה (ספירומטריה) ומבחן כוח שריר הנשימה. אלה הן בדיקות פשוטות ולא פולשניות, המודדות את קיבולת הנפח והלחץ הנשיפתי והשאיפתי של הריאות ובית החזה. הפרמטרים הרלוונטיים ביותר הם: vital capacity (VC), Maximal inspiratory pressure (MIP) ו-maximal expiratory pressure(MEP). כאשר מופיעים תסמינים המעידים על היחלשות שרירי הנשימה והנשימות לצד VC, MIP ו-MEP נמוכים, מומלץ לשקול התחלת טיפול באביזרים, המסייעים לשרירי הנשימה. המטרה העיקרית של הטיפול היא לשפר את איכות החיים ולעכב את כשל הנשימה.

האביזר עיקרי הוא מכונת BIPAP. מדובר בתמיכה לא פולשנית, באמצעות מסיכה הצמודה לאף, או לאף ולפה. בדרך כלל, הטיפול נעשה בלילה (לפחות 4 שעות).



ועם התקדמות המחלה, גם בשעות היום. הטיפול נסבל היטב ובין תופעות הלוואי העיקריות שלו: גירוי בעור ופצעי לחץ בגשר האף. עליהם ניתן להתגבר עם התאמת מסכת פנים נאותה. כמו כן יכולה להופיע נפיחות בבטן יכולה בעת שימוש במסיכת פנים, המכסה את האף והפה. לרוב התופעה נעלמת באופן ספונטני בתוך חודשים.

כאשר שרירי הפנים והגרון חלשים, לצד חולשה בסרעפת, מנגנון השיעול אינו יעיל. כאשר מדובר בבעיה הגורמת לאספירציות, ו/או קושי בפינוי הפרשות, מתעורר צורך בהתאמת משעל (cough-assist device). מכשיר זה, שאינו פולשני, מייצר לחץ חיובי, ואחריו לחץ שלילי, המסייע בפינוי הפרשות מדרכי הנשימה.

בשלבים מתקדמים יותר של המחלה, בהתאם לרצון החולה והמשפחה, אפשר להתחבר להנשמה פולשנית באמצעות צינורית המוחדרת לקנה הנשימה (טרכאוסטומיה). סוג זה של טיפול מצריך ציוד של מכשיר הנשמה ביתית ומחייב מיומנות מיוחדת של המטפלים (קרובי משפחה או אחרים), במסגרת ביתית, או מסגרת של מונשמים כרוניים.

בשלבים מתקדמים יותר של המחלה, בהתאם לרצון החולה והמשפחה, אפשר להתחבר להנשמה פולשנית באמצעות צינורית המוחדרת לקנה הנשימה

כמובן שפיזיותרפיה הפעלתית ונשימתית מומלצת בשלבים המוקדמים של המחלה. לסיכום, ALS נחשבת, עדיין, לחשוכת מרפא, אולם כיום בעזרת האמצעים הטכנולוגים החדשים אפשר להאריך את חיי החולים ולשפר את איכות החיים שלהם בצורה משמעותית.

מרפאת ה-ALS במכון הריאות שבבית החולים בילינסון, מספקת טיפול מותאם לחולי ALS, להערכה ולניהול של מעורבות שרירי הנשימה. בדיקת תפקודי ריאות נעשית על ידי טכנאיות המכירות היטב את המחלה, עם ציוד המתאים לחולי ALS. כמו כן, התאמות BIPAP ומשעל נעשות לאחר הערכה של רופא ריאתי מומחה במחלות נוירו-מוסקולריות, וטכנאי ריאתי מומחה בהתאמת מסכות ואביזרים נשימתיים.

מטופלים יכולים לקבל הפניה למרפאה שלנו, עם המלצה מהנוירולוג המטפל. ניתן ליצור קשר עם המרפאה בטלפון או בפקס: 03-9377122

ד"ר אריק בלטקסה, רופא בכיר במכון למחלות ריאה, בית חולים בילינסון
פרופ' מרדכי קרמר, מנהל המכון למחלות ריאה, בית חולים בילינסון



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

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
להתמודדות נפשית עם אבדן

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

קנאביס ו-ALS

על קנאביס רפואי ועל צורות השימוש השונות - ממשאף ועד תפרחת



מאת: מירי אוגינץ

השימוש בקנאביס רפואי לצרכים רפואיים להתוויות שונות התרחב בשנים האחרונות בעולם בכלל ובישראל בפרט. עם זאת קיים מחסור בידע בסיסי מדעי מבוסס ראיות.

בישראל הוקם מסלול לטיפול בקנאביס לצרכים רפואיים, הפועל כסמכות היחידה לקנאביס רפואי (יק"ר) של משרד הבריאות. בעולם של אי ודאות באשר להתוויות הרפואיות, דרכי השימוש, סוגים ומינונים של קנאביס, המערכת הרפואית עושה כמיטב יכולתה לספק טיפול בחולים, תוך הקניית ידע ולמידה מתמדת. ללא הדרכה נכונה הקנאביס עשוי במקרה הטוב, לא להועיל; ובמקרה הגרוע להזיק ולהחמיר את מצבו של המטופל.

בישראל מוגדר קנאביס רפואי כ"סם מסוכן". השימוש בקנאביס רפואי מאושר על פי נוהל 106 של משרד הבריאות, יחד עם זאת קיימות עדויות שקנאביס רפואי עשוי לסייע לחולים הסובלים ממצבים רפואיים מסוימים ולהקל על סבלם.

כיום קנאביס רפואי ניתן באמצעות הגשת בקשה לרישיון, בהמלצת רופא מומחה, לאחר קבלת אישור של היחידה לקנאביס רפואי במשרד הבריאות (היק"ר), או באישור ישיר של רופא שעבר הסמכה למתן רשיון ומרשמים לקנאביס רפואי. המטופל יקבל רשיון ומרשמים למוצר ספציפי ויוכל לגשת לרכוש את המוצר בבית מרקחת.

• צמח הקנאביס

משחר ההיסטוריה השתמש האדם בצמח הקנאביס. השימוש בצמח מתבסס על עדויות, כי הוא עשוי לסייע למטופלים הסובלים ממגוון רחב של מצבים רפואיים. הצמח מכיל מאות מרכיבים פעילים שונים. המוכרים שבהם הם רכיב הטטרה הידרו קנאבינול (THC) וקנאבידיול (CBD). הצמח הוא ממשפחת הקנאביים. משפחה זו מחולקת לשני זנים עיקריים אינדיקה וסטיבה ותת זן שלישי ששמו רודרליס, שאינו בשימוש רפואי.

ההבדלים העיקריים הם בנראות הצמח. במהלך עשרות שנים של אבולוציה והכלאות שונות בין הצמחים לא ניתן למצוא היום זן שהוא 100% סטיבה, או אינדיקה. ההגדרות הללו איבדו, למעשה, מערכן. הן נחשבות היום למיתוס חסר משמעות אמיתית, ואינן מבוססות מדעית. משרד הבריאות התייחס לשני הזנים הללו במסגרת המתודה הקלינית הרשמית של רפורמת הקנאביס. עם זאת יש קושי אמיתי להנחות את המטופלים מהו בדיוק הזן המתאים להם אישית.

> שמן הקנאביס נספג דרך חלל הפה למערכת העיכול. השמן מיוצר מתפרחות בתהליכי מיצוי שונים שכל אחת מהן משפיעה על הרכב השמן, וכל שינוי כזה משנה את ההשפעה על המטופל

אין בידינו מידע מחקרי אמיתי על השפעת הזנים השונים על גוף האדם, לכן טיפול בקנאביס רפואי הוא אישי, מצריך סבלנות רבה, בעיקר בתחילת התהליך, עד שהמטופל ימצא את הטיפול המתאים לו.

כמו בכל טיפול גם לקנאביס רפואי ייתכנו תופעות לוואי. רובן קלות וחולפות, אך יש לתת עליהן את הדעת ולשוחח עם הרופא המפנה לטיפול, לקבלת הנחיות כיצד מתמודדים עם תופעות הלוואי בצורה מיטבית.

• מי זכאי לאישור לקנאביס רפואי?

נכון להיום, לפי נוהל 106 של משרד הבריאות למתן רישיונות לטיפול בקנאביס רפואי, שעודכן לאחרונה במאי 2019, ניתן לקבל אישור לקנאביס רפואי בהתוויות ספציפיות. יש לשלול תחילה התוויות נגד, שאינן מאפשרות קבלת היתר לשימוש בקנאביס, ביניהן:

פסיכוזה פעילה, מצב פסיכוטי בעבר, הפרעה חרדתית.

מחלה פסיכיאטרית תורשתית משמעותית אצל קרוב משפחה מדרגה ראשונה, במיוחד אצל מטופלים צעירים מתחת לגיל 30.

היסטוריה של התמכרות או שימוש לרעה בסמים.

חשש לשילוב בעייתי (אינטראקציה) עם תרופות, או תכשירים נוספים שהמטופל נוטל למחלותיו.

רשימת ההתוויות לשימוש בקנאביס על פי נוהל 106:

• חולי אונקולוגיה בשלב המחלה, או כתוצאה מתסמינים מהם הם סובלים

בעקבות טיפול במחלה.
• חולים במחלות מעיים דלקתיות.
• חולי כאב כרוני ממקור עצבי.
• חולי טרשת נפוצה עם ספסטיות.
• פרקינסון, טורט, אפילפסיה, פוסט טראומה וחולים סופניים.
הרשיון הראשון ניתן לכמות של 20 גרם. בהמשך, על פי החלטת הרופא המטפל, ניתן במידת הצורך, לבקש שינוי בכמות.

• קנאביס ו-ALS
יש מצבים בהם קנביס רפואי יכול להקל על חולי ALS. בעיקר כמדובר בשיפור בתסמינים, כגון: הפרעת שינה, כאבים, ספסטיות של שרירים, חוסר תיאבון וריור. רופא ששוקל לבקש שימוש בקנאביס רפואי יוכל לבקש זאת לאור התסמינים המתוארים, ובתנאי שנשללו התוויות הנגד . אין עדות מחקרית לכך שקנאביס יכול להשפיע על מהלך המחלה עצמה.

• ממשאף ועד תפרחת - צורות השימוש השונות בקנאביס
הטיפול בקנאביס רפואי מורכב וכולל אתגרים קליניים, קוגניטיביים וטכניים רבים. הקנאביס משפיע באופן שונה על כל מטופל. לכן יש חשיבות רבה בהתאמת תוכנית טיפול מותאמת אישית, הכוללת ליווי ומעקב. מחסור במידע על מינונים מדויקים מקשה על ניהול הטיפול, על שליטה בתופעות הלוואי ופוגע בבטיחות המטופל. בנוסף היעדר סטנדרטיזציה בתנאי הגידול, מביאים לקבלת מוצרי קנאביס, בשמן או בתפרחת, שהרכביהם שונים ומשתנים.

"הצלחת הטיפול תלויה בביצוע מעקב רפואי נאות. יש לזמן את המטופל לפגישות וביקורות. אמנם קיימים מכשולים אובייקטיביים, וכן שיקולים מעשיים, אך רק על ידי מעקב הדוק ניתן יהיה באמת להבין את השפעת הטיפול ולנטרו כהלכה"

על פי הנחיות משרד הבריאות (GCP-IMC): "הצלחת הטיפול תלויה בביצוע מעקב רפואי נאות. יש לזמן את המטופל לפגישות וביקורות. אמנם קיימים מכשולים אובייקטיביים, וכן שיקולים מעשיים, אך רק



שימוש בקנאביס בעישון חושף את המעשן למגוון חומרים מזיקים ולנזקי עישון. לכן צורת שימוש זו אינה מומלצת ויש להעדיף שימוש באמצעות מכשיר אידוי

על ידי מעקב הדוק ניתן יהיה באמת להבין את השפעת הטיפול ולנטרו כהלכה".
משרד הבריאות הפקיד את הדרכת המטופלים בידי הרוקחים. מומלץ לוודא, בעת רכישת המוצר, כי הרוקח מדריך היטב כיצד להשתמש במוצר, טרם הטיפול בו.
כיום, חברות נותנות הדרכה באמצעות ליווי של אחיות. מומלץ לשוחח, לאחר הרכישה ולפני תחילת הטיפול, עם אחות מדריכה.

• הנחיות כלליות
• אין להפסיק טיפול תרופתי קבוע ללא התייעצות עם רופא מטפל.
• רצוי לשתות ולאכול לפני השימוש בקנביס רפואי.
• אין לערבב קנאביס עם טבק.
• יש להימנע משתית אלכוהול בתקופת השימוש בקנאביס רפואי. שתית אלכוהול בזמן הטיפול עלולה להגביר את ההשפעה שלו, למשל איבוד שיווי משקל או פגיעה ביכולת להגיב במהירות.
• אין להשתמש בקנאביס במהלך הריון אלא באישור רפואי.
• אין לנהוג כל עוד המטופל משתמש בקנאביס רפואי.
• אין לצאת עם קנאביס לחו"ל, אלא אם ניתן לכך אישור ממדינת ישראל, משרד הבריאות ומשרד הבריאות במדינה אליה המטופל נוסע.

• שימוש בשמן - הנחיות כלליות
שמן הקנאביס נספג דרך חלל הפה למערכת העיכול. השמן מיוצר מתפרחות בתהליכי מיצוי שונים שכל אחת מהן משפיעה על הרכב השמן, וכל שינוי כזה משנה את ההשפעה על המטופל.
מיצוי ניתן למטופלים כאשר הוא מעורבב בשמנים צמחיים, כגון: קנולה, קוקוס, דקל ושמן זית. לכן יש לוודא שלמטופל אין רגישות לאחד השמנים הללו.
השמן אינו נספג ברירות הפה ומרביתו נבלע בקיבה. לכן השפעתו איטית ומתחילה להיות מורגשת לאחר חצי שעה עד שעתיים מזמן הנטילה. משך ההשפעה יכול להיות עד 8 שעות. גורמים אלו מביאים ליעילות נמוכה של הטיפול בשמן. יש מטופלים המדווחים על הפרעות במערכת העיכול בעת השימוש בשמן, ביניהן: כאבי בטן, בחילות, שלשולים, חוסר תיאבון, ירידה במשקל וצרבת. בחולים עם הפרעות ידועות אלו מומלץ שלא להשתמש בשמן קנאביס העלול להחמיר את התופעות הללו. עדיף תמיד להתחיל להשתמש בשמן לפני השינה מאחר וההשפעה המיטבית שלו היא בד"כ על השינה.
מומלץ להתחיל שימוש בטיפה אחת בלבד ולהעלות בהדרגה בימים שלאחר מכן, לאחר שהגוף מתרגל, או אם השפעתו של השמן אינה מורגשת.
אין לערבב שמן קנאביס עם מים או מזון.
על מנת להימנע מטעויות, אין לטפטף שמן לחלל הפה. מומלץ להשתמש במזרק קטן, כמו מזרק אינסולין, לשם שאיבת השמן מהבקבוק או בטפטוף על כפית.
במידה ומופיעות תופעות לוואי מומלץ להפסיק שימוש ולדווח לרופא המטפל.

• שימוש בתפרחת – הנחיות כלליות

שימוש בקנאביס בעישון חושף את המעשן למגוון חומרים מזיקים ולנזקי עישון. לכן צורת שימוש זו אינה מומלצת ויש להעדיף שימוש באמצעות מכשיר אידוי.

שימוש בשאיפה מאופיינת בהשפעה מהירה מאוד, תוך מספר דקות. עם זאת עומק השאיפה וזמן החזקת הנשימה משפיעים על הטיפול. כפועל יוצא המטופלים צורכים לעיתים ריכוזים גבוהים מידי של החומרים הפעילים, שחוצים את גבול הרמה הטיפולית הנחוצה ומובילים בעיקר לתופעות לוואי.

אין לערבב קנאביס עם טבק.

יש לשתות כמה לגימות של משקה קר לפני השאיפה על מנת להימנע מיובש בפה ושיעול.

תחילת השימוש לפני השינה בשאיפה אחת והעלאת המינון, רק אם יש צורך, ורק לאחר התרגלות הגוף. המטרה היא מעט שאיפות מספר פעמים ביום, ושימוש במינון הנמוך ביותר המביא להקלה בתסמינים ואינו גורם לתופעות לוואי.

לסיכום: קנאביס רפואי יכול להקל על מגוון תופעות הקשורות ב-ALS. עם זאת מומלץ לבחור את המוצר הנכון ביותר למטופל. יש לזכור כי מדובר בתהליך הדרגתי איטי, ולא בהוקוס פוקוס. וכן לבצע מעקב סדיר להתאמה מיטבית של הטיפול, לשם קבלת תוצאות טובות ביותר למטופל.

*מאמר זה אינו מהווה, בשום פנים ואופן, המלצה לשימוש בקאביס. המדריך מיועד לחולים שהרופא המטפל שלהם המליץ להתחיל טיפול בקנביס רפואי. מטרתו לענות על שאלות נפוצות ולהקל על השימוש

מירי אוגינץ, אחות אחראית תחום ליווי והדרכה למטופלים בקנאביס רפואי, במכון לרפואת כאב במרכז הרפואי רמב"ם.

• התמודדות עם תופעות לוואי

תופעות לוואי ע"פ תסמין	התמודדות מקובלת עם תופעות לוואי
יובש בפה, גירוי בגרון	• שתייה קרה לפני השימוש.
ישנוניות, עייפות, חולשה	• ייתכנו כמספר דקות לאחר השימוש. ההרגשה בדרך כלל חולפת במהרה. • בתחילת השימוש תתכנה עייפות ו/או חולשה. ניתן להתמודד עם תחושות אלו באמצעות אכילה לפני השימוש או שכיבה עד שתחלוף ההרגשה. • בתחילת השימוש מומלץ להשתמש בקנאביס לפני השינה ובהמשך על פי תהליך הגדלת המינון ההדרגתי שנקבע (טיטרציה).
סחרחורת, הרפיית שרירים, חוסר יציבות	• יש להקפיד על שימוש בקנאביס בישיבה ולהימנע מקימה פתאומית. כמו כן, יש להקפיד על קימה איטית ממצב שכיבה, עדיף בנוכחות עוד מבוגר. • במטופלים קשישים יש לנהוג משנה זהירות מפני תאונות ונפילות.
ירידה בלחץ דם, שינוי בדופק	• יש לנוח ולהמתין עד שתופעות אלו יחלפו. • תופעות אלה חולפות לרב במהלך ההסתגלות לטיפול. • אם המטופל נוטל תרופות להורדת לחץ דם או להסדרת הדופק - יש להקפיד על ניטור לחץ הדם והדופק ולבצע מעקב קפדני בשבועות הראשונים לשימוש. אם יש שינויים לאורך זמן בערכים הללו, יש להיוועץ עם הרופא המטפל לגבי שינויים תרופתיים אחרים שידרשו בהתאם.
כאבי ראש, אדמומיות בעיניים	• תופעות אלה חולפות לרוב במהלך ההסתגלות לטיפול. • אדמומיות בעיניים – חולף לרוב כחצי שעה לאחר השאיפה. באם התופעה נמשכת ומטרידה, ניתן להיעזר בדמעות מלאכותיות לאחר התייעצות עם הרופא או האחות.
ירידה ברמות הסוכר בדם	• במידה והמטופל סובל מסוכרת ומטופל בתרופות להורדת סוכר יש להקפיד על ניטור רמות סוכר ולבצע מעקב קפדני בשבועות הראשונים לשימוש. אם יש שינוי בערכי הסוכר, יש לפנות לרופא המטפל.
תיאבון מוגבר	• שימוש בקנאביס רפואי יכול לעורר תיאבון. • מומלץ להשתמש בקנאביס לאחר ארוחה. במידה ויש המלצת רופא מטפל לעלות במשקל, רצוי להשתמש כחצי שעה לפני הארוחה.



משאף Syqe®

משאף Syqe® הוא המשאף הראשון בעולם המאפשר מתן מדיד, מדויק ובטוח של קנאביס רפואי. הטכנולוגיה החדשנית שפיתחה סאיקי מדיקל נבחנה ותוקפה במספר מחקרים קליניים שביצעה החברה. תוצאותיהם מעידות על המשאף כאמצעי מדויק, בטיחותי ויעיל לטיפול בקנאביס רפואי, המונע חשיפה לנזקי עישון.



משאף Syqe נמצא נוח לשימוש, הן על ידי מטופלים והן על ידי הצוות הרפואי. תוכניות הטיפול השונות של סאיקי מאפשרות לרופא המטפל להתאים למטופל מינון אופטימלי, ובכך מחזירות את השליטה בטיפול לרופא ולמטופל.

מתוצאות המחקר הקליני האחרון שפרסמה החברה ניתן להסיק שמינונים נמוכים של קנאביס עשויים להביא לאפקטים הרצויים, תוך הימנעות מהפרעות קוגניטיביות. דבר שתורם באופן משמעותי לתפקוד היומיומי, לאיכות החיים ולבטיחותם של המטופלים.

סאיקי מעמידים ללא עלות מערך תמיכה ותכנית ליווי אחיות, שמטרתו להדריך לגבי שימוש מושכל בקנאביס רפואי באמצעות משאף. השירות כולל מפגש הדרכה ראשוני, ליווי טלפוני יזום ושירות תמיכה.

המשאף מאושר על ידי משרד הבריאות.

לפרטים נוספים ניתן ליצור קשר עם החברה ב-*2064.

GreenPharma© by epharma

Greenpharma משווקת מוצרי קאנביס רפואי, בהתאם לרפורמה החדשה ונהלים הנלווים לה, בהתאם לנחיות היק"ר (יחידת הקאנביס הרפואי) ומשרד הבריאות.
החברה נבחרה להיות הראשונה במסגרת פיילוט ארצי, בכפוף לאישור GDP ו- GSP שקיבלה, לאחזקה, מכירה ונפצה של קאנביס רפואי עד לבית הלקוח.
בראש סדר העדיפיות עומד שירות מקצועי ואישי, אשר מעניק למטופל מענה מקיף בעניין השימוש בקאנביס רפואי.

השירותים שלנו

- מוקד Greenpharma- שירות מקצועי ייחודי, בכל מדיה שמתאימה למטופל.
- ייעוץ רוקחי מוסמך מעניק ייעוץ טלפוני, מקצועי ודיסקרטי.
- מבחר- החברה מוכרת מוצרי קאנביס רפואי של כל הספקים המאושרים המסדרת הרפורמה החדשה.
- משלוח עד בית הלקוח- מערך הפצה מתקדם, בפריסה ארצית, תוך 24-36 שעות בכפוף לתקנות.
- Doctors' Relations- רפרנט רפואי מקצועי, למענה לכל שאלה של הצוות הרפואי, בתחום המכירות והשירותים של Greenpharma.
- רכישת אביזרים נלווים.

האתר שלנו

אתר ייעוץ המעניק מעטפת שירות מלאה למטופלי הקנאביס הרפואי בישראל.
באתר ניתן לאתר רופאים (מומחי קנאביס) מומלצים, רוקחי קנאביס, ומומחים מובילים במגוון נושאים. בנוסף, האתר מרכז את המידע החשוב והעדכני ביותר בעולם הקנאביס הרפואי בישראל, לרבות מאמרים, כתבות, סרטונים ועוד.

עובדים בשיתוף פעולה עם ישראלס IsrALS
ושמחים לתת שירות ומענה לכל שאלה בתחום הקנאביס הרפואי.

ובהזדמנות זו מאחלים לכם בריאות איתנה
ושנה טובה ומתוקה



מוקד טלפוני: 039480444 | שליחת מרשמים: 052204166
לכל שאלה: 0526113696 קטרין פטל

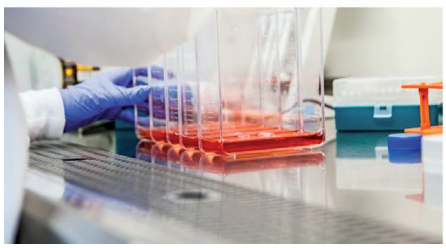
ניצנים של אופטימיות זהירה

תוצאות ביניים חיוביות בניסוי הקליני בטיפול בתאי אסטרוציטים, בחולי ALS

מאת: ד"ר מיכל יזרעאל







ממש לפני שנה שיתפנו אתכם כאן בניסוי הקליני Phase 1/2a שאנחנו, חברת קדימהסטם, עורכים לבחינת בטיחות ויעילות המוצר התאי AstroRx® המורכב מתאי אסטרוציטים (Astrocytes). תאים אלה, הדומים בצורתם למעין כוכב, נפוצים במוח ובחוט השדרה ומהווים כ-30% ממערכת העצבים המרכזית. הם ידועים כבעלי חשיבות רבה בתמיכה ובשמירה על תפקודם התקין של העצבים המוטוריים. בשנים האחרונות הצטברו עדויות מדעיות רבות לכך שבחולי ALS נפגעת היכולת של האסטרוציטים לשמור על סביבת גידול התומכת בתאי העצב המוטוריים. לכן, הזרקה של תאים בריאים ומתפקדים (AstroRx®) לנוזל השדרה של חולי ALS בהליך סטנדרטי של ניקור מותני, עשויה לתמוך בתאי העצב המוטוריים הפגועים ולהאט ואף לעצור את קצב התקדמות המחלה.

כבר כ-10 שנים, מיום הקמת קדימהסטם, שאני זוכה להוביל את פעילות המחקר והפיתוח של מוצר ה- AstroRx® בחברה. הרעיון, המחקר והפיתוח, התחילו במעבדות מכון וייצמן בהובלתו של פרופ' מישל רבל, חתן פרס ישראל לרפואה ומפתח תרופת הרביף (Rebif) לטרשת נפוצה, שנמכרת כבר שנים רבות בכל העולם. פרופ' רבל ייסד את קדימהסטם וממשיך להוביל אותה בתפקיד המדען הראשי של החברה.

מאז הקמת החברה עסקנו בתהליכי מחקר ופיתוח מורכבים, שכללו ניסויי מעבדה רבים וניסויים במודל חיות, שהדגימו את בטיחות ויעילות המוצר. הקמנו גם מערך ייצור, העומד בתקן תנאי ייצור נאותים (תקן GMP), באתר הייצור הקליני שלנו בנס ציונה. דבר שאפשר לנו להתקדם לעריכת הניסוי הקליני הראשון. בשונה מהתרופות הכימיות המוכרות, אנחנו מייצרים תאי גוף בריאים ופעילים. תאים אלה מוזרקים למטופל במטרה להחליף את התאים הפגועים, לאפשר לגוף לקיים תהליכים תקינים, וכך לטפל במחלות נוירולוגיות שונות, מורכבות ונדירות. הראשונה שבהן היא ALS.

מדובר בתהליכי מחקר שאורכים שנים רבות ודורשים סבלנות, נחישות ויכולת התמדה של כל צוותי המחקר והפיתוח ומערך הייצור הקליני של החברה, שקמים כל בוקר עם תחושת שליחות אמיתית. כיום, אנו סוף סוף מתחילים לראות ניצנים של אופטימיות זהירה בקבוצות הטיפול שערכנו עד כה בניסוי הקליני. אני נרגשת לשתף בתוצאות הביניים שהתקבלו לאחרונה. אנו יודעים שהדרך עוד ארוכה להבאת מזור אך מאמינים שכשיש את ה"למה", את ה"איך" כבר נמצא.

מדובר בניסוי קליני בשלב הנקרא Phase I/IIa שנחשב הראשון מסוגו בעולם. מטרתו לבחון את בטיחות ויעילות המוצר התאי AstroRx®. הניסוי נערך בביה"ח הדסה עין כרם, בהובלתו של הנוירולוג ד"ר מרק גוטקין ובניהולו של פרופ' יוסי קרקו. עד כה, התאים הוזרקו לשתי קבוצות טיפול (5 חולים בכל קבוצה) בשני מינוני תאים. בקבוצה הראשונה הוזרקו 100 מיליון תאים ובקבוצה השנייה הוזרק מינון גבוה יותר של 250 מיליון תאים.

בקבוצת הטיפול הראשונה שהשלימה תקופה של 6 חודשי המעקב, לא דווחו תופעות לוואי חמורות ולא נמצאה רעילות המגבילה את מינון הטיפול. כמו כן, נצפתה האטה משמעותית בקצב הדרדרות המחלה לפי מדד ה-ALSFRS-R, בשלושת החודשים הראשונים לאחר ההזרקה. בדומה לקבוצת הטיפול הראשונה, גם בקבוצת הטיפול השנייה, שהשלימה תקופת מעקב בת 3 חודשים, לא דווחו תופעות לוואי חמורות הקשורות לטיפול ונצפתה האטה, בעלת מובהקות סטטיסטית, בקצב הדרדרות המחלה. שילוב נתוני שתי קבוצות הטיפול (10 מטופלים) מציג תוצאות עקביות של האטה של 53% בקצב התדרדרות המחלה למשך 3 חודשים, לאחר מתן הטיפול והאטה של 59% בקרב החולים המדרדרים מהר. תוצאות המחקר הנוכחי מעודדות, שכן הן מציגות מגמה חיובית בעלת משמעות קלינית

שילוב נתוני שתי קבוצות הטיפול (10 מטופלים) מציג תוצאות עקביות של האטה של 53% בקצב התדרדרות המחלה למשך 3 חודשים, לאחר מתן הטיפול והאטה של 59% בקרב החולים המדרדרים מהר. תוצאות המחקר הנוכחי מעודדות, שכן הן מציגות מגמה חיובית בעלת משמעות קלינית

הנוכחי מעודדות, שכן הן מציגות מגמה חיובית בעלת משמעות קלינית. תוצאות מלאות של קבוצת הטיפול השנייה עתידות להתקבל עד תום השנה.
צוות הרופאים שמלווה את הניסוי בבית החולים הדסה, מביע



שביעות רצון מהתוצאות שהוצגו. כפי שציין ד"ר גוטקין, "תוצאות המחקר הנוכחי מעודדות, שכן הן מציגות מגמה חיובית בעלת משמעות קלינית בטיפול עם AstroRx®, המוצר התאי של קדימהסטם, במחלת ה-ALS. ניסוי קליני מבוקר יידרש בעתיד במטרה לאשר את התוצאות החיוביות שנצפו בניסוי."

אלא שכפי שקורה לא פעם, למציאות יש תוכניות משלה ואירועים לא צפויים לעיתים משבשים את התוכניות, כפי שקרה עם התפרצות מגפת הקורונה. עם תחילת המגפה, במהלך חודש מרץ, ועדת הבטיחות הבלתי תלויה (DSMB) של הניסוי הקליני המליצה להשהות את ביצוע קבוצות הטיפול הנוספות בניסוי, על מנת להבטיח את שלומם ובטיחותם של החולים. לאחרונה, לאור המשך התפשטות המגפה בישראל, העיכובים שנכפו וחוסר הוודאות שנוצרה, קיבלה החברה החלטה לא פשוטה שלא להמשיך את ביצוע קבוצות הניסוי הנוספות בניסוי הקליני הנוכחי.

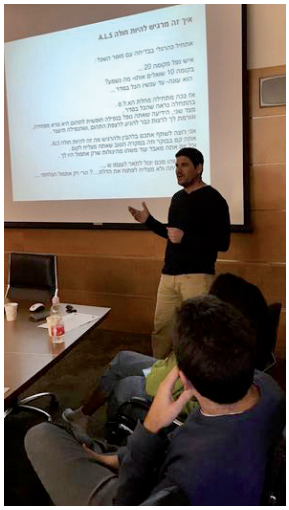
עם תחילת המגפה, במהלך חודש מרץ, ועדת הבטיחות הבלתי תלויה (DSMB) של הניסוי הקליני המליצה להשהות את ביצוע קבוצות הטיפול הנוספות בניסוי, על מנת להבטיח את שלומם ובטיחותם של החולים

בהזדמנות זו אנו רוצים להודות שוב לחולים שהשתתפו בניסוי הקליני, לרופאים ולצוות הרפואי שליווה את הניסוי ולעדכן כי, בימים אלו, מעודדים מתוצאות הביניים החיוביות של קבוצות הטיפול הראשונה והשנייה, בצוות המחקר והפיתוח של החברה, אנחנו מתמקדים בהגדלת יכולות ייצור תאי האסטרוציטים ובפיתוח הדור השני של AstroRx® כמוצר קפוא. יכולות טכנולוגיות אלה יאפשרו לנו לספק את מוצר ה-AstroRx® לטיפול בחולי ALS בכל העולם. במקביל, יחד עם צוותי הרגולציה והקליניקה שלנו, אנחנו מקדמים גם את תהליכי הרגולציה מול ה-FDA, במטרה לקיים ניסויים קליניים במספר מרכזים בעולם וכתמיכה בתוכניות החברה לאישור שיווק עתידי של המוצר. במסגרת תוכניות החברה אנו מצפים מאד להמשך שיתוף הפעולה עם מרכזי ALS בישראל כפי שהיה עד כה כדי להביא, יחד, מזור לחולים.

ד"ר מיכל יזרעאל, סמנכ"לית מחקר ופיתוח, קדימהסטם

מפגש מעבדות באוניברסיטת בן גוריון

30 סטודנטים עם אש בעיניים, ממעבדות ה-ALS של פרופ' ערן הורנשטיין ממכון ויצמן, פרופ' ערן פרלסון מאוניברסיטת תל אביב ופרופ' אדריאן ישראלסון מבן גוריון, נפגשו באוניברסיטת בן גוריון כדי להציג פרויקטים מדעיים, שאולי יום אחד יהיו הפתרון והתרופה למחלה.



יאיר נורדן, אחד מארבעת העובדים הסוציאליים שבצוות התמיכה של העמותה, הרצה על המחלה ועל ההתמודדות של החולים לסטודנטים שהכירו אותה, בעיקר, מהצד של המבחנות.
המפגש התקיים בחסות עמותת ישראלס.



ניסויים קליניים לחולי ALS

חברת **בריינסטורם** עורכת בימים אלה ניסוי קליני שלב 3 בתאי גזע. הניסוי נערך בשישה מרכזים בארה"ב התוצאות אמורות להתפרסם לקראת סוף שנת 2020.
חברת **נוירוסנס תרפיוטיקס** עורכת בימים אלה ניסוי קליני בתרופת הקומבינציה Prime-C, וצפויה לפרסם תוצאות ראשוניות בחודשים הקרובים.
עדכונים מהחברות **קדימהסטם ואימיוניטי פארמה** תוכלו למצוא בגיליון זה

מסע עם יוגה

תרומתה של היוגה למסע שלי כחולה ב- ALS

מאת: עפרה תדמור

בשנת 1991, בבית קפה קטן בשמפיין (Champaign) שבמדינת אילינוי, ארה"ב, נתקלתי במודעה שמפרסמת שיעורי יוגה. הגעתי לשיעורים בהדרכת לואיס סטיינברג (Lois Steinberg) ונשביתי בחוכמה ובדיוק של שיטת התרגול שייסד BKS Iyengar. שם נזרעו הזרעים הראשונים. חלפו שנים במרוץ החיים ולפני כחמש עשרה שנים חזרתי לתרגל באופן רציף ומעמיק.
באוקטובר 2016, אובחנתי כחולה ב-ALS.

מאז, החיים שלי בהשתנות מתמדת. במישור הפיזי, אני נדרשת לשינויים וויתורים. בתוך התנועה הזו היוגה הולכת איתי כל הזמן, בהתאמה מלאה ליכולות שלי בכל רגע נתון, בשפה שכה מוכרת לגופי ולתודעתי. החכמה הרבה בהנחיית היוגה, באופן שמאפשר בכל מצב להתאים את התרגול ליכולות, תוך שמירה על העקרונות, תומכת ושומרת אותי ביציבות בכל המישורים. להבנתי, תרגול היוגה יכול לעזור לכל חולה ב- ALS או בכל מחלה הגורמת למוגבלויות פיזיות, גם לכאלו שלא הכירו את התרגול ואת משמעויותיו לפני גילוי המחלה. באשר לי, היוגה מאוד משמעותית עבורי ואינני צריכה להיפרד ממנה. התרגול מלווה אותי, תומך בי ותורם לי במישורים רבים, ביניהם:

• במישור הפיזי

היוגה שומרת את מבנה הגוף כבית. כל שיעור, מחזיר את השלד למנחים אנטומיים תקינים ומאוזנים. דבר זה, משפיע על תפקוד תקין של האיברים הפנימיים ושומר על מערכת שריר-שלד. בזכות זה, אני לא סובלת מהכאבים האופייניים לאנשים המוגבלים בתנועה.

בעזרת הנשימה, אני יוצרת תנועה פנימית שמגיעה למקומות חסומים. החוויה היא של פעילות ולא של פסיביות או חוסר אונים. חיבור למקומות של תנועה שאיננה מותנית רק בכוח השרירים, מקנה אפשרות לגיוס כוחות אחרים. תפקוד בית החזה והנשימה, הם מפתח חשוב בתמיכה בשינויים שהגוף שלי עובר. תנוחות (אסאנות) שונות מאפשרות לבית החזה להישאר פתוח ומקלות על עבודת שרירי הנשימה הנחלשים.

• במישור האנרגטי

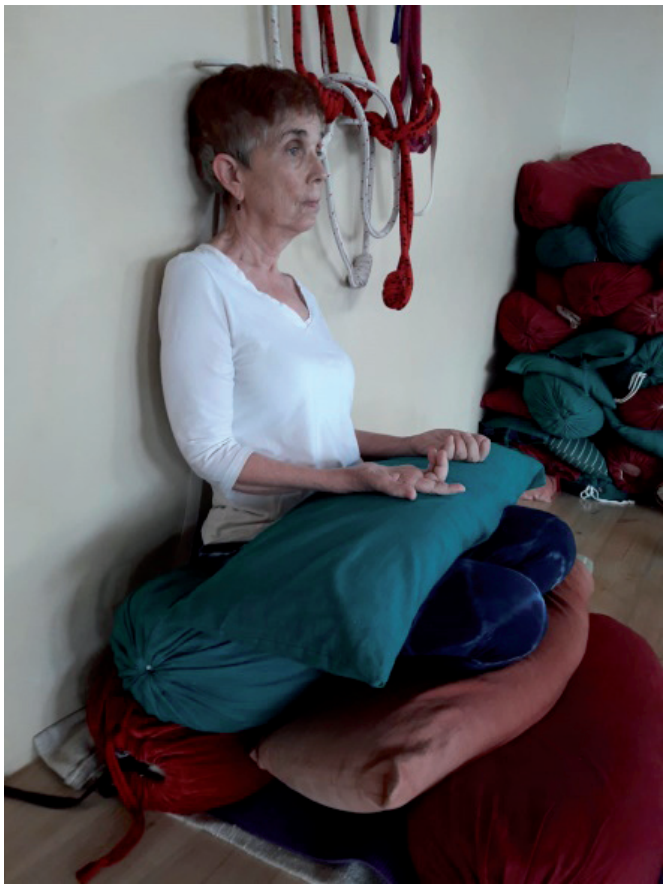
כיום, התרגול מחבר אותי לרמה אנרגטית שלא נפגעה מהמחלה, למשאבים פנימיים שלי (מחסן אנרגיה) שנבנו במהלך שנים של תרגול. הגוף זוכר את התנועה הפנימית שמתרחשת בזמן האסאנות גם כשהן נעשות עם הרבה תמיכה. בזמן התרגול, גם אם הוא פסיבי, אני מרגישה אקטיבית. האסאנה מעוררת תנועה פנימית שלא קשורה ליכולת, או לאי היכולת של השרירים לעבוד. דרך האסאנה אני מתחברת ליכולותיי הפנימיות. על אף הפסיביות, לכאורה, שבתרגול אסאנות משקמות, בתנוחה מתעוררת תנועה של





מכירים את הבלוג שלנו?

מזמינים אתכם לבקר בבלוג שלנו. בבלוג הרבה מאוד מידע שימושי: כל החדשות העדכניות בעולם ה-ALS, כל המחקרים שאתם יכולים להשתתף בהם, כתבות שכתבו מומחים בתחום ה-ALS ואנשי המקצוע בעמותה, ימי עיון, שירותים חדשים וגם ישנים לשירותכם. **/http://israls.org.il/blog**





כוחות אחרים במסלולים אנרגטיים בגוף.

• במישור התודעתי

ברמה התודעתית אני מתרגלת להיות כמה שיותר נוכחת. אני מבינה שלהיות בתודעה משווה: איך הייתי בזמן קודם? מה יכול היה להיות אילו? או, מה יהיה? הם מצבים תודעתיים שמייצרים הרבה סבל. בהתחלה, מצאתי את עצמי משווה את יכולות התרגול שלי לפני המחלה ליכולותיי העכשוויות. ההשוואה פגעה בנוכחות ובהנאה שבתרגול. אז הבנתי, שבמקום לייצר סבל אני בוחרת ברגע הנוכחי. ההבנה שבאה בזכות התרגול הובילה לשינוי התודעתי, אם בעבר הצורך להיות טובה בכול דבר שאני עושה ניהל אותי, השינוי המנטלי שמתרחש במהלך תרגול היוגה, הוא ההזדמנות לראות זאת, לוותר על אותו מקום, ליהנות ממה שיש ולשחרר את העיסוק במה שאין. למדתי לקבל ולהבין את הארעיות וההשתנות. קיבלתי חופש, אותו אני מתחזקת בעזרת התרגול.

• במישור האוניברסלי

התרגול שלי משתנה מעת לעת לפי מצבי, אך העקרונות נשמרים. הטכניקות משתנות, מתאימות את עצמן לצורכי השעה ומאפשרות לי להמשיך לתרגל. בעזרת ההנחיה המקצועית, הנבונה, המכילה, הקשובה ומעוררת ההשראה של מורתי רחלי צ'ייני, שפת היוגה ממשיכה להיות שפתי ובמובן הרחב, מאפשרת לי להמשיך ולהיות שייכת לקהילת מתרגלי ושוחרי היוגה.

• במישור האישי

תרגול של יוגה משקמת (restorative yoga) למתרגלים עם מוגבלויות פיזיות, כמו חולים ב-ALS, דורש עזרה מאנשים אחרים. במקרה שלי, בן זוגי האהוב הוא העוזר שלי. הוא תומך בגופי הנחלש בתנוחות השונות בעזרת רצועות יוגה, חבלים, כריות (בולסטרים), שקיות בד ממולאות בחול, שמיכות מקופלות ובידיים שלו. להיות 'עוזר' למתרגל יוגה החולה ב-ALS, יוצר אפשרות נדירה לשפר את הרגשתו של המתרגל ולאפשר לו ליהנות מכל הטובות שהיוגה מספקת. יתרה מכך, להיות 'עוזר' למתרגל יוגה אהוב, מחזק את האהבה בין המתרגל וה'עוזר'.

מסע היוגה של עפרה

עפרה אהובתי, במשך 45 שנים, חלתה ב-ALS ונפטרה בפברואר 2020. מרגע אבחון המחלה שסופה ידוע, שימשה עפרה עבור כולנו, דוגמא ומופת, לדרך הנכונה שבה אנו צריכים להכיר את המוות, כחלק מהחיים. המוות יכול להיות השיעור הטוב ביותר לחיים אם נדע לקבל אותו ולא לפחד ממנו, זה היה השיעור שעפרה לימדה אותנו. כל מי שפגש בה בתקופת המחלה, גם בימיה וברגעיה האחרונים, יצא מעודד ומחייך. הכוח להיות כזאת ולנהוג כך לא נוצר מעצמו. עפרה עסקה בתרגול ובלימוד של המודעות (mindfulness) במשך שנים רבות. כחלק מזה, עפרה תרגלה מיינדפולנס ויוגה עם מורים שונים, במקומות השונים בהם התגוררנו.

לאחר שאובחנה כחולת ALS, יצרנו קשר עם רחלי צ'ייני ממצפה מתת, ממורות היוגה הבכירות בישראל, שהתמחתה גם ב'יוגה טיפולית ותומכת' והתחלנו לתרגל איתה. יום בשבוע תרגלנו איתה ובשאר ימות השבוע היינו מתרגלים בבית. טוב, לא כל יום, אבל עם כוונה לכל יום. התרגול סייע לעפרה להחזיק את הראש כששרירי הצוואר נחלשו. שמר על טווחי התנועה של הגפיים הנחלשות. פתח את החזה לנשימה יותר מלאה כשהסרעפת ושרירי החזה התנוונו, ואפשר בליעה טובה יותר של מוצקים ונוזלים, למרות שרירי הבליעה שנחלשו. יתירה מזאת, התרגול גרם לעפרה לחייך ונתן לי דרך מעשית לתמוך בהתמודדות הגופנית, הנפשית והרוחנית של עפרה, עם החיים בצל ה-ALS.

הטקסט הקצר שהבאתי כאן, נכתב על ידי עפרה כחצי שנה לפני פרידתה מהחיים איתנו. הטקסט פורסם באנגלית, ברבעון היוגה שמוציאה עמותת איינגאר בהודו, במטרה להגדיל את המודעות של הקוראים ברחבי העולם, ליכולות הריפוי והתמיכה שתרגול יוגה יכול לתת לכל אחד מאתנו, בבריאות ובחולי.

חשבתי שחשוב יהיה לפרסם אותו גם בעברית בעתון העמותה. ברור לי שהתרגול המשקם יכול לסייע ולתמוך גם בחולי ALS שלא תרגלו יוגה לפני המחלה.

קובי תדמור

פיזיותרפיה ו-ALS

תרגול פיזיותרפיה של חולי ALS מטרתו למקסם יכולות בכל שלבי המחלה ולשמר עד כמה שניתן, את התפקודים הפיזיים

מאת: ישראלה וייס

ALS היא מחלת עצבים מוטוריים. עצבים אלה אחראיים להעביר את המסר וההוראות המדויקות מהמוח אל השרירים לנוע ולזוז. המסר שעובר בעצבים מתחיל במוח, ובסוף מפעיל שרירים וגורם לתנועה ותזוזה של הרגל, ללכת או לקום ולשבת, להזיז את היד כדי לאכול להתרחץ ולכתוב. להרחיב את בית החזה כדי לנשום, או חלקים אחרים בגוף לביצוע משימות פונקציונאליות אחרות.

אם כך, כל תא שריר מחובר לסיב עיצבי המגיע מתא העצב, שמקורו בחוט השידרה. העצב המוטורי וכל סיבי השריר שהוא מעצבב נקראים יחידה מוטורית (Motor Unit). היחידה המוטורית היא היחידה הפיזיולוגית הקטנה ביותר האחראית על פיתוח כוח. אבל, מה שחשוב לדעת הוא, שבכל שריר יש מאות ואף אלפי יחידות מוטוריות. כאשר העצב המוטורי המסוים נפגע, לא כל השריר נפגע, אלא רק מספר הסיבים המחוברים לו. זו הסיבה שאם יחוזקו סיבי השריר האחרים שאינם פגועים, יש מצב שהחסר העצבי יורגש פחות.

הגדרת הפיזיותרפיה

פיזיותרפיה מוגדר כ"מקצוע בריאות העוסק באבחון, שיקום ומניעה של בעיות במערכת התנועה. התחום עוסק בשיפור יכולות תפקודיות וטיפול בבעיות עצב/שריר/שלד. תחומים אלה כוללים טיפול נשימתי, טיפול ושיקום אורתופדי ושיקום נוירולוגי. תפקיד הפיזיותרפיה הוא להביא את המטופל לתפקוד מיטבי".

פיזיותרפיה וחולי ה-ALS

המטרה העיקרית בטיפול הפיזיותרפי בחולי ALS היא למקסם את יכולתם בכל שלבי המחלה ולשמר, עד כמה שניתן, את התפקודים הפיזיים שלהם. מטרת הטיפול הפיזיותרפי לאפשר תפקוד מקסימלי בטיחותי לאורך זמן, ולהרחיק, עד כמה שאפשר, את הצורך בעזרי נשימה.

מחקרים הוכיחו שפיזיותרפיה בחולי ALS אפשרה לשמר את תפקודי הנשימה, ואת התפקודים המוטוריים והפונקציונאליים לאורך זמן ארוך יותר מאלו שלא עשו, או טופלו בפיזיותרפיה.



כדי להשיג מטרות חשובות אלו על הטיפול לכלול:

מתיחות שמטרתן להוריד או למתן את כמות ורמת הפסיקולציות (קפיצות שרירים, שאינן כרוכות בתנועה ממשית של האיבר), לנרמל למצב תקין את מתח השריר ולהעלות לרמה אופטימלית את תפקוד השריר. לפני עבודה אקטיבית מומלץ לבצע למטופל מתיחות פאסיביות. המתיחות מאפשרות שמירה על טווחי תנועה של כל מפרקי הגפים במצבם האופטימלי. מגבלה בטווחי התנועה של המפרקים יכולה להוביל לכאבי מפרקים במנוחה ובתנועה, ולעיתים, להגביל את יכולותיו של המטופל בשמירה על היגיינה אישית כמו: ניקיון בתי שחי, שירותים ועוד.

תרגילי כוח – על מנת לאפשר/לשמר, או לשפר את התפקוד היומיומי , למשל: מקלחת, לבישת בגדים, הליכה, אכילה, מעבר מהמיטה לעמידה ולישיבה, שינוי תנוחות במיטה ועוד, מומלץ לחזק שרירים ותנועות מכוונות מטרה. תרגילי החיזוק הפונקציונאלי אינם כאלה שמכונות חדר הכושר פותרות. טכניקות החיזוק צריכות להיות פונקציונאליות ומותאמות לרמת היכולות. הן כוללות טכניקות נוירולוגיות שונות שפיזיותרפיסטים אמונים עליהן.

בעזרת הפיזיותרפיסט ואמצעי עזר מתאימים ניתן יהיה לעשות "הליכה טיפולית", הליכה בעזרת טכניקות ועזרה של הפיזיותרפיסט שנעשית בזמן הטיפול בלבד. מטרתו לשמר פונקציה זו עד כמה שניתן. הליכה עוזרת לתרגול דברים רבים כשיווי משקל, נירמול טונוס, חיזוק שרירי הגו והרגליים, ותפקוד תקין של הכליות, הלב, הריאות וכלי דם.

אימון אירובי – כדי להרחיק את ההתדרדרות הנשימתית ואת הצורך באביזרי עזר נשימתיים, ההמלצה הגורפת היא לבצע אימונים אירוביים. אימון אירובי הוא תרגול שמעלה את דופק הלב. על הפיזיותרפיסט להמליץ, לבחון, ולהתאים את הפעילות למטופל.

ה-American Medical Association (AMA) וה-American Collage of Sport Medicine (ACSM) ממליצים לחולי ALS לעשות לפחות פעמיים בשבוע תרגילי כוח, ופעמיים אימון אירובי. התאמת התוכנית למגבלות החולה מצוייה באחריות הפיזיותרפיסט.

התאמת ציוד – ALS בהגדרתה היא

מחלה מתקדמת. צרכי המטופלים שונים ומשתנים לאורך ומשך המחלה. הפיזיותרפיסט אמור ליידע על אביזרי העזר, שיכולים לעזור ולהמשיך בפעילות אקטיבית בטיחותית. הפיזיותרפיסט מסייע בהתאמת ציוד נלווה ובהתאמת כסאות גלגלים, עם הפיזיותרפיסט שבקהילה, או נציגי משרד הבריאות.

פיזיותרפיה נשימתית – כאשר המצב מחמיר והמטופל מתקשה לנשום, או משתמש באביזרים נשימתיים. כאשר יש פגיעה בשרירי הבליעה. כאשר המטופל שוכב שעות רבות ללא תזוזה, קורה וישנה הצטברות ליחה בריאות המקשה על הנשימה. תפקידו של הפיזיותרפיסט לנסות לשחרר את הליחה, ולעבוד על טווחים להרחבת בית החזה, כדי לאפשר נשימה עמוקה קלה יותר. זה לצד התרגול הארובי ותרגילים אקטיביים ופאסיביים לשפר או לשמר את היכולות האירוביות, טווחי בית החזה, ניקוז והגיינת הריאות.

לכל חולה יש משפחה המתמודדת, גם היא, עם השינויים והקשיים הנלווים למחלה. הפיזיותרפיסט/ית ידריך את המשפחה והמטפל העיקרי למעברים, שינויי תנוחה, תרגול ומתיחות בסיסיות .

יש להדגיש ולהוסיף, ששימור היכולות הפיזיות והתנועתיות, כמו גם הטיפול האישי של הפיזיותרפיסט נותן מענה חלקי והתייחסות למצב הנפשי של המטופל ושל משפחתו, ולהתמודדויות החדשות שמגיעות לפתחו של החולה לאורך התדרדרות מצבו, עם התקדמות המחלה.

המכון לפיזיותרפיה וכושר לשיקום נשימתי, נוירולוגי ואורתופדי ברמת החייל בתל אביב, בניהולה של ישראלה וייס מעניק שירותי פיזיותרפיה לחולי ALS. ישראלה אחראית על תחום שיקום הריאות בבית חולים בלינסון. לישראלה ניסיון רב שנים בטיפול בחולי ALS. היא בעלת תואר ראשון בפיזיותרפיה ותואר שני בפיזיולוגיה של מאמץ.

המכון נותן ייעוץ והדרכה למטופלים כיצד להתנהל תנועתית עם המחלה. מטופלים רבים באים לייעוץ המסובסד על ידי עמותת ישראלס. אחרים לטיפולים קבועים, לפי הנחיות ה-AMA וה-ACSM לאימוני כוח פונקציונאליים ואירוביים. המטופלים מבצעים טיפולים פרטניים עם הפיזיותרפיסטים על פי צורכיהם, כדי להמשיך לחיות את חייהם באיכות חיים טובה.

ישראלה וייס, פיזיותרפיסטית פיזיולוגית של מאמץ



מלאכים וטחינה

את ציפי מוס ואלן רבינוביץ הירושלמים פגשנו, לראשונה ב-2009. אמו של אלן נפטרה מ-ALS בארה"ב והוא רצה לצאת למסע לאורכו של שביל ישראל, להעלות מודעות למחלה ולגייס תרומות למחקר ALS ולמציאת תרופה, בשיתוף פעולה איתנו. ההתאהבות הייתה מיידית והדדית.

בסוכות 2009 ציפי ואלן יצאו למסע שקראנו לו "בשביל ישראלס", לאחר טקס פתיחה חגיגי שעשינו בנחל שניר, בהשתתפות דב לאוטמן ז"ל, שהיה נשיא העמותה אז.
במשך חודשיים ציפי אלן ובנם צעדו לכל אורכו של השביל, 1000 קילומטרים, מדן ועד אילת. לאורך המסלול ערכנו פעילויות כמו טיול עם חוקרי ALS, אירוע שירה, כתבות, צילומים ועוד.
היה לנו הכבוד והעונג ללוות אותם במסעם יום יום: בארגון, בתפעול, בסגירת קצוות, בתמיכה, באוכל, בלינה ועוד. וכך גם עוד הרבה אנשים טובים שנרתמו להצלחת המסע.
הקמפיין עורר תהודה רבה והצמיח תרומות רבות שהעברנו לחקר ה-ALS ולמעבדות החוקרות את המחלה.

היום, 11 שנים אחרי, ציפי מוציאה לאור ספר שמגולל את המסע, עם תובנות מקסימות על ישראל, על ישראלים ועל ישראלס וממשיכה לתרום לנו.



10 תמרורי אזהרה מפני טיפולים אלטרנטיביים

קבוצת חוקרים בשם ALSUntangle בוחנת מאז 2009 טיפולים אלטרנטיביים המוצעים בשוק ובאינטרנט לחולי ALS

משפחות וחולים המתמודדים עם מחלות מקצרות חיים כמו ALS, פונים לחפש, בצר להם, תשובות ופתרונות באינטרנט. הם ימצאו מספר רב של טיפולים אלטרנטיביים ומוצרים שהשימוש בהם אינו נעשה לפי ההתוויה שלהם בעלות גבוהה. המפרסמים של טיפולים ומוצרים אלה נוהגים להתהדר בסיסמאות, כמו: "מבטיח" או "הוכח בניסוי", אך לאמירות אלה אין שום גיבוי, או תיעוד שיתמוך בהן. אנשים ללא רקע מדעי יתקשו לזהות את הבעייתיות בהצהרות מסוג זה. הם עשויים לפתח בעקבות קריאת ההבטחות הללו ציפיות גבוהות מהטיפולים המוצעים, מבלי להעריך נכונה את הנזקים הפוטנציאליים הגלומים בהם.

קבוצת חוקרים בשם **ALSUntangled** קמה ב-2009 במטרה לזהות ולבדוק טיפולים כאלה המוצעים בשוק לחולי ALS. הקבוצה בוחנת שלושה גורמים בטיפולים אלה: האם יש בהם עניין לחולי ALS? האם יש פרוטוקול טיפול אובייקטיבי ומדעי? האם יש בסיס ידע (Data Base)? וביקורת על הטיפול. עד היום הקבוצה פרסמה 55 דו"חות על טיפולים שונים. ניתן למצוא אותם באתר **www. Alsuntangled.com**

קצב הופעתם של טיפולים ומוצרים חדשים עולה על הקצב בו הקבוצה יכולה לבדוק את הקיים בשוק. לכן על מנת לעזור לחולים השוקלים טיפול, או מוצר שעדיין לא נבדק על ידי הקבוצה, החליטו החוקרים החברים בה, להיעזר בניסיונם הרב והמצטבר לאורך השנים וליצור רשימה של 10 תמרורי אזהרה, המחייבים תשומת לב, כאשר בוחנים טיפול או מוצר המתפרסם באינטרנט. ככל שיש יותר תמרורים הקשורים לטיפול מסוים כך יש להתייחס אליו בחשדנות רבה יותר.

1. עלות גבוהה

עלות גבוהה אינה מעידה, בהכרח, על טיפול או מוצר טוב, יעיל, ומגובה בתוצאות טובות. כאשר מינהל המזון והתרופות האמריקני (FDA) מאשר לגבות תשלום על טיפול שעדיין לא הוכח כיעיל, התשלום אף פעם לא יעלה על עלות הייצור שלו. עלות גבוהה לטיפול שעדיין לא הוכחה יעילותו, מעוררת בעיות אתיות רציניות.

2. הטיפול/מוצר מפורסמים כיעילים עבור מגוון רחב של מצבים רפואיים, הנובעים מסיבות שונות

רבים מהטיפולים או המוצרים שניתן למצוא באינטרנט, מפורסמים כיעילים עבור מגוון רחב של מחלות, שרובן קשות וחשוכות מרפא. למשל טיפולים שמוצגים כיעילים עבור: טרשת נפוצה, פרקינסון, מלנומה, כאבי גב וברכיים, אלצהיימר, שבץ ועוד. המקור למחלות אלו והגורם הביולוגי שעומד מאחוריהן שונה לחלוטין. לכן אין זה הגיוני שטיפול אחד יתאים לכולן.

3. אין מבדק בטיחות ופיקוח מדעי

בהליך מדעי תקין, כאשר חוקרים חושפים חולי ALS לטיפול או למוצר חדש, יש עליהם פיקוח של גוף חיצוני מכובד כמו ה-FDA או ועדת האתיקה במוסד בו מתקיים המחקר. הפיקוח נועד להבטיח, בצורה שיטתית ושקופה, את בטיחות הטיפול עבור החולים. ההיסטוריה מוכיחה, כי עבודה לפי ההליך המדעי התקין מצליחה למנוע נזק ופגיעה בחולים.

על רבים מהטיפולים והמוצרים המופיעים באינטרנט אין פיקוח. כלומר, החולה אמור לסמוך על האדם המציג אותם ולבטוח בו שהוא מפקח על נושא הבטיחות. אבל, ברוב המקרים אין שום עמידה בהליך של בדיקה או בקרה על הבטיחות. גם במקרים בהם מצוין כי הטיפול נמצא כבטיחותי, יש לבדוק שאכן התקיימה בדיקה של הנושא ושיש בקרה על ההליך על ידי רשויות מוכרות.

4. אין שימוש בטפסי הסכמה ויידוע

על מנת להימנע מניצול של חולים, ברוב המדינות יש חוקים המחייבים חתימה על טפסי הסכמה ויידוע של החולה. בטפסים אלה מופיע המידע על הטיפול, והמטופל מצהיר שהוא כשיר לקבל החלטות ולחתום עליהן.

רוב הטיפולים והמוצרים המופיעים באינטרנט מגיעים ללא טפסי הסכמה כלשהם. המידע שנמסר לחולה המתעניין בהם אינו מספק והמפרסם אינו עושה מאמץ מספיק להבין האם החולה כשיר לקבל החלטה לגבי הטיפול.

5. אין הוכחה למנגנון בו הטיפול, או המוצר אמורים לעבוד ולעזור

כאשר בוחנים טיפול או מוצר חדש, חשוב להבין מה המנגנון בו הוא פועל והאם הוא נראה הגיוני, בהתבסס על הבנתנו את הביולוגיה הבסיסית של המחלה. בהליך מדעי רגיל, שלב ההוכחה הראשוני, הפרה קליני, נעשה ברקמות או בחיות, לפני שמנסים את הטיפול על בני אדם. זאת כדי להוכיח שיש היתכנות ליעילות והצדקה לניסוי קליני בבני אדם.



בחלק מהטיפולים או המוצרים המופיעים באינטרנט אין שום מידע על שלב כזה, הבודק את ההיתכנות ליעילות ואת המחקר הפרה קליני שנעשה לפני שהוחלט למכור את הטיפול לבני אדם.

6. מחסור בנתונים ובתוצאות

כאשר חוקרים רוצים להוכיח, כי טיפול שפיתחו בטוח ויעיל הם עורכים למטופל מספר בדיקות מעקב, בפרקי זמן קבועים, כדי לאסוף נתונים על השפעת הטיפול. אחד מסולמות המדידה המשמשים את רוב החוקרים ב-ALS הוא ה-ALSFRS, מדד חינמי, בינלאומי, מהיר, המאפשר לחוקר לתת לחולה ציון של היכולת המוטורית והעצמאות שלו.

מומלץ להתייחס בחשדנות לטיפול, או למוצר שמוצע ללא כל תהליך מעקב אחר המטופל, או שמשתמש בכלי מדידה שאינן מתוקפים ואינם מוכרים מדעית.

7. אין כוונה לפרסם או להציג את נתוני הטיפול
חוקרים נוהגים להציג את ממצאי המחקרים שלהם, על ידי פרסום מאמרים ו/או הצגתם בכנסים. בכך הם מאפשרים לעמיתיהם להכיר את עבודתם ולבקר אותה.
הנתונים של חלק מהטיפולים והמוצרים המוצגים באינטרנט מעולם לא הוצגו ולא עמדו בפני ביקורת עמיתים של חוקרים אחרים בתחום.

8. ההוכחה היחידה של יעילות הטיפול היא אנקדוטלית
בעוד טיפולים ומוצרים רבים המוצגים באינטרנט טוענים שהם מועילים לחולי ALS, ההוכחה היחידה המוצגת לטענה זו היא אנקדוטלית. אנקדוטה היא סיפור שמספר מישהו שהתנסה בטיפול מסוים ובדרך כלל מדווח על תוצאות חיוביות.
הבעיה עם טיפולים המציגים אנקדוטות כהוכחה ליעילות היא שקשה לדעת אם בכלל מדובר באדם אמיתי. בעבר הוצגו מקרים של אנקדוטות שהומצאו על ידי המפרסם. קשה גם להוכיח שהאדם שמציג את האנקדוטה אכן היה חולה ALS ושאכן היה שיפור במצבו.
הפרשנות הניתנת לאנקדוטה עלולה להיות מטעה בגלל אופי מחלת ה-ALS. חולים עשויים לחוות תקופות בהן מצבם יציב ואפילו השתפר במעט, ובטעות לייחס זאת לטיפול שלקחו.

9. למפרסם אין הכשרה מתאימה, פרסומים או מצגות בתחום
בימינו אין בעיה לעקוב אחרי הרקע של אדם המציע טיפול כלשהו. אם יש לו רקע מדעי, ניסיון ופרסומים בתחום שזכו לביקורת עמיתים, סביר להניח שהטיפול המוצע עשוי להיות יעיל לחולי ALS. לעומת זאת אם לאותו אדם אין רקע מדעי או רפואי והוא מעולם לא פרסם מאמר או מצגת רלוונטיים לתחום, יש סבירות נמוכה שהוא אכן יכול להציע טיפול לחולי ALS.

10. המפרסמים מציגים עצמם כקורבנות ויוצאים כנגד רופאים ואנשי מדע
ההליך המדעי המקובל פשוט מאוד וישיר: החוקר מזהה ממצא, מעלה השערה ותאוריה, מתכנן ניסוי, מקבל תוצאות ומציג ומנתח אותן במאמר, או במצגת בכנס של אנשי מקצוע מהתחום הרלוונטי.
ההליך פתוח בפני כל חוקר או מדען, ועד היום לא היה טיפול או מוצר יעיל שלא עברו אותו.
בין הטיפולים או המוצרים המוצגים באינטרנט יש כאלה בהם המפרסם מבקש מהחולים להסתיר את השימוש מהרופא המטפל, או גרוע יותר להפסיק ללכת לרופאים בכלל. אין הגיון מאחורי המלצה זו מכיוון שהרופאים בעלי ההתמחות והניסיון הם אלה שיכולים להציג בפני החולה את האפשרויות הקיימות בשוק ולכן יש להיזהר ממפרסמים המבקשים זאת.

לסיכום: חולי ALS וחולים במחלות חשוכות מרפא אחרות, בודקים באופן שגרתי טיפולים ומוצרים המוצגים באינטרנט. המידע המופיע אודות טיפולים ומוצרים אלה עלול להיות חסר, או מטעה, או לא מדויק, ולגרום לחולים להערכת יתר של התועלת שלו ולהערכת חסר של הסיכונים הפוטנציאלים הגלומים בו.
רופאים מומחים ואתר ALSUntangled יכולים להוות מקור מצוין ובעל ערך בקבלת החלטה לגבי טיפולים ומוצרים המוצגים באינטרנט. במקרים בהם אין מספיק מידע מומלץ לחולים להשתמש ב-10 תמרורי האזהרה שהוצגו במאמר זה. ככל שעולים יותר תמרורי אזהרה לגבי טיפול מסוים, כך צריכה להתעצם החשדנות כלפיו.

התפרסם ב-28 במאי 2020 על ידי ALSUntangled

חשוב לדעת

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

חשוב לך לבוא מוכן לוועדה רפואית בביטוח הלאומי?

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

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

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

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

"תחלמו ותפעלו"

"אל תתנו למחלה להגדיר אתכם" אומרת דבי אדמוני זינר (37), שחלתה ב-ALS בצבא, בחרה לא להיות קורבן, להילחם ולהתמודד עם הקושי

מאת: דבי אדמוני

קוראים לי דבי אדמוני זינר ואני בת 37. את התסמינים הראשונים של ALS קיבלתי לקראת שחרורי מהצבא, בהיותי בת 19.5. תמיד הייתי נערה מאוד פעילה. הייתי ספורטאית מצטיינת וזכיתי באליפות טניס ברעננה לבנות גילי, כשהייתי בת 14. שיחקתי גם בנבחרת כדורגל וכדור עף בחטיבה. בתיכון הייתי במגמת אמנות ולכל מקום הגעתי עם האופניים שלי. בצבא קראו לי מוגלי, כי הייתי מטפסת על עצים והולכת יחפה. תמיד עשיתי רעש וצחקתי צחוק מתגלגל.

המחלה התחילה אצלי ביד שמאל ובשכמות. בהתחלה לא הצלחתי לפתוח פחיות ובקבוקים. הרגשתי מין חולשה כזאת, הייתי 'קונדסונית' שנתלית עם הידיים על כל דבר, ופתאום גם את זה לא הצלחתי לעשות, כי הייתי מאבדת שיווי משקל ומועדת הרבה. דבר שמאוד לא התאים לי. הלכתי לרופא הבסיס והוא טען שזה כאבי שרירים, שיעברו בתוך מספר חודשים, אבל זה לא קרה. היה לי מאוד קשה לעלות מדרגות וחוויתי רעד בברכיים. מצבי הפיזי הלך והחמיר, ויחד איתו גם המצב הנפשי: הפחדים, הדאגות, והמחשבות.

מהצבא השתחררתי למרות שהייתי אמורה לחתום קבע, בתפקיד ראש צוות מרכז הדרכה לתוכנות מחשב לוגיסטיות. זה לא קרה. ידעתי והרגשתי שמשהו נורא מתחולל בגופי, למרות שהוריי ניסו להרגיע אותי.

להאט את קצב המחלה

לאחר בדיקות רבות, פנינו לפרופסור דרורי, שלצערי אבחנה ב-2004 שאני חולה במחלה שנקראת ALS. לא היה לי מושג מה זה? אמא שלי ידעה והייתה בהלם מוחלט, שהמחלה הנוראית הזאת פוגעת בילדה הקטנה שלה.

הנסיעה הביתה באותו היום היתה השקטה ביותר בכל חיי. הדבר הראשון שעשיתי כשהגעתי הביתה היה לקרוא באינטרנט על המחלה, כי ברגע שמודעים למשהו אפשר להתחיל תהליך של שינוי.

זה היה לפני 17 שנים. אנשים ידעו הרבה פחות מהיום. קראתי שהמחלה פוגעת בעצבים המוטוריים ומביאה לשיתוק של השרירים. לכן הדבר הראשון שהחלטתי היה להפעיל את השרירים. הלכתי לפיזיותרפיה ולחדר כושר ועשיתי תרגילים בבית עם מאמנת אישית. אני מאמינה שכך הצלחתי להאט את קצב המחלה.

מבחינה נפשית הייתי מוכת הלם. בדרך כלל שמשתחררים מהצבא, מרגישים שכל העולם לפנינו, חופשיים לעשות מה שאנחנו רוצים, מתי שאנחנו רוצים.

להודות על דברים קטנים

לא חלמתי בסיוטים הכי גדולים שלי שאחלה במחלה חשוכת מרפא. המליצו לי ללכת לטיפול הילינג, ובהתחלה חשבתי שהכול שטויות, ואף אחד לא יכול לעזור לי, אבל טעיתי. בטיפול שארך שנתיים, המטפלת שלי שינתה לי את דפוס החשיבה ואת נקודת המבט לחיים.

היא לימדה אותי להודות על הדברים הקטנים ביותר. היא לימדה אותי שכולנו שווים בפני האלוקים, וזה נתן לי כוח להבין שאני יכולה הכל. במקביל הוריי ניסו לעזור לי להירפא מהמחלה בעזרת כל מיני רופאים סיניים, דיקור ורבנים. עד ששמתי לזה סוף והחלטתי שאלו החיים שלי, ושאני צריכה לבחור. לבחור בחיים. בדרך של החיים!

התוצאה היא אותה תוצאה לכולם. העניין הוא הדרך. אני בחרתי לא להיות קורבן, להילחם ולהתמודד עם הקושי.

נהנית לבשל לאחרים

אני בחרתי ובוחרת כל יום, המחלה לא מגדירה אותי! אני דבי אדמוני זינר, לא חולת ALS, למרות נפילות רבות וחוזרות (פתחתי את הסנטר 4 פעמים). התעקשתי



להשתמש ברגליים שלי וללכת, עד שלא נותרה לי ברירה.

לפני 6 שנים עשיתי פג, ולא נתתי למחשבה של לא לאכול לדכא אותי. מצאתי אהבה באוכל שאני נהנית לבשל לאחרים, ואני נהנית לראות אותם נהנים. גיליתי שיש לי כשרון לבישול ולאפיה. אני נהנית כל כך להמציא מתכונים ולהוציא אותם לפועל. הכל עניין של בחירה ונקודת מבט בחיים! לבחור לעשות את מקסימום הדברים, גם אם הם קשים, ומייגעים ולא נעימים.

להגיד תודה על מה שיש ועל כל הצלחה, גם אם היא נראית לנו מזערית ביותר. לחזק את עצמנו ולא לפחד, כי הפחד רק מונע מאיתנו לעשות את הדברים שגורמים לנו לצמוח. אני משתדלת לא להיות בפחד, למרות שלפעמים זה ממש קשה. אבל אם מצליחים לצאת לרגע ממנו, זה מצמיח כנפיים.

הבנתי שבכוח התודעה שלי והאמונה באלוקים אני יכולה לעשות הכל! תודה לאל שהמוח לא נפגע במחלה הזאת, כי הוא הכוח המניע. הרעיונות, המחשבות, היצירתיות והרגשות, כל אלה דוחפים כל אדם קדימה בכל הכוח, וזה לא נפגע.

אנחנו יכולים לעשות הכל, רק צריך להאמין בזה! לחלום את זה! ומוטיבציה לפעול.

החיפוש אחרי המשמעות

עברתי עם המחלה תהליך: בהתחלה הלם. לאחר מכן בושה ומבוכה, חיפוש של משמעות בחיים שלי, ואז קבלה והשלמה עם המצב. שנים התביישתי, הייתי מתחבאת אם הייתי רואה מישהו מוכר, אבל הבנתי שרק לי אכפת. אנשים רואים, עוברים ושוכחים.

כמה זמן אחרי ההבנה הזאת נפתחתי לעולם. חזרתי לראות חברים. התחלתי ללכת לחוגים, ובעלי ואני רוקדים בחוג ריקודים לכסאות גלגלים של מאיה גבע,

בספיבק רמת גן.
אמנם אני לא יכולה לרקוד בעצמי, אבל בעלי מרקיד אותי וכשאני שומעת את המוזיקה ובעלי מסובב אותי, זה נותן לי כוח שאני יכולה להגשים הכל! הרי מי היה מאמין שחולה ALS עם צינור הנשמה יכול לרקוד? אבל, אנשים יקרים, אפשר! הכל אפשרי אם רוצים! הרצון חזק מהכל! וכוח המחשבה היא הדלק שמניע אותנו לפעול. אז תחשבו חיובי! תחשבו מעשי!
אני אומרת לכם כאחת שחולה 17 שנים, זה אפשרי! את בעלי הכרתי בגיל 14 בהיכרות אקראית. הפכנו לחברי נפש, לחברים הכי טובים. כל יום היינו יחד, חווינו חוויות מדהימות, ושיתפנו אחת את השנייה בכל.

הצעת נישואין

בצבא הפכנו לזוג ולאחר 8 שנים של זוגיות בעלי עמיחי הציע לי נישואים בכותל. התחתנו כשאני בכיסא גלגלים. מאז תודה לאל, למזלי הגדול, הוא תומך ועומד לצדי במסע המופלא והקשה הזה. בכל העליות והירידות של החיים.
לפני כמעט שנה, עם התדרדרות המחלה היה לי דום לב בשל קריסת מערכת הנשימה. זאת הייתה תקופה קשה מאוד. אושפזתי שבועיים וחצי בבית חולים, ולמרות הטיפול המסור והמדהים במחלקה, התקשיתי מאוד לשהות בחדר טיפול נמרץ, ולראות את המקרים הקשים שהיו שם. בנוסף, בגלל השהייה המרובה במיטה קיבלתי פצע לחץ קשה. למרות כל הקשיים לא איבדתי תקווה, כי ידעתי, חלמתי והאמנתי, שיום יבוא ואגיע לבקר את האחים והאחיות המסורים. חשבתי על זה כל יום. מחשבה מעשית וחיובית. כשמצבי התייצב, חזרתי אחרי חודשיים למחלקה שטיפלה בי.



זו הייתה סגירת מעגל וחלום שהתגשם עבורי, תודה לאל. למרות שעברתי פיום קנה ועל אף מכונת ההנשמה חזרתי לחדר כושר אחרי מספר חודשים טובים, ואני ממשיכה עם טיפולי שיאצו כדי לשמר טווח תנועה ולמנוע כאבים.

מדברים על חלומות

אם כבר מדברים על חלומות, אז השלב שחיפשתי משמעות בחיי היה שלב מהותי עבורי. גיליתי שהמשמעות עבורי היא להשפיע לטובה על אחרים. הקמתי עם בעלי והשותף עופר בן דור מיזם חברתי למען נוער במצבי סיכון. מדובר במיזם התנדבותי, שבו אנו מלמדים נוער תכשיטנות. דרך מסע חיי הם לומדים איך להתגבר על קשיים. לצד לימודי התכשיטנות ועיצוב צמידים, שרשראות עגילים ועוד, אנחנו מעשירים אותם בסדנאות העצמה, כגון: חשיבה חיובית, דימוי עצמי, הגשמת חלומות, חיזוק מטרות והצבת יעדים. כדי לגרום להם להאמין בעצמם, לתת להם הזדמנות לקחת את עצמם בידיים, ולהעניק לעצמם עתיד טוב יותר. וכך לשמש כאזרחים וכאנשים טובים, בחברה טובה יותר. בשבילי זה חלום שהתגשם.
לכל אחד מאיתנו יש חלום שמבקש להתגשם. אם זה לכתוב ספרים או להרצות. אני הגשמתי חלום נוסף, אני מרצה, להרצאה שלי קוראים "התשמע קולי!"
לכל אחד מאיתנו יש סיפור חיים מרתק.
תחלמו, אנשים, ותפעלו אל תתנו למחלה להגדיר אתכם.

המטפל העיקרי - יום עיון במגזר הערבי

בחודש נובמבר 2019 ערכנו יום עיון מרתק בנושא המטפל העיקרי, לאנשי מקצוע בחברה הערבית. עשרות אנשי מקצוע התרגשו מסיפור אישי שחלקה בתו של חולה ALS, על התמודדותה שלה ושל בני משפחתה עם המחלה. המשתתפים למדו על ALS , על מקומו של המטפל העיקרי, על סוגיות של זוגיות ואינטימיות ועל העמותה.
יום העיון נערך באום אל פחם, בשיתוף פעולה עם מחלקת



הרווחה של העיר. תודה לעו"סים של העמותה, ג'סוב בדראן וזהר ברגיל, על הארגון והתכנים המעולים.



מתנות באהבה לילדי החולים העולים לכיתה א'

חברת סלקום, שמאמצת את עמותת ישראלס, את החולים והמשפחות, עורכת מדי קיץ אירוע לילדים העולים לכיתה א' ואירוע לבני/בנות מצווה. לצערנו השנה האירועים לא התקיימו, אבל סלקום לא שכחה את הילדים העולים לכיתה א' ופינקה אותם בילקוט מלא בכל טוב.
אנחנו מודים מכל הלב לסלקום על היחס החם והחיבוק הגדול לילדי החולים.

ייפוי כח משפטי

כל אדם בגיר יכול לקבוע מראש, בעודו צלול וכשיר משפטית, מי יהיה האדם שיטפל בענייניו, אם וכאשר לא יוכל לעשות זאת בעצמו, באמצעות ייפוי כוח מתמשך.

מאת: עו"ד רפאל אלמוג

קשה אולי לחשוב על כך, אך כל אדם עלול להגיע לשלב בחיים שבו מפאת ירידה ביכולת הקוגניטיבית, בין אם על רקע גיל ובין אם על רקע מחלה מסוימת, לא יוכל עוד לנהל את ענייניו האישיים, או אף לקבל החלטות על גופו ורכושו. באופן טבעי, היינו מעדיפים שמי שיטפל בענייניים כל כך רגישים וידאג לעתידנו האישי יהא אדם קרוב, בן משפחה או ידיד נאמן, שסביר כי יפעל בנאמנות ובצורה המשקפת קרוב ככל שניתן את אמונתנו, דעותינו והשקפתנו לחיים.



עו"ד רפאל אלמוג

עד לאחרונה, לא ניתן היה להבטיח, כי אכן כך ייעשה. על מנת לטפל בענייניו של אדם שלא מסוגל עוד לעשות כן, נדרש היה לפנות לבית המשפט לענייני משפחה ולמנות לו אפוטרופוס, לרוב מבלי שיש לאותו אדם אפשרות להבין ולהתנגד לנעשה. מדובר בצעד דרקוני, קיצוני, שבצידו פגיעה קשה בזכות האדם על גופו ועל רכושו.

תיקון שנערך לפני כארבע שנים בחוק הכשרות המשפטית והאפוטרופסות, שינה לגמרי את כללי המשחק. התיקון, אשר נועד לצמצם את הפגיעה האמורה, מאפשר לכל אדם בגיר (מעל לגיל 18) לקבוע מראש, בעודו צלול וכשיר משפטית, מי יהיה האדם שיטפל בענייניו, אם וכאשר לא יוכל לעשות זאת בעצמו, וזאת באמצעות מנגנון שנקרא: **ייפוי כוח מתמשך**. כך למעשה היכולת לקבוע כיצד יראה עתידנו, שמורה בידנו מבלי שתהא לאף אדם השפעה על כך. התיקון מאפשר לנו לקבוע שורה של הוראות והנחיות, אשר נועדו להפחית את הפגיעה בחירותנו ובפרטיותנו. כך למשל, אנו יכולים לקבוע אימתי ייכנס המינוי לתוקף, מהן סמכויות הטיפול, מי יהיה הגורם המפקח ועוד.

ייפוי כוח מתמשך כאלטרנטיבה לאפוטרופסות

לעיתים קרובות עולה השאלה, אילו מבין שתי האלטרנטיבות המדוברות עדיפה. ובכן, התשובה לכך אינה חד משמעית ומשתנה בהתאם לנסיבות הרלבנטיות. אך חשוב לדעת, כי ישנם הבדלים משמעותיים שכדאי להכיר. קצרה היריעה, ולא ניתן כמובן במסגרת מאמר זה לסקור את כלל ההבדלים, אך ננסה בכל זאת למנות את עיקרם.

בראש ובראשונה, בעוד שעל מנת לקבל צו אפוטרופסות יש לפנות לבית המשפט לענייני משפחה, הרי שבייפוי כוח מתמשך אין צורך בכך והוא נכנס לתוקף באופן אוטומטי כאשר האדם ממלא אחר התנאים שנקבעו בייפוי הכוח. בנוסף, עריכת ייפוי כוח מתמשך מאפשרת לנו לקבוע לא רק את זהות הגורם, אלא גם את היקף המינוי והסמכויות.

ועוד, שמורה בידנו גם האפשרות לקבוע את רמת הפיקוח ולשלוט על היקפה. בעוד שבהתאם להוראות החוק, מוטלת על האפוטרופוס חובת דיווח לאפוטרופוס הכללי באמצעות דו"חות שונים, לרבות דו"ח הוצאות והכנסות תקופתי; הרי שמיופה כוח אינו חב בכך, הגם שהדבר אפשרי. אפשרות זו מקלה פעמים רבות על בן המשפחה התומך, אשר נמצא ממילא תחת עומס ומתח בלתי רגילים, ומאפשרת לו להעניק לממנה את החום, האהבה והסביבה התומכת לה הוא כל כך זקוק. מנגד, על מנת לוודא כי ייפוי הכוח מיושם הלכה למעשה בהתאם למנדט שהעניק הממנה, רשאי הממנה להגדיר בייפוי הכוח "מיודע" אשר יעודכן על כניסת ייפוי הכוח לתוקף ו/או הפעולות המבוצעות במסגרתו. גם בהיבט הכלכלי, נראה אפוא כי עריכת ייפוי כוח משתלמת יותר. בעוד שהליכי אפוטרופסות כרוכים בתשלומי אגרה, עבור פתיחת הבקשה או אף הגשת דו"חות שנתיים באמצעות גורמים מקצועיים, הרי שייפוי כוח מתמשך אינו כרוך בתשלום אגרה כלל.

רלבנטיות ייפוי הכוח אצל חולי ALS

לעיתים קרובות, עולה השאלה האם ניתן לערוך ייפוי כוח מתמשך לחולי ALS, שכן מחלה ניוונית זו פוגעת בתאי העצב המוטוריים, ולמעשה "פוסחת" על הקוגניציה של החולה ובמרבית המקרים הוא נותר צלול לחלוטין לאורך כל ימי חייו. ברור לכל כי מדובר בסוגיה מורכבת, הן מבחינה רפואית והן מבחינה משפטית. באופן עקרוני, היות והחולה לא נפגע לרוב מבחינה קוגניטיבית, הרי שאין מניעה שיערוך ייפוי כוח מתמשך. כל זאת כמובן ככל ומצבו הרפואי מאפשר זאת, ובכלל זה העזרים בהם הוא משתמש כדי לתקשר עם הסביבה. לא מיותר לציין, כי עוה"ד אשר יידרש לערוך ייפוי כוח לחולה ALS, יצטרך לוודא את רצונותיו של האדם הממנה וליידע אותו אודות כלל המשמעויות הגלומות בעריכת ייפוי כוח מתמשך.

> בעוד שעל מנת לקבל צו אפוטרופסות יש לפנות לבית המשפט לענייני משפחה, הרי שבייפוי כוח מתמשך אין צורך בכך והוא נכנס לתוקף באופן אוטומטי כאשר האדם ממלא אחר התנאים שנקבעו בייפוי הכוח.

שאלה נוספת, ולא פחות חשובה, היא האם ניתן יהא בסופו של יום להפעיל את ייפוי הכוח המתמשך, בשעה שצלילות הדעת של חולי ALS אינה בהכרח נפגעת ואלו יכולים לקבל החלטות, בעזרת עזרים שונים. ביחס לכך, חשוב לעמוד על מספר דגשים. ראשית, בכל הנוגע לענייני רכוש, רשאי הממנה לקבוע כי ייפוי הכוח ייכנס לתוקפו מיד לאחר שניתן, אף אם באותו מועד הוא מסוגל לנהל את ענייניו האישיים. שנית, על אף שכאמור הדבר אינו נפוץ, עשוי חולה לסבול גם מירידה קוגניטיבית, באופן אשר יקשה עליו להביע את רצונותיו. שלישית, כלי משפטי זה נמצא בחיתוליו וטרם חלחל במערכות המשפט. סביר למדי, כי בשנים הקרובות יידרשו בתי המשפט לשאלה זו, ובכלל זה האם גם כאשר לא נפגעה יכולתו הקוגניטיבית של ממנה לקבל החלטות הנוגעות לענייניו, ניתן להפעיל את ייפוי הכוח, ולו על מנת להקל על הטיפול בו. רביעית, מבלי להקל בחשיבות ייפוי הכוח המתמשך, מומלץ להביא בחשבון אפשרות מינוי תומך בקבלת החלטות, במקום ו/או בנוסף למינוי מיופה כוח.

חזון העמותה

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

מימוש החזון ייעשה באמצעות:
קידום והובלה של מחקר מדעי-רפואי פורץ דרך, באקדמיה ובחברות הביו-פארמה, שיוביל למציאת טיפול ל-ALS ולריפוי המחלה.

עידוד דור צעיר של מדענים לחקור את המחלה, יצירת תשתיות שיקדמו את חקר המחלה וקידום דיאלוג ושיתוף בין חוקרים.

תמיכה בחולי ALS ובני משפחותיהם ברמה האישית, המשפחתית והציבורית, במטרה לשפר את איכות חייהם.

נשאף להגשים את החזון על ידי גיוס משאבים ופעולה למען הגברת המודעות למחלה והצורך במיגורה, בקרב הציבור הרחב בכלל וקהילת החוקרים בפרט.


IsrA.L.S
העמותה לחקר ה-A.L.S בישראל
עיגול לטובה
כסף קטן משנה הרבה
בשבילכם זה כסף קטן
בשבילם זו התחלה חדשה