



התקווה חזקה מהפחד

מגזין עמותת ישראלס



גיליון מספר 1
ניסן תשס"ט, אפריל 2009



עמותת ישראלס:

דב לאוטמן – נשיא
דוד כהן – מייסד ויו"ר
ניר צורן – מנכ"ל
אפרת כרמי – סמנכ"ל
מורן וייס – מנהלת אגף התמיכה
דליה ליגטי – הנהח"ש ואדמיניסטרציה

בקרו אותנו באתר:

<http://www.israls.org.il>

שלום רב,

אנו שמחים להגיש לכם את הפורמט החדש של עיתון קהילת ה-ALS בישראל. תודה גדולה לכל העוסקים בהוצאת העיתון החדש, שהוא המשכו הישיר של המהדורה החודשית שיצאה עד כה.

בימים אלה של משבר כלכלי בעולם ובארץ, מתמודדת גם עמותת ישראלס עם אתגר מורכב יותר מבעבר בגיוס כספים.

אתגר זה מחייב אותנו לחשיבה יצירתית יותר ולעבודה קשה יותר. יחד עם זאת, אנו משתדלים ככל האפשר לא לפגוע בפעולות העיקריות של העמותה, שהן קידום המחקר והדאגה לרווחת החולים ובני משפחותיהם.

את עמותת ישראלס הקים דוד כהן החולה במחלה, ומנהלים אותה חולים, מתנדבים, בני משפחה, וצוות קטן, מסור ואיכותי של עובדים. אני קורא לכל אחד, שהוא או אחד מיקיריו הצטרף ל"מועדון" של החולים במחלה, להירתם לעשייה של העמותה. אנו זקוקים לכל עזרה, כל אחד על-פי יכולתו וכישוריו. בל נשכח כי עזרה לעמותה היא בעצם עזרה לעצמנו.

בואו לא רק ניחל לניסים, אלא גם נעזור להם להתרחש!

בברכת חג שמח,

ניר צורן

מנכ"ל

ישראלס, העמותה לחקר ה-ALS בישראל

עורכת ראשית: יעל יעקב

חברי מערכת: אפרת כרמי, דליה ליגטי, הדס אפרת, יעל יעקב, מורן וייס, מירב בהט, עמוס פביאן, עמית ברזון, ריבה צוקר.

עריכה לשונית: עמוס פביאן

עיצוב וגרפיקה: ורד הדר, א.ס. איתם סחר בע"מ

הפקה: א.ס. איתם סחר בע"מ

הדפסה:

תגובות והצעות אפשר לשלוח ל:

רח' שבדיה 22 ת.ד. 55075 חיפה 34980;

פקס: 04-8341885; מייל: info@israls.org.il

חג אביז שמח!

IsrA.L.S
העמותה לחקר ה-ALS בישראל



החזון שלנו

עולם שבו מחלת ה-ALS הינה מחלה הניתנת לטיפול ולריפוי ולא עוד מחלה קשה וסופנית.
עולם שבו חולי ה-ALS זוכים לאיכות חיים מיטבית.

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

ישראל בשטח

"תעבירו את זה הלאה"

בשבועות האחרונים עורכת עמותת ישראל, העמותה לחקר מחלת ה-ALS בישראל, קמפיין מודעות וגיוס כספים בשם "תעבירו את זה הלאה".

במסגרת הקמפיין, המשודר בפינה קבועה בתוכנית "העולם הבוקר" בערוץ 2 ("רשת"), מתבצעת החלפת פריטים/שירותים בפריטים בעלי ערך רב יותר, כאשר המטרה היא להגיע לפריט שהעמותה תממש ובאמצעותו תממן מחקר מדעי של מחלת ה-ALS.

במשחק, שנחנך לפני כשלושה חודשים בתוכנית הבוקר של "רשת", פנה אברי גלעד אל הקהל הרחב בבקשה להשתתף במשחק. בינתיים, התקיימו שבעה שלבים עיקריים, שבהם מעשה אחד של נתינה מוביל למשנהו והופך למאגר של אנרגיות טובות. את המשחק פתח דב לאוטמן - חתן פרס ישראל, נשיא עמותת ישראל וחולה ALS. דב תרם זוג תחתונים מתוצרת דלתא - החברה שהקים. בתמורה לתחתונים תרמה הזמרת והיוצרת אסתר שמיר גיטרה, שבעזרתה הלחינה במשך שנים רבות. לטובת הקמפיין, תרם אלמוני ספר תורה עתיק בן 400 שנה, המועדון האלפיני הישראלי תרם יום טיפוס ל-50 איש ואלמוני תרם 20 אלף שקל בתמורה לספר התורה.

"עמותת תפוח" (לצמצום הפער הדיגיטלי בפריפריה) המירה את ימי הטיפוס בעשרה קורסי מחשב לקבוצות. חברת Silver Shasow העניקה את הקורסים לעמותת צימאון (למען ילדים במצוקה) ונתנה בתמורה ארבעה טיולי ספארי באוגנדה. המרכז ללימודים אקדמיים העניק את הטיולים לסטודנטים במכללת תל חי שיקימו באוגנדה מרכז יום לילדים יתומי איידס ונתן בתמורה 7 מלגות לימודים על סך 10,000 ש"ח כל אחת.

בעליו של עיתון "אצבעוני" החזיר את מלגות הלימודים לרשותה של עמותת ישראל ונתן במקומן 200 מנויים שנתיים לעיתון.

את המנויים לאצבעוני לקח האתר "הגן הקסום של מיקה" המלמד ילדים בגיל רך אנגלית, ובתמורה נתן 800 מנויים חצי שנתיים לאתר.

חברת eset המייבאת ומשווקת בארץ חבילות של תוכנת אנטי וירוס הצטרפה למשחק ותרמה 1000 יחידות תוכנה בשווי של 199,000 שח!!!

המנויים ל"גן הקסום של מיקה" ייתרמו לארגון "הרוח הישראלית". בזמן כתיבת שורות אלה תוכנות האנטי וירוס מועמדות ללקיחה ואנו מחפשים את התורם הבא. הקמפיין כולו מופיע באתר הבית של תוכנית הבוקר "העולם הבוקר" באתר של רשת.

http://www.reshet.tv/newsite_programs/actual/haolam_haboker/ALS_GAME.aspx



חברת הזכויות והמידע לחולי ALS

בחודש פברואר 2009 יצאה לאור חוברת הזכויות והמידע לחולי ALS בישראל. החוברת, שאותה כתבה מנהלת אגף התמיכה של העמותה, עו"ס מורן וייס, הינה פרסום ראשון מסוגו המאגד בתוכו את כל המידע הנחוץ לחולה ולבני משפחתו. מידע הנחוץ כדי להתמצא בבירוקרטיה הישראלית ולהגיע למיצוי זכויות מקסימלי.

החוברת נשלחה לכל החולים המוכרים לעמותה, והיא מחולקת במרפאות השונות למאובחנים חדשים במחלה. כמו כן אפשר למצוא עותק שלה באתר העמותה.

שינויים או עדכונים במידע המוגש בחוברת יישלחו על פי צורך.

מלגות לימודים לבני משפחה של חולי ALS המרכז ללימודים אקדמיים

במסגרת הקמפיין **"תעבירו את זה הלאה"** תרם המרכז ללימודים אקדמיים שבאור יהודה מלגות לימודים.

מתוך הקשר החם שנוצר והחשיפה למחלת ה-ALS ולפועלה של עמותת ישראל, החליט המרכז ללימודים אקדמיים להעניק מדי שנה, 3 מלגות לימודים, בגובה חצי שכר לימוד לתואר ראשון, לבני משפחה מדרגה ראשונה של חולי ALS.
פרטים על המרכז ללימודים אקדמיים ניתן למצוא בקישור: <http://www.mla.ac.il>

מועמדים המעוניינים לקבל את המלגה יכולים לפנות לעו"ס העמותה, מורן וייס, 052-3738008
moran@israls.org.il

"לגעת בכאב" – יום עיון לעובדים סוציאליים

ב- 24 במרץ 2009 ערכה עמותת ישראל, בשיתוף עם משרד הבריאות ובחסות אוניברסיטת ת"א, יום עיון לעו"סים מתחום הרפואה הכללית והגריאטריה באשפוז ובקהילה. אנו רוצים להודות לגב' נירית פסח, מנהלת המחלקה לרפואה כללית בשרות הארצי לעבודה סוציאלית במשרד הבריאות, על ההתמחות והשותפות המלאה בתכנון יום העיון.
נושא יום העיון היה "סוגיות מעשיות ואתיות בטיפול בחולה במחלה נירולוגית פרוגרסיבית ובמשפחתו". מטרת יום העיון הייתה לחשוף את ציבור העובדים הסוציאליים למחלת ה-ALS ולקשיים ולאתגרים שהיא מביאה עימה, ובכך לשפר את התמיכה הניתנת לחולי ALS ולבני משפחותיהם.
אנו מאמינים כי העלאת המודעות בקרב ציבור העו"סים להתמודדויות השונות של חולי ה-ALS תביא לשיפור באיכות חייהם של המשפחות.
ההשתתפות היתה מדהימה. הגיעו עובדים סוציאליים ממרכזים גריאטריים, בתי אבות, לשכות בריאות, שירותים סוציאליים בביה"ח, יחידות המשך טיפול של קופות חולים ועוד.
מעל 100 משתתפים, כולם עובדים סוציאליים, שמעו ביום הזה על מחלת ה-ALS: מודלים להתערבות ולתמיכה, טיפול פליאטיבי, חוק החולה הנוטה למות ועוד. הם התרגשו, הם למדו, ואנו תקווה שהם יחזרו למקומות העבודה שלהם, עם יותר מוטיבציה, ידע וכלים, אשר ישפרו את השירות ואת התמיכה הטיפולית שהם מעניקים לאדם החולה ב-ALS ולמשפחתו.

אתר האינטרנט של עמותת ישראל

5 בחודש הקרוב תשיק עמותת ישראל אתר אינטרנט חדש בכתובת חדשה: <http://www.israls.org.il>. האתר החדש, שאותו תכנתה ועיצבה בהתנדבות חברת ביופורום בשיתוף עם חברת web creative, מכיל חומרים עדכניים לגבי העמותה ופעילותה בתחומי המחקר, התמיכה והמודעות. כמו כן, באתר יש מערכת פורומים, המוכרת לקהל המשתמשים, המאפשרת לחולים ולבני משפחותיהם לשתף במחשבות ובחוויית את הקהל הרחב ולהפנות שאלות לצוות המומחים של העמותה. אנו מקווים שתיהנו מהשיטוט ומהשימוש באתר החדש ונשמח לקבל מכם תגובות.
אנו מודים מקרב לב לחברות ביופורום ו-web creative על הזמן ועל המאמץ שהושקעו בבניית האתר החדש.

שיתוף פעולה עם חממת משגב

החממה הטכנולוגית משגב תשתף פעולה עם עמותת ישראל כדי לקדם מחקרים וטיפולים למחלת ה-ALS. חממת משגב, שחברותיה עוסקות בתחום מדעי החיים, חתמה על הסכם שיתוף פעולה עם עמותת ישראל, העמותה לחקר ה-ALS בישראל. במסגרת ההסכם, חממת משגב תיתן עדיפות לחברות העוסקות בחקר המחלה, בכפוף לאישורו של המדען הראשי, והעמותה תשקיע כסף בחברות החממה בתחום המחקר והפיתוח של מחלת ה-ALS. בסך הכול ישקיעו החממה והעמותה כ-2 מיליון ₪ בכל חברה שתוקם או תצטרף לחממה מתחום ה-ALS.
ניר צורן, מנכ"ל עמותת ישראל, ציין, כי זהו שיתוף פעולה ראשון מסוגו בין חממה טכנולוגית לעמותה התומכת במחקר. שיתוף הפעולה הזה מעודד פיתוחים חדשים בתחום מחלות קשות. סטיב רודס, מנכ"ל חממת משגב הוסיף כי החממה מברכת על השותפות עם עמותת ישראל. "אנו מקווים כי שותפות זו תוביל להתקדמות משמעותית בטיפול במחלה הקשה".

בואו נהיה בקשר

תקשורת תומכת וחלופית

ישנן דרכים רבות ומגוונות לשמירה על תקשורת עם האדם החולה ב-ALS, בהתאם למהלך המחלה וליכולותיו. המדור ייתן מידע, רעיונות וטיפים על תקשורת תומכת וחלופית.

כתבתה של: **הדס אפרת**

תקשורת לא-מחשבתית ותקשורת מחשבתית

בגיליון זה נחל בהצגה כללית של שתי דרכי התקשורת- תקשורת לא-מחשבתית, ותקשורת מחשבתית. בגיליונות הבאים נציג כל פעם לעומק דרך/אמצעי תקשורת, ואת החלופות לו במידה וישנן. לא כל חולי ה-ALS מאבדים את היכולת לדבר, אך במידה וכן מתחיל תהליך של אובדן יכולת הדיבור, הוא קורה בהדרגה. מומלץ להתחיל ללמוד תקשורת תומכת וחלופית (תת"ח) בשלב שבו מתחיל קושי מסוים בדיבור, אך עדיין קיימת היכולת לדבר. כך, המסרים יהיו ברורים יותר וניתן יהיה לבנות יחד את ערוץ התקשורת.

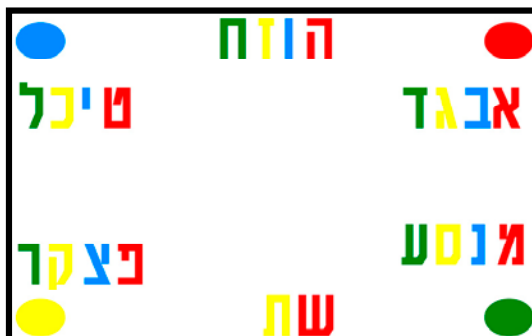
מאת: **טלי פורת-ארוך**, יועצת להנגשת תקשורת ומחשב, ישראלס

תקשורת לא מחשבתית

לצורך תקשורת שאינה מחשבתית, ניתן להיעזר בלוח תקשורת. לוח התקשורת הינו לוח (רגיל או שקוף), עליו מודבקים סמלים או אותיות ה-א-ב, בחלוקה לקבוצות. באמצעות הצבעה על סמל/אות (בעזרת קרן לייזר, הפניית מבט עיניים או אישור של "כן" ו"לא" להקראת הסמלים או האותיות) יכול לתקשר האדם החולה עם מי שיושב מולו. ישנם שני סוגים של לוחות תקשורת - לוח תקשורת לא אלקטרוני, ולוח תקשורת אלקטרוני. הלוח הלא אלקטרוני נייד ואינו דורש חיבור לחשמל או בטריית. אפשר להכין אותו לבד ובהתאמה לצרכיו האישיים של החולה, כך שהתפעול שלו יהיה קל ומהיר.

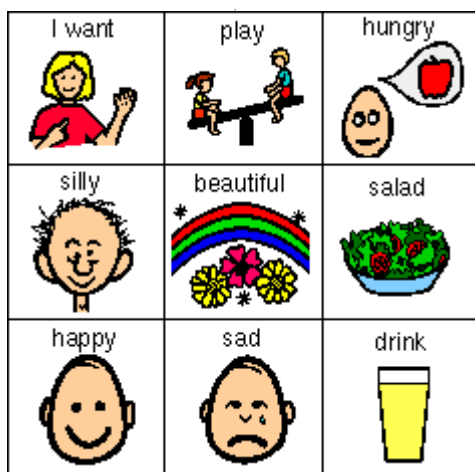
דוגמא ללוח לא אלקטרוני של אותיות הא'-ב'

6



הלוח האלקטרוני הינו לוח המתחבר לחשמל/לבטריות, ולעיתים אף מצויד בפלט קולי, כך שברגע ההקלקה על הסמל/האות, הלוח אומר בקול רם את שם הסמל (למשל: סמל של אוכל, הפלט הקולי יכול להגיד: רעב). אפשר להקליט לבד את המשמעות של הסמלים, אפילו בקולו של החולה (אם משתמש כאשר עדיין קיימת יכולת דיבור) או של קרוב אחר. ניתן לראות סוגים שונים של לוחות אלקטרוניים במילב"ת, או בארגונים אחרים אשר עוסקים בתקשורת תומכת וחלופית. אפשר להתקין את הסמלים בהתאמה אישית, בליווי ובייעוץ של קלינאי תקשורת.

דוגמא ללוח אלקטרוני:



תקשורת מחשבית

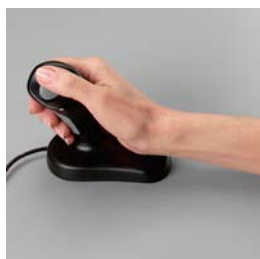
מחשב הוא אמצעי תקשורת חשוב ומרכזי, המאפשר לנו להיות בקשר עם הסביבה - הקרובה והרחוקה. הוא פותח הזדמנות לעולם מגוון ונותן מענה לקשת רחבה של צרכים (תקשורת - כתיבה, מיילים, SMS / פנאי- גלישה באינטרנט, ועוד). חולי ALS אשר לא עבדו מעולם על המחשב, ולא מכירים את יישומיו הבסיסיים - מומלץ שיעברו הדרכה להיכרות בסיסית עם המחשב, טרם הזדקקותם לו לצורכי התקשורת באופן בלעדי.

הקידמה הטכנולוגית, יחד עם הניסיון הרב שנצבר בעבודה עם חולי ALS, מאפשרים להשתמש במחשב לצורכי תקשורת כמעט בכל שלב של המחלה.

מגוון האפשרויות ואביזרי העזר עצום, ולרוב מדובר בהתאמה אישית מדויקת ליכולת התפקוד. ניתן להמשיך לעבוד עם אביזרי המחשב ה"רגילים" תוך שימוש בעזרים תומכים פשוטים יחסית (לדוגמא: הצמדת סקוץ' לעכבר כדי למנוע את בריחת היד ממנו, או משענת זרוע שמייצבת את הזרוע בעבודה על המקלדת/העכבר), וניתן להשתמש באביזרי עזר המהווים תחליף לאביזרי החומרה כפי שאנו מכירים אותם (למשל: ג'ויסטיק במקום עכבר, מקלדת וירטואלית שמופיעה על המסך במקום המקלדת הרגילה, מתג במקום קליק של עכבר ועוד).

7

דוגמא נוספת לג'ויסטיק



דוגמא לשימוש במשענות זרוע

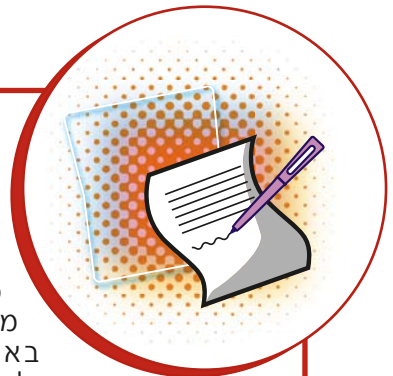


דוגמא לג'ויסטיק



לצד התמיכה בחומרה, ישנן תוכנות מתקדמות המאפשרות שליטה בכל יישומי המחשב בקלות ובהתאמה אישית. בקליק אחד, אפשר לכתוב, לגלוש באינטרנט ואף לצייר. וכך כתב יהונתן מושיץ לטלי פורת-ארוך, לאחר שעזרה לו בהנגשת המחשב לתקשורת:

"... השימוש במחשב מאוזן מאוד, ולא מורכב, גרסה רבה לך אולי נראה ענייג, אבל כן שפגחך לפניך, אג העולם נרגע לי אדם לחיים..."



טלי ארוך-פורת, מומחית הנגשת המחשב של עמותת ישראלס, מספרת על המפגש עם יהונתן:

אל יהונתן הגעתי לאחר פנייה של פיזיותרפיסט מקופ"ח מכבי. הפיזיותרפיסט הכיר אותי דרך חולה אחר מאזור ירושלים, שלו עזרתי בנושא התקשורת.

כשהגעתי, מצאתי את יהונתן מתקשר אך ורק בעזרת "מצמוצי-מסמסים" (מכתיב SMS על ידי מצמוץ "כן" ו"לא" למטפלים שלו, באמצעות לוח הספרות על גבי הטלפון הנייד).

בשל נפילת עפעפיים, יהונתן לא יכול היה להשתמש בעכבר עין. כך, מצא עצמו מרותק למיטה, מוגבל מאוד ביכולתו לתקשר עם סביבתו ולנהל את חייו.

אחרי אינספור ניסיונות, באחת הפעמים פתאום ראיתי תנועה זעירה של כף הרגל בשתי הרגליים יחד. שלפתי מיד מתג (אשר לחיצה עליו בעזרת כף הרגל, מבצעת פעולה של הקלקה במחשב) והתקנתי במחשב מקלדת סריקה עם תוכנה המתאימה למצבו.

היום, יהונתן עובד על המחשב בצורה חופשית ועצמאית. הוא מתקשר עם כל העולם באמצעות גלישה באינטרנט וכתובת מיילים, ואף "מדבר" עם חבריו ובני משפחתו באמצעות הקלדה בוורד.

יהונתן חזר לנהל את חייו באופן עצמאי - משק הבית, כספים, ביורוקרטיה, מיצוי זכויות, דאגה לילדים. הכול לבד.

לפרטים נוספים, לייעוץ ולקבלת שירות הנגשת תקשורת ניתן לפנות לגב' טלי פורת-ארוך, יועצת הנגשת תקשורת ומחשב של עמותת ישראלס, באמצעות הנייד 052-3068305 או המייל tal.aroch@gmail.com.

במאמר זה הבאנו מידע ראשוני לתקשורת חלופית ותומכת הן מהתחום הלא ממוחשב והן מתחום המחשב. נשמח לקבל תגובות ושאלות, במייל: info@israls.org.il

ישראלס במחקר – מענקי מחקר – מחקרים פעילים

שם המחקר	שם המוסד	שם החוקר	תאריך התחלה
Post Doc in the University of Pennsylvania	פוסט דוק' – ארה"ב	ערן פרלסון	09.05
Transplantation of human embryonic stem cells-derived neural precursors in an animal model of ALS	הדסה עין כרם	סלקיור	12.06
Post Doc in the University of California, San Diego	פוסט דוק' – ארה"ב	אדריאן ישראלסון	02.07
Novel Multifunctional Neuroprotective-Neurorescue-Iron Chelators for ALS	טכניון	פרופ' מוסה יודעים	03.07
T cell bases neuroprotective vaccination combined with stem cells: a novel potential therapy for ALS	מכון ויצמן	פרופ' מיכל שוורץ	04.07
New Compunds for ALS Therapy- Yac 102	אוני' תל אביב	דר' דני אופן	07.07
Neurotrophic factors producing cells generated from human adult bone marrow: Therapy for ALS	אוני' תל אביב	דר' דני אופן	08.07
Identifying ALS Biomarker or Blood peptide/ Protein in serum or plasma of ALS patients	אוני' בן גוריון	פרופ' פרוגדור	10.07
Blood mediated decrease of glutamate neurotoxic potential in experimental ALS	מכון ויצמן	פרופ' ויויאן טייכברג	10.07
The potential use of AD4 for the treatment of ALS	אוני' עברית	דר' חנה רוזנמן	01.08
RNA editing	תל השומר	פרופ' גידי רחבי	03.08
The antioxidant n-SSL-TMN and the anti-inflammatory n-SSL-MPS as drugs to treat ALS	אוני' עברית	פרופ' ברנהולץ	05.08
Profiling ALS by Antigen Microarray-מחקר המשך	מכון ויצמן	אימיונארי	05.08
NAP and derivatives for the therapy of ALS	אוני' תל אביב	פרופ' אילנה גוזס	07.08
Telomerase Activators for ALS Therapy	אוני' בן גוריון	פרופ' פריאל	01.09
Biological characterization of hMSC of ALS patients.	אוני' תל אביב	דר' מיגל וייל	01.09
Stressin treatment for ALS מחקר המשך	מכון ויצמן	פרופ' ירון כהן	02.09
Brain cognition correlates in ALS patients	המרכז הרפואי סוראסקי	דר' דפנה בעש"ט	02.09

ישראלס במחקר – מענקי מחקר – מחקרים שהסתיימו

שם המחקר	שם המוסד	שם החוקר	תאריך התחלה
Neural differentiation of human bone marrow stem cells in developing chick embryos-therapy for ALS	אוני' תל אביב	דר' מיגל וייל	12.05
Induction of GDNF producing cells from adult bone marrow for therapy of ALS	אוני' תל אביב	דר' דני אופן	12.05
Stressin treatment for ALS	מכון ויצמן	פרופ' ירון כהן	05.06
Profiling ALS by Antigen Microarray	מכון ויצמן	אימיונארי	07.06
חמישה סקרי התכנות - לשכת המדען הראשי	משרד הבריאות	המדען הראשי	10.06
Development of cell therapy for the treatment of ALS	חברה	טרה ויטה	10.06
MicroRNA expression in ALS	הדסה עין כרם	פרופ' איתן גלון	03.07
Discover of Susceptible Genes for ALS and Biomarker for early Detection of the Disease	חברה	קומפיוגן בע"מ	06.07
The role of B lymphocyte and propagation of ALS	טכניון	פרופ' דורון מלמד	07.07
Influence of central and peripheral trauma on the onset and progression of the disease in mouse model of ALS	אוני' תל אביב	דר' ויויאן דרורי	10.07

הגנטיקה של מחלת ה-ALS

כתב: **עמית ברזון**, דוקטורנט במכון למדעי החיים, האוניברסיטה העברית בירושלים

חלק חשוב במחקר של מחלת ה-ALS הוא מציאת הגורמים התורשתיים, שיכולים להשפיע על התפתחות המחלה באדם מסוים ולא באחר. מחקר זה מונע מתוך המחשבה שבמידה ונגלה אילו גנים פגומים אצל חולי ALS נוכל לפתח תרופות מדויקות התוקפות את גורם המחלה עצמו ולא תוצאה משנית שלו. כמו ברבות מהמחלות המורכבות ייתכן שגם ALS מושפעת הן מגורמים תורשתיים והן מגורמים סביבתיים אשר אינם ידועים עדיין.

מחלת ה-ALS היא חלק ממשפחה רחבה של מחלות הנקראות מחלות נוירודגנרטיביות, כמו לדוגמא, אלצהיימר, פרקינסון, הנטינגטון, ועוד. מחלות אלו פוגעות, כל אחת בדרכה, במערכת העצבים באדם בוגר וגורמות לניוון של חלקים ספציפיים שלה. למרות שמדובר במחלות שונות ומובדלות, יש מוטיבים רבים המשותפים להן. לדוגמא, בכל המחלות הללו נגרם נזק לתאים המרכיבים את מערכת העצבים, תאי העצב, או בשמם הלועזי נוירונים. כאשר תאים אלה נפגעים, היכולת שלהם לבצע את תהליכי עיבוד המידע והתקשורת שהם מבצעים באופן נורמלי נפגעת, ומכאן נובעים הסימפטומים של המחלות השונות. במקרה של ALS, תאי העצב שנפגעים הינם תאי עצב מוטוריים. תאים אלו אחראים על העברת הפקודה מהמוח אל השריר שאנו רוצים להזיז.

חשוב לציין כי ישנם שני סוגים של תאי עצב מוטוריים: תאים עליונים (upper motor neurons) ותאים תחתונים (lower motor neurons). התאים העליונים נמצאים במוח ושולחים שלווח אל חוט השדרה ושם הם פוגשים את התאים התחתונים אשר שולחים שלווח המגיעה עד לשריר. בצורה זו מתבצעת העברת המידע מהמוח אל השריר.

ב-ALS שני סוגי התאים נפגעים, ושלווחותיהם מתקצרות.

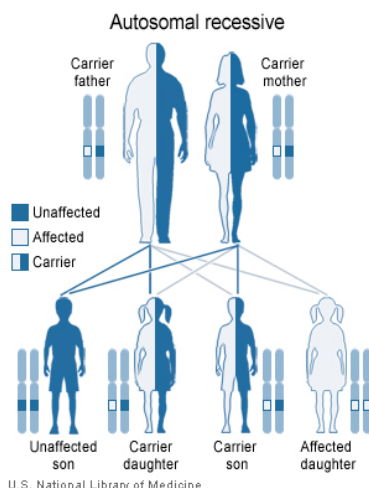
גורם נוסף המשותף לרבות מהמחלות הנוירודגנרטיביות הוא חלוקת החולים לשתי קבוצות עיקריות מבחינת אופי התורשה של המחלה. בקבוצה הראשונה, המחלה עוברת באופן גנטי ברור בתוך המשפחה, כמו תכונות רבות אחרות כגון צבע עיניים, צבע העור, גובה וכו'. חולים אלו, המהווים כעשרה אחוזים מכלל החולים לוקים ב-Familial A.L.S או בקיצור FALS. הקבוצה השנייה, המהווה את מרבית החולים, נקראת Sporadic A.L.S, או בקיצור SALS, ובהם ALS נראה כמופיע באופן מקרי ואין עדות לכך שהמחלה נגרמת מגורם תורשתי מסוים.

יש נקודה, שחשוב להבהיר בנוגע לתורשה של תכונות כדי להבין את המורכבות של תורשת מחלות. החומר התורשתי שלנו מורכב משני עותקים. עותקים אלו דומים מאוד, אולם ישנם שינויים מסוימים ביניהם ולכן, לכל תכונה יכולות להיות לנו למעשה שתי אפשרויות. אם כן, במקרה שעותק אחד אומר שאמורות להיות לנו עיניים כחולות ועותק שני אומר שאמורות להיות עיניים חומות - מה תהיה התוצאה? בחלק מהתכונות התוצאה תהיה ערבוב בין שתי התכונות ונקבל עיניים ירוקות. בתכונות אחרות אחד הסוגים הינו דומיננטי על השני ו"מנצח" אותו ואז נקבל לדוגמא עיניים חומות. במקרה זה התכונה לעיניים כחולות מכונה "רצסיבית" והתכונה לעיניים חומות מכונה "דומיננטית".

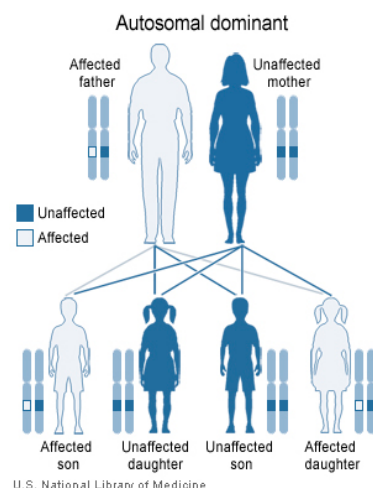
בדומה לכך גם מחלות שונות יכולות לעבור באופן דומיננטי או רצסיבי. במקרה של תכונה דומיננטית, לילד שנולד לזוג הורים שאחד מהם חולה יש 50% לפתח את המחלה (איור 1).

לעומת זאת כאשר המחלה מורשת באופן רצסיבי ייתכן כי לילד חולה יהיו שני הורים בריאים, מכיוון ששני ההורים שלו נושאים בנוסף לעותק לא תקין גם עותק תקין ה"מחפה" עליו (איור 2).

איור 2 – תורשה של תכונה רצסיבית



איור 1 – תורשה של תכונה דומיננטית



במקרה של מחלת ALS תורשתית (FALS) רוב המקרים הינם דומיננטיים. ולכן, במקרה ששני ההורים של אדם חולה היו בריאים עד גיל יחסית מאוחר רוב הסיכויים שהוא/היא לוקים ב-ALS ספוראדי (SALS).

כאשר מחלה עוברת בתורשה באופן ברור, בין אם באופן דומיננטי או רצסיבי, גנטיקאים יכולים, בשיטות שונות, למצוא את הגן הפגום. ב-ALS ידועים 7 גנים שמוטאציות בהם גורמות למחלה. גנים אלו נקראים, SETX, ALS2, SOD1, Dynactin ו-VAPB ולאחרונה התגלו שניים נוספים: TARDBP ו-FUS. מתוך גנים אלו הידוע והנחקר ביותר הוא גן הנקרא SOD1. מוטאציות בגן זה אחראיות לכ-רבע מכלל חולי FALS, כלומר, לכ- 2.5% מכלל החולים.

למרות האחוז הנמוך, תגליות כגון זו יכולות לשפוך אור רב על התהליכים שנפגמים במחלה, מכיוון שלראשונה הן נותנות לחוקרים נקודת עוגן להסתכל ולבחון את התהליכים שנפגעים במחלה, וכך לכוון אותם למציאת פתרון. לדוגמא, SOD1 הינו חלבון הפועל למניעת נזקים הנגרמים מרדיקלים חופשיים בתא. חומרים אלה הינם הרסניים ביותר וגורמים לנזק חמצוני ו-SOD1 הופך אותם לחומר פחות מזיק. מכאן, ברור מדוע כיוון טיפולי אחד הוא נוגדי חמצון (אנטי-אוקסידנטיים) הניתנים מתוך מחשבה שנוזק חמצוני הוא אחד הגורמים למחלת ה-ALS.

אולם, מחקרים הנעשים על עכברים מראים שהמצב מורכב יותר. כאשר חוקרים לקחו עכברים וגרמו לכך שחלבון ה-SOD1 שלהם יהיה לא פעיל לחלוטין, העכברים לא פיתחו מחלה דמוית ALS. לעומת זאת, עכברים שגרמו להם למוטאציה ב-SOD1, כפי שקיימת בחולים, פיתחו מחלה הדומה מאד ל-ALS, למרות שאותו החלבון היה פעיל במידה זזה לחלבון ה"רגיל". מכאן אפשר להבין, שייתכן שאין זו הפרעה לתפקודו הרגיל של SOD1 הגורמת למחלה אלא ככל הנראה מדובר על התווספות של פעילות לא תקינה אחרת.

SOD1 מהווה גם דוגמא טובה למורכבות של תהליכי התורשה ב-ALS. בגן הזה התגלו מוטאציות רבות שגורמות למחלה. אחת מהמוטאציות האלה נפוצה ביותר בצפון סקנדינביה (3% מהאוכלוסייה) ושם, כאשר העותק השני של הגן הינו רגיל, לא מתפתחת מחלה. לעומת זאת, אותה מוטאציה בדיוק, כאשר היא נמצאת באנשים מחוץ לצפון סקנדינביה, מובילה להתפתחות של ALS. ההסבר לכך הוא, ככל הנראה, הרקע הגנטי של אותה אוכלוסייה, המגן עליה ממוטאציה זו באופן שעדיין הינו בלתי ידוע. מתוך דוגמא זו אפשר לראות שמוטאציה מסוימת יכולה להיות דומיננטית באוכלוסייה אחת, ורצסיבית בשנייה. מתוך הידע הגנטי אנו מקווים שיצמח טיפול טוב יותר לחולי ALS. בשילוב עם טכניקות חדישות להשתקת גנים שהתגלו בשנים האחרונות, ייתכן ויהיה אפשר לבטל את חלבון SOD1 הבלתי-תקין וכך למנוע את התפתחות המחלה, לפחות בחולי FALS שבהם SOD1 פגום. טכניקות אלה הראו תוצאות יפות בטיפול בעכברי מודל למחלה, אבל המרחק ליצירת תרופה הינו גדול עדיין ויש מספר בעיות שיש להתגבר עליהם לפני ששיטות אלו יוכלו לשמש לטיפול באנשים.



ישראלס במחקר

מטרתה המרכזית של עמותת ישראלס היא גיוס משאבים על מנת לממן מחקרים שיקדמו מציאת טיפול ותרופה למחלת ה-ALS. כיום, העמותה מממנת למעלה מ-20 מחקרים במוסדות אקדמיים שונים ברחבי הארץ. במדור זה נביא, מדי גיליון, את סיפורו של אחד המחקרים שהעמותה משתתפת במימונו וריאיון עם החוקר המבצע אותו.

כשל חיסוני בחולי ALS ומשמעותו

ריאיון עם **פרופסור מיכל שוורץ**, מהמחלקה לנוירוביולוגיה במכון ויצמן למדע.

מאת: **מירב בהט**

פרופ' שוורץ מהי גישתך הייחודית במחקר?

עד לפני עשור היה מקובל לחשוב שנוכחות תאי מערכת החיסון במוח או בחוט השדרה (מערכת העצבים המרכזית) היא עדות לפתולוגיה. לכן, בכל המקרים של מחלות ניווניות (אקוטיות או כרוניות) בהן הודגמה תגובה חיסונית מקומית נעשו ניסויים למגר התגובה החיסונית באמצעות מתן תרופות אנטי-אינפלמטוריות. מחקרנו בן למעלה מעשור, הצביע כי תגובה אינפלמטורית מקומית הכרחית להחלמה וכי יש לווסת אותה אבל לא לדכאה. יתרה מזאת הוכחנו כי כדי שתגובה אינפלמטורית כזו תהיה אופטימלית יש צורך בסיוע של מערכת החיסון ההיקפית (לימפוציטים ומונוציטים).

מהן ההשלכות לגבי ALS ?

מצאנו לתדהמתנו שבחיות המודל (דהיינו עכברים אשר יש להם פגם גנטי כזה שגורם לסימפטומים של ניוון שרירים בדומה למה שקורה בבני אדם), ויתרה מכך בחולים, עם התקדמות המחלה ואובדן תפקוד מוטורי, יש תהליך גובר של אובדן לימפוציטים במחזור הדם. תהליך דומה קורה בהזדקנות, רק שבחולים מתרחש בצורה מואצת. בעבודות קודמות מצאנו שמערכת החיסון ההיקפית משפיעה על תחזוקת המוח, כלומר כשהיא מזדקנת היא משפיעה על הזדקנות המוח - אובדן קוגניטיבי וירידה ביצירת תאים חדשים מתאי גזע בוגרים הנמצאים במוח.

בבדיקה של עכברי מודל של ALS מצאנו שבעכברים חולים בני חודשיים מערכת החיסון מתפקדת עדיין באופן נורמלי ותוך חודשיים היא מתפקדת כמו בעכברים זקנים בני שנתיים. תוצאות אלו קבלו גם ביסוס ממחקר שערכנו בבני אדם.

בדקנו דמים של חולים ומצאנו שמערכת החיסון שלהם דומה לזו של אדם זקן. בעקבות כך ערכנו ניסויים שבהם לקחנו עכברי מודל לALS ושיפרנו להם את מערכת החיסון באמצעות מתן חיסון אקטיבי. מצאנו כי העכברים המטופלים האריכו חיים בצורה משמעותית לעומת עכברי הביקורת ללא הטיפול. כלומר, כשמערכת החיסון פועלת בצורה מוגברת הדבר מעכב את המחלה בעכברים. ההנחה היא שבאופן רגיל כנראה מתקיים שיווי משקל בין הגורם הראשוני למחלת ה-ALS, לבין מערכת החיסון. כל עוד שיווי המשקל נשמר המחלה איננה פורצת.

אולם אם מסיבה כלשהי שיווי המשקל הזה מופר, המחלה באה לידי ביטוי. מכאן ואילך התהליך מואץ בגלל ההגברה ההדדית



השלילית. הממצא הזה ניתן ע"י עבודות של קבוצות אחרות בעולם שהראו שאם מזווגים עכבר מודל לALS עם עכברה שיש לה חוסר של מערכת החיסון העכבר שנולד מפתח מחלה חמורה הרבה יותר מזו של ההורה החולה".

אם כן מה עשויה להיות המשמעות של מחקר עבור החולים?

עד כה בדקנו שתי גישות חיסוניות שהוכיחו עצמן כיעילות- גישה אחת דורשת פיתוח נוסף וגישה שנייה מבוססת על שימוש בחומר ידוע שנמצא בשוק הקליני למטרות אחרות. אנחנו מקווים שע"י המשך מחקר מאוד אינטנסיבי נוכל לאמץ אחת הגישות מיידית ואת השנייה נפתח עם הזמן.

התוצאות שמצאנו מעניקות אופטימיות לדרך הטיפול במחלה, על ידי חיזוק ספציפי של מערכת החיסון, דבר הנראה כבר השגה.

חלק מהעבודה הוא תוצר שיתוף פעולה עם קבוצת מדענים בשיבא, באוניברסיטת תל אביב ובבית חולים סידר סיני בלוס אנג'לס.



ישראלס בתמיכה

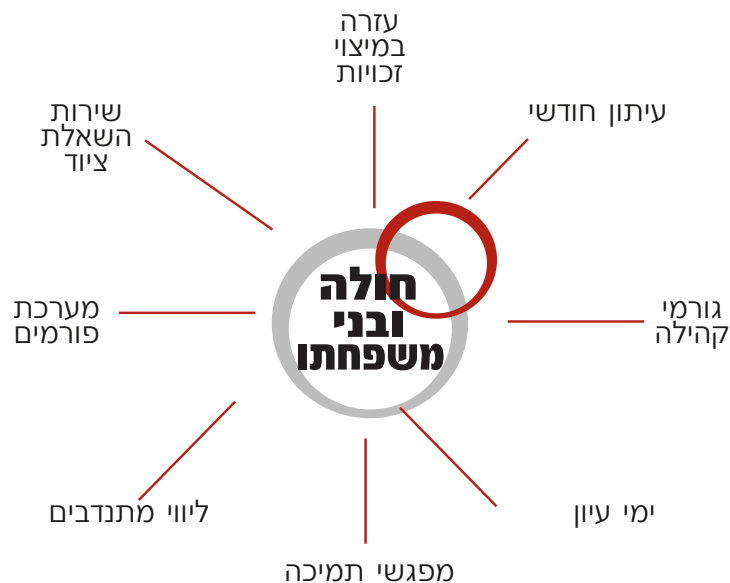
מאת: **מורן וייס**, עו"ס, מנהלת אגף התמיכה, ישראלס

פעילות אגף התמיכה ופיתוח השירותים לאדם החולה ולבני משפחתו, נעשית מתוך ראייה הוליסטית המתייחסת לאדם כשלם ולוקחת בחשבון את מכלול צרכיו - הפיזיים, הרגשיים, הקוגניטיביים והחברתיים. לצד התערבויות אישיות היא כוללת גם פיתוח שירותים וקידום זכויות מול משרדי ממשלה וגופים רלוונטיים אחרים.

בכל גיליון נביא עידכון מפעילות אגף התמיכה.

בראשית 2008 הקימה ישראלס את אשכול השירותים. זהו צוות רב - מקצועי, הכולל מומחים מתחומים שונים: נוירולוגיה, נשימה, תזונה, פיזיותרפיה, תקשורת ועוד, העומד הן לרשות החולים ובני משפחתם והן לרשות אנשי המקצוע מהקהילה.

אחד היעדים שלנו לשנת 2009 הוא הרחבת האשכול באמצעות הכנסת שירותי רפואה פליאטיביים לסל השירותים שהוא מציע.



הטיפול הפליאטיבי מתמקד באיזון סימפטומים ובהקלה על תסמינים של מחלה, להשגת איכות חיים טובה יותר עבור החולה. זאת, במקביל למעורבות החולה והמשפחה בקבלת ההחלטות הקריטיות ושמירה על רצף טיפולי בין אנשי המקצוע השונים. את הטיפול הזה מגדיר ארגון הבריאות העולמי כ"גישה טיפולית כוללת שמטרתה לשפר את איכות החיים של חולים ובני משפחתם, המתמודדים עם מחלה חשוכת מרפא... במטרה למנוע את סבלם ולהקל עליו...".

כאב או אי-נוחות עלולים לגרום לחולה לעצבנות ולתחושה של חוסר אונים. טיפול בהם יכול לשפר את איכות החיים לא רק בהיבט הפיזי, אלא גם בהיבט הרגשי ולסייע בבהחזרת תחושת השליטה בחיים.

ברוב המקרים, רופא פליאטיבי עומד בראשו של צוות רב-מקצועי שעבר הכשרה פליאטיבית ונכון לתת את המענה האופטימלי, תוך הסתכלות רחבה על צרכיו של האדם החולה - הפיזיים, הרגשיים, הקוגניטיביים והחברתיים. בניית תכנית הטיפול מגדירה את מצבי אי-הנוחות, מציבה סדרי עדיפויות לטיפול ונותנת כלים להתמודדות עם מצבי הלחץ השונים.

מחלת ה-ALS מציבה אתגרים מורכבים הן לחולים במחלה והן לאנשי המקצוע, אתגרים אשר בחלקם לפחות אפשר לטפל. לא פעם תוך כדי שיחה עם החולה או עם בן המשפחה, אני נתקלת ב"סימפטום של אי נחת", שלולא שאלותיי לא היו המטופלים מעלים אותו מפני שלא חשבו שאפשר לעזור בעניין שינה לא רציפה, חוסר תיאבון, קשיים בעשיית צרכים, כאבי פרקים, הצטברות נוזלים, דיכאון - אלה רק חלק מהדוגמאות שרופא פליאטיבי יכול לעזור בהן. הוא גם יכול לייעץ לגבי איזון בטיפול התרופתי, כך שאיכות החיים תהיה מירבית, כלומר - תחום אחד לא יבוא על חשבון תחום אחר (דוגמת: תרופות אנטי-דיכאוניות שעלולות לדכא גם את החשק המיני).

פעמים רבות אתם מוצאים את התשובה אצל הנוירולוג, רופא המשפחה, או רופא מומחה אחר. אך אם למרות ניסיונותיכם נותרתם במצוקתכם, אל תוותרו. יש עוד דרך שאפשר לנסות.

עזרו לנו לעזור לכם ולפתח מענה טוב יותר לצרכיכם, באמצעות מילוי השאלון המצורף לגיליון הזה, והחזרתו באמצעות הפקס 09-9556008 או המייל Moran@israls.org.il תודה!



אגף התמיכה של ישראלס וביה"ס לעבודה סוציאלית ע"ש בוב שאפל באוניברסיטת תל-אביב יעודדו מחקרים העוסקים בהתמודדות חולים ובני משפחתם עם מחלת ה-ALS!
בשנה"ל הבאה (תש"ע) יוקדשו 2 מחקרים של סטודנטים לנושא הקשור להתמודדות חולים ובני משפחתם עם מחלת ה-ALS.
את המחקרים יערכו סטודנטים לתואר שני בביה"ס לעבודה סוציאלית ע"ש בוב שאפל באוניברסיטת תל-אביב, והם יתבססו על ריאיונות אישיים (פגישה חד פעמית של כשעה-שעתיים עם החולה/בן-המשפחה - לפי נושא המחקר).
משפחות המעוניינות להשתתף במחקר מוזמנות ליצור קשר עם מורן, במייל moran@israls.org.il או בנייד 052-3738008.

הכר את המומחה

במדור זה נכיר מקרוב את המומחים מאשכול השירותים, שיציגו את התפיסה המקצועית הרלוונטית לחולי ALS, חשיבות הטיפול וטיפים חשובים.

כתבתה של **הדס אפרת**

תזונה בקרב חולי ALS

תזונה נכונה חשובה לתפקוד יום-יומי תקין. תזונה נכונה בקרב חולי ALS חשובה אף יותר, בגלל הסוג והאופי של המחלה. אלה משפיעים על היכולת של החולה לאכול ולקבל כמות קלוריות שמספקת את כל האנרגיה שהגוף זקוק לה לשמירה על התפקוד. לחולי ALS אין צרכים תזונתיים מיוחדים שקשורים באופי המחלה, אך היחלשות שרירי הבליעה מחייבת הסתגלות לתזונה המתאימה למחלת ה-ALS. הכתבה הבאה מסבירה את השינוי בתזונה של חולה ALS ואת החשיבות שיש בקבלת ייעוץ מאיש מקצוע ובהתאמה אישית.

מאת: **מיכל לוסטהאוז**, דיאטנית קלינית, היחידה לתזונה קלינית, המרכז הרפואי ע"ש "סוראסקי", תל אביב.

ישנה חשיבות מירבית לתזונה בקרב חולי ALS מ-2 סיבות עיקריות: האחת, מפני שלסוג המחלה השפעה על התזונה הרצויה ולכן יש צורך להתאים ולהסתגל לתזונה אחרת. הסיבה השנייה היא מפני שלתזונה השפעה על תפקוד השרירים, התזונה מסייעת בשמירה עליהם ובמניעת פגיעה משנית שאינה תוצאה ישירה של המחלה, אלא תוצאה של תזונה לקויה. במהלך מחלת ה-ALS מתרחש תהליך של איבוד מסה ושל תפקוד השרירים הרצוניים. היחלשות השרירים עשויה להוביל לקשיים בהכנת המזון (במידה ונפגעים שרירי הידיים), בלעיסה ובבליעה (כאשר נפגעי שרירי האזור הבולברי). פעמים רבות, חולים לא מצליחים לאכול מספיק כדי לספק לגוף את צרכיו האנרגטיים והתזונתיים ונותרים בתת תזונה המחלישה אותם. בנוסף, עולה ממחקרים כי הצרכים האנרגטיים עולים עם התקדמות המחלה. בתנאים הללו, כאשר מחד יש עלייה בדרישות התזונתיות ומאידך, ירידה בצריכה התזונתית נוצר מחסור קלורי אשר מתבטא בירידה במשקל. הבעיה היא, שירידה זו במשקל אינה מורכבת רק מירידה במסת השומן אלא גם מירידה במסת השריר שממילא נפגעת ויורדת כחלק מתהליך המחלה.

אי לכך, איבוד המשקל עלול להאיץ את התקדמות המחלה ואף לגרום להחמרת תסמינים, כגון ירידה בתפקוד הנשימה, תחושת חולשה, עייפות מתמדת ועוד. לכן, לתזונה הולמת חשיבות מכרעת במחלת ה-ALS, ומעקב תזונתי החל מרגע האבחון מהווה חלק אינטגרלי ממכלול הטיפול. המטרה במעקב ובטיפול התזונתי היא לשמור על המשקל עד כמה שניתן ולעכב את איבוד מסת השריר.

תזונה מאוזנת קשורה גם בשיפור העירנות, בתפקודי מערכת החיסון ובמצב נפשי טוב יותר. התפריט שניתן לחולה הוא אינדיבידואלי, מכיוון שהדרישות התזונתיות שונות מאדם לאדם בהתאם לפרמטרים שונים, כמו גיל, משקל, מין ושלב המחלה שבה הוא מצוי. גם הקושי באכילה השונה מחולה לחולה, לעיתים אינו סטטי ולכן דורש התייחסות מחדש והצעת פתרונות הולמים.

את הצרכים האנרגטיים יכולה הדיאטנית להעריך ע"פ נוסחאות חיזוי או באופן מדויק יותר באמצעות מדידת BMR (basal metabolic rate) בעזרת מכשיר בשם קלורימטר.

במהלך בדיקה זו שוכב הנבדק למשך 20 דקות כשלאראשו מוצמדת מסיכה עם חיישנים, המודדים את צריכת החמצן ומתרגמים זאת לכמות קלוריות ליממה. בדרך-כלל, כאשר כמות המזון יורדת יש צורך לרכז את הערך הקלורי - דבר הנעשה באמצעות תוספת שומן וסוכר. למשל: הוספת כף שומן למנה האישית של המרק או הדייסה, או שימוש ברטבים עתירי קלוריות וכן הוספת גלידה או שמנת מתוקה לשייקים והמתקת מאכלים. פעמים רבות התפריט מתוגבר גם בתוספי מזון בצורת נוזל או אבקה. מעבר לריכוז קלורי, יש גם להקפיד על מרקם מזון המתאים ליכולת הבליעה. הדבר מצריך לעיתים שימוש במסמיכים שונים, כגון ג'לטין, עמילן או מסמך כול. יש לציין שכאשר מופיע קושי באכילת מוצקים, מומלץ לעבור לכלכלה רכה עד דייסתית. לא פחות חשוב להקפיד על הרגלי אכילה נכונים וריכוז בזמן האכילה. ייעוץ עם קלינאית תקשורת עשוי לסייע לבליעה קלה ולאכילה בטוחה יותר.

פעמים רבות, יש לחולים קושי פסיכולוגי לאכול מזון טחון, אך יש לזכור שהכי חשוב זו הכנסה קלורית מספקת ואין שום תועלת במאמץ לאכול מוצקים מכיוון שאלה לא יישמרו את יכולת הלעיסה אלא רק יעייפו, בעוד כמות המזון הנאכל עלולה לרדת. גם מזון רך יכול להיות מושך לעין וטעים לחיך, אם כי זה דורש מעט יצירתיות. תמיד אפשר לשלב בין "כמה ביסים" ממזון מוצק, עם השלמה של מזון טחון לצריכה קלורית אופטימלית.

פעמים רבות, עקב קשיי אכילה ו/או בליעה, חולים רבים אינם שותים מספיק ולכן חשוב להיות מודעים לכך ולהסמך את המים או את השתייה אם צריך. אם קיים קושי לאכול דרך הפה, יש לשקול הזנה אלטרנטיבית, דוגמת גסטרוסטום, שדרכו יכול החולה לקבל את המזון ישירות לקיבה (בדרך-כלל בצורת פורמולות מוכנות). מדובר בפרוצדורה אמבולטורית פשוטה יחסית, שלאחריה משוחרר החולה לביתו. גם חולה שעבר גסטרוסטום ומזון ישירות לקיבה, יכול להמשיך לאכול מזון דרך הפה, בבליעה, כפי יכולתו. אך הוא לא ייותר במחסור קלורי.

לסיכום, אין יתרון למלחמות מיותרות עם האוכל ויש ללמוד כיצד לאזן בין הצרכים הקלוריים של הגוף ושמירה עליו עד כמה שניתן, ובין הרצון להמשיך לאכול "רגיל". יש דרכים רבות לדרך משולבת- פשוט צריך להכיר אותה. המעוניינים להגיב על הכתבה או להעביר שאלות לדיאטנית, מוזמנים לפנות למערכת באמצעות המייל info@israls.org.il



דע את זכויותיך

פינה זו תוקדש לזכויות חולי ALS בישראל. בכל פעם, נביא סקירה ממוקדת על אחת הזכויות או עדכונים.
מאת: **מורן וייס**, עו"ס, מנהלת אגף התמיכה, ישראלס

זכויות נלוות

כאשר אדם החולה ב-ALS מגיש תביעת נכות למוסד לביטוח הלאומי, נקבעים לו הן אחוזי נכות והן אחוזי אי כושר השתכרות (עד כמה נפגעה יכולתו לעבוד). רמת אי כושר השתכרות נקבעת על ידי שקלול אחוז (%) הנכות הרפואית, יחד עם יכולת ההשתכרות של האדם.
לקצבת הנכות "זכויות נלוות". כלומר, ישנן הקלות והטבות המתבססות על אחוזי הנכות אשר נקבעו במוסד לביטוח לאומי. להלן פירוט הזכויות הנלוות, אשר למימושן יש לפנות לגורמים הרלוונטיים (פירוט רחב יותר אפשר למצוא בחוברת הזכויות והמידע שפרסמה עמותת ישראלס. אפשר לעיין בחוברת באתר העמותה או לבקש עותק ממורן וייס).

- עד 60% אי כושר השתכרות / 90% נכות ומעלה - מזכה בהקלות במס הכנסה. יש לפנות למוסד לביטוח לאומי ולאחר מכן למס הכנסה.
- 60% אי כושר השתכרות ומעלה - מזכה בקבלת קצבת נכות. כלומר, קבלת תשלום חודשי מהמוסד לביטוח לאומי. גובה התשלום נגזר מרמת אי כושר ההשתכרות.
- 75% אי כושר השתכרות ומעלה - מזכה בסיוע בדיוור - סיוע זה ניתן על ידי משרד השיכון, כהשתתפות בתשלום שכר דירה, או במשכנתא בתנאים טובים.
- 75% אי כושר השתכרות ומעלה, בצירוף אישור על נכות - מזכה בהקלות במס רכישה - תשלום מס רכישה בגובה של 0.5% משווי הרכישה בלבד. זאת, בתנאי שרכישת הדירה הינה לצורך מגורי הנכה או רכישת קרקע שעליה תיבנה דירה למגוריו. יש לפנות למשרד מיסוי המקרקעין באזור המגורים למימוש הזכות.
- 75% אי כושר השתכרות ומעלה / 90% נכות ומעלה - מזכה בהקלות בתשלום ארנונה. יש לפנות לרשות המקומית.
- 75% אי כושר השתכרות, ו- 80% נכות ומעלה - מזכה בהקלות בתשלום קו טלפון - הנחה של 50% בדמי אחזקה וכ- 30 ש"ח עבור שיחות. יש לפנות למוקד 199 של בזק, לבקש את ההנחיות והטפסים למילוי.
- 75% אי כושר השתכרות ומעלה - פטור מתשלום דמי ביטוח לאומי.
- 60% נכות ומעלה - מזכה בתו חנייה לנכה (שימוש בכיסא גלגלים מזכה בתו יותר מקיף) - הנחיות למימוש מפורטות בחוברת הזכויות. אין צורך להגיע למשרד התחבורה, אפשר לשלוח מסמכים בדואר.
- 60% נכות ומעלה - מזכה באגרת רישוי מופחתת - אגרת רישוי לרכב של נכה הינה 21 ש"ח, והיא מתעדכנת לעיתים. יש לפנות למשרד הרישוי באזור המגורים.
- אישור על קבלת קצבת נכות - מזכה בהנחות בתחבורה ציבורית.

שמע עצה

מדור זה יוקדש לכם, החברים בקהילת ה-A.L.S, על מנת שתוכלו לשתף ולהחליף ביניכם רעיונות הקשורים להתמודדות עם המחלה. אתם מוזמנים להעביר למערכת חומרים למדור, באמצעות הכתובת: רח' שבדיה 22 ת.ד. 55075 חיפה 34980, הפקס: 04-8341885 או המייל: info@israls.org.il



שותפים לדרך

במדור זה נכיר לכם עמותות וארגונים מהמגזר השלישי, אשר פעילותם רלוונטית עבור חולי ה-ALS ובני משפחותיהם.
מאת: **מורן וייס**, עו"ס, מנהלת אגף התמיכה, ישראלס

עמותת תשקופת-מעגן – התמודדות וצמיחה בעקבות מחלות קשות

תשקופת-מעגן הינה עמותה ללא כוונת רווח (מלכ"ר), שהתוכניות והשירותים שלה מיועדים לטיפול במימד הרוחני, הפסיכולוגי והסוציאלי, ומעודדים את הדו-שיח בין המעורבים בתהליך הריפוי. מטרתה העיקרית הינן: להגביר את המודעות לצורך בהתמודדות ערכית עם מחלות קשות ועם אובדן בצורה פתוחה ומחזקת; להעניק תמיכה והנחיה מקצועית וחינוכית לחולים, למשפחות ולאנשי מקצוע לצורך התגברות, התפתחות ומיצוי החיים;

במסגרת פעילות העמותה, מגוון של סדנאות וקבוצות תמיכה, דוגמת: התעמלות, יוגה, ציור, דמיון מודרך, תמיכה רוחנית, קבוצות לדוברי אנגלית, רוסית ועוד. בנוסף, העמותה מציעה שירותי טיפול פרטני, זוגי או משפחתי. במהלך השנה מתקיימות תוכניות נופש ייחודיות הכוללות: הרצאות, סדנאות וותכניות אומנותיות לנפש, לגוף ולנשמה.

עיקר הפעילות הינו בירושלים, אך קיימות תוכניות מיוחדות בזיכרון יעקב, בחיפה, בפרדס חנה, בתל-אביב ובאשדוד. מרכז חדש של תשקופת, בשיתוף יד שרה, יפתח ברעננה, כדי לשרת את איזור השרון עם תוכניות, שתתחלנה לפעול באביב 2009. הרחבה נוספת לאזור צפון הגליל מתוכננת בשנתיים הקרובות.

השירותים לקהל הרחב כוללים אתר אינטרנט, מקורות ספרותיים והרצאות בקרב הקהילה, שירותים אשר יעזרו לתת מענה למתמודדים עם מחלות קשות ויעלו נושאים הקשורים בסיום החיים.

בעזרת צוות מקצועי ומאות מתנדבים מכל הארץ, תשקופת ומעגן פועלים ליצירת שינוי חיוני בחייהם של אלפי חולים ומשפחותיהם בתקווה שהאור יתפוס את מקום החושך. ליצירת קשר:

כתובת: רח' חיים יחיל 1 ירושלים טל': 02-6310803 , 1-599-550066

E-mail: info@tishkofet.co.il
אתר הבית: www.tishkofet.co.il



בנימה אישית

סיפורו של הנרי אללי

מאת: **עמוס פביאן**

כשהתפוצצו טילי הסקאדים באשדוד, במהלך מבצע עופרת יצוקה, הנרי אללי לא תפס מחסה בממ"ד. "עדיף למות מסקאד מאשר מהמחלה הארורה הזאת", אמר, רק חצי בצחוק. ואשתו, מרים, מוסיפה: "כשקיבלנו את הדיאגנוזה שמדובר ב-ALS, היו התפרצויות של בכי, השמים נפלו. להנרי, שהיה אדם פעיל וספורטיבי, אדם שרץ מפה לשם ולא מוותר, היה מאד קשה לקבל את האבחנה".

מתל-נוף ועד מצפה רמון כאיש צבא, מכרמיאל לאשדוד כאזרח מן השורה, הנרי תמיד היה מנהיג, האדם שאליו פנו כדי להיחלץ מצרה, כדי לעמוד מול ההנהלה, כדי שיהיה חבר ושומר.

הנרי נולד בטוניס, בירת טוניסיה, בשנת 1950 ועלה ארצה בגיל שש עם הוריו ושמונת אחיו ואחיותיו.

"אני זוכר מטוניס רק את חנות הנעליים ואת המספרה של אבא, ואת דיג הדגים על חוף הים", אמר.

משפחת אללי נקלטה במושב תענכים, כיום ניר יפה, שם הנרי גר עד גיל הבר-מצווה. "ילדות יפה", הוא נזכר, "כשהחיך הקבוע על פניו נשמע גם בקולו ולא מש מעיניו.

"היינו שובבים, שיחקנו משחקי חברה, גדלנו ממש בחממה. הייתי הראשון במושב שהיו לו אופניים וכולם רדפו אחריי."

המשפחה עברה לאשדוד, אז עדיין עיר חדשה.

"היו 12,000 תושבים. הייתי עולה לאוטובוס וידע מי יירד מתי ולא יזוז בניין הוא ייכנס."

הנרי למד מכונאות מטוסים והתגייס בשנת 1968 כמכונאי מטוסים. הנרי שירת בצה"ל עד 1990, כרב סמל בכיר. "הייתי אחראי על תקינות המטוסים - סדקים, כנפיים קורסות, גוף המטוס, צלעות, חציצים ועוד".

בצבא למד הנרי הרבה יותר ממקצוע. "למדתי משמעת. דיברתי בגובה העיניים עם כולם, מהחייל הכי פשוט ועד למפקד הבסיס".

ומוסיפה מרים, אשתו מזה 38 שנה: "זה הנרי - נוגע בכולם וכולם נוגעים בו."

"חייל אחד אמר לי, 'היית קשה, אבל בטעם טוב'". הנרי מוסיף. "היחס אל אנשים בא מבפנים. אין קורס המלמד להיות אנושי".

הנרי זוכר את שמונה השנים במצפה רמון כחווייה אדירה. המשפחה עברה לשם בשנת 1982, כשהנרי נבחר לצוות ההקמה של הטייסת באזור. "זו הייתה התקופה הכי טובה שלנו. הקמתי קבוצת כדורסל לילדים והייתי יושב ראש הוועד המגשר בין הבסיס ליישוב". "כשהשתחררתי מהצבא", מספר הנרי בהתרגשות, ארגן עבורי מפקד הבסיס דאז, גיורא רום, מסיבת פרידה כאות הערכה, דבר שהיה נהוג לעשות רק עבור מפקדי טייסות.

בשנת 1991 עברה המשפחה לכרמיאל, שם עבד הנרי כמנהל קו הייצור לחלק הקדמי של כנף המטוס במפעל לחלקי מטוסים. כעבור 11 חודשים במקום, נבחר פה אחד ליו"ר ועד העובדים.

כעבור שנתיים, הראה לו בנו הבכור, דובי, כיום בן 36, מודעת דרושים למבנאי בכיר בצוות הקמה לייצור מטוס מנהלים בקרית שמונה. הנרי הגיש מועמדות והתקבל לחברת ישרא-אוויאישן. "הייתי בין הראשונים שהדליקו את האור".

האור נכבה בשנת 1996, מסביר הנרי, כשהתברר שברון





שוויצרי, הבעלים של המפעל, גנב \$35 מיליון והחברה עברה לידי כונס נכסים. הנרי ייצג את חברי המפעל מול כונס הנכסים ומול בית המשפט ומזער את הפסדי העובדים.

משפחת אללי המשיכה בנדודיה והפעם לאשדוד, שם עבד הנרי בחברה לבדיקת אתרי בנייה ויציקה. "הסמנכ"ל גנב כספים. סיפרתי למנכ"ל על כך, אך הסמנכ"ל זרה לו חול בעיניים ואני פוטרתי".

משנת 1998 ועד 2007, עבד כמנהל פרויקטים בתחום הבנייה עבור כללית הנדסה רפואית, הנותנת שירותי מכשר רפואי, ממדחום ועד חדרי ניתוח, ושיפץ חדרי אשפוז בכל רחבי הארץ.

בפברואר 2007, החל לגרור את רגל שמאל.

"הייתי בטוח שזו פריצת דיסק", אמר, אבל הרגל נהייתה יותר ויותר כבדה, והנרי לא היה מסוגל לרדת מסולמות שעליהם טיפס לצורכי עבודה.

בערב חג הסוכות של 2007, פוטר הנרי מעבודתו.

במהלך 2007, עבר בדיקות אצל רופא המשפחה שלו,

ד"ר דן שינדלר. משם עבר "ככדור פינג פונג מאורטופד לנוירולוג.

פינג פונג במובן החיובי - טיפלו בי יפה מאד".

הכדור הועבר לפרופ' אבינועם רכס ומשם לד"ר יורם ליוור, מנכ"ל בית החולים מעיני הישועה.

בינתיים, הופיעה ד"ר ויויאן דרורי בתכנית טלוויזיה, ובו תיארה ניסוי הקשור ל-ALS. "אמרתי למרים - זה מה שיש לי". מרים לא הסכימה עם האבחון של בעלה.

לאחר בדיקות, קיבל הנרי ב-3.12.07, את האבחנה הסופית מדובר ב-ALS. "אני קורא לה 'מחלה ארוכה'".

לאחר האבחון, יצאו הנרי, מרים ושניים משלושת ילדיהם לטיול בארצות הברית: דובי, קצין טכני בצבא קבע, ושרי, מנהלת אירועים בבית הארחה בני דן בתל-אביב. גיא, עצמאי בתחום השיפוצים, נשאר בארץ עם אשתו הטרייה שרון, כיום הורים לנכדה ליה. "אם מרים היא סם החיים, ליה היא האור שלי. תינוקת בת ארבעה חודשים שמזהה ומשתפת פעולה, איזה יופי. משפחתי היא מזלי", אומר הנרי.

הם חרשו את קליפורניה, כולל ביקורים בדיסנילנד שבלוס אנג'לס, בגשר הזהב בסן פרנסיסקו, בנושאת מטוסים בנמל סן דייגו, ואף ביקרו בלאס וגאס, נבדה. בפארק יוסמיטי, נכנס הנרי עם קב"ים לתוך האגמים, וגילה מדינה שיש בה נגישות לנכים מעל ומעבר לקיים בארץ.

"בארץ, אפילו לבתי מרקחת אין נגישות".

שם, גם ישב לראשונה בכיסא גלגלים. "אני אוהב פעילות ולשבת בכורסא כל היום זה ממש לא מספיק. התעקשתי ללכת על רגליי, עד שנפלתי. מרים התעקשה על מקל הליכה. דבר שממש לא היה מקובל עליי. אבל לאט לאט הרגשתי יותר ויותר כבד".

הביורוקרטיה בארץ גם לא הועילה למצב, כשלמשרד הבריאות לקח חמישה חודשים לאשר לו כיסא גלגלים - קלנועית הוא קנה בארצות הברית. מצד שני, כמי שעסק בבניית בתי חולים, הנרי מודע לצרכים. הוא משתמש בכורסא ובמיטה מתרוממים, בידיות אחיזה במקלחת, בשירותים ומעל המיטה.

הנרי מבקש להודות למאיה, המטפלת מנפאל; למאירה אלדר, סגנית המנהלת בקופת חולים מכבי באשדוד - "בחורה עם נשמה, שעוזרת באופן יוצא מן הכלל"; ולעו"ס מורן וייס ואפרת כרמי מעמותת ישראלס, שיש להן תמיד אוזן קשבת ותמיד מוכנות לעזור.

כיום, הנרי משתתף בניסוי של חברת טבע, במהלכן הוא מקבל כדורים שאמורים לבלום את המחלה.

"אני מקווה שזה הכדור האמיתי ולא הפלצבו", אומרת מרים אבל הנרי אומר שהוא מרגיש הידרדרות בזמן האחרון, בעוד מרים מקווה שמדובר בירידה לצורך עלייה. "צריך להיות אופטימיים, לחשוב רק על הטוב". והנרי מוסיף - "התקווה חזקה מהפחד - משפט מאד חזק, ונכון".



גמול וג... מזכרון...

IsrA.L.S
העמותה לחקר ה-A.L.S בישראל
השקת חוברת הזכויות



גמול וג... מזכרון...

IsrA.L.S
העמותה לחקר ה-A.L.S בישראל
יום עיון עובדים סוציאליים

גמולו מזכרו...

IsrA.L.S

העמותה לחקר ה-A.L.S בישראל
יום עיון עובדים סוציאליים

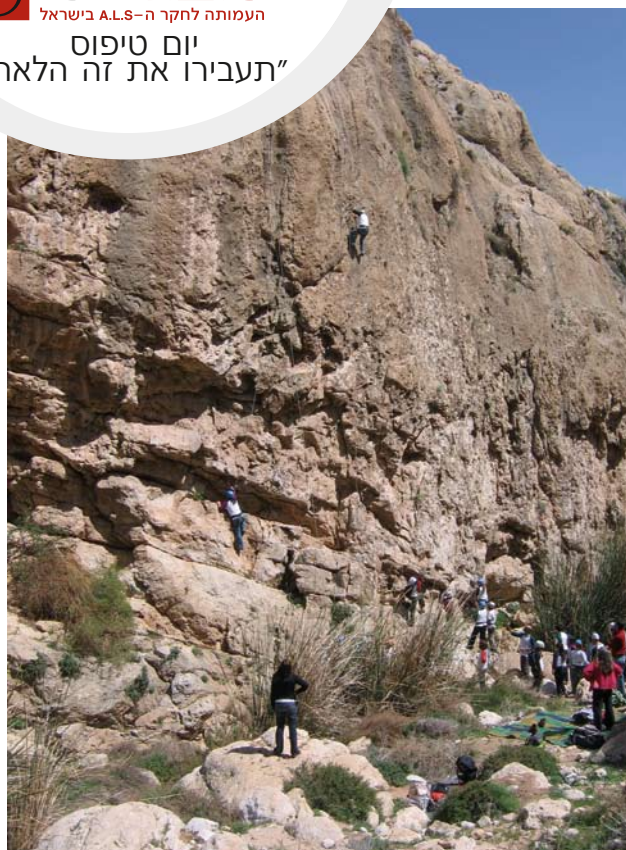


גמולו מזכרו...

IsrA.L.S

העמותה לחקר ה-A.L.S בישראל

יום טיפוס
"תעבירו את זה הלאה"





רחוב שבדיה 22 ת.ד. 55075 חיפה 34980
טל. 04-8252233, פקס. 04-8341885
www.israls.org.il