



התקווה חזקה מהפחד



מגזין עמותת ישראלס

גיליון מספר 9 | סיוון - תמוז תשע"א, יולי 2011

עמותת ישראלס:

דב לאוטמן נשיא
אפרת כרמי מנכ"ל
מורן וייס מנהלת אגף התמיכה
זהר ברגיל עו"ס צפון
מיכל כהן עו"ס מרכז
דליה ליגטי הנהח"ש ואדמיניסטרציה
דוד כהן ז"ל מייסד

בקרו אותנו באתר:

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

מייסד ועורך ראשון: אמיתי וייסמן ז"ל
חברי מערכת: אפרת כרמי, יעל צורן,
דליה ליגטי, מורן וייס, עמית ברזון.

עריכה לשונית: יעל צורן
עיצוב וגרפיקה: ורד הדר, א.ס. איתם סחר בע"מ

הפקה ודפוס:

טל: 03-9515333

ASitam
א.ס. איתם - פרסום והפקות דפוס

תגובות והצעות אפשר לשלוח ל:
רח' שבדיה 22 ת.ד. 55075 חיפה 34980;
פקס: 04-8341885; מייל: info@israls.org.il

קוראים יקרים,

מדי שנה, בחודש יוני, מצוין ברחבי העולם יום המודעות הבינלאומי למחלת ה-ALS.

ארגוני ה-ALS ברחבי העולם עורכים במהלך חודש זה אירועים שמטרתם להגביר את המודעות למחלה ולהעביר מסר של תקווה.

יום המודעות מאפשר לכל מי שמשתתף במאבק נגד ה-ALS להרגיש שייך לקבוצה גדולה הפועלת למען מטרה זהה.

קבוצה הכוללת חולים, בני משפחה, מטפלים, מדענים, אנשי מקצוע בתחומי הרפואה ומתנדבים מכל התחומים.

השנה, החלטנו לערוך קמפיין מודעות בשיתוף קהילת ה-ALS הישראלית. פנינו לכל אותם אלה שהמחלה משפיעה על חייהם וביקשנו כי ב-21 ביוני, הוא יום המודעות, הם יפיצו את דבר המחלה - יספרו לחבריהם בעבודה, בבתי הספר של הילדים, לשכנים ולמכרים על המחלה, על ההתמודדות איתה, על הצורך במחקר ובפריצת דרך ועל התקווה.

לשמחתנו הרבה ההיענות היתה גדולה. בני משפחה רבים הזמינו ממשרדי העמותה צמידי מודעות וערכו שיחות הסברה על המחלה במקומות שונים. את קמפיין השטח גייסו בכתבות בטלוויזיה, בעיתונות הכתובה ובאינטרנט. אני יודעת כי מחלת ה-ALS גובה מחיר כבד מכם, וכי ההתמודדות איתה מותירה אתכם פעמים רבות לבד במערכה. קמפיין המודעות והצמידים נועד, בין השאר, לגרום לכם להיפתח לסביבה הקרובה שלכם, לשתף במה שעובר עליכם ולהרגיש שבעצם אתם לא לבד.

אם עדיין לא עשיתם זאת, אינכם צריכים לחכות ליום המודעות הבא. כל יום יכול להיות יום מודעות הפרטי שלכם למחלה, שבו תחשפו בפני הסובבים אתכם את הקשיים היומיומיים המלווים אתכם ותתפללו לגלות אנשים טובים שישמחו לסייע לכם.

במסגרת פיתוח הקשרים של העמותה עם ארגונים בחו"ל, יצרנו שיתוף פעולה עם ארגון ALS Hope Foundation שבפילדלפיה, ארה"ב. ארגון זה, בדומה לישראלס, עוסק גם הוא בקידום חקר המחלה ובתמיכה בחולים באמצעות הפעלת מרפאה רב תחומית.

יחד החלטנו לערוך קמפיין התרמה ("The Tikvah Project") בקרב הקהילה היהודית הגרה באזור פילדלפיה. ההתרמה נערכת באמצעות מכירת כרטיסי הגרלה, כשהפרס הראשון לזוכה הוא טיול זוגי בן 7 ימים לישראל! הכסף שיגויס באירוע, שיערך ב-21 בספטמבר ובמכירת כרטיסי ההגרלה, יתחלק בין שני הארגונים ובין תחומי המחקר והתמיכה.

בתחום המחקר החלטנו להקים יחד את "קרן ע"ש ניר צורן ז"ל, לקידום מחקר ALS בינלאומי".

קרן זו קרויה על שמו של ניר, מנכ"ל ישראלס שנפטר מ-ALS ב-2009 ופעל במרץ ובנחישות לקידום המחקר בארץ ולקידום שיתופי פעולה בינלאומיים. הקרן תיתן מענקי מחקר לצוותים של חוקרי ALS ישראלים וחוקרי ALS מאזור פילדלפיה שיגישו הצעות מחקר משותפות.

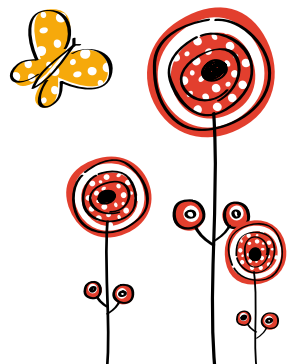
כולי תקווה כי אירוע זה יהיה מוצלח ויביא עימו שיתופי פעולה נוספים עם ארגוני ALS שונים מסביב לגלובוס.

עמותת ישראלס ממשיכה לפעול במרץ למען קידום חקר ה-ALS ולמען איכות חייהם של חולי ה-ALS בישראל.

בברכה קלה אפרת,

אפרת כרמי
מנכ"ל

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 והגברת
המודעות למחלה והצורך במיגורה,
בקרב הציבור הרחב בכלל וקהילת
החוקרים בפרט.



יום המודעות הבינלאומי למחלת ה-ALS

ב- 21 ביוני חל יום המודעות הבינלאומי למחלת ה-ALS. כמו ארגוני ALS בכל רחבי העולם גם עמותת ישראל ציינה את היום בקמפיין המודעות "מי לא יודע מה זה ALS". במסגרת הקמפיין והסיקור התקשורתי שליווה אותו ביקשנו מחברי קהילת ה-ALS בישראל לחלק ביום הזה צמידי מודעות ולספר לסובבים אותם על המחלה והקשיים שהיא מביאה עימה. ההיענות היתה מדהימה בני משפחה ואנשי מקצוע רבים הזמינו צמידים וערכו אירועי הסברה על המחלה. תודה לכל מי שהשתתף!

גלי מוח לטובת חולי ALS

בחודש מאי זכה בתחרות האורטיאדה של רשת אורט במסלול "חדשנות", צוות של שני תלמידי יג' ממכלת אורט הרמלין. הצוות עבד יחד עם גיל נירן, חולה ALS, על פיתוח ממשק לבית חכם המופעל באמצעות גלי מוח. באמצעות פיתוח זה הצליח גיל, בעזרת כח המחשבה בלבד, להדליק אור, להפעיל מאוורר ולהחליף ערוצים בטלוויזיה. סיקור של הפרויקט הופיע בחדשות ערוץ 10.

הרחבת אגף התמיכה – עובדת סוציאלית לאזור המרכז

כפי שעידכנו אתכם בעבר בנוגע להחלטת העמותה להגדיל את צוות אגף התמיכה, ובשל צורכי השטח ההולכים וגוברים, אנו שמחים להודיע כי בימים אלו הצטרפה עו"ס מיכל כהן לצוות האגף, לליווי המשפחות המתגוררות באזור המרכז. משפחות באזור זה, תוכלנה לפנות ישירות אליה בכל שאלה או עניין הקשורים להתמודדות של בן המשפחה החולה או בני המשפחה האחרים, עם המחלה. מיכל נמצאת במשרדי העמותה בהרצליה.

אפשר לפנות אליה בטלפון 09-9556008; בנייד 054-4680405; או במייל: michal@israls.org.il. ימי ושעות עבודה:

ימים א', ב', ה', בין השעות 8.00-15.00

יום ד', בין השעות 8.00-17.30

אנו מאמינים שבכך נוכל לתת מענה טוב ויעיל יותר, ולסייע לכם בהתמודדותכם עם מחלת ה-ALS.

מפגש עמותה 13.7.11

ב- 13.7.11 התקיים בתל אביב מפגש עמותה, כחלק מסדרת המפגשים שמקיימת העמותה עבור חולים ובני משפחותיהם. מטרת המפגש הייתה לאפשר דיון מקצועי ופיתוח בנושא, וכן להציג את היתרונות ואת החסרונות בשימוש בקנביס רפואי לחולי ALS. את סיכום המפגש וההרצאות תוכלו למצוא בגיליון זה, בעמוד 12.

תכנית מאובחנים חדשים

קבלת האבחנה אודות מחלת ה-ALS, עלולה ליצור אי-שקט ולעורר שאלות בנושאים שונים, החל מהטיפול הרפואי האופטימלי, דרך מיצוי הזכויות הביורוקרטיות, ועד מענה לשאלה "אז מה עושים עכשיו?". על מנת לתמוך בכם בתקופה זו ולשפר את יכולתכם להתמודד עם המצב החדש, בינו תכנית ליווי בת 3 מפגשים, המתקיימים בביתו של החולה. פרטים נוספים על התכנית תוכלו למצוא בגיליון זה, בעמוד 5.



תכנית לליווי מאובחנים חדשים

ישראלס מפעילה מערך תומך רב-מקצועי למאובחנים חדשים במחלת ה-ALS.

קבלת האבחנה אודות מחלת ה-ALS, עלולה ליצור אי-שקט ולעורר שאלות בנושאים שונים, החל מהטיפול הרפואי האופטימלי, דרך מיצוי הזכויות הביורוקרטיות, ועד מענה לשאלה "אז מה עושים עכשיו?"

על מנת לתמוך בכם בתקופה זו ולשפר את יכולתכם להתמודד עם המצב החדש, בנינו תכנית ליווי בת 3 מפגשים, שתסייע בהפגת המתח ובחוסר הוודאות, ותקל משמעותית על התמודדותכם עם המחלה, עכשיו ובעתיד. זאת, תוך התייחסות לאיכות חייו של בן המשפחה החולה במחלה, ולאיכות חייכם כמשפחה.

התכנית ניתנת כשירות של העמותה ואינה כרוכה בתשלום כלשהו מצידכם. (היא ניתנת רק בשלב ראשוני מיד לאחר קבלת האבחנה ולא ניתן לקבל את השירות מאוחר יותר).

כפי שצוין, יתקיימו 3 מפגשים בביתכם, בתיאום מראש, כמפורט:

פגישה 1: את הפגישה תערוך עובדת סוציאלית. מטרתה לענות על שאלותיכם, לספר על שירותי התמיכה ושירותי העמותה ולסייע בהדרכה ובמיצוי זכויות ביורוקרטיות.

פגישה 2: הפגישה תתקיים לאחר כשבועיים, ויהיו נוכחים בה העובדת הסוציאלית ורופא פליאטיבי מומחה. מטרת הפגישה הינה הדרכה לגבי מהלך המחלה, מענה לשאלות, גיבוש משותף של סדרי עדיפויות של המשפחה והצוות הרפואי, וגיבוש המלצות לתמיכה פרא-רפואית או אחרת לאיכות חיים מיטבית.

פגישה 3 ואחרונה: הפגישה תיערך לאחר כחודש, ויהיו נוכחים בה העובדת הסוציאלית ורופא פליאטיבי מומחה. זוהי פגישת סיכום, שבה יינתן מענה לשאלות וגיבוש המלצות.

לאחר תום 3 המפגשים, ימשיכו עו"סיות אגף התמיכה של העמותה את הליווי והסיוע על פי צורך. אם אתם מעוניינים להצטרף לתכנית, הינכם מוזמנים ליצור עימי קשר ונשמח לצרפכם.

מייל: moran@israls.org.il ; טלפון: 09-9556008 ; נייד 052-3738008

בברכה,

מורן וייס, עו"ס
 מנהלת אגף התמיכה
 ישראלס



תקשורת תומכת וחלופית

המדור נותן מידע, רעיונות וטיפים על תקשורת תומכת וחלופית, שמקילים על הקשר ועל התקשורת בין החולים למשפחותיהם ולסובבים.

מאת: **מיכל עמנואל שלו**, MSc.OT, מרפאה בעיסוק, רכזת מכון ייחודי לשימושי מחשב ע"ש קרטן, פתח תקוה.
חגית רובין, MSc.OT, מרפאה בעיסוק, מכון קרטן חיפה.

עכברים רבותי עכברים

בגיליון זה נסקור שני סוגי עכברים, עכברי כדור עקיבה ועכברי ג'ויסטיק, המאפשרים עבודה מול מחשב, במצבים שבהם קיים קושי בהפעלת העכבר הנייד הסטנדרטי.

העכברים מהווים תחליף לעכבר הקונבנציונאלי, אולם דרך הפעלתם שונה. מגוון העכברים הקיים בשוק רחב ומגוון. חשוב מאוד לבדוק את התאמת העכבר למשתמש ולהכיר את הפונקציות השונות שלו. בנוסף, מיקום העכבר משמעותי מאוד ומשפיע מאוד על יעילות השימוש בו.

עכברי כדור עקיבה (Trackball Mouse): עכבר כדור עקיבה, נקרא גם עכבר הפוך. הכדור מונח בתוך שקע (socket) ובאמצעות חיישנים הוא מזהה את תנועת הכדור בשני צירי התנועה. ניתן להזיז את הכדור בדרכים שונות (באמצעות היד: אגודל, אצבעות, כף יד, גב יד, הרגל או כל איבר אחר המסוגל לבצע את התנועה). מתברר שכדור העקיבה הראשון הומצא 11 שנים לפני המצאת העכבר הנייד הראשון בשנת 1952.

להלן סקירה של מספר כדורי עקיבה:

שם: PC Track USB

תיאור: עכבר גדול (18 ס"מ * 9 ס"מ), כדור עקיבה גדול. קיימים 2 לחצנים (לחצן ימני ולחצן שמאלי) ולחצן לגרירה. קיימת אפשרות חיבור לשני מתגים. צורת משטח העכבר מאפשר תמיכה לכף היד בזכות השיפוע. העכבר סימטרי ומתאים לעבודה בשתי הידיים.



שם: The USB Microtrack mouse

תיאור: עכבר הזזה פונקציונאלית לעכבר PC Track USB, אולם מימדיו קטנים יותר (7.5 ס"מ * 5 ס"מ). כדור עקיבה קטן. בעל שלושה לחצנים (לחצן ימני, לחצן שמאלי ולחצן גרירה). אפשר להפעיל את העכבר בדרכים שונות, באמצעות הגפיים העליונות, ובאמצעות תנועת השפתיים.



שם: Optima Trackball

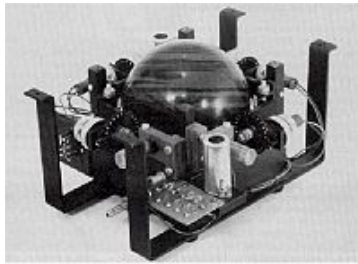
תיאור: עכבר גדול (10 ס"מ * 81 ס"מ), כדור עקיבה גדול. בעכבר זה 3 לחצנים קטנים, עגולים ושקועים (לחצן ימני, לחצן שמאלי ולחצן גרירה). המשטח מונח בשיפוע עם תמיכה לכף היד. קיימות 2 יציאות למתג. ללא גלגלת. העכבר סימטרי ומתאים לעבודה בשתי הידיים.



שם: Kensington expert mouse pro

תיאור: עכבר גדול עם כדור עקיבה גדול. קיימים 4 לחצנים הניתנים לתכנות. למשל, לחיצה בודדת במקום לחיצה כפולה, לחצן לגרירה, לחצן למעבר ישירות לקבצים / לאתרים רצויים) ועוד. כל זה מאפשר הפרדה ברורה בין המקשים למניעת לחיצה שאינה רצויה. גם עכבר זה סימטרי ומתאים לעבודה בשתי הידיים. המשטח מונח בשיפוע עם תמיכה לכף היד. קיימת תמיכה חיצונית נוספת הנצמדת לעכבר.





עכברי ג'ויסטיק: Joystick

במקור, הג'ויסטיק היה מיועד לשליטה בכלי טיס. השימוש החל בשנות העשרים של המאה הקודמת, והג'ויסטיק האלקטרוני הראשון הפועל בשני צירים מוכר משנת 1944.

בעידן המחשב, עכבר הג'ויסטיק מיועד לאנשים עם מגבלות שונות, אשר מתקשים בהפעלת עכבר רגיל (לדוגמא: הגבלה בטווח תנועה בכתף, טונוס שרירים גבוה (ספזם), חולשת שרירים, חסר אצבעות, רעד וכד').

הג'ויסטיקים שונים זה מזה בגודלם, במידת החיכוך וההתנגדות הנדרשת להפעלה ובמקשי הפונקציות המהוות חלק מהעכבר.

לפניכם שלושה דגמים של ג'ויסטיקים:

שם: Tash USB Point It

תיאור: עכבר בגודל 10.5 ס"מ * 11.5 ס"מ. בעל ידית עם לחצן נוסף. לעכבר 4 לחצנים בגוף המשטח הניתנים להתאמה. אין לעכבר גלגלת. קיימת יציאה לשני מתגים.



שם: Roller Plus Joystick של חברת PENNY&GILES

תיאור: עכבר בגודל 22 ס"מ * 14 ס"מ. בעל ידית המשמשת כג'ויסטיק. לג'ויסטיק 5 מקשים המאפשרים מגוון אופציות עכבר: מקש שמאלי, מקש ימני, דאבל קליק, נעילה לשם גרירה וכן מקש הקובע את מהירות התגובה של העכבר על המסך. לג'ויסטיק מגן מקשים קשיח, המאפשר הפרדה ברורה בין המקשים וכן הנחת היד על הג'ויסטיק בעת העבודה, כך שלא תתאפשר לחיצה על מקשים אחרים בזמן זה. קיימת אפשרות ליציאה ל-4 מתגים חיצוניים. לג'ויסטיק 3 ידיות אחיזה בהתאם ליכולות האדם: ידית בצורת T, ידית אחיזה בצורת גליל וידית בצורת כדור.



שם: ג'ויסטיק אלחוטי - Optimax Joystick

תיאור: עכבר בגודל בינוני בגודל 10X18 ס"מ. עובד עד למרחק של 10 מטרים מהבסיס, דבר המאפשר עבודה במנחים ובמיקומים שונים. הקליק הימני והקליק השמאלי שקועים, למניעת לחיצה שאינה רצויה (דבר שעשוי להיות חיסרון במקרים מסויימים). קיים כפתור נעילת גרירה. יש 4 מהירויות לתזוזת הג'ויסטיק. בגב העכבר יש יציאה המאפשרת חיבור ל-2 מתגים חיצוניים (קליק ימני ושמאלי של העכבר). העכבר מגיע עם שלוש אפשרויות לידיות קיימות בשלוש צורות- ג'ויסטיק עם ידית אחיזה בצורה T / עם ידית אחיזה בצורת גליל / עם ידית אחיזה בצורת כדור.



תמשיכו להיות בקשר.

נשמח לקבל תגובות ושאלות, במייל: info@israls.org.il.

עדכוני מחקר – מה קורה בעולם חקר מחלת ה-ALS

עמית ברזון. דוקטורנט במכון למדעי החיים באוניברסיטה העברית בירושלים amit.berson@mail.huji.ac.il

העובדה כי אנו עדיין לא מבינים את הגורמים להתפתחות מחלת ALS מעכבת ללא ספק את יכולתנו לפתח תרופות מועילות. אולם, כיצד ניתן להבין מה גורם למחלה קשה ומסוכנת כמו ALS? קצה חוט אחד שבו אפשר להשתמש כדי לנסות ולהבין מה עומד בבסיס המחלה הוא מציאת גנים (genes) אשר שינויים בהם (מוטאציות) גורמים להתפתחות ALS. אומנם, מרבית חולי ALS מוגדרים כ'ספורדיים' (sporadic), כלומר, אין אופן תורשה ברור של המחלה במשפחתו של אותו חולה. אבל, אצל כ-10% מכלל החולים, המחלה עוברת באופן תורשתי ברור. באמצעות טכניקות שונות, גנטיקאים יכולים לנסות ולמצוא במשפחות אלו את הגן האחראי למחלה. זהו ממצא בעל חשיבות אדירה להבנת המחלה גם אצל חולים ספורדיים. מזה שנים רבות חוקרים התרכזו בגן אחד, הנקרא SOD1 על מנת לנסות ולהבין את מחלת ה-ALS, מכיוון שזה היה הגן העיקרי שאופיין כגורם ל-ALS - תורשתי, כבר בשנת 1993. אולם, צריך לזכור כי גן זה אחראי רק לכ-20% מתוך חולי ה-ALS התורשתי, כלומר רק ל-2% מכלל חולי ה-ALS. לכן, ייתכן כי הגורמים להתפתחות המחלה אצל אדם הלוקה במוטאציה בגן SOD1 שונים מאלו המאפיינים את שאר החולים, ומכאן ישנה חשיבות עליונה למציאת שאר הגנים הגורמים ל-ALS תורשתי. לשמחתנו, בשנים האחרונות התבצעו מספר פריצות דרך מחקריות שבהן אופיינו מספר גנים חדשים. ממצאים אלו פותחים דרכים חדשות ונותנים לחוקרים מידע קריטי שבו הם משתמשים במחקרם לצורך הבנת המחלה.

מחקרים חדשים מובילים להבנה טובה יותר של ALS

גן אחד שהתגלה נקרא TDP-43. המפתח לגילוי היה מחקר מאוניברסיטת פנסילבניה שהתפרסם כבר בשנת 2006 והראה כי לחלק מחולי ה-ALS ישנם 'משקעים' בחוט השדרה וכי משקעים אלו מורכבים מחלבון שזוהה כ-TDP-43. כשנתיים לאחר מכן, שני מחקרים גדולים הראו כי אכן מוטאציות בגן הזה נמצאות במספר משפחות שבהן ALS עובר באופן תורשתי.

בשנת 2009 שני מחקרים שהתפרסמו במקביל מצאו כי ישנו גן נוסף שמוטאציות בו גורמות ל-ALS. גן זה, הנקרא Fus, הינו מעניין במיוחד מכיוון שהוא בעל תפקיד דומה מאד לזה של TDP-43. כלומר, ממצאים אלו מצטרפים יחד וגורמים לחוקרים לחשוב כי פגיעה במנגנון התאי שבו משתתפים שני הגנים הללו הוא קריטי להתפתחות המחלה, וייתכן שהוא מאפיין גם חולים אחרים שבהן הגן האחראי עדיין לא נמצא.

הסיבה מדוע פגיעה או שינוי בשני החלבונים הללו, TDP-43 ו-Fus גורמים להתפתחות ALS עדיין אינה ידועה, אך השאלות האלו מעסיקות חוקרים רבים. כדי לענות על כך אנחנו צריכים לשאול - מה עושים חלבונים אלו בתוך תאי גופינו? מה תפקידם ה'רגיל' ומה קורה להם בעקבות אותן מוטאציות? הפתרון לשאלה זו יכול לחשוף את הגורם להתפתחות המחלה אצל חולים רבים.

אחד העקרונות הבסיסיים ביותר בביולוגיה הוא שהגנים שלנו מקודדים למולקולות הנקראות RNA. מולקולות אלו הן למעשה העתק דומה, אך לא זהה, לחומר התורשתי - ה-DNA שממנו הן הועתקו. מולקולות ה-RNA משמשות כמעין 'חוברת הדרכה' שלפי הנתונים הכתובים בה נוצרים חלבונים המהווים את אבני היסוד של גופינו. מתברר, כי הן TDP-43 והן Fus הינם חלבונים הנקשרים למולקולות RNA והינם חשובים לצורך תהליכים שונים שעוברים מולקולות אלה, החל מהשלב שבו הן נוצרות ועד לשלב שבו נוצרים לפיהן חלבונים. השאלה מדוע, אם כן, מוטאציות ב-TDP-43 ו-Fus גורמות דווקא למוות של תאי עצב מוטוריים כפי שקורה ב-ALS ולכן לתסמיני המחלה היא אחת השאלות המרכזיות בחקר המחלה כיום.

גילוי TDP-43 מוביל להתקדמויות נוספות בחקר ה-ALS

אחת הדרכים להתקדם בחקר המחלה היא לנסות ולמצוא גורמים שמשפיעים על הפעילות התקינה של TDP-43 ולבדוק האם גורמים אלו יכולים בעצמם להוביל למחלה. כלומר, אם פגיעה בחלבון TDP-43 שנגרמת ממוטאציה גנטית יכולה לגרום להתפתחות המחלה, אולי ישנן דרכים נוספות שדרך נגרמת פגיעה בפעילותו, לדוגמה באמצעות מוטאציות בחלבון אחר שמשמש כגורם בקרה של TDP-43.

לאחרונה, התפרסם גן בשם VCP שמוטאציות בו יכולות להוביל ל-ALS, אבל גם למחלה מורכבת הנקראת IBMPFD המאופיינת בניוון שרירים ובחלק מהמקרים גם בניוון האונה הקדמית של המוח ובעיות בהתחדשות העצם. האם יש קשר בין ALS ל-IBMPFD? ובכן, גם במחלה נדירה זו יש בעיה בתפקודו של החלבון TDP-43: כפי שגם

נראה ב-ALS TDP-43 נמצא במקום הלא נכון בתוך תאי העצב. במצב נורמלי ותקין חלבון זה צריך להימצא בתוך גרעין התא. אולם, ב-ALS וגם ב-IBMPFD נמצא כי TDP-43 יוצא מהגרעין ובכך ישנה ככל הנראה פגיעה בתפקודו הרגיל. לפי כל הידע הזה היה ניתן לצפות שמעורבותו של VCP במחלת ה-ALS תיבדק באופן ישיר. אך לא כך התגלגל המחקר - באופן שאינו תלוי בממצאים אלו התקיים מחקר שבו השתתפו מספר קבוצות מחקר מארצות הברית ומאירופה. מטרת המחקר היתה למצוא גנים חדשים שמוטאציות בהם קשורות ל-ALS. מחקר זה הוביל בשנת 2010 לגן VCP ואפיין אותו כגורם נוסף להתפתחות ALS.

גורם סיכון חדש ל-ALS נמצא על ידי שימוש בטכניקות מקוריות

מחקר נוסף שהתפרסם בשנת 2010 מאוניברסיטת פנסילבניה עשה שימוש מקורי בחיות מעבדה פשוטות והגיע לממצא חשוב - גורם הסיכון הנפוץ ביותר הנמצא עד כה ל-ALS. לרוב, חוקרים משתמשים ביונקים כמו עכברים או חולדות לצורך יצירת מודלים למחלות אנושיות. אבל, בגישה זו יש בעיות רבות. למשל, הזמן שלוקח לפתח מודלים אלו הוא רב וניתן לבדוק באמצעותם את מעורבותם של מספר קטן בלבד של גנים ושל חלבונים בהתפתחות המחלה. בעזרת חיות מעבדה פשוטות, כמו זבוב הפירות ואפילו יצורים חד תאיים כמו השמר (yeast) אפשר לבדוק את השפעתם של אלפים וגם עשרות אלפים של גנים וכך להגיע לממצאים שלא ניתן היה להגיע אליהם באמצעים "שגרתיים". בשיטה זו, שבה בדקו אילו גנים יכולים לווסת את הרעילות הנגרמת מחלבון TDP-43 מוטנטי, נמצא כי הגן ATXN2 הקשור למחלה נירודגנרטיבית אחרת הנקראת SCA2 הוא בקר קריטי TDP-43. לאחר גילוי זה, שהתבצע באותן חיות מעבדה פשוטות, המשיכו החוקרים ובדקו את הגן ATXN2 בחולי ALS. ואכן, נמצא כי סוג מסוים של מוטאציות בגן זה מהווה גורם סיכון משמעותי להתפתחות ALS. כך, בעזרתם של הזבובים הפשוטים נמצא אחד מגורמי הסיכון הגנטיים החשובים ל-ALS!

בעזרת שיטות אלו, צעד אחר צעד, מתקדמת הבנתנו את המחלה. בסופו של דבר הבנה זו תוביל לפיתוח של אמצעים חדשניים להתערבות ואולי גם למניעתה של מחלה קשה זו.



שירותי הסעות נכים

ישנם שני גופים אשר מסייעים בהסעות חינוך עבור אנשים עם צרכים מיוחדים.

ארגון עזרא למרפא מקיים הסעות באזורי הארץ השונים, ומחייב מלווה.
לתיאום:

אזור ירושלים, אהרון: 052-8014050.

אזור מרכז, אלעזר: 03-5777000.

אזור חיפה, שלמה: 052-8014190.

אזור צפון וחצור הגלילית, אברהם: 052-8014210.

לארגון יש שירותי השאלת ציוד רפואי (כולל מיטות חשמליות).

סניפים: רמת גן, ת"א, קריית שמונה, רעננה, וקדומים.

ארגון עזר מציון, מקיים הסעות בעיקר באזור המרכז.
לתיאום:

אזור ההסעות: חדרה - גדרה, כולל ירושלים (לעיתים גם דרומה יותר).

בנוסף, יש סניפים להשאלת ציוד שפרוסים מאזור זיכרון יעקב דרומה.

מספר ארצי 1-800-802-030 ; 03-6144666 ; 03-6144670

החלטנו לתת מקום לנקודת מבט ייחודית של בת מתבגרת של חולה ALS. עפרי תשתף אותנו בחוויותיה ובהתמודדותה עם מחלת אביה. בהזמנות זו, אנו מזכירים לכם כי הוצאנו חוברות הדרכה המיועדות לילדים, למתבגרים, ולהדרכה הורית לשיחה עם הילדים. אפשר למצוא אותן בעמוד הבית באתר העמותה <http://www.israls.org.il> בקישור:

היי זו שוב עפרי ...

כשהייתי בכיתה ו', בת 12 בסך הכול, נאלצתי להיפרד מהוריי, ברנרד ומיכל, ומדודי, ישראל, למשך חמישה שבועות שלמים.

באוגוסט 2006, כשנתיים לאחר שאבחנו אצל אבי את מחלת ניוון השרירים ההרסנית, החליטו הוריי לטוס לסין ולעבור ניתוח להשתלת תאי גליה (לוקחים תאים מהאף ומשתילים בשני קידוחים בראש). ההכנות לטיסה החלו כשנה לפני כן, וכללו קריאה באינטרנט אודות הטיפול ואיסוף מידע, במשך השנה הזו התרגשות הייתה רבה ואיתה גם התקווה, שכה חשובה להתמודדות עם המחלה.

דיברנו מדי יום בטלפון ובסקיפ. וכך הצלחנו להפיג במעט את הגעגועים ולקבל כוח כדי להחזיק מעמד זמן כה רב בלי ההורים. לאחר שנה וחצי טס אבי שוב עם דוד שלי לטיפול נוסף.

אבי, שידוע בתור טיפוס בעל ראייה חיובית ומצב רוח מרומם, ידע להפיק משתי הנסיעות חוויות נעימות, מצחיקות ובלתי נשכחות. הוא הצליח להסתובב בשווקים של בייג'ין עם אמי ודודי, והיה הראשון לבחור ולהתאים מתנות לכל אחד... ואכן, כשהוריי יצאו מנמל התעופה, כיסו המזוודות והתיקים את כסא הגלגלים עד שכמעט ולא ראינו אותם.

למרות הציפיות שלנו לא ניכר שינוי פיזי משמעותי במצבו של אבי לאחר הטיפול, אך הוריי מאמינים שהטיפול העניק להם תקווה והרגשה טובה שהם ניסו עוד דבר. וזה דבר חשוב לכשעצמו.

אבא אומר שיש יתרון ל ALS, כי לולא המחלה לא היה מבקר פעמיים! בסין.

אם יש לכם שאלות, עצות או סתם רוצים לשתף, אפשר לשלוח אליי לאימייל ofri640@walla.com



תודה!

לכל ממלאי סקר הנתונים של הרופאים, ששלחו את פרטי הרופאים המטפלים ובכך סייעו לנו להמשיך ולפתח תכניות לתמיכה במשפחות ובאנשי המקצוע המטפלים בהם.



מדור זה מוקדש לכם, החברים בקהילת ה-ALS, כדי שתוכלו לשתף ולהיעזר בפטנטים וברעיונות הקשורים להתמודדות עם המחלה.

בגיליון זה, טיפ מאת **שעיה רותם**, בעלה של ציפי רותם

קריאת ספרים במחשב

ציפי חובבת ספרים מאז ומתמיד, ומרגע שכבר לא היתה מסוגלת לדפדף, תפקיד הדפדוף היה מוטל עליי - בעלה, זאת לא הבעיה, אלא שאז היה חשש שגם אני אתחיל לקרוא...

בדקתי את ה"עברית" והקינדל, אבל בשניהם אין אפשרות להתקין עכבר ראש ולחצן, כך שלא ניתן לדפדף לבד. ואז חשבתי על פתרון שיאפשר לציפי לקרוא, ואני אוכל בינתיים לשחק עם הנכדים. הפתרון הוא סריקת ספר לקובץ PDF.

לסרוק ספר שלם עמוד עמוד לא היה ריאלי, לכן חתכתי את הכריכה, הנחתי את הדפים (50 דף בחבילה) בסורק משרדי, שיועד לסרוק את שני צידי הדף ומסדר אותם לפי הספר. כמו כן הגדרתי את גודל הדף, כך שהעמוד של הקובץ יהיה בדיוק כגודל העמוד של הספר.

וכך, לאחר כ-10 דקות, קיבלתי במייל 2 קבצי PDF של 100 עמודים כל אחד. לציפי יש מחשב נייד שמותקן עליו עכבר ראש (בעזרת שירות הנגשת התקשורת של ישראלס). היא שולטת בהפעלת מחשב ובכתיבת מיילים, כאשר הקליק מופעל באמצעות לחצן שנמצא בין כף היד והירך.

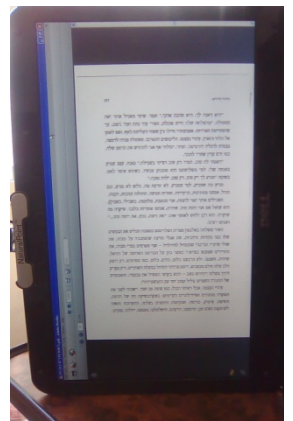
לקרוא דף FDP לרוחב הדף זה קצת לא נוח, כי כל כמה שורות צריך לקדם את הדף, ולכן, כדי לקרוא דף שלם הגדרתי את ה-ACROBAT READER בתפריט ה"תצוגה" כך:

1. סיבוב של 90 כך שהדף יהיה לאורך העמוד (כגודל המסך, כפי שהגדרתי לעיל בזמן הסריקה, כך שלמעשה המסך מכיל עמוד שלם ואפילו בצורה מוגדלת)

2. בחרתי "תצוגת מסך מלא". (בתצוגת מסך מלא, או במצב קריאה אין צורך בעכבר ראש, אלא רק בלחצן, כלומר כל לחיצה מעבירה עמוד).

לבסוף העמדתי את המחשב הנייד ב-90 על צידו והנחתי לפני ציפי. וכך, בין סרט לסרט היא גם קוראת ספר...

מי שמעוניין לסרוק ספר לקובץ PDF, יכול לפנות אליי ואני מוכן לסרוק את הספר ולשלוח במייל את הקובץ. את הספר יש לשלוח בדואר עם הכריכה בנפרד.



סיכום מפגש עמותה, 13.7.11

ב- 13.7.11 התקיים בתל אביב מפגש עמותה, כחלק מסדרת המפגשים שמקיימת העמותה עבור חולים ובני משפחותיהם. מטרת המפגש הייתה לאפשר דיון ולהציג את היתרונות ואת החסרונות שיש בשימוש בקנביס רפואי לחולי ALS.

את המפגש פתחה **אפרת כרמי**, מנכ"לית העמותה. היא התייחסה לפעילות העמותה ולהמשך הגדלת אגף התמיכה על מנת לתת מענה טוב יותר לצורכי השטח. אל מורן, מנהלת אגף התמיכה, הצטרפו זהר ברגיל - עו"ס אזור הצפון, ומיכל כהן - עו"ס אזור מרכז.

שימוש בקנביס רפואי לחולי ALS: יתרונות, חסרונות, דרכי שימוש וביוורוקרטיה

כל האמת על הקנביס הרפואי

צחי קליין, יוצר הסרט "גראס באישור רופא" ומנהל ההסברה של "תיקון עולם – קנביס רפואי" יובל "טובי" זולטוב, מנהל הדרכה, "תיקון עולם – קנביס רפואי"

הקנביס הוא צמח הידוע בהשפעתו המקלה על סימפטומים של אי נוחות הקשורים לאיכות החיים. החומרים הפעילים בקנביס מרוכזים בפרחים ונקראים קנבינואידים. הקנבינואיד ה"מפורסם" ביותר, ה- THC (דלטא 9 טטראהידרוקנבינול), התגלה לראשונה בשנת 1964, במכון ויצמן, ע"י ד"ר יחיאל גאוני וד"ר רפאל משולם. החומרים הפעילים משפיעים על קולטנים שמפוזרים בכל אברי הגוף, ובייחוד במוח (המערכת האנדו-קנבינואידית), העובדים בתיאום עם חומר שמופרש בגוף, אנדו-קנבינואיד, ה"קנביס הפנימי של הגוף". את תפקידם של קולטנים אלה חוקרים כל הזמן, בארץ ובעולם.

תפקידיה העיקריים של המערכת האנדו-קנבינואידית, הם לאזן בין מערכות שונות בגוף. כך, למשל, במערכת השלד, המערכת הקנבינואידית אחראית לבנייה ולפירוק הנורמלי של אבני היסוד של העצמות בכל מערכת השלד. למערכת האנדו-קנבינואידית תפקיד חשוב ומרכזי גם במערכת הנורולוגית, שכן קולטנים קנבינואידים מרוכזים בכל מערכת העצבים.

דבר נוסף ומעניין בקשר לפעילות הקנבינואידית היא שהם פועלים לא רק דרך הקולטן, אלה בדרכים נוספות. מחקרים הראו את השפעתם האנטיאוקסידנטית של THC, שאינה עוברת דרך הקולטן. ישנם מספר מחקרים שנעשו על מודלים של עכברים בתחום ה- ALS. לדוגמא, במודל של ניסוי בעכברים, שנעשה בעכברים חולי ALS טרם התפרצות המחלה והתפתחות הסימפטומים, נראה שהתפרצות המחלה נדחתה במספר שבועות. כמו כן, היתה דחייה של מספר ימים במוות של העכברים.

השימוש בקנביס כתרופה היה קיים כנראה משחר האנושות ועד לפני כ- 60 שנה. בגלל התפתחות תעשיית התרופות הכימית, נדחק הקנביס אל מחוץ למערכות הרפואה המודרנית. קנביס יכול להיות מזרז להרבה מכאובים ובעיות רפואיות.

לפני מספר שנים, קיבלו מספר חולים רישיון שימוש בקנביס רפואי ממשרד הבריאות. מאחר ולא היה להם מקור אספקה איכותי ואמין של קנביס רפואי, נוסדה חברת "תיקון עולם" כדי לתת להם מענה. במשך מספר שנים "תיקון עולם" הייתה הספק הבלעדי בישראל והקנביס הרפואי חולק ללא תשלום.

על פי הוראות משרד הבריאות, התשלום הינו חודשי (360 ₪), ללא תלות במינון (שנקבע ברישיון משרד הבריאות).

היום קיימים עוד מספר ספקי קנביס רפואי בארץ.

"תיקון עולם" רואה בהדרכה של חולים כיצד להשתמש בקנביס רפואי חלק הכרחי ובלתי נפרד מהטיפול.

במהלך ההדרכה, המטופל מקבל הסברים על הקנביס ועל אופן השפעתו על הגוף.



אופן השימוש מותאם אישית למצבו הרפואי של החולה. ישנם מספר דרכים לשימוש בקנביס - עישון, אידוי, ספיגה ובלעיה. מרכזי הדרכה ואספקה של הקנביס נמצאים בתל אביב ובצפת ובנוסף, אפשר לקבל את מגוון המוצרים והשירותים "עד הבית".

ישנם חולי ALS, בעבר ובהווה, אשר קיבלו הדרכה ומשתמשים בקנביס רפואי של "תיקון עולם". חלקם מדווחים על שיפור במספר סימפטומים: בעיות שינה, חוסר תיאבון, נוקשות שרירים, כאבים, חרדות שיפור במצב הרוח ועוד. אפשר, בעזרת קנביס רפואי, לסייע להקלת הסימפטומים גם לחולים אשר מוזנים דרך PEG או מחוברים למכונת הנשמה.

במהלך ההרצאה הוקרנו קטעים מהסרט "גראס באישור רופא". את הסרט אפשר למצוא באתר "תיקון עולם" בכתובת: www.tikun-olam.co.il

טיפול בקנביס בחולי ALS

פרופ' ויניאן דורי, מנהלת מרפאת ה-ALS הארצית בבית"ח איכילוב

הקנביס הוא צמח שמקורו במזרח הרחוק. הוא מכיל מעל 60 חומרים פעילים (קנבינואידים) בריכוזים שונים, בזני צמח שונים, ובעיקרם:

Tetrahydrocannabinol (THC) - חומר פסיכו-אקטיבי, עם השפעה חיובית על כאב, הרפיית שרירים, בחילה ועידוד תיאבון.

Cannabidiol (CBD) - ידוע כבעל השפעה חיובית על הרפיית שרירים והפחתת חרדה. כמו כן הוא מסייע נגד פרכוסים ויתכן והוא נוגד דלקת. ואנטי-פסיכוטי

מאפייני הצמח

רצוי צמח עם תכולה גבוהה של CBD ותכולה נמוכה של THC אבל - רוב הצמחים רווי THC, וישנה שונות ניכרת בריכוז החומרים הפעילים.

חשיבות אופן מתן הקנביס הרפואי

ספיגה דרך מערכת העיכול נמוכה ומשתנה (<20%)
ספיגה דרך עישון - כ-70%, אבל תלוי בשאיפה

במחקר שנערך על שימוש בקנביס רפואי בקרב חולי ALS, (Amtmann et al, Survey of, cannabis use in patients with amyotrophic lateral sclerosis. Am. J. Hosp. Palliat. Care 2004) הועבר שאלון אנונימי ל- 131 חולים. מתכם 13 דיווחו שהשתמשו בקנביס בשנה האחרונה. במחקר דווח על השפעה חיובית מתונה ב: הגברת תיאבון, דיכאון, כאב, נוקשות וריור. לא הייתה כל השפעה על יכולת הדיבור והבלעיה. ההשפעה נמשכה 2-3 שעות לאחר על טיפול. חשוב לציין, שאין כל עדות מדעית שקנביס משפיע על התפקוד המוטורי או על השרידות בבני אדם.

ישנן מספר סכנות שיש לקחת בחשבון כאשר צורכים קנביס רפואי, ביניהן הגברת הסיכון למחלות נפש, בעיקר פסיכוזות (מחקר שבדק שימוש בקנביס רפואי לצורך הנאה, בקרב צעירים) וכן ירידה בתפקוד הקוגניטיבי.

דיון ושאלות

משתתפים:

פרופ' ויויאן דרורי, מנהלת מרפאת ה-ALS הארצית בביה"ח איכילוב
צחי קליין, יוצר הסרט "גראס באישור רופא" ומנהל ההסברה של "תיקון עולם - קנביס רפואי"
יובל "טובי" זולטוב, מנהל ההדרכה. "תיקון עולם - קנביס רפואי"
ליעד דורבן, רפרנט עמותת ישראל לנושא הקנביס הרפואי

מהו התהליך הביורוקרטי לקבלת רישיון ממשד הבריאות לשימוש בקנביס הרפואי?

ראשית, צריך לקבל המלצה מרופא מומחה - נירולוג. הבקשה מועברת למשרד הבריאות, שם דנים בבקשה. חשוב שהרופא שחותם על המכתב יהיה רופא שמכיר את החולה.
ליעד: כדאי שהרופא יכתוב על ההמלצה "דחוף" מכיוון שזה עשוי לזכות להתייחסות אחרת ומהירה יותר. גם אם הרופא לא כתב "דחוף", מומלץ שאתם תכתבו זאת על הבקשה עצמה.

האם יש השפעות בין תרופתיות?

פרופ' דרורי: מכיוון שלא מדובר בתרופה אין שום מידע לגבי תגובות בין תרופתיות.

האם הקנביס יכול להקל על סימפטומים של חולה מונשם?

פרופ' דרורי: הקנביס יכול לסייע לשינה או לחרדה. לבעיה בריר, לדוגמא, יש תכשירים פשוטים יותר. חשוב מאוד להגדיר יחד עם הרופא מהן המטרות - מהם הסימפטומים שרוצים לטפל בהם, ומה רוצים להשיג בשימוש בקנביס, ולבדוק מהן האלטרנטיבות העומדות לרשות החולה.
מורן: כמו בכל דבר, גם בכך יש שונות מאוד גדולה. יש חולים שהקנביס עוזר להם מאוד, לדוגמא בשיפור התיאבון ובשינה. יש חולים שדיווחו שלא חל כל שינוי ואפילו שהקנביס גרם לחוסר שקט. ההבדלים יכולים להיות קשורים למינונים, להדרכה, לאישיות, לתפיסת עולם וכו'.

מתי לא מומלץ להשתמש בקנביס רפואי?

פרופ' דרורי: השאלה היא שוב מה המטרה של השימוש בקנביס ומהם הסימפטומים שרוצים לטפל בהם על מנת להקל ולשפר את איכות החיים. צריך לבדוק האם זה מתאים לאדם. חשוב לי לערוך שיחה עם החולה ולברר מהן הציפיות שלו להטבה.

איך יודעים מהן הכמויות הרצויות?

טובי: אני יכול לדבר רק בשם "תיקון עולם". מרכז ההדרכה והחלוקה של "תיקון עולם" נמצא בתל אביב, ושם אנחנו עורכים שיחה עם החולה או עם בני משפחתו על מצבו הרפואי והתפקודי. החולה מקבל הסבר על הקנביס ואיך הוא פועל ומה הדרך האפקטיבית ביותר להשתמש בו. כל אחד מקבל הסבר ספציפי.

כמה זה עולה?

טובי: התשלום הוא קבוע ללא קשר למינון, ועומד על סך 360 ₪ לחודש. מבחינת "תיקון עולם" - מי שיש לו בעיות כלכליות יכול להגיש אישורים ולקבל את הקנביס בהנחה או אף ללא תשלום.

האם הקנביס גורם לפסיכוזה?

פרופ' דרורי: אף אחד לא בדק בדיקה קלינית מקיפה מה הקנביס עושה למוח.

צחי: חשוב לשים לב שמדובר כאן בקנביס רפואי, ולא בחומר שקונים ברחוב, ולכן יש פחות סבירות לפסיכוזה.

הודעה על מפגש העמותה הבא תשלח בהמשך.

המפגשים מתקיימים בשעה 18:00

בבית השחמט, רח' טאגור 23, תל אביב.



במדור זה אנו מציגים את המומחים מאשכול השירותים, המביאים בפני הקוראים את התפיסה המקצועית הרלוונטית לחולי ALS, חשיבות הטיפול וטיפים חשובים.

מאת: **אורלי גולדשטיין** - דיאטנית קלינית M.Sc, מרפאת ALS בי"ח הדסה עין כרם.

חשיבות הטיפול התזונתי בחולי ALS

חולי ALS עלולים לחוות ירידה בתאבון, קשיי בליעה ואכילה, קושי בהכנת מזון, קושי בהאכלה עצמית ובעיות תזונתיות נוספות. לפי הנתונים הסטטיסטיים, כ- 30% מהחולים לא יפתחו בעיות בליעה. השרירים האחראים על האכילה, על השתייה ועל הבליעה הם שרירים מוטוריים רצוניים, ועל כן הם עלולים להיחלש עקב המחלה. דבר זה מקשה על החולים לקבל כמות מספקת של קלוריות, של חלבון, של ויטמינים, של מינרלים ושל מים הנחוצים להם.

ירידה בלתי רצונית במשקל מעל 5% ממשקל הגוף מהווה סיכון תזונתי, כי ירידה חמורה במשקל מקבילה לאיבוד שריר. לכן, חשוב למנוע ירידה במשקל.

הגורמים לירידה במשקל הם רבים, ובהם: קושי בלעיסה ובבליעה, ירידה בתאבון, חולשה בשרירי הידיים (דבר המקשה על האכילה לבד ועל הכנת המזון), מתח פסיכולוגי, עצירות, קוצר נשימה, בחילות לאחר אכילה ועייפות מעצם המאמץ שבאכילה.

לתזונה מספקת חשיבות רבה: היא מפחיתה את קצב פירוק השריר, עוזרת לשמור על משקל תקין ועל תפקוד טוב יותר, מפחיתה חולשה ועייפות, מחזקת את מערכת החיסון ובכך מקטינה דלקות, מחלות וזיהומים.

מטרת הייעוץ התזונתי לחולי ALS היא לעזור לחולה לאכול בצורה נאותה ולמנוע, ככל האפשר, איבוד משקל ותת תזונה. לשם כך, ישנה חשיבות לאיתור מוקדם של קושי באכילה.

בביקור במרפאת ה-ALS, הדיאטנית תשקול את החולה ותערוך תשאול (עם החולה או עם המלווה) לגבי שינויים במשקל, שינויים בתאבון, בעיות בליעה, פעילות מעיים, מחלות רקע והרגלי אכילה. בנוסף, ייעשה חישוב צריכת מזון יומית כדי לוודא צריכת מזון מספקת ומאוזנת ולאתר חסרים תזונתיים.

חלבון מספק את אבן הבניין של השרירים. צריכת חלבון בכמות מספקת חשובה לחולי ALS כדי לשמר את מסת השריר ולחזקו, ובכך להקטין את איבוד השריר המאפיין את המחלה. מזונות עשירים בחלבון כוללים, בעיקר, בשר, עוף, הודו, דגים, ביצים, גבינה וחלב. מוצרים אלו ניתן גם לשלב בתוך מרקמים, תבשילי אטריות ותפוז"א. בצריכה בלתי מספקת אפשר גם להוסיף אבקות חלבון מסחריות ואבקות חלב לתוך מילקשייק/חלב/דייסה.

לא כל אדם עם ALS זקוק לתוספת קלוריות. אך חולים היורדים במשקל או חולים בסיכון לכך עקב ירידה בצריכת המזון או בעיות בליעה זקוקים להעלאה בצריכת הקלוריות, כדי למנוע פירוק שריר בקצב מהיר יותר. במצב זה, ההמלצות הינן:

- ארוחות קטנות לעיתים קרובות
- ריכוז המזון הנאכל (שמנת במקום לבן, מיץ טבעי/שוקו/מילקשייק במקום מים, דייסה על חלב במקום על מים וכו')
- תוספת של חמאה, של רטבים, של שמן, של אבוקדו, של טחינה של מיוז (כממרח או כתוספת לטונה/ביצים)
- צריכה של דבש, של סוכר, של חלבה, ושל מוצרי חלב שמנים כמו גלידה ושמנת/שמנת מתוקה ועוד.

בנוסף קיימים בשוק סוגים שונים של תוספי מזון רפואי להעשרה בנוזל או באבקה המספקים תוספת תזונה מאוזנת (למשל, אנשור פלוס/נוטרן). ניתן להוסיפם בתוך הארוחות לתוספת קלוריות וחלבון. את חלקם מסבסדות קופות החולים ואפשר לקנות אותם בבתי מרקחת/פארמים. הדיאטנית יכולה לעזור בהמלצה על סוג וכמות התוספת המתאימה.





בעיות בליעה – אצל חלק גדול מהחולים מתפתחות בעיות בליעה בשלב כלשהו של המחלה. ייתכנו קשיים הן בבליעת נוזלים והן בבליעת מוצקים כתוצאה מהיחלשות שרירי הלשון, הפנים והבליעה. במצב זה אכילה והכנה של המזון ידרשו יותר זמן, מחשבה ומאמץ. דיאטנית יכולה לעזור לתכנן את הארוחות, ללמד דרכים להכנת מזון שיהיה מזין, קל ובטוח לבליעה, ולתת מתכונים המותאמים לצרכים. יש לאפיין את בעיית הבליעה שיכולה לנבוע מבעיית לעיסה או מבעיה בשרירי הוושט. המרקם המתאים יותאם לבעיה הספציפית של כל מטופל. מומלץ גם לפנות לקלינאית תקשורת המתמחה בבליעה לשם הערכת בליעה.

הפרעה בבליעת נוזלים – לפעמים הקושי בבליעה מתחיל בחנק עם נוזלים שזורמים במהירות בגרון ועשויים לגרום לאספירציה (לעבור בדרכי הנשימה ולהגיע לריאות). הקטנה בצריכת נוזלים לא רצויה בגלל הסכנה להתייבשות. פיתרון אפשרי הוא הסמכה של הנוזלים. כך הם זורמים באיטיות וקלים יותר לבליעה. מידת ההסמכה תלויה ביכולת הבליעה. כאשר יש צורך בהסמכה קלה ניתן לשתות משקאות כמו נקטר או שוקו במקום מים. כאשר יש צורך בהסמכה מרוכזת יש לעבור למזונות במרקם כמו דייסה סמיכה. ניתן להסמך נוזלים עם מסמך נוזלים מסחרי (כמו thick and easy), או ג'לטין (ללא טעם או ממותק), או מסמיכים ביתיים כמו שיבולת שועל, דגני אינסטנט לתינוקות או פתיתי תפוז לתוך מרק / חלב, תוספת פירות טחונים לנקטר, גלידה לחלב ועוד. יש חשיבות גם לגבי אופן השתייה - האם השתייה היא בעזרת קש, כף או כפית, והאם השתייה איטית ותנוחת הגוף מתאימה לפעולת השתייה.

הפרעה בבליעת מוצקים – בשלב זה ניתן לעבור למזון רך יותר עד דייסתי. דיאטנית תעזור לבנות תפריט עם מזונות המתאימים לשלב הקושי בבליעה. בהפרעת בליעה קלה - בחירת מזונות קלים ובלתי מעייפים לבליעה כמו עוף / בשר רך, פילה דג, טונה, חביתה, פירות משומרים ואפויים ללא קליפה, בננות, ירקות מבושלים, לחם + ממרח רטוב ועוד. בנוסף, אפשר לחתוך את המזון לחתיכות קטנות ולהוסיף רטבים למזון. יש להימנע ממזונות קשים, יבשים ודביקים כמו קרקרים, פירות וירקות קשים, אגוזים וגרעינים, תירס, חסה, ממרח בוטנים וכו'. בהחמרה נוספת ביכולת הבליעה יש צורך לרסק מזון בבלנדר למרקם חלק ולהוסיף מזונות עשירים בקלוריות ובחלבון. לגיוון בטעמים אפשר לטחון מזון בתוספת מרק, חלב, מיצי פירות ורטבים שונים. אם רוצים לגוון את הצבעים בצלחת- אפשר לרסק בנפרד אפונה/בטטה וכו'. וכן להוסיף פורמולות מסחריות (בתוספת מסמך לפי צורך). בשלב זה, בשל ירידה בצריכת פירות וירקות ייתכן ויהיה צורך בתוספת מולטי ויטמין נוזלי למזון.

טיפים לבליעה בטוחה-

- לאכול לאט ובזהירות
 - ביסים ולגימות קטנות
 - להתרכז בבליעה - לא לדבר עם האוכל בפה, לא לאכול תוך כדי קריאת ספר / צפייה בטלוויזיה
 - לשבת זקוף בזמן האוכל.
- מומלץ לא לאכול לבד ולדאוג לכך שיימצא בסמיכות מישהו שיכול לסייע במידת הצורך. אם החולה אינו אוכל בעצמו - חשוב להדריך את המטפל לשים בכף כמויות מזון קטנות בכל פעם ולא להאכיל בקצב מהיר מדי, כדי לא לגרום לחנק.

PEG - כשהמחלה מתקדמת ויכולת הבליעה נפגעת, אפשר להיעזר בהכנסת צינורית הזנה לקיבה. אינדיקציות להכנסת PEG: בעיות בליעה, זמן אכילה ארוך, איבוד משקל משמעותי (גם ללא בעיות בליעה), ירידה במצב הנשימתי והתייבשות. יתרונות אפשריים של ה-PEG: צריכה טובה יותר של מזון ונוזלים, מתן תרופות, ירידה בסיכון לאספירציה, ייצוב משקל, ירידה במתח של החולה ומשפחתו ועלייה באיכות ובתוחלת של החיים.

ההזנה דרך הצינורית היא עם פורמולות מסחריות הכוללות את כל רכיבי המזון הנדרשים. סוג, קצב, כמות וזמני אכילה נקבעים בעזרת דיאטנית או רופא/אחות. בהמשך, יש להקפיד להגיע למעקב סדיר כדי לוודא שהחולה מגיע לכמות הקלוריות, החלבון והנוזלים הדרושה לו. חשוב לשטוף את צינור ההזנה כדי למנוע חסימה, ולתת די נוזלים למניעת התייבשות ועצירות. במקרה של עצירות- בנוסף לתוספת מים אפשר לשלב גם פורמולה המכילה סיבים. צינור ההזנה אינו מונע אפשרות גם לאכול דרך הפה אם רוצים. הזמן והאנרגיה שהיו דרושים ללעיסה ובליעה יכולים להיות מופנים לפעילויות מהנות יותר.

תוספים - חולים רבים נעזרים בתוספי מזון וברפואה משלימה בניסיון להאט את מחלתם (למשל, תוספי ויטמינים E ו-C בכמויות גדולות, רפואה סינית מסורתית ועוד). כיום אין הוכחה מחקרית שלטיפולים אלו יש או אין השפעה על התקדמות המחלה.

לסיכום - מניעת ירידה דרסטית במסת שריר הינה קריטית בחולה ALS ועשויה להשפיע על איכות חייו ועל תוחלת חייו. חשוב לבצע מעקב דיאטנית מסודר לצורך איתור הבעיות בזמן ומציאת פתרונות מתאימים לבעיות התזונתיות המופיעות.

לבירורים ולשאלות, ניתן לפנות ל info@israls.org.il



במדור זה נכיר לכם עמותות וארגונים מהמגזר השלישי, אשר פעילותם רלוונטית עבור חולי ALS ובני משפחותיהם.

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

עמותת נגישות ישראל

העמותה הוקמה בשנת 1999 על מנת לאפשר את השתלבותם בחברה של אנשים עם מוגבלות החיים בישראל, בשוויון, בזכות, בכבוד ובמקסימום עצמאות.

רקע:

רוב המבנים והאתרים הציבוריים במדינת ישראל, כגון: משרדי הממשלה, רשויות מקומיות, בתי משפט, מרפאות, מוזיאונים ותיאטראות, בתי מלון וצימרים, פארקים ומתקני ספורט, רשתות מסחר וקניונים, אינם נגישים (לא מאפשרים כניסה) לאנשים עם מוגבלות. אוכלוסיית האנשים עם מוגבלות כוללת אנשים המשתמשים בכיסאות גלגלים, מוגבלי הליכה, ליקויי ראייה ועיוורים, ליקויי שמיעה וחרשים, מוגבלים קוגניטיבית, נפשית וכן אנשים קשישים.

מטרות העמותה:

1. הנגשת מקסימום אתרים ציבוריים.
2. קידום השוויון בין אנשים עם מוגבלות לחברה בכלל.
3. הגברת המודעות לנושא הנגישות של המחוקקים, של רשויות השלטון, של הקהילה העיסקית, של המתכננים והבונים, של הרשויות המקומיות ועוד.
4. קידום הנגישות הטכנולוגית והנגישות למידע.
5. חינוך לנגישות - להגברת המודעות של הנוער על אנשים עם מוגבלות, טיפול בסטיגמות ולימוד נגישות.
6. קידום המודעות והתעסוקה לאנשים עם מוגבלות.
7. שיפור הידע המקצועי בנושא הנגישות של אדריכלים, של מהנדסים ושל מעצבים.
8. קידום ושיפור השירות לאנשים עם מוגבלות.

חלק מפעילויות העמותה מובאות כאן, לדוגמא:

1. מרכז מידע לאנשים עם מוגבלות באינטרנט – www.aisrael.org

פרויקט ייחודי, ראשון מסוגו בעולם, המספק לאנשים עם מוגבלות - חינוך - באמצעות אתר האינטרנט של העמותה מידע חיוני וקריטי בכל תחומי החיים. שימוש במידע מאפשר לאנשים עם המוגבלות לצאת מהבית ולבצע פעילויות יומיומיות שעד כה נמנע מהם מלעשותן. האתר מציע "מידע משנה חיים", כגון:

- מידע על תנאי הנגישות בכ- 13,000 מסעדות, בתי קפה, מוזיאונים ותיאטראות, משרדי ממשלה ועוד.
- מידע עדכני על אירועי תרבות ועל פסטיבלים.
- מידע על מסלולי טיולים המותאמים ונגישים במיוחד.
- מידע על קלפיות נגישות לקראת הבחירות לכנסת.
- מידע בנושאים שונים, כגון, בריאות, כושר, זכויות, רכבי נכים ועוד.
- פורומים להחלפת מידע.
- חדשות ואקטואליה.
- הפרויקט פועל בהצלחה רבה זו השנה הרביעית, משרת ציבור של למעלה מ- 300,000 אנשים בשנה ומסייע בשיפור איכות חייהם ובהשתלבותם בחברה.

2. נגישות טכנולוגית (לאתרי אינטרנט, לטלפונים סלולריים ולטלוויזיה)

עמותת נגישות ישראל ביחד עם ארגונים נוספים, מקדמת את הנגישות הטכנולוגית בישראל באמצעות ייעוץ והדרכה לחברות ולארגונים. כפי שקיימת בעיית נגישות בעולם הפיזי (חוסר בשירותי נכים, חוסר במעליות וכדומה). כך קיימת בעיית נגישות בעולם הטכנולוגי (האינטרנט, הטלפונים הסלולריים, התוכנות). היעדר נגישות טכנולוגית מונע מאנשים עם מוגבלות להשתמש באמצעים אלה שבהם משתמשים כלל האוכלוסייה. נגישות לטכנולוגיה ורכישת מיומנות בשימוש בה, תשפר לעין ערוך את איכות חייהם של אנשים עם מוגבלות. במסגרת פעילותה בקידום טכנולוגי, מעורבת העמותה בפיתוח כספומט נגיש לעיוורים וללקויי ראייה ולאנשים עם מוגבלויות פיזיות בשיתוף אחד הבנקים הגדולים. בנוסף, פועלת העמותה מול חברות הסלולר כדי להתאים את מכשירי הטלפון לשימוש אנשים עם מוגבלויות ראייה, שמיעה ולאנשים שלהם קושי בתפעול המכשיר בעזרת הידיים.

3. ספריית נגישות ומרכז הכשרה מקצועי לנגישות

העמותה מקימה ספרייה טכנית ומדעית שתאפשר לגורמים מקצועיים, ליזמים, לאדריכלים ולמתכננים להתעדכן וללמוד את נושא הנגישות. בנוסף מקיימת העמותה ימי עיון וכנסים בנושא.

4. לימודי נגישות באמצעות האינטרנט

העמותה מפתחת מערכת למידה של נושאי נגישות שונים באמצעות אתר האינטרנט. מערכת זו תסייע לשיפור המודעות והמקצוענות, הן בנושא נגישות של תשתיות ושל מבנים והן בנושא נגישות השירות, ותעלה בפועל את רמת הנגישות במקומות ציבוריים בישראל.

5. טיפול בתלונות

העמותה מסייעת בהצלחה לאנשים עם מוגבלות לטפל בתלונות אישיות בנושאי נגישות מול רשויות ועסקים.

6. הנגשת פינות פיקניק

העמותה פועלת להקמת פינות טבע נגישות ברחבי הארץ. הפעילות משלבת בתוכה, מודעות, הכרת הארץ ונגישות. במסגרת הפרויקט, חברות יכולות לעזור בהקמת שולחן פיקניק נגיש, מסלול טיול, שירותי נכים בטבע ותצפית.

ניתן למצוא פעילויות נוספות ומידע נוסף בקישור: www.aisrael.org



פינה זו מוקדשת לזכויות חולי ה-ALS בישראל. בכל פעם אנו מביאים סקירה ממוקדת על אחת הזכויות, רענון או עדכונים.

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

לאחרונה, פנו אלי כמה וכמה משפחות בשאלות בנושא הפרשות ותשלום כספי הפנסיה לעובדים הזרים. להלן ההנחיות, אשר גובשו בסיוע האדיב של "קו למעסיק":

סעיף ויא' (ו') לחוק עובדים זרים, התשנ"א - 1991, קובע הסדר מיוחד להפקדת הפרשות פנסיוניות לעובדים זרים, ולפיו יש להפריש סכומים אלו לחשבון בנק מיוחד, המיועד אך ורק למטרה זו. החשבון ייפתח וינוהל בהתאם להוראות שיקבע שר האוצר. בתקופת הביניים עד להקמת חשבון הבנק ועיגון ההסדר בתקנות לפי סעיף ויא' לחוק כאמור, מוצע כי מעסיקי העובדים הזרים ישמרו את הסכומים שהם אמורים להפריש עבור הפנסיה לעובדים הזרים, (בהתאם למה שנקבע בצווי ההרחבה ובהסכמים הקיבוציים), בחשבון נפרד הנושא ריבית והצמדה.

חשוב לציין, כי:

במידה וקיימות שעות סיעוד דרך התאגיד, המשפחה משלמת את כספי הפנסיה על חלקה בלבד. כלומר - על השלמת השכר שהיא מבצעת כל חודש (אין לשלם על חלקה של חברת הסיעוד ולקוות שהיא תחזיר הכספים למעסיק הסיעודי כיוון שהיא מחוייבת רק כלפי העובדת).

את הכספים המשפחה מפקידה בחשבון נפרד חדש שהיא מנהלת, החשבון אמנם על שם העובד/ת, אך אין לו/לה כל זכות משיכה/ביצוע פעולות בחשבון זה.

בפועל - המשפחה מורידה את חלקו/ה של העובד/ת באחוזים מתוך שכר העובד/ת שהיא משלימה, כלומר לאחר חישוב חלק העובד/ת באחוזים המשפחה משלמת לו/לה מעט פחות. את הסכום הזה + חלקה של המשפחה, יש להפקיד בחשבון הנ"ל.

בסיום העסקה, ורק בסיומה - המשפחה מעבירה לעובד/ת את הכספים, וזאת לאחר שהעובד/ת חותם/ת שקיבל/ה את כספי הפנסיה (במידה ומגיעים פיצויים יש לקזזם מתוך הסכום הזה) אם העובד/ת מסרב/ת יש להעביר לו/לה מכתב המסביר שההורדה היא חיסכון עבור/ה והכספים אינם עוברים למעסיק אלא נחסכים עבור/ה בחשבון (רצוי נושא רווחים). בכל מקרה אין לעובד/ת זכות לסרב, שכן אחרת המעסיק יחשוף עצמו לתביעה עתידית. יחד עם זאת זכותו/תה לקבל הסבר בשפה שהיא/הוא מבינים על כל הורדה וקיזוז משכרו/ה

החל מיום	הפרשות מעביד	הפרשות עובד	הפרשות המעביד לפיצויים	סך הכול
1.1.2008	0.833%	0.833%	0.834%	2.50%
1.1.2009	1.660%	1.660%	1.680%	5.00%
1.1.2010	2.500%	2.500%	2.500%	7.50%
1.1.2011	3.330%	3.330%	3.340%	10.00%
1.1.2012	4.160%	4.160%	4.180%	12.50%
1.1.2013	5.000%	5.000%	5.000%	15.00%



**המעוניינים לקבל פרטים נוספים לגבי השירותים והפעילויות המוזכרים מטה,
מוזמנים לפנות אלינו באמצעות המייל moran@israls.org.il
או בטלפונים 09-9556008 ; 052-3738008**

תכנית ליווי מאובחנים חדשים:

תכנית ליווי בת 3 מפגשים המתקיימים בביתה של המשפחה ומבסוצעים ע"י עובדת סוציאלית ורופא מומחה.

תספורת חינם בבית!

ספרים מאזורים שונים ברחבי הארץ התנדבו להגיע לבית האדם החולה ב- ALS ולספר אותו/ה חינם.

מלגות לימודים בגובה 50% משכר הלימוד יינתנו לילדים של חולי ALS הלומדים תואר ראשון במרכז ללימודים אקדמאיים באור יהודה.

נמשך שיתוף הפעולה עם תוכנית קהילה תומכת חיים עצמאיים של הג'וינט.

התוכנית מתקיימת ברשויות: ירושלים, תל אביב, חיפה, באר שבע, חדרה, סכנין, בקעת בית שאן ובית שאן, קרית שמונה, צפת, כרמיאל, נהריה, עכו, טבריה, נצרת, מעלות, אצבע הגליל-חצור, ראש פינה, מטולה, מ.א. גליל עליון, ושדרות. משפחות המעוניינות להצטרף לתוכנית, מוזמנות לפנות אלינו.

בירושלים, בזיכרון יעקב וברעננה מתקיימים **חוגים, סדנאות ומפגשי תמיכה לחולי ALS ולבני משפחתם**. כמו כן, ניתנים שירותי ייעוץ וטיפול אישי, זוגי או משפחתי. הפעילויות הינן בתשלום סמלי ובהתאם ליכולת הכלכלית של המשפחה.

השאלת ציוד: ישראלס משאילה לחולי ALS ציוד תקשורת תומכת וחלופית, משעלים, וכן ציוד נלווה מסוגים שונים. משפחות המעוניינות, מוזמנות ליצור עימנו קשר.

סיוע בהליך בירוקראטי להוצאת רישיון לקנאביס רפואי

ישראלס מגישה סיוע בליווי ההליך, החל מהגשת הבקשה הראשונית למשרד הבריאות ועד סיוע בשינוע הקנאביס לבית החולה. משפחות המעוניינות בסיוע, מוזמנות ליצור קשר.

אמבולנס המשאלות: אמבולנס ייחודי המאובזר בציוד רפואי מתקדם וכולל צוות של פאראמדיק בכיר וחובש רפואת חירום בכיר. הוא נבנה לצורך הסעת החולים בנוחות מרבית ומטרתו, מילוי בקשותיהם של חולים המרותקים לביתם/למיטתם (ללא הגבלת גיל או נכות) ו/או חולים סופניים. הנסיעה היא לכל מקום שאליו ניתן להגיע בארץ, כדוגמת אתרים קדושים, אתרי מורשת והיסטוריה, אתרי נופ ייחודיים, אתרי טבע, אירועים או מפגשים משפחתיים וכו'. יש לתאם את השירות מראש. הפרויקט הינו בהתנדבות, ולא נדרש כל תשלום עבורו.

ליצירת קשר - מוקד: 1-800-600-101

שירותים תומכים של משרד הרווחה בקהילה

מאת: **נילי דניאל**, מפקחת ארצית לשירותי שיקום בקהילה וקהילה נגישה

משרד הרווחה מפעיל מספר תכניות ושירותים בקהילה, אשר חלקם מובאים לפניכם. לפרטים נוספים ולהצטרפות ניתן לפנות למחלקה לשירותים חברתיים באזור המגורים.

1. קהילות תומכות חיים עצמאיים לנכים

תכנית זו מספקת לחבריה סל שירותים תומך, הכולל לדוגמא: אב בית לתיקונים קלים בבתים ולתיווך מול אנשי מקצוע, עובדת סוציאלית לביקורי בית ולתיווך מול גורמים שונים בקהילה, חיבור למוקד חירום, פעילות חברתית הכוללת: מועדון חברתי לחברי הקהילה פעם בשבועיים וכן טיולים, מסיבות בחגים וכד'. התכנית הוקמה בשיתוף הג'וינט והמוסד לביטוח לאומי, ופועלת כיום בכ- 20 ישובים: ירושלים, חדרה, חיפה, סחנין, באר-שבע, עכו, צפת, בית שאן, מ.א. גליל עליון, צפת, קריית שמונה, מעלות תרשיחא, נהריה, כרמיאל, נצרת, שדרות, חצור הגלילית, מ.א. דרום השרון ומ.א. מרחבים.

2. פעילות פנאי עפ"י ועדת לרון – שילוב אנשים עם מוגבלויות בפעילות פנאי במתנ"סים

במסגרת ועדת לרון מתקיים שילוב פרטני מסובסד של אנשים עם מוגבלויות בחוגים ובפעילות פנאי במתנ"סים. יש ליצור קשר עם המתנ"ס המקומי (של חברת המתנ"סים בלבד) או עם המחלקה לשירותים חברתיים על מנת לקבל מידע נוסף והשתלב בתכניות.

3. מרכזים לחיים עצמאיים

האגף, בשיתוף עם ג'וינט ישראל, מפעיל 6 מרכזים לחיים עצמאיים ברחבי הארץ. המרכזים מבוססים על עקרון העזרה ההדדית. את המרכזים מפעילים ומנהלים אנשים עם נכויות למען אנשים עם נכויות. המרכזים מציעים פעילות פנאי, ייעוץ עמיתים, סדנאות הכשרה לחיים עצמאיים ועוד. המרכזים פועלים בירושלים, בבאר-שבע, בחיפה, בתל אביב, בסחנין ובגליל העליון.

4. מרכזי יום לנכים קשים

מרכזי היום לנכים קשים הינם מרכזים קהילתיים המיועדים לאנשים עם נכויות פיזיות קשות, אשר בגין נכותם אינם מסוגלים להשתלב ברצף פתרונות הפנאי והתעסוקה הקיימים. מרכזי היום מציעים מגוון של פעילויות בתחום הפנאי והחברה, וכן טיפולים פרא-רפואיים תחת קורת גג אחת. המרכזים פועלים 5 ימים בשבוע בין השעות 8:00 ל-15:00. כיום פועלים מרכזי יום במקומות הבאים: קריית חיים, באר-שבע, ירושלים, תל-אביב, נתניה ומגדל העמק. לפרטים נוספים ולהצטרפות ניתן לפנות למחלקה לשירותים חברתיים.

למידע נוסף, אפשר לבקר באתר האינטרנט: WWW.MOLSA.GOV.IL





העלאת שכר המינימום – עדכונים חשובים מ"קו למעסיק"

לאחרונה העביר ה"קו למעסיק" מסמך המפרט את העדכונים בשכר ומגן על המעסיק:

1. שכר מינימום:

שכר המינימום עומד החל מיולי 2011 על - 4100 ש"ח ברוטו, ועליו חלים התנאים הסוציאליים. הקיזוזים המותרים בחוק + הקיזוזים בשל מזון שניתן לעובדת על סמך פסיקה, מגיעים לכ- 810 ש"ח. (בזכותן התמ"ת מצוין נוהל הענקת מזון כשווה כסף כנוהל נפוץ ומקובל בענף הסייעוד). לכן, כל מי שמקזז משכר העובד/ת כ-800 ש"ח - בהישענות על החוק ועל פסיקת בית משפט- מתוך סכום הברוטו החדש של 4100 ש"ח- נמצא בטווח השכר החוקי. כלומר: הסכום של 4100 ש"ח פחות 800 ש"ח הינו שכר חוקי. מדובר בסכום 3300 ש"ח נטו כולל המקדמות (= דמי כיס) פחות 33.6% (כ- 135 ש"ח בחודש) חלקו של העובד בגמל. זהו השכר שאין לרדת ממנו כיום. אם המעסיק משלם 3165 ש"ח או יותר לעובד, אין כל חובה להעלות את השכר.

2. עדכונים לגבי פדיון חופשה, פדיון יום חג ויום מנוחה שבועי:

לאור עליית שכר המינימום, אכן יש שינויים בפרמטרים אלו, כיוון שהם נגזרים משכר הברוטו ולא משכר הנטו.

פדיון יום חופש שנתי הינו כעת 164 ש"ח בשכר מינימום. פדיון יום חג הינו 246 ש"ח בשכר מינימום.

פדיון יום חופש שבועי: שעות העבודה ביום המנוחה מתחשבות לפי שעה. התשלום הינו בגין שעות העבודה בפועל שעבד העובד ביום המנוחה שלו. ולכן, יש לשלם לעובד בגין יום המנוחה השבועי שלו את שעות העבודה בפועל שעבד, בתעריף 150%. מכיוון שבד"כ ביום המנוחה השבועי בני המשפחה פנויים יותר להתגייס לעזור לקשיש/נכה, שעות העבודה של העובד הם, בסבירות גבוהה, פחותות מאשר ביום עבודה רגיל. דהיינו: אם עבד במשך ה- 36 שעות סה"כ 8 שעות ישולמו לו 8 שעות בתעריף 150% ואם עבד יותר או פחות - בהתאם.

מומלץ להחתים את העובד בגין שעות העבודה הנ"ל, כלומר אם הוא עבד בשבת סה"כ 4 שעות וביום ראשון 4 שעות, יש לשלם עבור 8 שעות בתעריף 150% לשעה ולהחתים על כך בשפה המובנת לעובד.

כל זה, כמובן, בנוסף על השכר החודשי השוטף.

דמי הבראה:

אין עדכון. נכון ליום זה, 14.7.2011, לא שונה סכום תשלום ליום הבראה, והוא כרגע 351 ₪ ליום

ניתן לעקוב אחר פרסומים באתר www.kav-lamaasik.co.il קו למעסיק





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