



 **IsrA.L.S**
העמותה לחקר ה-ALS בישראל

מגזין עמותת ישראלס

גיליון מספר 14 | תשרי תשע"ד, ספטמבר 2013

עמותת ישראלס:

דב לאוטמן

נשיא

אפרת כרמי

מנכ"ל

זהר ברגיל

עו"ס צפון

ענת טל

עו"ס אזור ירושלים

כרמית יהושע

עו"ס מרכז

יאיר נורדן

מנהל אגף תמיכה

עו"ס שפלה ודרום

ג'סוב בדראן

עו"ס מגזר ערבי

דליה ליגטי

הנהח"ש ואדמיניסטרציה

דוד כהן ז"ל

מייסד



קוראים יקרים,

ביוני האחרון התקיים מרוץ החברים ה-2 למען חולי ה-ALS בישראל, אותו ערכה עמותת ישראלס בשיתוף עם עמותת פרס לחיים. במרוץ השתתפו כ-1500 רצים והולכים, שבאו לקחת חלק בהפנינג ההמוני שהתקיים ברמת השרון. באירוע המרגש, לערב אחד בשנה, התאחדה קהילת ה-ALS הישראלית והצדיעה לחולים ולכל מי שנלחם ונאבק למציאת פתרון למחלה. בין המשתתפים היו חולים,

שחלקם לקחו חלק פעיל ועברו את המסלול בכיסאות גלגלים, בני משפחה, חברים, רופאים ואנשי טיפול שפוגשים את החולים והמשפחות מדי יום במקומות העבודה שלהם, חוקרים וסטודנטים שמקדישים את זמנם במעבודתיהם למציאת הפתרון המיוחל. עבורי זה היה אירוע מרגש במיוחד בו פגשתי ערב רב של משתתפים שלכולם אותן מטרות - להגביר את המודעות למחלה, למצוא לה פתרון ולפעול למען איכות החיים של החולים בה. מעל דפי גיליון זה אני שולחת תודות לכל מי שהגיע להיות אתנו בערב מיוחד זה ולמתנדבים ואנשי צוות העמותה שעזרו ותרמו מזמנם להפקת והצלחת האירוע. אני מקווה לראותכם במרוץ החברים ה-3 שיתקיים ב-12/6/14, ברמת השרון.

בהתאם לסטטיסטיקה הנהוגה בעולם כולו לגבי התכנות המחלה, (1:10,000 תושבים), אנו מעריכים כי במדינת ישראל יש כ-700-800 חולי ALS. אמנם במאגר החולים הקיים בעמותה מופיעים מאות רבות של חולים, אך עדיין חסרה לנו קבוצה אחת גדולה ומשמעותית והיא החולים במגזר הערבי. על מנת להגיע לחולים אלה ולדאוג לכך שהם יקבלו טיפול הולם ואיכות החיים שלהם תהיה מיטבית, עלינו להעלות את המודעות למחלה בקרב הציבור הערבי ואנשי הטיפול בקופות החולים ובתי החולים הנותנים שירות למגזר זה. יהיו כאלה שיטענו כי יתכן והסטטיסטיקה המקובלת אינה נכונה לגבי המגזר הערבי ואולי היא שונה לגבי אוכלוסייה זו. אם כך הוא, נשמח לבסס נתון מדעי זה שללא ספק יתרום לקידום חקר ה-ALS, כי עד היום לא ידוע על קבוצת אוכלוסייה בה התכנות המחלה שונה. כדי ללמוד יותר על המחלה בקרב האוכלוסייה הערבית בישראל, החלטנו לצרף לצוות העמותה עו"ס ערבי, שיעסוק בפילוח ופיצוח חידת ה-ALS בקרבה. אם נמצא חולים שלא מוכרים עד היום לשירותי הבריאות ולא מקבלים שירותים מהעמותה - נוכל להירתם באופן מיידי לשיפור איכות חייהם, מאידך אם נמצא שיש פחות חולי ALS במגזר הערבי מאשר באוכלוסיות אחרות - תהיה זו תרומה מיידי ומשמעותית לחקר המחלה. אני מצפה בקוצר רוח להתקדמות בהבנת והכרת השטח, ואשמח לשתף אתכם בממצאים.

אנו עומדים בפני חודשים עמוסים בפעילות - יום עיון לצוותים רב מקצועיים המטפלים בחולי ALS, כנס מדעי לחוקרי המחלה בארץ, אירוע שנתי, אירוע חיפאי והכנס השנתי של ארגון הגג הבינלאומי של עמותות ה-ALS. אשמח לעדכן אתכם על כל אלה בגיליון הבא שלנו.

אני רוצה לאחל לכל קוראי העיתון שנה חדשה טובה ומצלחת.

שתהיה זו שנה של הישגים, של תובנות ושל פריצות דרך.

שיחד נפצח את חידת ה-ALS ונביא למציאת הפתרון והתרופה.

אני מאחלת מכל ליבי שתהיה זו שנה של איכות חיים מיטבית לחולים ובני משפחותיהם ושנה של המשך עשייה פורייה לצוות העמותה.

שלכם,

אפרת כרמי

מנכ"ל ישראלס

בקרו אותנו באתר:

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



מייסד ועורך ראשון: אמיתי וייסמן ז"ל

חברי מערכת: אפרת כרמי

דליה ליגטי, יאיר נורדן, עמית ברזון.

עריכה לשונית: עודד לבנת

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



הפקה ודפוס:

טל: 03-9515333

תגובות והצעות אפשר לשלוח ל:

רח' שבדיה 22 ת.ד. 55075 חיפה 34980;

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

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.

מרוץ החברים ה-2 למען חולי ה-ALS בישראל

ב-20/06/13 התקיים ברמת השרון מרוץ החברים ה-2 למען חולי ה-ALS בישראל, בשיתוף עם עמותת פרס לחיים. במרוץ השתתפו השנה כ-1500 משתתפים. בין המשתתפים היו חולים, בני משפחה, רופאים, אנשי טיפול, מדענים וסטודנטים. כולם הגיעו על מנת לקדם את המודעות למחלת ה-ALS ולציין את מעורבותם במאבק למען מציאת תרופה ואיכות חיים לחולים. עמותת ישראל מודה לכל המשתתפים, למתנדבים ולצוות העמותה שהפכו את האירוע למיוחד, מרגש ובלתי נשכח. שלל תמונות מהמרוץ ניתן למצוא בעמודי האמצע של גיליון זה.

תודות לצלמים: רונן טופלברג, אבישי פינקלשטיין



ALS במגזר הערבי

עמותת ישראל החליטה להרחיב את פעילותה ואת שירותיה לחולי ה-ALS במגזר הערבי. לצורך הרחבת הפעילות הצטרף לצוות העמותה עו"ס ג'יסוב בדראן, האחראי על העבודה במגזר. הפעילות במגזר הערבי תכלול איתור חולים, פיתוח חומרים בשפה הערבית, איתור נוירולוגים, קשר והעשרת הצוותים בקופות החולים. אנו מאחלים לג'יסוב הצלחה בתפקידו החדש.

מפגש משפחות

ב-24/7/13 נערך בבית השחמט בתל אביב מפגש עמותה כחלק מסדרת המפגשים שעמותת ישראל מקיימת עבור החולים ובני משפחותיהם. במפגש הרצו: אלון נתנזון, המנכ"ל היוצא של חברת בריינסטורם ופרופ' דני אופן, היועץ המדעי של חברת בריינסטורם. נעה גולדפינגר מחברת צמל שדברה על תהליך בדיקת ההתאמה להשתלת קוצב הסרעפת, בדיקות נוספות וקבלת אישורים, הניתוח ומעקב לאחר ההשתלה. עו"ס עדי ויינטרוב, מטפלת זוגית ומשפחתית המתמחה בעבודה סביב מחלה, אבל ושכול. את סיכום הרצאתו של אלון נתנזון על הניסוי של חברת בריינסטורם ניתן למצוא בעמ' 16 בגיליון זה.

אירוע שנתי



יהודה פוליקר במופע מיוחד 28/12/2013, מוזיאון תל אביב

מחיר הכרטיסים 500 / 1000 / 2500 ש"ח
להזמנת כרטיסים: משרדי העמותה 04-8252233

כל ההכנסות מהאירוע יאפשרו לעמותה להמשיך
בפעילותה למען קידום המחקר ותמיכה בחולים
ובני משפחותיהם.

קבוצות תמיכה

עמותת ישראלס מקיימת בחודשים האחרונים קבוצות תמיכה באזור המרכז ובאזור הצפון בהנחיית צוות העו"סים של העמותה. הקבוצה באזור המרכז מיועדת לבני/ות זוג של חולי ALS והקבוצה באזור הצפון מיועדת לבני משפחה של חולי ALS.
לפרטים נוספים על הקבוצות ניתן לפנות למשרד העמותה 04-8252233.

קוצב סרעפת לחולי ALS

קוצב הסרעפת הינו מכשיר שמשגר אותות חשמליים אל הסרעפת, במקום אלה שאינם מגיעים מהמוח, ובכך הוא מאפשר לחולי ALS לנשום בצורה יעילה יותר ולדחות את הצורך להיעזר באמצעי הנשמה חיצוניים. הקוצב שאושר לשימוש על די ה-FDA, נמצא בארץ כבר מספר שנים, אך מעטים החולים שעברו השתלה עקב העלות הגבוהה. לאחר עבודה מאומצת של העמותה, ושיתוף פעולה עם חברת צמל (היבואנית של הקוצב) ופרופ' דרורי, מנהלת מרפאת ה-ALS באיכילוב, הקוצב נכנס בינואר לסל הבריאות של שנת 2013. המשמעות של בשורה משמחת זו היא כי קופות החולים תממנה את הקוצב והשתלתו לכל חולה ALS שיעמוד בקריטריונים שנקבעו בסל. לפרטים נוספים על הקוצב, הקריטריונים וההליך ניתן לפנות לצוות העמותה.



**עמותת ישראלס מקיימת
קבוצות תמיכה לבני משפחה של חולים
בהנחיית עובדים סוציאליים של העמותה.
ניתן לקבל פרטים במשרד העמותה
04-8252233**

נגישות במערכת ההפעלה חלונות – Windows

מאת: **אורית גרינשטיין**, מרפאה בעיסוק ומורשת נגישות השירות, מתמחה בטכנולוגיה מסייעת.
oritgri@gmail.com

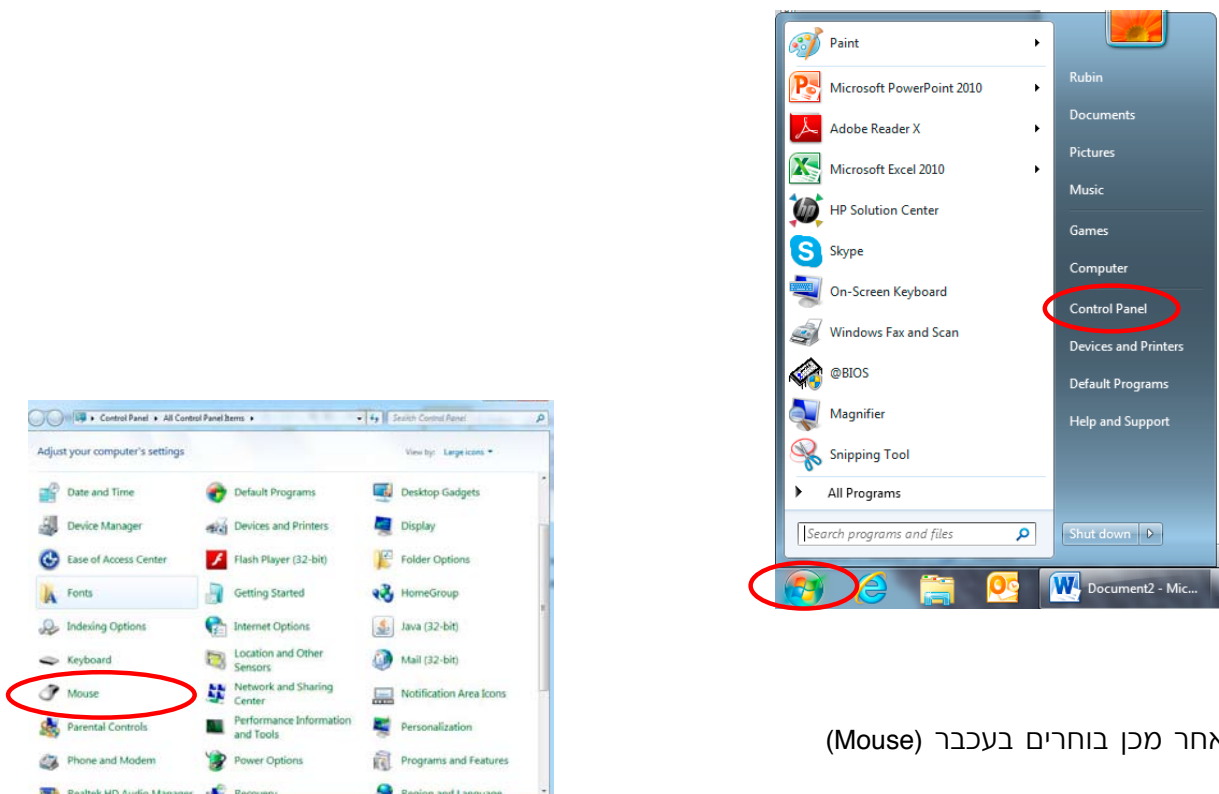
חגית רובין, מרפאה בעיסוק ומורשת נגישות השירות, מומחית לטכנולוגיה מסייעת.
hrubin@univ.haifa.ac.il

הפעם במדורנו, "בואו נשמור על קשר" החלטנו להתמקד בתחום בו כל משתמש מחשב יכול להתאים לעצמו באופן עצמאי. ייעול השימוש במקלדת ובעכבר. יחד עם זאת, רוב המשתמשים אינם מכירים ולא יודעים עד כמה השינויים הקטנים יכולים להשפיע ולהקל על השימוש במחשב.

המידע המוצג קיים בכל מערכות ההפעלה, חלונות, החל מ-Windows 98 (אם עדיין מישהו משתמש בו) ועד Windows 8. בכל הגרסאות הביצוע דומה, מתוך לוח הבקרה. בצילומי המסך המצורפים אנו נציג את ההנחיות ל-Windows 7, מערכת ההפעלה הנפוצה ברב הבתים. במערכת ההפעלה Windows 8 הגישה ללוח הבקרה היא מעמוד האפליקציות או מהגדרות המחשב. במערכת ההפעלה Windows XP הגישה הינה מ"אפשרויות נגישות" בלוח הבקרה. ניתן לייעל את השימוש במחשב באמצעות ייעול השימוש במקלדת או ייעול השימוש בעכבר.


לייעול השימוש בעכבר:


לוחצים על כפתור ההתחל (לחצן Windows) ובחרים בלוח הבקרה (Control Panel)




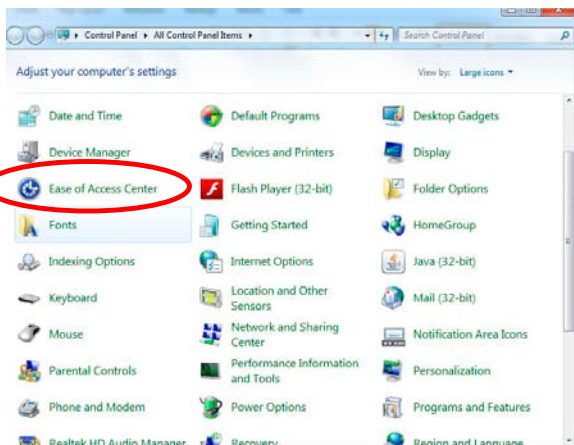
לאחר מכן בוחרים בעכבר (Mouse)

1. נעילת גרירה (Clicklock): הוראה זו תאפשר פעולת גרירה ללא לחיצה על לחצן העכבר תוך כדי הגרירה. ניתן להגדיר את משך הלחיצה הראשונית להפעלת הפונקציה. יש לזכור להפסיק את פעולת הגרירה בקליק נוסף.

לביצוע: התחל < לוח הבקרה < עכבר < (Mouse settings) < לשונית לחצנים (buttons) ויש לסמן  בסמוך לנעילת גרירה.

2. הצמד אל (Snap to): הוראה זו מעבירה את סמן העכבר באופן אוטומטי אל לחצן ברירת המחדל בתיבות דו שיח. **לביצוע:** התחל < לוח הבקרה < מרכז נוחות הגישה < עכבר < (Mouse settings) < לשונית "אפשרויות מצביע" < יש לסמן  בסמוך ל"הצמד אל".


3. פתיחת תיקיות בלחיצה בודדת (Single-Click to open item): פעולות הדורשות לחיצה כפולה עלולות להיות מורכבות במידה וקיים קושי בשליטה בעכבר. הגדרה זו מאפשרת לפתוח תיקיות או צלמיות (אייקונים) בשולחן העבודה באמצעות לחיצה בודדת. **לביצוע:** התחל < לוח הבקרה < אפשרויות תיקייה (Folder options) < יש לסמן  בסמוך ל"לחץ פעם אחת כדי לפתוח פריט".




ייעול השימוש במקלדת:
לוחצים על כפתור ההתחל (לחצן Windows) ובחרים בלוח הבקרה (Control Panel) ובחרים במרכז נוחות הגישה (Ease of Access Center)

קיימות מספר אפשרויות:


1. הפעל מקשים דביקים (Sticky keys): מאפשר ביצוע פעולות הדורשות לחיצה על שני מקשים בו זמנית בביצוע לחיצות עוקבות (מקשי Alt, Ctrl ו-Delete ומקש חלונות). יש לזכור כי הפונקציה פעילה, מופיע סימון במגש המערכת, בסמוך לשעון.

לביצוע: התחל < לוח הבקרה < מרכז נוחות הגישה < הפוך את המקלדת לנוחה יותר לשימוש < יש לסמן  בסמוך ל"הפעל מקשים דביקים" (Sticky keys).

2. הפעל מקשים דו-מצביים (Toggle keys): מתן משוב קולי בעת לחיצה על אחד ממקשי Caps Lock, Num Lock או Scroll Lock. התראה זו יכולה למנוע את התסכול שבהקשה לא מכוונת על מקש והקלדת טקסט שגוי לאחר מכן.

לביצוע: התחל < לוח הבקרה < מרכז נוחות הגישה < הפוך את המקלדת לנוחה יותר לשימוש < יש לסמן  בסמוך ל"הפעל מקשים דו-מצביים" (Toggle keys).

3. הפעל מקשי סינון (Filter keys): הגדרה המאפשרת להתעלם מהקשות שמתרחשות ברצף ובמהירות על גבי המקלדת בשל חוסר דיוק מוטורי, או מהקשות שמוחזקות לחוצות למשך מספר שניות מבלי משים.

לביצוע: התחל < לוח הבקרה < מרכז נוחות הגישה < הפוך את המקלדת לנוחה יותר לשימוש < יש לסמן  בסמוך ל"הפעל מקשי סינון" (Filter keys). יש לשנות את הגדרות הסינון בהתאם לצורך.

4. הקלדה באמצעות "לוח מקשים על המסך" (מקלדת וירטואלית): אחת האפשרויות החשובות ביותר בנגישות מערכת ההפעלה הינה שימוש במקלדת וירטואלית שלמעשה מבטלת את הצורך להשתמש במקלדת הפיזית, המוכרת לכולם. מקלדת זו כוללת את כל המקשים של המקלדת המוכרת לנו. ניתן להקליד באמצעות כל סוגי העכברים, בהשגחה (ללא ביצוע לחיצה על לחצן העכבר) או באמצעות שימוש במקש יחיד במקלדת או בקבוצת מקשים כדי לסרוק את המקשים שעל המסך.

לביצוע: "התחל" < כל התוכניות < עזרים < נוחות גישה < לוח מקשים על המסך
מקוות ששיענו ובמידה ועולות שאלות, מוזמנים לצור עמנו קשר באמצעות הדוא"ל או דרך אגף התמיכה בעמותה.

מה חדש במחקר – מנגנונים תאיים ומולקולריים העומדים בבסיס מחלת ה-ALS

ד"ר עמית ברזון
amitbe@sas.upenn.edu

בשנים האחרונות אנו עדים לפריצות דרך של ממש במחקר הבסיסי של מחלת ה-ALS. משמעות הדבר שאנו מבינים טוב יותר מהם התהליכים המשתבשים במהלך המחלה ולכן, בעתיד, ניתן יהיה להשתמש בידע זה כדי לנסות ולפתח טיפולים חדשניים לALS.

כידוע, ALS היא מחלה בה תאי העצב העליונים והתחתונים מתנוונים וכתוצאה מכך יש גם ירידה במסת השרירים וירידה הדרגתית בתפקוד המוטורי. רוב מקרי ה-ALS מוגדרים כספורדיים (sporadic), היינו ללא היסטוריה משפחתית של המחלה. אולם, אצל כ-10% מהחולים המחלה נמצאת כעוברת בתורשה בצורה ברורה. לאחרונה, גילויים של מספר גנים הקשורים למחלה מוביל את העוסקים במחקרה למסקנה כי ככל הנראה ישנם שני מנגנונים בסיסיים אשר פגיעה בכל אחד מהם עלולה לגרום ל-ALS. מנגנונים אלה נקראים:

1. עיבוד רנ"א
2. שמירה של שיווי משקל תקין של חלבונים בתא.

המנגנון הראשון הוא כאמור עיבוד רנ"א - רנ"א משמש כשליח בין החומר הגנטי שלנו, הדנ"א, ובין התוצרים הסופיים אותם הוא מקודד, הם החלבונים. הדנ"א נמצא בתוך תאי גופינו בתוך אברון הנקרא גרעין. לעומת זאת, המנגנון התאי המייצר חלבונים (הריבוזום) נמצא מחוץ לגרעין. רנ"א מקודד לפי רצף הדנ"א והוא יוצא מהגרעין ומתורגם על ידי הריבוזום לחלבונים.

מעניין כי הרנ"א יכול לעבור עיבוד ולהשתנות - בעזרת מנגנוני עיבוד אלה התא יכול לבקר לא רק את כמות החלבונים הנוצרים מאותו רנ"א אלא אפילו לגרום לכך שמאותו גן ייווצרו חלבונים שונים. אחד המנגנונים החשובים בהקשר זה נקרא שחבור חלופי. העקרון הבסיסי הוא פשוט: מולקולת הרנ"א עוברת סדרה של חיתוכים וחיבורים מחדש כך שחלקים מוסרים. בעזרת מנגנון זה התא מייצר מולקולות רנ"א שונות (מכיוון שחלקים שונים יכולים להיות מוסרים כל פעם) ולכן יכולים להיווצר חלבונים שונים מאותו גן. מספר גנים שנמצאו לאחרונה כקשורים ל-ALS משמשים בתפקידי מפתח בתהליכי עיבוד רנ"א. לדוגמה, TDP-43 ו-Fus הינם חלבונים המצטברים בתאי עצב של חולי ALS ומוטאציות בגנים המקודדים להם מאפיינות חלק מהחולים.

שני חלבונים אלו ידועים בפעילותם בעיבוד רנ"א בכלל ובשחבור בפרט. לכן, ישנה סבירות גבוהה שפגיעה בעיבוד התקין של רנ"א בתא מובילה לניוון של תאי עצב והתפתחות ALS. אנו עדיין לא מבינים מדוע תאי העצב המוטוריים רגישים במיוחד לפגיעה במנגנון זה - הרי מוטאציות אלה נמצאות בכל תאי גופינו, אולם תאי העצב המוטוריים הם אלו הנפגעים בצורה הקשה ביותר ומובילים לסימפטומים הידועים של המחלה.

המנגנון התאי השני הנפגע במחלה קשור בפירוק חלבונים ובחוסר יכולת של התא לשמור על שיווי משקל תקין של חלבונים. ישנה חשיבות רבה לפירוק של חלבונים מכיוון שבדרך זו התא יכול למנוע הצטברות של חלבונים לא תקינים העלולים להיות רעילים. בנוסף, בעזרת פירוק חלבונים התא יכול לבקר מנגנונים שונים הקשורים לפעילות הרגילה שלו. מחקרים רבים מעידים על קשר בין פגיעה במנגנון זה ובין ALS. לדוגמה, הגנים ubiqlin2 ו-P62 חשובים לצורך הבאה של חלבונים המיועדים לפירוק למנגנון התאי האחראי על כך הנקרא פרוטאזום. מוטאציות בשני גנים אלו נמצאו כגורמים ל-ALS. בנוסף לפירוק ישיר של חלבונים, התא יכול לפרק גם אברונים (organelles) בעזרת מנגנון הנקרא אוטופאג'י (autophagy). מוטאציות בגנים הקשורים למנגנון זה, דוגמת CHMP2B, VCP, optineurin ו-FIG4 נמצאו גם הן כקשורות ל-ALS.

מעניין כי ישנו קשר אפשרי בין שני המנגנונים שתוארו לעיל. למשל, אצל חולים הנושאים מוטאציות בגנים הקשורים לפירוק לא תקין של חלבונים ניתן למצוא הצטברות פתולוגית של TDP-43, חלבון שכפי שהוזכר חשוב לצורך עיבוד רנ"א. לכן, ייתכן כי יש משוב חיובי בין עיבוד רנ"א ובין פירוק חלבונים, ומכאן שייתכן ומספיקה פגיעה במנגנון אחד על מנת לפגוע גם במנגנון השני ולגרימת נזק ההולך ומתגבר בתוך תאי העצב המוטוריים של חולי ALS

בשנת 2011 התגלה הגורם התורשתי הנפוץ ביותר ל-ALS והוא חזרות רבות של רצף קצר בתוך גן הנקרא C9ORF72. תפקידו הנורמלי של גן זה עדיין אינו ידוע אבל מכיוון שגם אצל חולים בהם גן זה פגום יש הצטברות של החלבון TDP-43 ייתכן וישנה פגיעה בעיבוד רנ"א גם אצל חולים אלו. בנוסף, לאחרונה נמצא כי החזרות הרבות של אותו רצף קצר מתורגמות לחלבונים וכי אלו מצטברים במחלה. לכן, ייתכן כי גם במקרה זה ישנה פגיעה בהומאוסטאזיס של חלבונים כפי שקורה בעקבות מוטאציות בגנים שונים הקשורים ל-ALS.

לסיכום, בעקבות מחקרים גנטיים אנו יודעים כיום על גנים רבים הקשורים ל-ALS. גילויים אלו מובילים את החוקרים לבצע מחקר בסיסי לצורך הבנה מעמיקה של הגורמים העומדים בבסיס המחלה. הקצב המהיר בו התקדם מחקר ה-ALS בשנים האחרונות מעורר תקווה כי יבוא היום ובו תגליות אלו יובילו לפיתוח של תרופות יעילות למען החולים במחלה.



שינוי כתובת

משרד אגף התמיכה של עמותת ישראלס עבר למשרד חדש ברח' העמל 11, אזור תעשייה אפק, ראש העין.

הטלפונים במשרד החדש

03-6120023 | 03-6120010



קביעת מנגנונים מולקולריים של חלבון SOD1 הפגום (misfolded) במחלת ALS

ד"ר אדריאן ישראלסון, אוניברסיטת בן-גוריון

ALS הינה המחלה הקשה ביותר מקבוצת המחלות הניווניות הפוגעות בתאי העצב המוטוריים. המחלה נדירה וחשוכת מרפא. מחלה זו פוגעת בתאי העצב המוטוריים ההיקפיים שבאמצעותם מפקח המוח על הפעלתם של מרבית השרירים הרצוניים בגוף. תאי העצב נהרסים וכתוצאה מכך הם אינם יכולים להפעיל את השרירים, דבר הגורם להיחלשותם עד לשיתוקם המוחלט.

10%-5% מבין מקרי ה-ALS הם תורשתיים, כאשר יש במשפחה מסוימת מקרה אחד או יותר של המחלה. רוב המקרים הם ספוראדיים, ובהם אין דרך לבוא מראש את הופעת המחלה אצל חולה מסוים. ב-20% מבין מקרי המחלה התורשתיים התגלה פגם - מוטציה בגן שמקודד לחלבון ה-SOD1 (Cu/Zn superoxide dismutase). חלבון זה מפרק חומרים רעילים בתא אשר נוצרים בתהליכים שונים בתא ובעיקר בייצור האנרגיה במיטוכונדריה.

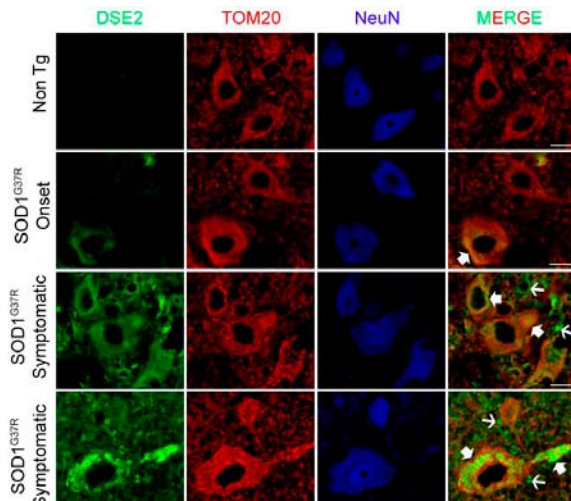
מוטציות בחלבון SOD1 גורמות לקיפול פגום של החלבון (misfolded SOD1), דבר הפוגע באברונים תוך תאיים שונים, כדוגמת המיטוכונדריה, שהם מפעלי האנרגיה של התא. חלבון פגום זה הולך ומצטבר בתא במהלך המחלה כמו שניתן לראות באיור מס' 1. באופן מפתיע, ישנן עדויות שחלבון פגום זה נמצא לא רק אצל חולים בעלי מוטציות באותו הגן, אלא גם אצל חולים ספוראדיים.

אופי הקשר בין החלבון הפגום, misfolded SOD1, והמיטוכונדריה אינו ברור דיו, והוא נחקר רבות במעבדתנו. במהלך לימודי הפוסט-דוקטורט במעבדתו של פרופ' דון קליבלנד באוניברסיטת קליפורניה בסאן דיאגו, זיהינו ואפיינו שני מנגנונים שבהם חלבון פגום זה מזיק למיטוכונדריה. במנגנון הראשון, מצאנו שחלבון ה-SOD1 הפגום נקשר לתעלה בממברנה החיצונית של המיטוכונדריה, וגורם לעיכוב במוליכות התעלה למולקולות שונות, בין היתר, מולקולות החשובות ליצירת האנרגיה של אותם תאים. בהמשך, מצאנו שאותו חלבון פגום הקשור למיטוכונדריה, מעכב את כניסת החלבונים למיטוכונדריה, דבר שגורם בסופו של דבר לשינוי בהרכב של החלבונים בתוך אותם אברונים.

אחת השאלות הכי מעניינות היא בקשר לספציפיות של חלבון פגום זה, אשר מצטבר אך ורק ברקמות מסוימות בגוף למרות הימצאות החלבון המוטנט בכל הרקמות. ההיפותזה שלנו המבוססת על תוצאות ראשוניות היא שחלבונים אחרים אשר חיוניים לקיפול הנכון של SOD1 (הנקראים בשפה המדעית שפרונים) חסרים או לא מתפקדים כראוי ברקמות מסוימות, אותן רקמות הפוגעות במחלה.

בשלב הזה של המחקר אנחנו מתרכזים באפיון של אותם שפרונים וכבר הצלחנו לזהות חלבון אחד כזה, אשר מסוגל לעזור בקיפולו הנכון של SOD1. כעת אנחנו מתכננים לבדוק את היעילות של אותו חלבון במודלים שונים של ALS.

אנחנו מאמינים שזיהוי מנגנונים אלה ואפיונם יהוו בסיס לפיתוח עתידי של תרופות המבוססות על אותן מטרות, אשר יצליחו למנוע הצטברות של חלבון SOD1 הפגום, קישורו למיטוכונדריה ולאברונים תוך תאיים אחרים ובסופו של דבר להאטת התקדמות המחלה.



איור מס' 1: חלבון SOD1 הפגום מצטבר בתאי העצב המוטוריים של חוט השדרה, והצטברותו עולה במהלך המחלה. כמו כן, אפשר לראות הצטברות של חלבון זה במיטוכונדריה של אותם תאי עצב.

ד"ר אדריאן ישראלסון הוא חוקר במחלקה לפיזיולוגיה וביולוגיה תאית באוניברסיטת בן-גוריון. מחקרי קבוצת המחקר שלו מתמקדים בהבנת מנגנונים מולקולריים אשר גורמים למוות/ניוון של תאי עצב כאשר מחלת ALS מהווה מחלת מודל למחקר במעבדה.



אשכול השירותים של העמותה: אגף תמיכה בפריסה ארצית:

■ יאיר נורדן, מנהל אגף התמיכה ועו"ס דרום והשפלה yair@israls.org.il
משרד - 03-6120010, 03-6120023 **נייד -** 052-3738008

■ זהר ברגיל, עו"ס צפון, Zohar@israls.org.il
משרד - 04-8252233 **נייד -** 054-5527390

■ כרמית יהושע, עו"ס מרכז, carmit@israls.org.il
משרד - 03-6120010, 03-6120023 **נייד -** 054-4680405

■ ענת טל, עו"ס אזור ירושלים, anat@israls.org.il
משרד - 03-6120010, 03-6120023 **נייד -** 050-7110114

■ ג'סוב בדראן, עו"ס מגזר ערבי, gasoub_badran@walla.com
משרד - 04-8252233 **נייד -** 052-2377765

■ דליה ליגטי, תיאום הנגשת תקשורת ומחשב dalia@israls.org.il
משרד - 04-8252233

- סיוע בהסדרת הליך ביורוקרטי לקבלת קנאביס רפואי (דרך העו"ס האזורי)
- אנשי מקצוע המתמחים במחלת ה-ALS ומשמשים כיועצי עמותת ישראלס:

הפנייה ליועצים תעשה דרך משרד העמותה.

עמותת ישראלס מסבסדת את שני הביקורים הראשונים אצל יועצים אלה ועלות כל ביקור היא 50 ₪ לחולה.

ישראלה וייס, פיזיותרפיסטית ופיזיולוגית של המאמץ (קליניקה בבני ברק)

ד"ר יעל מנור, קלינאית תקשורת מומחית בהפרעות בליעה ודיבור (קליניקה בתל אביב)

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

אביבה שמש דיאטנית קלינית מוסמכת, יעוץ תזונתי (קליניקה ברעננה)

בתיה זיתוני, מרפאה בעיסוק

ד"ר דיצה גרוס, שיקום נשימתי (ביה"ח איכילוב) - פנייה עצמאית באמצעות טופס 17.

אימון רפואי בפריסה ארצית, בהנחייתה ופיקוחה של שירי בן ארצי, מנכ"לית MCI

נועה גולדפינגר, אחות בחברת צ.מ.ל, יעוץ לגבי התאמה להשתלת קוצב סרעפת

תו חנייה לנכה

תו חנייה לנכה מאפשר לנכה להחנות את הרכב על פי התנאים המפורטים בגב התו.

מי זכאי?

התו ניתן לרכב הרשום על שם הנכה, או לרכב שמקיים את אחד מהתנאים הבאים:

1. נכה מעל 60% נכות בביטוח לאומי.
2. משלם אגרת נכה.
3. רכב הרשום על שם בן משפחה של הנכה (בן זוג, הורה או ילד) - עם הצגת ת.ז המוכיחות את הקרבה המשפחתית.
4. רכב הרשום על שם המעסיק/חברת ליסינג/קיבוץ וכיו"ב - עם הצגת אישור על הקשר בין הנכה לרכב.
5. רכב הרשום על שם אדם אחר המסיע את הנכה - עם הצגת תצהיר עו"ד או תצהיר ביהמ"ש שהרכב משמש את הנכה באופן אישי דרך קבע.
מי שאין בידו אישור נכות רשמי, ואינו זכאי לאגרת רישוי מופחתת, יכול לבקש תו נכה באישור רופא של אגף הרישוי.
את הבקשה יש להגיש למשרד הרישוי הקרוב למקום המגורים, עם מסמכים רפואיים עדכניים והיא תיבדק ע"י רופא משרד הרישוי.

מה עושים?

יש לשלוח בדואר את הטפסים המפורטים מטה (אין צורך להגיע למשרד הרישוי) לכתובת:
היחידה לטיפול במוגבלי נייודות, מרכז עדכון ובקרה, ת.ד. 72 חולון, מיקוד 58100

טפסים שיש לצרף לבקשה:

1. טופס בקשה לתו נכה של משרד התחבורה (אפשר להוריד מהאינטרנט או לקחת ממשרד הרישוי).
2. מסמכים רפואיים עדכניים המעידים על המצב הבריאותי.
3. אישור ביטוח לאומי או לשכת הבריאות - על נכות מעל 60%.
4. צילום ת.ז + ספח.
5. צילום רישיון רכב.
6. צילום רישיון נהיגה.
7. אם מבקש התו אינו בעל הרכב - יש לצרף תצהיר חתום ע"י עו"ד שהרכב משמש את בעל התו.
8. אם המבקש הינו קרוב משפחה מדרגה ראשונה - יש לצרף צילום ת.ז של מבקש התו ושל בעל הרכב (כולל הספח) כדי להוכיח את הקרבה המשפחתית.





המעוניינים לקבל פרטים נוספים לגבי השירותים והפעילויות המוזכרים

מטה, מוזמנים לפנות אלינו באמצעות המייל info@isrALS.org.il
או בטלפונים 04-8252233; 03-6120023, 03-6120010
אתר עמותת ישראלס www.isrALS.org.il

מערך סוציאלי בפריסה ארצית של עמותת ישראלס

באגף התמיכה של העמותה יש צוות של עובדים סוציאליים המטפל בפניות חולי ALS ובני משפחותיהם מרחבי הארץ. פרטים נוספים על העו"ס המטפל/ת באזור בו אתם גרים ניתן למצוא בעמוד 11 של גיליון זה או באתר האינטרנט של העמותה.

תכנית ליווי מאובחנים חדשים של עמותת ישראלס

תכנית ליווי בת 3 מפגשים המתקיימים בביתה של המשפחה, בתקופה שלאחר מתן האבחנה ומבוצעים ע"י עובד/ת סוציאלי/ת ואיש מקצוע פליאטיבי.

תכנית הנגשת תקשורת של עמותת ישראלס

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

סיוע בהליך בירוקראטי להוצאת רישיון לקנאביס רפואי

עמותת ישראלס מגישה סיוע בליווי ההליך, החל מהגשת הבקשה הראשונית למשרד הבריאות ועד סיוע בשינוע הקנאביס לבית החולה.

השאלת ציוד

עמותת ישראלס משאילה לחולי ALS ציוד תקשורת תומכת וחלופית, משעלים וכן ציוד נלווה מסוגים שונים.

שיתוף פעולה 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, קריית שמונה, צפת, כרמיאל, נהריה, עכו, טבריה, נצרת, מעלות, אצבע הגליל-חצור, ראש פינה, מטולה, מ.א. גליל עליון, ושדרות. לפרטים נוספים על התכנית ועל היתרונות שהיא מציעה לחברים בה אנא פנו לעו"ס המטפל/ת או למשרדי העמותה.

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

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 נוף ייחודיים, אתרי טבע, אירועים או מפגשים משפחתיים וכו'. יש לתאם את השירות מראש. הפרויקט הינו בהתנדבות, ולא נדרש כל תשלום עבורו. **ליצירת קשר: מוקד: 101-600-800-1**

חשיבותו של המטפל העיקרי

עו"ס יאיר נורדן, ישראלס

כאשר אנו מדברים על חולה ALS, המחשבה הראשונה היא על האדם החולה עצמו והקשיים שאיתם הוא נאלץ להתמודד בפן הפיזי ובפן הנפשי. אך אל לנו לשכוח כי מאחורי כל אדם חולה עומדת גם משפחה- הורים, אחים, בן/ת זוג, ילדים, נכדים. עם קבלת האבחנה והיוודע דבר מחלתו של האדם החולה, עובר גם עולמם של אלו טלטה קשה.

המשפחה כולה כיחידה וגם כל אחד מחבריה בנפרד עוברים תהליכים שדומים לתהליכים אותם עובר האדם החולה: הלם, הכחשה, אבל, כעס, אימה, דיכאון, התארגנות מחדש והסתגלות. הקונפליקטים במשפחה מתחילים כשכל אחד מחברי המשפחה עובר את התהליכים הללו בקצב שונה.

המטפל העיקרי הוא האדם הקרוב ביותר לחולה ועליו נופל עיקר נטל הטיפול בו. בדרך כלל מדובר בבן/ת הזוג של החולה.

הקשיים איתם המטפל העיקרי נאלץ להתמודד נובעים מכך שעליו למלא תפקיד מורכב וקשה. מעבר לבידוד הרגשי ולפעמים גם החברתי, סביר להניח שהוא יאלץ להתמודד גם עם עומס תפקודי, עם קשיים בהתארגנות ובהסתגלות ועם תחושת חריגות וחוסר לגיטימציה להפגין רגשות, כמו עצב או פחד, ליד בן/ת הזוג החולה. הציפיות ממנו הן בדרך כלל שיהיה חזק עבור החולה, אך לנו, כאנשי טיפול, אין ספק שגם הוא, כמטפל העיקרי, זקוק להתייחסות ותשומת לב.

במאמר זה אגע בחשיבות שיש למטפל העיקרי בכלל וכשהוא בן/ת זוג של החולה בפרט. כאשר אנו מתבוננים בקשיים שעומדים בפני המטפל העיקרי ניתן לחלקם לשני מישורים: המישור המעשי והמישור הרגשי.

במישור המעשי ניתן לשים דגש על הזמן הרב שמקדיש המטפל העיקרי לעזרה פיזית לחולה ולניהול שגרת הבית והמשפחה. הזמן הרב שהוא מקדיש לטיפול משבש כמובן את סדר יומו ואף את שנת הלילה שלו. במישור הרגשי, האחריות הכבדה שעל כתפי המטפל העיקרי ותפיסת החולה אותו כאחראי המרכזי לטיפול בו מעמיסות עליו עומס רגשי בנוסף לעומס הפיזי שהוא חווה עקב הטיפול. בל נשכח את התמיכה הרגשית שהמטפל העיקרי מספק בקביעות לחולה התורמת לעייפותו ושחיקתו. העומס והמתח על המטפל העיקרי יכולים לבוא לידי ביטוי בקשיים בשינה, קשיים באכילה, כאבי ראש וכדומה.

בכדי להקל על המטפל העיקרי ובכך לשמור על שגרת הטיפול בחולה, ניתן לעשות כמה דברים:

■ זמן פנוי למטפל העיקרי-בהרבה מקרים המטפל העיקרי לא מבקש עזרה גם כשהוא מרגיש שהקושי שלו גדול. חשוב להקפיד על זמן שבו המטפל העיקרי יכול לצאת ולהתאוורר. למטפל העיקרי יש הרבה פעמים נקיפות מצפון על כך שהוא משאיר את החולה בזמן שהוא יוצא ולכן חשוב לחזק אותו ולפרגן לו על הטיפול בחולה. ההתאווורות תאפשר למטפל העיקרי "לחדש כוחות" וגם לראות שהוא לא מטפל לבד בחולה אלא יש מי שמסייע לו. כדאי להקפיד על זמנים קבועים שבהם המטפל העיקרי יכול לצאת.

■ העסקת עובד זר - עובד זר יכול להקל באופן משמעותי את העומס שעל המטפל העיקרי. כאשר מקבלים אפשרות כזו מהביטוח הלאומי מומלץ להיעזר בה. לעיתים לחולה עצמו קשה עם כניסת העובד הזר לבית לקבל ממנו עזרה במקום מהמטפל העיקרי אליו היה מורגל עד היום, אך מניסיוני ומשמיעת בני זוג וחולים רבים, לאחר שהחולה ושאר בני המשפחה מתרגלים להיעזר בעובד הם מבינים עד כמה הדבר מקל על שגרת היומיום ותורם גם ליחסי המטפל העיקרי והחולה.

■ תמיכה למטפל העיקרי (במידה וניתן) - שיחות טלפוניות עם העו"סים של ישראלס, השתתפות בקבוצות תמיכה (ישראלס מפעילה קבוצות כאלו במרכז ובצפון), שיתוף בקשיים בפורום האינטרנטי של ישראלס, תמיכה מצד בני המשפחה האחרים במשפחה ופנייה לאנשי מקצוע רלוונטיים.

מקומו של המטפל העיקרי בטיפול בחולה הוא משמעותי מאוד, ויש לשים עליו דגש רב. חשוב לזכור כי כאשר המטפל העיקרי קורס כל מערך התמיכה באדם החולה עלול לקרוס. כאשר אנו מדברים על בן/ת הזוג של החולה כמטפל עיקרי הקושי הוא ברור. בן הזוג הבריא מרגיש את כובד האחריות המוטלת עליו ככזה שצריך לדאוג לחולה. בדרך כלל הוא מוכן לעשות הכל למען החולה ואף יהיה מוכן "להביא עבורו את הירח". הוא עלול הרבה פעמים להיתקל בקשיים ובאטימות של גורמים שונים והדבר מהווה עבורו מקור לתסכול גדול, בעיקר לנוכח ההתבוננות בהתדרדרות המצב של בן הזוג החולה.

ד"ר שירלי שפירא היא המטולוגית בכירה במכון ההמטולוגי בביה"ח מאיר ובקופ"ח מכבי. בספרה, "לחיות עם מחלה ממשבר לצמיחה", היא מביאה את דבריה של מיכל הרדן-וייס (עו"ס במחלקה האונקולוגית בתל השומר) אשר מציינת שבזוגיות לא תמיד הכל נהדר, לא בבריאות ובוודאי שלא בחולי. היא מסבירה כי בעל ואישה אינם מחוברים בקשר של דם כמו אחים, או הורים וילדים ולכן חשוב לזכור ולהכיר בכך שיש לקשר הזוגי מאפיינים שמייחדים אותו.

שפירא מצביעה על תהליכים שעלולים לקרות לזוגיות במצב שבו בן זוג אחד חולה והשני בריא:

- בן הזוג החולה מקבל מעמד שונה מזה שהיה לו עד כה, והופך להיות חבר המשפחה הכמעט בלעדי שיש לו לגיטימציה להתלונן, בעוד שלחברים האחרים במשפחה כמעט ואין מקום לכך.
- מכיוון שבן הזוג החולה הופך להיות מוגבל פיזית ותלותי בבן הזוג הבריא, נכנס למערכת היחסים אלמנט של חזק-חלש, בריא-חולה. לאחר שהאלמנטים האלו נכנסים לזוגיות, יש חשש שמערכת היחסים תגיע למצב של הורה-ילד במקום המצב של בוגר-בוגר שהיה עד לאבחנת המחלה. חשוב מאוד למרות הקושי הרב לנסות ולשמור על מערכת יחסים של בוגר-בוגר בין בני הזוג.
- יכול להיווצר מצב שבו נוצרת תחרות, ואפילו סמויה, בין בני הזוג- מי יותר מסכן, למי קשה יותר, מי מקריב יותר וכדומה. מצב כזה של תחרות עלול לפגוע בזוגיות.
- בין בני הזוג יכול להיווצר מצב של משמעות כפולה בשפה המשותפת ביניהם. כאשר בן הזוג החולה מבקש עזרה מבן הזוג הבריא הוא למעשה מרגיש שהוא לא רוצה להיות תלוי באף אחד והדיסוננס הזה יכול ליצור אצלו תסכול שעלול להביא אותו לכעס כלפי בן הזוג הבריא - "איך אתה לא מבין אותי?" טלפתיה ביחסים הזוגיים היא לא דבר שאנו יכולים לפתח, גם לא אחרי שנות נישואים רבות ולכן חשוב שהשיחה בין בני הזוג תהיה גלויה וכנה, ולא לצפות מבן הזוג הבריא לנחש. השיח הזוגי צריך להיעשות מתוך אמפטיה והקשבה.

שפירא ממליצה לבני הזוג לייצר ביניהם שיח שמאפשר כנות והקשבה ואפשרות לשוחח גם על הנושאים הכואבים ביותר תוך מתן לגיטימציה לרגשות של שני בני הזוג, הבריא והחולה, גם אם לא תמיד פשוט לקבל אותם. שני בני הזוג צריכים לנסות ולהתבונן במצב שנוצר גם מתוך נעליו ומנקודת מבטו של בן הזוג. כאשר בני הזוג יוכלו לעשות זאת, יוכל בן הזוג הבריא לתת יותר אמפטיה והזדהות רגשית עם בן הזוג החולה, ובן הזוג החולה יוכל להיות קשוב לבן הזוג הבריא גם בנושאים שאינם קשורים במצבו שלו, ואף לאפשר לבן הזוג הבריא לצאת להתאוורר ואפילו לבלות עד כמה שהדבר אפשרי. המטרה היא ליצור יותר קשר ונקודות השקה בין נתיב החולי לנתיב הבריאות שבהם נמצאים שני בני הזוג. כאשר בני הזוג יוכלו לעשות זאת יוצר קשר יותר שוויוני, פתוח, כן, אמיתי, אינטימי ומפרגן. קשר שיוסיף ליכולת ההתמודדות של שני בני הזוג עם המצב שנכפה עליהם.



הרצאתו של אלון נתנזון מנכ"ל בריינסטורם (לשעבר) מפגש משפחות עמותת ישראל 24.7.13

בריינסטורם מפתחת פלטפורמה של תאי גזע שנלקחים מהחולה והופכים לתאי גזע שיודעים לייצר כמות מוגדלת של פקטורי גדילה כאשר ההתמקדות של בריינסטורם היא במחלת ALS. התהליך שעובר כל נבדק בניסוי הוא שאיבה של תאי גזע מירך החולה, את תאי הגזע הופכים לתאים שיודעים לייצר פקטורי גדילה עצביים ולהפריש אותם החוצה. את התאים מזריקים חזרה לחולה לאחר שוודאו שהם אכן מייצרים פקטורי גדילה.

ישנם שלושה שלבים לניסוי קליני שבריינסטורם נמצאת בעיצומם:

שלב 1: זהו שלב הבטיחות שאותו בריינסטורם עברה. בשלב זה השתתפו 12 חולים והוכח שהזרקת תאי הגזע לא פוגעת בבריאותם. בנוסף הראתה החברה ממצאים ראשוניים לאפקטיביות קלינית. הממצאים הראו על האטה בקצב הידרדרות המחלה.

שלב 2: זהו השלב שבו נמצאת בריינסטורם היום ובו הוזרקו תאי גזע ל-12 חולים נוספים במינונים שחולקו לשלוש קבוצות כשכל קבוצה קיבלה כמות מינון גדולה יותר מקודמתה. הקבוצה השלישית של החולים בשלב זה קיבלה יותר מפי 2 כמות מהמינון שקבלו החולים בשלב הראשון של הבטיחות. המטרה בשלב השני היא לבחון מהו המינון האופטימלי.

שלב 3: בשלב הזה בריינסטורם תצטרך להראות שהטיפול שניתן לחולים בתאי הגזע הוא אפקטיבי. ALS היא מחלה נדירה (כ-700 חולים בישראל) ומכיוון שאין לה נכון להיום תרופה היא מוגדרת "מחלת יתום" ולכן יש לחץ גדול של קהילת ה-ALS בעולם שהניסוי של בריינסטורם יתבצע במהירות האפשרית ושלא יושמו הרבה מכשולים בירוקרטיים וכך אכן קורה.

החברה נמצאת כעת לקראת סוף שלב 2 בישראל ולקראת תחילת שלב 2 בארה"ב שבו תוגדל כמות החולים שישתתפו בניסוי.

התהליך שעובר החולה בניסוי:

התהליך, מהפקת התאים ועד השתלתם חזרה לחולה כתאים ספציפיים המומחים בייצור והפרשת פקטורי גידול עצביים לוקח 21 יום ומורכב מחמישה שלבים:

1. שאיבה של מח עצם מהירך
2. הפקת תאי גזע מזנכמליים ממח העצם
3. גידול תאי הגזע המזנכמליים למספר גדול של תאים (מאות מיליונים)
4. העברת התאים תהליך התמיינות ייחודי ההופך אותם לתאים המתמחים בייצור והפרשת כמות מוגברת של פקטורי גידול עצביים
5. השתלת תאי הגזע חזרה לחולה

הזריקה לחולה בשלב השני היא גם לעמוד השידרה וגם לשריר במידה ומסת השריר עדיין לא נפגעה. להזרקת התאים אין תופעות לוואי ואין פגיעה בחולה, אין דחייה מצד גופו של החולה מכיוון שהתאים נלקחו ממנו.

תוצאות השלב הראשון בניסוי הראו שהתאים הייחודיים שמפתחת החברה מייצרים עד פי 6 יותר מאשר תא מזנכמלי רגיל שלא עבר את תהליך ההתמיינות הייחודי. נבחרו כבר כל 12 המשתתפים בשלב השני ולכן אין אפשרות להצטרף עוד לניסוי בשלב הזה. עד סוף אוגוסט יעברו כל 12 המשתתפים בשלב השני של הניסוי את ההשתלה של תאי הגזע ואז יהיו 6 חודשי מעקב והצפי הוא שבחודשים הראשונים של השנה הבאה תהיינה תוצאות.

כאמור, בקרוב יחל בארה"ב גם כן השלב השני של הניסוי בדומה לשלב השני שנעשה בארץ אך שם יהיו יותר חולים שישתתפו בניסוי וכמו כן תהיה בו גם קבוצת פלצבו (קבוצה שתקבל זריקות דמה מבלי שהחולים בקבוצה זו יודעים שאלו זריקות דמה. מטרת קבוצה זו להראות את מובהקות השיפור שחל בחולים שקיבלו זריקות אמיתיות. בניסוי בארץ לא היתה קבוצת פלצבו). במידה והתקציב יאפשר זאת יכול להיות שייערך שלב 2 גם באירופה.

בשלב הראשון של הניסוי בו נבדקה הבטיחות של החולים השתתפו 12 חולים- 6 בשלב מוקדם של המחלה ו-6 בשלב מתקדם של המחלה. לניסוי לא הוכנסו חולים מונשמים. סה"כ עוקבים אחרי החולים בניסוי 3 חודשים לפני ההזרקה של התאים ו-6 חודשים לאחריה. מטרת השלב הראשון היתה אמנם בטיחות החולים שמשתתפים בניסוי אבל נעשו גם מחקרים קליניים כדי לבחון את מצב המחלה לפני ואחרי ההזרקה. ניתן היה לראות שקצב התקדמות המחלה היה איטי יותר אחרי שהוזרקו תאי הגזע וזה היה נתון מעודד מאוד. מדובר בסה"כ במדגם קטן של חולים שהבדיקה נעשתה עליהם (6) ולכן יחד עם זה שהנתון מעודד יש לזכור שהוא בעירבון מוגבל בגלל מיעוט הנבדקים. גם יכולת הנשימה נבדקה אצל ששת חולים אלו וראו שיש עיכוב בקשיי הנשימה אצלם.

כאמור, בשלב השני של הניסוי המינון הועלה אצל המשתתפים כשחלק מהם קבלו יותר מ-2 פי 2 תאי גזע מהמשתתפים בשלב הראשון של הניסוי.

בארה"ב הניסוי ייערך על 48 חולים והוא יחל לקראת סוף שנה זו או בתחילת שנה הבאה, לאחר שיתקבל אישור לכך מה-FDA.

כנראה שבעתיד, אם הטיפול יוכח כיעיל ויאושר, לא יהיה מדובר בזריקה אחת של תאים אלא בהזרקה חוזרת של תאים בכל 3-4 חודשים לחולה וזאת מכיוון שאפקטיביות התאים מוגבלת לתקופה של 3-4 חודשים. הניסוי בישראל סגור ולא ניתן להתקבל אליו עוד. בארה"ב מי שיחליט מי ישתתף בניסוי אלו המוסדות בארה"ב ולא חברת בריינסטורם.

שאלה: האם במידה והניסוי יימצא כיעיל בריינסטורם תוכל להזריק תאי גזע לחולים מיידית לאחר תום הניסוי?
תשובה: גם אם הניסוי יצליח החברה לא תורשה להזריק תאי גזע לחולים עד אשר יתקבלו האישורים הנדרשים לכך.



בעיות נשימה והטיפול בהן בחולי ALS

ד"ר דיצה גרוס (MePhD), המרכז הרפואי תל אביב

מחלת ניוון שרירים בשם טרשת אמיורופית צידית (או ALS) היא מחלת ניוון שרירים קשה, חשוכת מרפא התוקפת בגיל בוגר. מחלה זו היא מחלה מתקדמת של המערכת המוטורית. היא מוכרת בארה"ב בשם "לו גריג", ונקראת גם מחלת תאי העצב המוטוריים (Motor neuron disease) ושרקו (בצרפת). המחלה פוגעת בתאי המוח ובחוט השדרה המשפיעים על המסרים שמגיעים לשרירים כולל שרירי הנשימה, הדיבור והבליעה. כאשר יש ירידה השרירי של השריר המתחיל להתנוון (משפט בעייתי ולא ברור). הפגיעה וקצב הפגיעה משתנים מחולה לחולה.

ברוב המקרים, יש ירידה ביכולת הנשימתית, כתוצאה מירידה בתפקוד שרירי הנשימה. יש חולים שהפגיעה הנשימתית מתחילה יותר מוקדם מאשר אצל אחרים.

הפגיעה הנשימתית היא בדרך כלל חמורה ויכולה להיות גורלית, ולכן מחייבת טיפול. בגלל ששרירי הנשימה הם אלה שאחראים להפעלה תקינה של הנשימה, פגיעה בתפקוד שלהם גורמת לירידה ביכולת הנשימתית ולירידה באפקטיביות שלהם לשמר נשימה תקינה. בנוסף לכך, יש עליה בנוקשות בית החזה והריאות והתוצאה היא ירידה ביכולת שרירי הנשימה לעמוד בעומס הנשימתית.

כמו כן, הוכח שהירידה בתפקוד הנשימה מתבטא לראשונה בלילה. החולים נושמים נשימות קטנות יותר ובמקרים מסויימים גורמת לירידה בחמצון או עליה ברמות דו תחמוצת הפחמן. כל זאת למרות שהריאות עצמן יכולות להיות תקינות לחלוטין. הסימנים הראשונים המעידים על מצב זה הם סימני עייפות במשך היום. בספרות העולמית מדובר על כך שירידה של 30% מהיכולת הנשימתית יכולה לגרום לקושי נשימתי בשינה.

טיפול נשימתי

שיקום נשימתי פרטני היא גישה טיפולית רב מקצועית, חדשה ויעילה לחולים עם ניוון שרירים בכלל וחולי ALS בפרט.

לפי כל הדיווחים, בעזרת תרגילי נשימה עם מכשירים טיפוליים בנוסף לפיזיותרפיה נשימתית וכללית אפשר לשמר את יכולת הנשימה ואת איכות החיים לאורך זמן רב יותר.

בנוסף, לפי מספר עבודות מחקר שנעשו בשנים האחרונות, תמיכה נשימתית לא חודרנית, גורמת לשימור תפקודי הריאה ברמות יותר טובות, לאורך זמן רב יותר. בו בזמן שחולים שלא עשו טיפולים אלו התדררו נשימתית בצורה חריפה.

לאור נסיוני עם למעלה מ-600 חולי ALS שטופלו במרכז הרפואי ת"א, הטיפול הנשימתי חייב להנתן בשלב מוקדם ככל האפשר, והוא חייב להעשות כל יום. בנוסף, החולה חייב להיות במעקב של פעם בחודש כדי למנוע התדרדרות נשימתית. התדרדרות נשימתית ללא שליטה מוקדמת יכולה לגרום להתדרדרות נשימתית מהירה ולאישפוז ארוך מאוד.

במקרים מסויימים אישפוז עד סוף ימי החולה. לעומת זאת, הקפדה על הטיפולים הנשימתיים למיניהם יובילו לשיפור מסויים בהתחלה ולאחר מכן לשמירה על תפקוד סביר לאורך זמן ומניעת אישפוזים.

הטיפול הנשימתי כולל: תרגילי נשימה, פיזיותרפיה נשימתית, תרגילי בליעה ודיבור. לפעמים יש צורך להיעזר בתרופות ובתזונה מסוימת ומותאמת. כמו כן, שיקום נשימתי כולל תמיכה נשימתית בלתי חודרנית בלילה בעזרת מכשירי הנשמה לא חודרניים מתאימים.

נסיון דומה דווח ממרכזים גדולים בארה"ב בניו יורק, בקליפורניה ובארה"ב, ובאירופה בצרפת, בבלגיה, באיטליה ובאנגליה.

יש חשיבות לחיבור מוקדם לתמיכה נשימתית בלילה משום שהחולה מתרגל יותר טוב למסיכה ולמכשיר כאשר אינו מצוי במצוקה נשימתית.

לפיכך, חשוב מאוד להתחיל עם הנשמה בלתי חודרנית, דרך מסיכה כאשר יש ירידה ביכולת הנשימתית. מקובל בעולם לעשות זאת כאשר יש ירידה של 30% בתפקוד הנשימתי. ג'ון בך מארה"ב, מדווח על מאות רבות של חולים החיים בביתם עם הנשמה לא חודרנית וטיפולים נשימתיים, ללא צורך באישפוז בבית החולים. תוצאות דומות מדווחות ע"י הארגון הצרפתי ANTADIR.

לפי דיווחים של חולים ומטפלים בחולי ALS, תמיכה נשימתית היא הטיפול החשוב ביותר שקיים היום לחולים אלה, אולם חשוב מאוד לתת תוכנית נשימתית מוקדמת הכוללת הנשמה בלתי חודרנית לפני ירידה בחימצון המתבטאת בעליה בדי תחמוצת הפחמן.

הנשמה בלתי חודרנית:

דרך חשובה למנוע התפתחות אי ספיקה נשימתית מהירה היא השימוש מוקדם ככל האפשר בהנשמה בלתי חודרנית לחלק מהיממה. ההנשמה נעשית באמצעות מכשיר הנשמה ביתי המופעל ע"י שינוי בלחצים, בנפח או בזרימה.

הנשמה דרך Tracheostomy:

במידה והחולה לא מצליח להסתדר עם הנשמה בלתי חודרנית, הרי תחול התדרדרות ואז יוחדר צנתר לפה אשר יוחלף בטרקאוסום המוחדר דרך הצוואר. גם כאשר החולה מונשם דרך Tracheostomy הוא יכול להשאר בבית ואינו חייב להשתמש במכשיר ההנשמה כל היום אך עדיין מומלץ לו להמשיך לעשות תרגילי נשימה ופיזיותרפיה נשימתית לאורך זמן.

יכולת שיעול:

במהלך המחלה שרירי הנשיפה נפגעים, יכולת השיעול יורדת ועם הזמן נעשית בלתי אפקטיבית ולכן יש צורך בתמיכה בשיעול. לצורך זה יש פיתרון יעיל בעזרת מכשיר שיעול הנקרא Coughlator או In-Exufflator, אשר עושה את פעולת השיעול וסילוק הפרשות ביעילות רבה. מכשיר זה עובד גם במקרה של הנשמה בלתי חודרנית וגם דרך טרכאוסטום. בשנים האחרונות עבודות המחקר מחזקות את חשיבות השימוש במכשיר שיעול כדי למנוע זיהומים בדרכי הנשימה. כיום מכשיר זה מצוי בסל הבריאות וניתן לחולים ללא תשלום. פיזיותרפיה:

החולים זקוקים לפיזיותרפיה נשימתית שכוללת הגמשת בית החזה, שיעול בעזרה, חיזוק מערכת הנשימה וסילוק ליחה. זה בנוסף לפיזיותרפיה כללית, גם פסיבית וגם אקטיבית, שכוללת עבודה על המפרקים, שומרת על טווחי התנועה של המפרקים למיניהם וניתנת ע"י קופות החולים פעמיים בשבוע.

תרגילי נשימה:

מומלץ לחולי ALS לעשות תרגילי נשימה עם מכשור עזר למטרות הבאות:

1. חיזוק שרירי השאיפה והנשיפה (גם חולים המונשמים חלקית יכולים וצריכים לעשות תרגילים אלו).
2. תרגילים להגדלת נפח הריאה והגמשת בית החזה.
3. חיזוק ולימוד שיעול אקטיבי או אקטיבי ופסיבי.

תזונה:

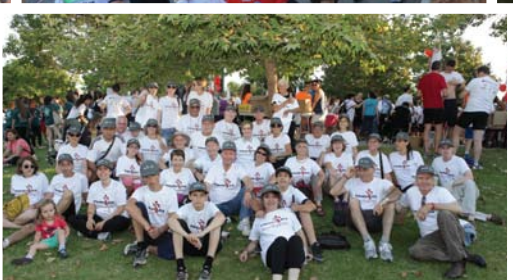
חלק משיקום נשימתי הוא הערכה וטיפול תזונתי נכונים מכיוון שיש חשיבות רבה למצב התזונתי של חולים עם ALS. ירידה במצב התזונתי של החולים תגרום לירידה משמעותית של תפקוד השרירים מעבר להשפעת המחלה עצמה, וכתוצאה מכך להתדרדרות ביכולת הנשימה. חולים בתת תזונה מפתחים אי ספיקה נשימתית יותר מהר. היות וירידה בתזונה גורמת להחלשה של המערכת החיסונית, החולים מפתחים זיהומים ריאתיים מהר יותר. כמו כן קשה מאוד לגמול אותם מהנשמה מלאכותית. רצוי לתת תזונה מלאה בכמויות קטנות ובתדירות גדולה יותר במשך היום. במידה ויש קושי בבליעה יש להחליט על החדרת צנטר לקיבה (Gastrostomy - PEG) שמאפשר החדרה ישירה של מזון לקיבה.

פסיכולוגיה/פסיכיאטריה:

היות והתדרדרותם של חולי ALS עלולה להיות מהירה, יש להם נטייה לפתח חרדה גדולה, שעלולה להתעצם עקב הרגשת חנק כאשר יש יותר ליחה שקשה לסלק. במקרים של חרדה אפשר לשקול עזרה של פסיכולוג או פסיכיאטר המתמחים בטיפול בחולים עם מחלות כרוניות.

לסיכום, לשיקום נשימתי הכולל את כל הטיפולים הנ"ל יש חשיבות גבוהה ביותר בטיפול בחולי ALS. מומלץ להתחיל בטיפולים אלו מוקדם ככל האפשר לאחר איבחון המחלה.

מרוץ החברים ה-2 למען חולי ה-ALS 30.6.2013



תודות לצלמים: רונן טופלברג, אבישי פינקלשטיין



Friends 4 ALS
 כריזת אוליגון - ALS

ד"ר רחמים מלמד – כהן

שלום לכם קוראי גיליון "ישראלס". נתבקשתי על ידי העמותה להציג את עצמי, מחלתי, רגשותיי ומחשבותיי. אם אתחיל יכלה הזמן והמה לא יכלו.



איך התחילה המחלה?

פעם אחת בשנת תשמ"ג 1993, ביקרתי אצל אחותי בישוב בית אל. תוך כדי צעידה, לפתע מעדתי, כשלתי, נפלתי, ללא כל סיבה. לא התייחסתי לזה ברצינות. היום אני יודע שזה היה הסימן הראשון של המחלה. ואז החלו תופעות שונות להתרחש. הרגשתי חולשה בכתף השמאלית. הרופאה אמרה: דלקת. הרפיון התפשט לכל היד, ובקידוש של שבת רעדה הצלוחית של הגביע. הופיעו פְּסִיקוּלָצִיּוֹת, רעידות לא רצוניות, בחלקים שונים של הגוף.

יום אחד התגלגלתי במדרגות במשרד החינוך. הרגל השמאלית הפסיקה לשמוע בקולי. ביום אחר נפלתי על הגב, וכך שכבתי על המדרכה כמו ג'וק על גבו מבלי יכולת לקום. עוברים ושבים חשבו שאני משוגע או מסומם. עד שאיש חסד, הקים אותי. חשתי חסר אונים.

החל מסע הרופאים. בדיקות, EEG, דקרו אותי במחטים ברגליים ובידיים כדי לבדוק את תגובת מערכת העצבים. זה כאב. כל חודש עינו אותי במחטים. התברר שאכן מערכת העצבים המוטורית שלי הולכת ונחלשת.

מרופא לרופא ומרופא לרופא. בבית החולים הדסה הועלתה השערה שאולי יש לי פריצת דיסק בעמוד השדרה. קבעו לי תור לניתוח, 30,000 שקל. חוות דעת שנייה בבית החולים שערי צדק העריכה שאולי פגעה בי מחלת ה-ALS. שאלתי מה זה? רצתי לספרים, והייתי המום.

המחלה פוגעת במערכת העצבים המוטורית שמקורה במוח העליון או התחתון. תאי העצב המוליכים דרך חוט השדרה אל השרירים של הגפיים ושל אזור בית הבלעיה מתנוונים בהדרגה. המעטפת של כל תא אינה מחזיקה מעמד, וכך מערכת החיסון של העצבים המוטוריים הולכת ונחלשת.

הרופא שאיבחן וקבע שיש לי ALS, אדם נחמד איש אשכולות, אמר לי: רחמים, יום יבוא וזבוב יישב לך על האף ולא תוכל לגרש אותו. תוחלת החיים שלך לפי הספר היא בין שנתיים לחמש שנים. תנצל את הזמן.

היום אני "חוגג" 20 שנים למחלה

לתדהמתי, קיבלתי את הבשורה בקור רוח ומיד התחלתי לתכנן את הזמן שנשאר. אלישבע פרצה בבכי אולי גם משום שצפתה את העתיד על כל פרטיו. החלטנו לטייל בעולם, בהודו, נפאל ותאילנד. הטיול היה נפלא, זכרנו את 4 השנים בהם היינו בשליחות בהודו. אספתי את משפחתי הקרובה וסיפרתי להם. געו בבכי. ישנם חולי ALS שהפגיעה מתחילה בדיבור ובאזור בית הבלעיה. למזלי, אצלי זה התחיל ביד שמאל, והיות שהמחלה התפתחה אצלי לאט, יכולתי להתכונן לקראת כל שלב ושלב של המחלה. רצועות לתמיכת היד, כפתור להגה המכונית, מקל הליכה, ועוד אביזרים שונים שמצאתי בקטלוגים. ב"יד שרה" קיבלתי הדרכה מצויינת.

מן הוון להוון, החלו לחצים במשפחה, שאלך לטיפול אצל "מומחים" שאני מכנה אותם רופאי אליל או שרלטנים. "מה יש לך להפסיד? אם לא יעזור, לא יזיק". אני אומר לכם שזה מזיק מאוד. בזבוז זמן, בזבוז כסף וסיוע לכוחות הנוכלים והרָשָׁע. דוגמאות: 10 טיפולים אצל אישה שהסתכלה עלי במבט חודר וקבעה באחוזים את מצב הכליות, כיס המרה, הלב, הריאות, 300 שקל לטיפול. מומחה שבא מאנגליה קיבל אותנו במלון בהרצליה ועשה לי כאילו ניתוח, זה היה באמת כאילו. כירופרקטור שכמעט שבר את עצמותיי. כך זכה מומחה לצמחי מרפא בסכום הגון. בלחץ רב של חבר הלכתי לרב מקובל שאמר לי כי יש לי מאור פנים. תודה.

אומנם ישנו מיעוט של מקובלים, ואנשי רפואה אלטרנטיבית, שהם רציניים, אבל החלטתי לעמוד בקשר ישיר עם הקדוש ברוך הוא. חז"ל אומרים: כל המתפלל על חברו, הוא נענה תחילה. אז ישבתי וחיברתי שיר בקשה מבורא עולם שישלח רפואה שלמה לכל החולים. שיר זה ועוד 9 שירים מספרי שירתי "לו" ו"יהי" הולחנו.

בקשה

רבונו של עולם
 בורא היקום
 תבל אין חקר
 יוצר אור, ארץ ואדם.

להסיר סבל וכאב.
 מכל חולה ודואב.
 אָנָּא, מְכַל הַלֵּב.

בעבור שְׁמָךְ.

למענך

למעננו

עננו

כי אַתָּה הָרוּעָה

אנחנו הצאן

פָּתַח לָנוּ שַׁעֲרֵי רְצוֹן

וּרְפוּאָה שְׁלֵמָה

בְּקִשָּׁה.

כְּבוֹדְךָ מְלֵא עוֹלָם
 עוֹשֶׂה הַכֹּל מִמְרוֹמִים
 מוֹשֵׁךְ בַּחוּטִים
 שְׁלוֹם וְאַלְחָמָה
 צְדָקָה, חֶסֶד, רַחֲמִים.

הָאֵל הַגָּדוֹל הַגְּבוּר הַנּוֹרָא
 הַנּוֹתֵן תְּשׁוּעָה וְיִשׁוּעָה לְיִצְיָרִיךָ
 הַחוֹנֵן לְאָדָם חֲכָמָה בְּיָנָה וְדַעַת.
 הַמְצִיא מְזוֹר וּמְרִפָּא.
 וְשָׁלַח בְּיַדִּי חֲכָם וְרוֹפֵא

למרות שיד שמאל שותקה כליל ורגל שמאל חלשה מאוד, נסעתי לארצות הברית עם משלחת חינוכית, הרציתי, הלכתי ממקום למקום ולא שיערתי כי יהיו אלה צעדי האחרונים. מדוע? כי כאשר חזרתי ארצה רגלי לא נשמעו לי ומאז אני יושב בכיסא גלגלים.

מוזר, אני רואה את כל העולם מגובה העיניים של ילד בן 10.

אנשים מסתכלים עליי ברחמנות. מדברים אליי בקול רם כאילו אני חרש. מדברים אליי לאט כאילו אני מפגר ושואלים את המטפל או את אלישבע אם אני מבין מה שהם מדברים ואני צוחק בקרבי ואומר לעצמי: בטוחני שבין בריות רחמניות אלו יש אומללים שיש להם צרות מבית ומחוץ, קשוי פרנסה, יחסי עבודה גרועים, שכנים טורדנים, בעיות עם הילדים, זוגיות פרובלמטית, דימוי עצמי ירוד, ועוד כהנה וכהנה.

איך התמודדתי?

לפני 14 שנים חל מפנה טראומטי - קוצר נשימה, חֲנֻקָּה, איבדתי הכרה והתעלפתי. אלישבע הזמינה אמבולנס, עשו לי החייאה, הובהלתי לבית החולים "הדסה" עין כרם. אלישבע אמרה לי שהייתי כבר בעולם האמת, כאילו שהעולם שלנו הוא עולם שקר. חודש וחצי במחלקה לטיפול נמרץ נשימתי, כרוך בצינורות, מבלי יכולת תנועה שכבתי, חשבתני, והחלטתי שהחיים יפים מכדי לוותר עליהם. למכונת ההנשמה שמאז אני כבול אליה, יש לי יחסי אהבה-שינאה, אוהב אותה כי היא מוסיפה לי שנות חיים. שונא אותה כי אני תלוי בה. בינתיים התרגלתי אליה ולפעמים היא מצפצפת אליי.

העיט, צייר דר' רחמים מלמד-כהן,
 באמצעות תנועות עיניים



כמובן, שהיו לי שאלות לבורא עולם. למה דווקא אני, למה דווקא עכשיו? המשכתי לכתוב שירים...

הנְשֵׁמָה

בקצב קבוע
בכל רגע ידוע
ללא מנגינה
את יבשה משעממת
ישובה בפניה
מְנֻטָּת מְנֻטָּת
נשימתי הלמות לבי
אך לא תמעטי
מְרַגְשֹׁתִי.

מחוצה לי את ובקרבי
נחוצה את לי
נשמה שלי
נשימתי מְמַךְ
ונשמתי תברכך
ועוד איך

אני אוהב אותך
את נותנת בי חיים
את נותנת בי נשימה
פעם - פעם - פעם
פעימותייך בלבי.

אני שונא אותך
בלעדיך אין לי חיים
אם תִּדְוָמִי - אָדוֹם
פְּעוּבָר בְּחִבּוֹר
לְאִמּוֹ
בחבל הַטְּבוֹר
כן אני אליך
כי חיי תלויים בך
אוהב שונא אותך.

נפתלתי בפתולך
נקשרתי בקשורך
שואפת נושפת

מכונת ההנשמה שלי

הרפתקאות: מסעות במשרד הבריאות, טיולים בביטוח לאומי - כולם חשדנים בהתחלה, עמידה בתורים בקופת חולים, סיבוב בחנויות לראות כסא גלגלים, מיטה וכורסה מתרוממות, התרוצצות למציאת רכב מתאים, חיפוש קבלן להתאמת הדירה למצבי, ראיונות למטפלים, התקשרות לחברה המספקת ציוד קבוע ושוטף: מכונת הנשמה, מכונת שאיבה (סקשן), משעל, קנולות, צינורות לפג, ועוד מליון דברים. למזלי יש לי רעיה נהדרת, משפחה נפלאה וחברים נאמנים. אלישבע נאבקת בחרוף נפש בבירוקרטיה המלגלת עלינו, ודואגת לכל צרכי. פרופ' דוד לינטון ראש המחלקה לטיפול נמרץ נשימתי ואנוכי הפכנו להיות ידידים וכן משפחותינו. פרופ' יוחנן שטסמן פיתח את רעיון אשפוז בית ובירושלים המערכת פועלת נפלא. פיזיותרפיה, אחיות, רופא משפחה מסור מבקרים אותי לעיתים, הם נחמדים אלי ואני אליהם. התקשורת עם הסביבה הלכה ונעשתה קשה. בכל שלב של התפתחות המחלה התכוננתי לשלב הבא. הזמנתי מעלית עוד טרם נזקקתי לה, ניתוח פג כאשר עדיין יכולתי לאכול ולשתות דרך הפה ולמדתי נבכי המחשב.

המחשב

מיסודי אני אופטימי, פעיל, בעל חוש הומור, יצירתי, חברתי וציוני נלהב. תכונות אלו קיבלו ביטוי בהיותי מדריך וקומונר בתנועת נוער, בהתנדבות ללמד עולים במעברות, בהוראה, בניהול ובפיקוח על החינוך המיוחד. שליחות חינוכית במשך 4 שנים עם משפחתי בהודו ושנתיים בבריטניה העשירו את ניסיוני לעמוד בפני קשיים. כמו כן שרותי בצבא ובמלחמות החל ממבצע קדש ועד מלחמת לבנון. תפקידי האחרון במשרד החינוך היה מפקח ארצי על תכניות לימודים. סיפוק רב היה לי בקבלי את התארים דוקטור, מחנך למופת, יקיר החינוך ויקיר ירושלים.

בשנת 1999 חלה תפנית בחיי. איבדתי הכרה, אמבולנס, החייאה, טיפול נמרץ נשימתי בהדסה, טרכיאוסטומי, חודש וחצי. משותק כליל פרט לעיני הנעות עד היום, חזרתי הביתה על כסא גלגלים, מכונת הנשמה וכעבור זמן קצר ניתוח להחדרת פג. אתם יודעים מה פירוש 14 שנה לא לזוז ולא לנשום בכוחות עצמי, לא לטעום ולא לשתות דרך הפה ובמשך הזמן גם לא לדבר? הקשה מכולם - קשיים בשליטה על הסובב אותי ובעיות באינטימיות עם רעייתי. המגע הגופני עם ילדי ונכדי, חיבוק, נישוק וליטוף הפך להיות חד צדדי. משפחתי העניפה נפלאה. שומרים עליי כבבת עין, מבקרים תכופות ומרעיפים עלי אהבה. כיום בלי עין הרע משפחתנו מונה 6 ילדים נשואים, 33 נכדים מהם 9 נשואים, 13 נינים ועוד ידנו נטויה. אין אושר גדול מזה.

ההתפרצות

כוחי היה בעבר בדיבור, בהרצאות, בחזנות ובצילום. עתה החלטתי לעבור מתרבות אוראלית לפעילות לישראלית, היינו כתיבה. קהילה יהודית מארה"ב תרמה לי את הציוד של חברת EYETECH המאפשרת שליטה במחשב באמצעות תנועת עיניים. במשך 3 חודשים התאמנתי בהתמדה, בעקשנות ולמרות תסכולים התגברתי על המכשולים וקרנתי מאושר כאשר יצאה מתחת עיני ההרצאה הראשונה. באמצעות "קולן", תוכנה הממירה כתב לקול, הרציתי תוך שימוש במקרן בבתי חולים לפני רופאים על מחלת ALS. שאלות ותשובות והסיפוק רב.

מאז כתבתי 13 ספרים, המייל שלי קדח מרוב התכתבויות. קיבלתי אלפי מיילים, בעיקר מחו"ל, אפילו מרקדנית בפולי ברז'ר, בעקבות כתבות עליו וסרטו של ירין קימור 'על חבל דק' במסגרת הסידרה 'גיבורים בעל כורחם'. בסרט זה אני מתווכח עם פרופ' רכס בשאלת המתת חסד.

ביום בהיר שיחקתי בתוכנת 'צייר', אנשים התפעלו מהציורים. אמנם בנעוריי למדתי ציור בקורס בבצלאל, אך פרט לשרטוטים על הלוח לא ציירתי. נעשה לי נס ומשמיים שלחו לי את הבחור גד חכימי, בוגר בצלאל שהתנדב ללמד אותי את תוכנת פוטושופ. שנה תמימה למדתי מכמניה ולבסוף ציירתי! מאז הצגתי 8 תערוכות, 3 מהן בתיאטרון ירושלים, במוזיאון ת"א, בבית התנ"ך, בהיכל שלמה, בניו ג'רסי ועוד. זו היתה התפרצות של כישרון שהיה טמון בתוכי סמוי וקונן בקרבי. החשיפה הפתאומית הזאת הביאתני לפרסם 3 אלבומי ציורים: עיניים בתנ"ך, צבעים בתנ"ך ולאחרונה נשים בתנ"ך. במקביל הוצאתי לאור חלק מהיצירות בלוחות שנה לפי תאריך עברי ולועזי. השמחה בלבי גואה. תוכניתי הבאה היא לכתוב רומן על שנות ה-30 בארץ ישראל על פי יומנים שאבי הותיר אחריו.

כל ימיי פעלתי למען החברה, מאז חליתי לא פסקתי מכך. בקרב קהילת בית הכנסת, כמנהל ישיבה, כיו"ר וועד הבית, כנשיא בית המדרש על שם אבי ואמי ז"ל, בזמנו בעמותת אטלס לחולי ALS ועתה בעמותת ישראל שאני מכבד מאוד את פעילותה, את נשיאה היקר מר דב לאוטמן ואת המנכ"לית התוססת ורבת הכישורים גב' אפרת כרמי. אפילו השתתפתי במרוץ האחרון עם אלישבע ו-3 בניי.

מחשבות

המתת חסד - אני משתדל להיות נושא הדגל נגד המתת חסד. כיום ישנם פתרונות רפואיים, טכנולוגיים, כלכליים וחברתיים גם לחולים הקרויים סופניים. לא מרצונו נולדנו ולא מרצונו נשיב נשמותינו. אין כמו האמונה המחזקת את רוח האדם. אני מאמין באלוהים ובהשגחתו, אולם גם למי שאינו מאמין באלוהים - כדאי להאמין בו. נשמע פרדוקס? אנו חיים בעולם של פרדוקסים, ומדוע כדאי להאמין בו? כי יש סדר בחיים, טקסים, חגים, ליכוד משפחה והשראה לאמנים. לא באתי להשיב בתשובה, איש באמונתו יחיה. אמונה במשהו טרנסצנדנטי ולא ביצור אנוש מהווה מקור לביטחון ולהבעת רגשות.

המטפל בי אמר לי: DO YOUR BEST AND GOD WILL DO THE REST.

אף על פי כן לא חשוב במה להאמין אבל להאמין במשהו, קודם כל בעצמך וביכולותיך, באידאולוגיה, ברופא או בתרופה וכדומה. להיות אופטימי זה לא גנטי, אלא חינוך עצמי. גם לי יש לפעמים רגעי משבר אך אני עובד על עצמי. כתבתי בספרי 'ובחרת בחיים' שההרגשה שלי היא כמי שקבור בחול, רק ראשי מבצבץ החוצה ואני מסתכל סביבי ואומר לעצמי: אה, איזה עולם יפה.

פעם אמר לי פרופ' רכס: רחמים אתה אדם מיוחד. לא נכון!

בכל אחד יש ניצוץ של חיים, ברצונו יכול להבעירו ללהבה, לשלהבת. לכל אדם יש מה לספר או כשרון שאפשר לפתח. הסוד טמון באהבה, רצון, תקווה, התמדה ואמונה.

עצות

חז"ל יעצו: אפילו חרב חדה מונחת על הצואר אל תתייאש...
דב לאוטמן יועץ: התרופה הטובה ביותר לחולי ALS היא... עבודה, תעסוקה. וואללה צודק!
ואני מוסיף: לצאת מן הבית, לבקר במוזיאונים, בתערוכות, בתיאטרון, בקולנוע, בהרצאות, בשיעורים, במועדונים, לטייל, ולבקר אצל חברים ובעיקר בני משפחה ולהזמין.
שילטו במחשב, הכינו לוח אותיות לפי נוחותכם. טפלו יפה במטפלים אך קיבעו עמם תקנון מדויק ובכתב.
טפחו את חדרכם שיהיה נוח ואסתטי.
הקלו על בן/ת הזוג, פנקו אותו/ה, שלחום לחופשות, הבינו לנפשם וכן לשאר המסייעים לכם.
החיים יפים מכדי לוותר עליהם. שימחו במה שיש לכם.
חזקו ואמצו,
רחמים.

ספרי רחמים מלמד כהן

הילד בעל צרכים מיוחדים לפי מקורות ביהדות
הכר את תלמידך - עצות למורה
ובחרת בחיים - עצות לחולים
לסדר - פסוקים מפרשת ומנפטרת השבוע המתאימים לכל אירוע
פרשת השבוע - רעיונות חינוכיים
הפטרת השבוע - רעיונות חינוכיים
לו - ספר שירים
יהי - ספר שירים
פעם אחת - סיפורים עם הומור ואנקדוטות מחיי המחבר
זכרון ירושלים - מסעותיו של חסיד חב"ד במאה ה-19
עיניים בתנ"ך - אלבום ציורים
צבעים בתנ"ך - ציורים ומחקר
נשים בתנ"ך, היבט מוסרי ואמנותי
לוח שנה עברי לשנת תשע"ד עם ציורים

אפשר להיות בקשר עם דר' רחמים מלמד - כהן:

מייל - MRAHAMIM@NETVISION.NET.IL טלפון - 02-5664713

רמב"ן 18 ירושלים 92422

הכה את המומחה

בפינה זו נביא שאלות ותשובות שנשאלו בפורום המומחים שנמצא באתר ישראלס באינטרנט.

הפורום מחולק לשניים: פורום המומחים שבו ניתן לשאול שאלות מקצועיות ולקבל תשובות מאנשי מקצוע בלבד ופורום חברתי שבו ניתן לשתף חולים ובני משפחתם בנושאים שונים.

אתם מוזמנים לבקר בפורום באתר העמותה www.israls.org.il

שחייה עם PEG

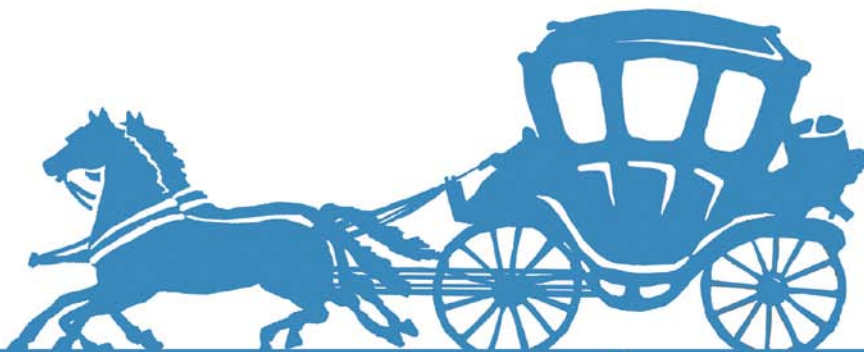
אבי הצטרף לא מזמן אל משפחת החולים. אשמח אם מישהו יוכל לענות לי על השאלה הבאה. אבי עומד לעבור ניתוח peg. רציתי לדעת האם הוא יוכל להמשיך ולשחות בבריכה? (כיום הוא שוחה כק"מ 3 פעמים בשבוע).

תשובה:

לאחר בירור עם מספר רופאים האחראים על ביצוע הפרוצדורה, בביה"ח שונים, התשובה הכללית היא, שבתקופה הראשונה (כחודש לפחות לאחר הכנסת הפג), לא מומלץ לשחות בבריכה.

אולם לאחר מכן, יש לכך פתרון (שמים מעין "כפתור") ובהחלט ניתן להמשיך בשחייה בבריכה, כך שאביך יוכל להמשיך ליהנות מפעילות זו.

יחד עם זאת, חשוב מאוד להתייעץ באופן אישי עם הרופא המבצע את הפג ולקבל הנחיות מדויקות לגבי השמת ה"כפתור" והמועד הרצוי.



אי שם נאמר אקשט... שרות לאנשים המוגבלים בתנועה.

• השתתפות באירועים משפחתיים • מפגשים מאודשים עם הקהילה אליה הם משתייכים • ביקור באתרי טבע מורשת ודת • צפייה במופעי תרבות • כניסה לאירועי ספורט • ביקור בהצגות תיאטרון • צפייה בשקיעה • לאכול במסעדה על חוף הים • או כל משאלה אחרת
היכנסו לאתר: www.keshet-hamishalot.org.il

• השרות ניתן באינם כתרומה לקהילה



שותפים לדרך

אגודת "עזרה למרפא" הוקמה בשנת 1979 ע"י הרב אלימלך פירר כשמטרתה, הקלת סבלם של החולים ובני משפחותיהם הסועדים אותם, במגוון רחב של פעולות למענם, כאשר הסיסמה שנחרטה על דגל האגודה הינה "כל פונה ייענה במלא תשומת הלב והעזרה".

עזרתה של האגודה ניתנת לכל פונה מכל גווי הקשת הציבורית ומכל רחבי הארץ, וידיהם של מאות מתנדבי האגודה עמוסות בכל שעות היממה ע"מ לעמוד במשימה החשובה המוטלת על שכמם. כל פעולות האגודה ניתנות לכל פונה וללא כל תשלום.

האגודה פועלת במישורים רבים לעזרתם של החולים הכוללים:

- השאלת ציוד רפואי.
- הטסת חולים למרכזים רפואיים ברחבי העולם.
- שרותי אמבולנסים בכל רחבי הארץ.
- יבוא תרופות נדירות מחו"ל ע"פ מרשם רפואי.
- ביקורי חולים וסיוע הומאני.
- תרומות דם במקרי חרום.
- ייעוץ והכוונה לרופאים מקצועיים.
- מערך טיפול ביתי לילדים חולי סרטן.
- היחידה לחינוך והסברה רפואית.
- תמיכה ועידוד נפשי.
- וידאו קונפורנס טל-רפואה בינלאומי.
- מרפאת רופאים מומחים לחוות דעת מקצועית נוספת.
- מעון יום שיקומי.
- מועדוני "בית חם לילדים" לילדים מיוחדים.
- "ארוחת" טיפול בילדים בריאים שהוריהם מאושפזים.

פעילות האגודה מתבצעת ממרכז האגודה בבני ברק הממוקם ברח' חיד"א 24 ומסניפי האגודה ברחבי הארץ במקומות הבאים:

- ירושלים רח' גשר החיים 14 (סניף עצמאי)
- קריית שמונה רח' דן דיין 21
- רמת גן רח' לב הזהב 10-12 (בגינת הבשם)
- רעננה רח' אחוזה 142
- קדומים רח' שוהם 27
- כתובת אתר האינטרנט של עזרה למרפא: <http://ezra-lemarpe.org/he>

הקליניקה לזכויות אנשים עם מוגבלויות אוניברסיטת בר אילן הפקולטה למשפטים



הקליניקה לזכויות אנשים עם מוגבלויות בפקולטה למשפטים בבר אילן הוקמה בשנת 2003, מתוך רצון לתת מענה למציאות הקשה של אנשים עם מוגבלויות בישראל.

הקליניקה מעניקה סיוע משפטי וכן מידע בנוגע לזכויותיה של אוכלוסיה זו. הסיוע והמידע ניתנים לאנשים עם מוגבלויות, לבני משפחתם ולארגונים העוסקים במיצוי זכויות בתחום זה, מתוך רצון לממש את הזכויות הקבועות בדין ולקדם זכויות נוספות.

הנושאים העיקריים בהם עוסקת הקליניקה הם: נגישות, ביטוח לאומי, אפטרופסות, דיור, תעסוקה, ביטוח, חינוך, בריאות וזכויות אחרות המוענקות ע"י משרדים ממשלתיים. מדי חודש מתקבלות בקליניקה כ-100 פניות בבקשה למידע וייעוץ בנוגע לזכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות.

עבודת הקליניקה מושתתת על שלושה עקרונות: סיגור, מידע וחינוך. לפיכך, הקליניקה פועלת בשלושה מישורים ומשמשת כמרכז סיוע משפטי לאנשים עם מוגבלויות ולבני משפחותיהם, כמרכז המפיץ מידע ליחידים ולארגונים בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות וכן כקורס חינוכי עבור הסטודנטים הלוקחים בה חלק.

שירותי הקליניקה מוענקים ע"י סטודנטים הלומדים בשנה השלישית בפקולטה, בהנחיית עורכות הדין בקליניקה. הסטודנטים מנסחים מכתבים לרשויות, עתירות לערכאות השונות, דפי מידע בדבר זכויות אנשים עם מוגבלויות ומסייעים לפונים בניהול מו"מ אל מול גופים שונים איתם הם באים במגע.

יצירת קשר:

בטלפון: 03-5318373

בפקס: 03-6350955

ובדוא"ל: disability.rights@mail.biu.ac.il





היי, זו שוב אני.

הפעם אני רוצה לשתף אתכם בגיוס שלי לצה"ל ובשירות בכלל. התגייסתי לפני יותר משנה לתפקיד "מאבחנת מדעי ההתנהגות". עברתי טירונות וקורס של כחודשיים והוצבתי בבסיס של חיל האוויר

פיזית, אבא שלי לא ליווה אותי ללשכת הגיוס, לא חיבק את אמא כשירדה דמעה ולא שפך מים על האוטובוס... אבל בכל מה שקדם לגיוס היו לו הנחיות ברורות - "את תתגייסי לצבא, תשרתי בבסיס סגור ויהיה לך שירות משמעותי". וכך קרה. אני משרתת אומנם בבסיס שקרוב לבית אבל זה רק כדי להיות בטווח ביטחון.

השירות בבסיס סגור מהנה וחוויתי ואכן משמעותי עבורי. יש לי הרבה חברות שאיתן אני מבלה כל יום במשרד וכל ערב בחדר, ואנחנו מנצלות את הזמן כמו שצריך - עושות כושר, רואות סרטים, מכינות ארוחות ועוד ועוד.

סך הכל אני מרגישה שהצבא עיצב וביגר אותי ונתן לי הזדמנות להתמודד עם מצבים חדשים של אחריות, חיי חברה שונים ובעיקר געגוע. ישנם שבועות פחות טובים שבהם הגעגוע תוקף, כי בכל זאת לראות את אבא פעם אחת בשבוע זה לא מספיק. לכן אני מקפידה לנסוע אליו ל"בית הדר" כל סוף שבוע, והשבת שלי מוקדשת לזמן איכות איתו. שם אני מספרת לו איך עבר עלי השבוע והוא מספר לי איך עבר עליו, אנחנו צוחקים, פותרים תשבצים ביחד וכותבים ספרים.

אני חושבת שאבא גאה בי על המקום שהגעתי אליו ועל שלא ויתרתי לעצמי. אבל את כל זה קיבלתי ממנו, מאמא שלי וכמובן משלושת אחיי. שני אחיי הגדולים קיבלו את הבשורה על המחלה של אבי כשהיו בעיצומו של השירות הצבאי שלהם. אור - היה במהלך קורס קצינים וסיים אותו בהצלחה ונבו היה במהלך מסלול ביחידה מובחרת של הצנחנים ואף הוא המשיך לשרת. שניהם חתמו על שירות קבע למרות השינויים בחייו.

גם צליל ממש לא ויתרה לעצמה ושירתה כמ"כית במודיעין.

בגדול, אף אחד לא עצר את חיי בגלל המחלה. כמובן שהיו המון שינויים, אבל ברגע שאבא קיבל את ההחלטה האמיצה שהוא ממשיך לחיות, כולנו היינו איתו בהחלטה וכך גם חיינו המשיכו, כל אחד בכיוונו. משפחות יקרות, ילדים והורים - נסו לתת למחלה לפגוע כמה שפחות בשגרת חייכם!

אל תוותרו על הדברים שחשובים לכם ושנותנים לכם כוח להמשיך. נכון שאין לנו תרופה ופתרון אבל הניצחון האמיתי הוא לבנות חיים במסגרת המגבלות ולא לוותר.

מאחלת לכם שנה טובה וגמר חתימה טובה, ושתזכו להנות מיקירכם שנים רבות.

שלכם, עופרי



התמודדות עם הפסקת חשמל במקרה שיש חולה מונשם בבית

להלן כמה הנחיות שמומלץ ליישם:

1. לכל מכשיר הנשמה בין אם מדובר במכשיר ביפ-אפ או מכונת הנשמה, אפשר וצריך (או שמא נאמר חובה), לדאוג לסוללת גיבוי ל- 9 שעות.
את הסוללה יש לדרוש מהחברה המספקת את המכונה (המנשם או הביפ אפ).
כך שלמקרה של הפסקת חשמל יש כיסוי לזמן סביר.
2. מדי שבועיים-שלושה, יש לבדוק את תקינות סוללת הגיבוי על ידי חיבור המנשם לסוללה למספר שעות ובידוק שזה אכן עובד כראוי.
3. יש לדאוג שמכשיר הסקשיין החלופי, שעובד על סוללה, תקין ומוטען. במידה ולא קיבלתם מכשיר סקשיין שעובד על סוללה - והחולה מונשם בטרקאוסטומיה, יש לדרוש זאת מהחברה שסיפקה את המנשם.
4. מכשיר הסטורציה יכול לעבוד גם עם סוללות. יש לדאוג שגם הוא יהיה טעון ומוכן.
5. פרט למחולל החמצן, יש לוודא שיש בבית גם בלון חמצן שיכול לספק חמצן ללא חיבור לחשמל (גם הוא מסופק על ידי החברה שמספקת את המנשם).
6. יש לוודא שיש בחדר של המונשם תאורת חירום טובה וטעונה שיכולה לספק מספיק אור. במידה וחס וחלילה יש מצב של הפסקת חשמל, ואין גיבוי, מכשיר המנשם הידני (אמבו) מאפשר גם חיבור לחמצן אם צריך, ויכול להנשים זמן רב את החולה בהפעלה ידנית של הבלון.
7. וכמובן, שקיימת גם האפשרות לרכוש גנרטור שמספק חשמל למכונת הנשמה.

הערה נוספת: כאשר החולה מתחיל להיות מונשם בביתו, יש להודיע מיידיית לחברת החשמל על היות חולה מונשם בבית.

פעולת חברת החשמל במקרה של הפסקת חשמל יזומה היא להתריע על הפסקה עתידית ולספק (ככל האפשר) גנרטור ולתת עדיפות להחזרת החשמל לאזור בו מאושפז החולה.
כמו כן כאשר הפסקת החשמל אינה יזומה, גם כן תהיה עדיפות לאזור בו מאושפז החולה.



**למחקר בנושא
"מוטיב התקווה בקרב חולי ALS"
דרושים חולים מאזור המרכז.
ההשתתפות כוללת ראיון אנונימי שיוקלט
בבית החולה במשך כשעתיים.
לפרטים: עו"ס יאיר נורדן 052-3738008**

