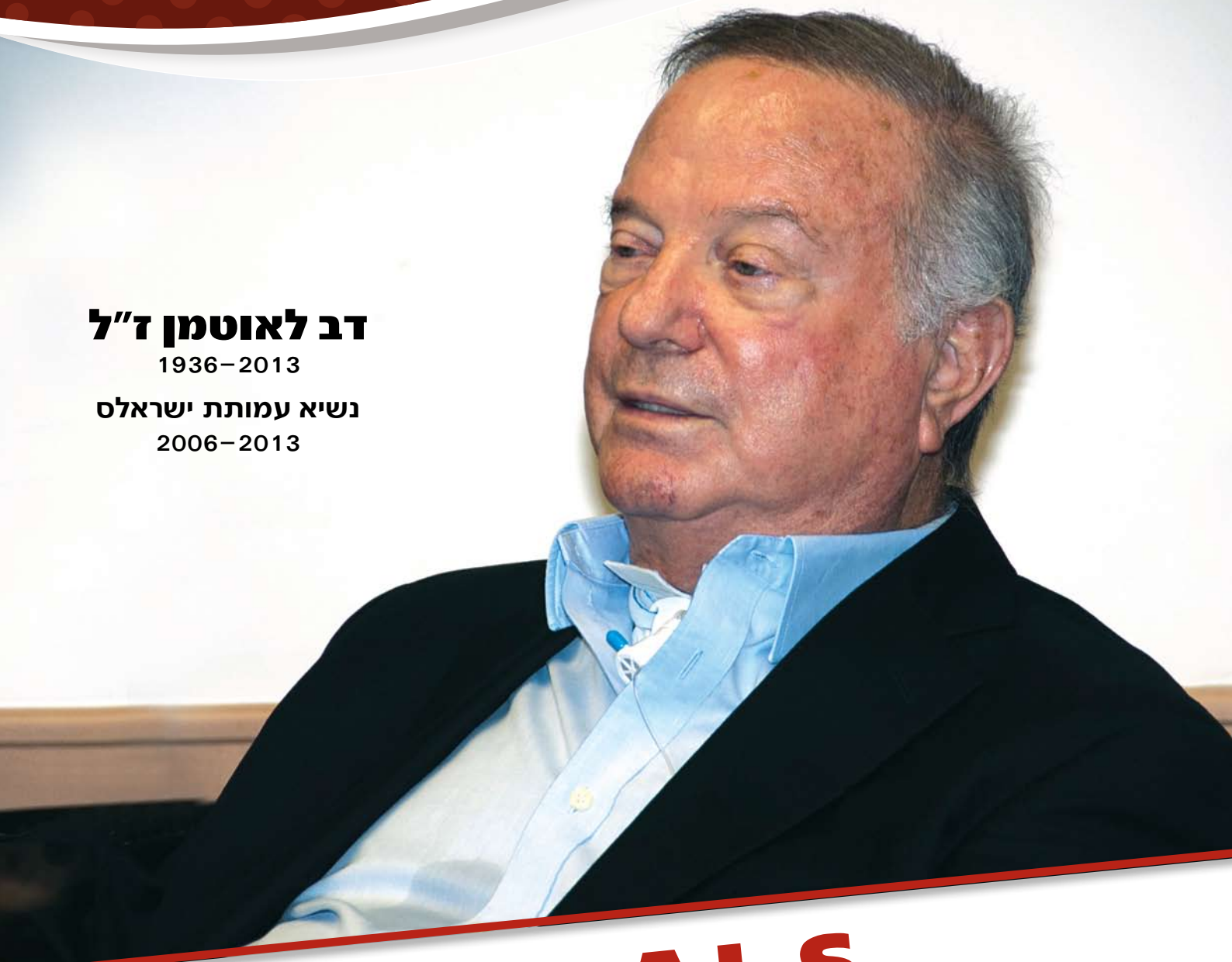


## דב לאוטמן ז"ל

1936–2013

נשיא עמותת ישראלס

2006–2013



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

# מגזין עמותת ישראלס

ניסן תשע"ד, אפריל 2014 | גיליון מספר 15

## עמותת ישראלס:

פרופ' אהרן צ'חנובר נשיא כבוד  
מלי כהן יו"ר

אפרת כרמי מנכ"ל

ג'סוב בדראן  
זהר ברגיל

כרמית יהושע  
יאיר נורדן

דליה ליגטי  
הנהח"ש  
ואדמיניסטרציה

דוד כהן ז"ל  
דב לאוטמן ז"ל  
יו"ר מייסד  
נשיא לשעבר

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



הפקה ודפוס:  
טל: 03-9515333



קוראים יקרים,  
דב לאוטמן נפטר בשבת, ה- 23 בנובמבר 2013, לאחר 10 שנות מאבק ב-ALS. לדב היה חלק משמעותי ביום שלי בשנים האחרונות. בכל שיחה למדתי ממנו משהו חדש. הוא היה חד, חריף, נדיב ומצחיק וידע לנתח את ההווה ולצפות את העתיד.

עם השנים דב הפך עבור החולים לסמן הימני של האופטימיות. הוא נהג לומר שהוא מצא את התרופה למחלה: הוא לוקח כל יום בשמונה בבוקר את כדור העיסוק, עובד כל היום והולך לישון בחצות, בציפייה למה שיביא איתו היום הבא. הוא לא הפסיק לעבוד במרץ, שעות רבות, לאורך כל שנות התמודדותו עם המחלה. הוא לא נתן לאף נסיגה במצבו להשפיע על מצב רוחו, על לוח הפגישות העמוס שלו ועל נכונותו התמידית והמיידיית להיפגש עם חולים ובני משפחה, שפנו לשאוב ממנו עידוד.

כשאובחן סיפר לקרוביו שהוא יהיה באותו אחוז קטן של חולים, שיחיו עם המחלה 10 שנים וכך בדיוק היה. אבל, לצערי, גם הוא, הפסיד בקרב למחלה. הפרידה ממנו היתה קשה לי מאוד. דב היה מעורב מאד בעשייה של העמותה, והוביל אותה ביד בטוחה ובכישרון רב. בזכותו חקר ה-ALS בארץ התפתח באופן דרמטי. בזכותו העמותה הפנתה משאבים רבים לפיתוח תכניות ושירותים לחולים ובני משפחותיהם.

פרופ' צ'חנובר, מהפקולטה לרפואה בטכניון, חתן פרס נובל לכימיה 2004, היה חבר קרוב של דב. הוא לווה את העמותה מיום הקמתה, בביתו של דוד כהן ז"ל. לאחר פטירתו של דב, הסכים פרופ' צ'חנובר לקבל את תואר נשיא הכבוד של העמותה ולהמשיך בדרכו של דב. אני מודה לו על רצונו הטוב לתמוך ולהוביל את העמותה. אני משוכנעת, כי בהנהגתו בעמותה תוכל להמשיך לעשות ולפעול למען קהילת ה-ALS בישראל.

בחוודשים האחרונים אירוע רדף אירוע: כנס מדעי, יום עיון, אירועי התרמה, כנס בינלאומי ופיתוח שירותים חדשים לחולים, כמו שירות הסעות ושירות נופשונים. כל זה לצד העשייה השוטפת של קידום המחקר והשקעה בו וליווי משפחות ה-ALS במסע שהן עוברות בצל המחלה.

על כל אלה תוכלו לקרוא בגיליון זה.

במשך שנות קיומה העמותה תרמה למעלה מ-10 מיליון ₪ כמענקי מחקר לחוקרי ALS ישראלים. אנו נוהגים לחשוף בפניכם את החוקרים ועבודתם מעל דפי גליונות מגזין העמותה ובמפגשי המשפחות הרבעוניים. השנה החלטנו לערוך כנס מדעי מרוכז שיפגיש אתכם עם המדענים מאוניברסיטת תל אביב. בכנס זה גם נוקיר משפחות שנרתמות למען קהילת ה-ALS וקידום המחקר. פרטים נוספים תמצאו בגיליון זה. אני מקווה שתבואו ותנצלו את ההזדמנות להיות חלק מהעשייה והפעילות למציאת התרופה למחלה.

מירוץ החברים ה-3 ייערך השנה ב-12 ביוני 2014 ברמת השרון. חולים, בני משפחה, חברים, מדענים, אנשי טיפול ונציגי חברות ייתכנסו ביחד להפנינג המוני למען חולי ה-ALS בישראל. מי שהשתתף בעבר מחכה בקוצר רוח למרוץ הבא. לכל מי שלא חווה עדיין את ההפנינג שלנו במלוא עוצמתו, אני קוראת להצטרף אלינו השנה.

שלכם,  
אפרת  
מנכ"ל ישראלס

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

# דב לאוטמן ז"ל שנים של פעילות מבורכת למען קהילת ה-ALS בישראל



## **דברים שפרסמה אפרת כרמי, מנכ"ל ישראלס, ביום שלאחר פטירתו של דב:**

יום עצוב היום לקהילת ה-ALS בישראל. דב לאוטמן, מי שהנהיג אותנו בשנים האחרונות והיווה השראה ומודל לאופטימיות לכל מי שעוסק בתחום או שהמחלה פגעה בו, הפסיד אתמול בקרב למחלה. דב, שהיווה עבורי בשנים האחרונות מנטור ומקור אינסופי לכח ואנרגיה גילה שגם הוא, כרבים וטובים לפניו, לא יכול לנצח את ה-ALS.

דב, נשיא עמותת ישראלס, הלך לעולמו לאחר שנאבק במחלת ה-ALS ב-10 השנים האחרונות. דב הצטרף לעמותה בשנת 2006 ומאז תרם תרומה משמעותית לקידום תחום ה-ALS בארץ. דב האמין, כי מדענים בארץ יכולים למצוא תרופה למחלה ולכן השקיע משאבים רבים מהונו הפרטי בקידום המחקר. בנוסף, גייס למאבק הזה חברים ועמיתים. בזכותו יש היום באקדמיה הישראלית למעלה מ-20 מעבדות שחוקרות את המחלה. לצד המחקר, דב האמין בכל ליבו כי על העמותה לעזור ולתמוך בחולים ובמשפחות המתמודדים עם מחלה קשה זו. דלתו הייתה פתוחה תמיד בפני כל חולה שרצה להיפגש איתו ולקבל ממנו השראה על דרך התמודדותו עם המחלה.

מחלת ה-ALS היא מחלה ניוונית חשוכה מרפא שתוחלת החיים הממוצעת של החולים בה היא 3-5 שנים. רק 10% מהחולים זוכים לחיות 10 שנים ויותר. כשדב אובחן במחלה הוא הודיע לקרובים לו כי הוא עומד להיות בין אלה החיים 10 שנים, וכך היה בדיוק.

דב ליווה את פעילות העמותה באופן שוטף ויומיומי. הוא השתתף בכל אירוע, ישיבה ומפגש משפחות. הוא הביא את חושיו החדים והכלים המקצועיים מעולם העסקים לעולם המגזר השלישי. כל שיחה איתו, כל ניתוח מצב וכל דיון, קטן כגדול, היו מרתקים ומאופיינים בחדות מחשבה.

התעוררנו היום למציאות שונה, אבל האני מאמין של דב ימשיך ללוות אותנו בכל שעה ובכל יום עד שנמצא פתרון למחלה הנוראית הזו.

עלינו להמשיך ולפעול במרץ, לגייס כספים למחקר ולהמשיך לדחוף בכל הכוח, כדי שסוף סוף תמצא התרופה ודב יהיה אחד הקורבנות האחרונים של המחלה.

## **מכתבו של דר' רחמים מלמד – כהן, איש חינוך, חולה ALS, הכותב ומצייר באמצעות תנועות עיניים:**

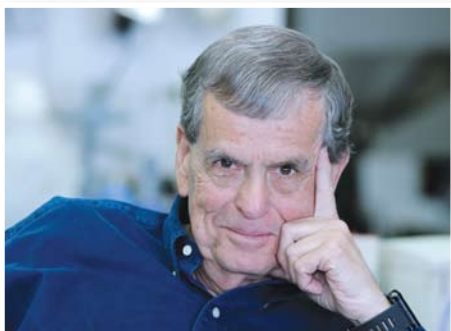
לדב לאוטמן לא הייתה תעודת חינוך והוראה והוא היה מחנך בכל נפשו ובכל מאודו. את דב פגשתי לראשונה במפעל 'גיבור' בקרית שמונה. במסגרת תפקידי כמפקח על בתי הספר באזור, רציתי לראות את הורי התלמידים בעבודתם. תנאי העבודה היו מצויינים וניכרה הגישה ההומאנית. יתרה מזאת רוח העובדים הייתה מלאה התלהבות. הסתבר שפשר הדבר נעוץ באידיאולוגיה ובערכים שדב החדיר בעובדים. יצא לארצות העולם של תוצר באיכות גבוהה, מותג ישראלי שיוצר בהי-טק. היה זה לפני 40 שנה, פגישה ראשונה עם המחנך דב לאוטמן.

הפגישה השניה הייתה עם דב והוא בין מייסדי עמותת ישראלס ונשיאה, שנינו שותפים למחלת ה-ALS. פעולתו החינוכית הייתה בדוגמה האישית שנתן בהמשיכו בעבודה וטען שזו התרופה, יחד עם זאת דירבן בחוקרים ותמך בהם למציאת תרופה למחלה.

הפגישה השלישית הייתה בתערוכות ציוריי אשר דב נאות לפתוח אותן בדברים. נהייתי יחד עם הקהל מדבריו. תמיד עודד והחמיא לאנשים. פירגן לי ברוכשו מציוריי, תלה אותם בביתו וכתב לי שמראה אותם לכל אורחיו להראותם גדולת רוח האדם.

לפני חודשיים רכש ממני כמות גדולה של ספרי החדש "נשים בתנ"ך" לתת שי לחבריו. שמחתי בכך. הפגישה האחרונה הייתה לא מזמן במרוץ החברים למען חולי ה-ALS, אירוע ספורטיבי חינוכי לחולי ALS, משפחותיהם וידידי העמותה. במרוץ זה גם אנוכי השתתפתי על כסא גלגלים ועם מכונת הנשמה. ניגשתי אל דב, הבטנו זה בזה, שהרי איני יכול לדבר, היינו כאומרים זה לזה כל הכבוד ומי יודע מה ילד יום. נפרדנו מאיש גדול ומחנך דגול.

## מינויו של פרופ' צ'חנובר לנשיא כבוד של העמותה



חתן פרס נובל לכימיה לשנת 2004, פרופ' אהרן צ'חנובר, מהפקולטה לרפואה של הטכניון, יכהן בתפקיד נשיא כבוד של עמותת ישראל. פרופ' צ'חנובר: "הצטרפתי לעמותת ישראל ואני מלווה אותה מיום היווסדה בביתו של דוד כהן ז"ל בחיפה. העמותה, בראשותם של דוד ושל דוביק לאוטמן ז"ל, שכינה כנשיאה ונפטר לפני כארבעה חודשים מ-ALS, עשתה דרך ארוכה ומרשימה, בהביאה את המחלה ה"עלומה" הזו לתודעת הקהל הרחב ובהניחה תשתיות מחקר ובהקמה דור של חוקרים ישראליים מצטיינים העוסקים בחקר סיבותיה של המחלה, בעבודות חובקות עולם. אך חשוב מכל, בעיקר, בהניחה תשתית איתנה, שאין שנייה לה, במערכי תמיכה ועזרה לחולים ולמשפחותיהם.

בכל שאלה קטנה כגדולה, ובמציאת פתרונות יצירתיים עבור החולים, כדי שאלו יוכלו לתפקד נורמלית ככל האפשר ולאורך זמן. על כך ראויה העמותה לכל שבח. אני מאמין כי עלינו לעשות כל שביכולתנו להמשיך ולתמוך בחולים ולהקל עליהם ועל בני משפחותיהם. נעליהם של קודמיי גדולות ממידותיי, אך אני מקווה, בכל זאת, לתרום מניסיוני ומיכולותיי להעצמת התמיכה במחקר והרחבת השירותים שמעניקה העמותה לחולים."

פרופ' צ'חנובר למד רפואה באוניברסיטה העברית ושירת כרופא קרבי בצה"ל. עם סיום שירותו הצבאי הצטרף למחלקה לביוכימיה של הפקולטה לרפואה של הטכניון בחיפה, כתלמיד לתואר שלישי, בהנחייתו של פרופ' אברהם הרשקו. מחקרם המשותף, עם אירוויין רוז מהמכון לחקר הסרטן בפילדלפיה, זיכה את השלושה בפרס נובל לכימיה בשנת 2004. הפרס ניתן להם על גילוי מערכת סילוק חלבונים נזקים מן התא. מערכת חשובה לבקרת איכות בכל בעלי החיים והצמחים. הפרעות במערכת גורמות למחלות רבות. על בסיס תגליתם, פותחו תרופות חדשות, במיוחד לטיפול במחלות ממאירות.

**אפרת כרמי, מנכ"ל ישראל:** "הצטרפותו של פרופ' צ'חנובר, כנשיא כבוד של העמותה, היא ציון דרך משמעותי לעמותה, במיוחד לאחר פטירתו של דב. לפרופ' צ'חנובר הכרות מעמיקה עם תחום המחקר והאקדמיה, ניסיון כרופא, וחזון מאד ברור על הצורך לתמוך בחולים ובבני משפחותיהם. אני מודה לפרופ' צ'חנובר שנענה לאתגר. אין לי ספק כי מעורבותו תישא פירות תוך זמן קצר."

## כנס מדעי

15 מדענים שסקרו את המצב הנוכחי בחקר המחלה בארץ וקרוב ל-200 אנשי מדע ישראלים, השתתפו בכנס המדעי: "חקר ALS בישראל - מהמעבדה לקליניקה", שהתקיים בסוף חודש אוקטובר 2013. את הכנס ערכנו בשיתוף עם עמותת פרס לחיים, במכון ויצמן ברחובות. הכתבה המלאה על הכנס בעמוד 14 בגליון זה.

## יום עיון

כ-300 אנשי מקצוע, חלקם מקהילת המטפלים בחולי ALS, השתתפו ביום העיון "מישהו מטפל בך", השישי במספר שמקיימת העמותה. בכנס הוצגו תיאוריות וניתנו כלים להתמודדות ולצמצום שחיקתם של מטפלים. הכנס התקיים ב-4 בנובמבר 2013 באוניברסיטת תל אביב, בשיתוף עם מרכז "משאבים", בניהולו של פרופ' מולי להד, שפתח את היום בהרצאה "תקווה מול ייאוש".

**אפרת כרמי, מנכ"ל ישראל:** "אנו רואים חשיבות ראשונה במעלה לקיום ימי עיון לאנשי מקצוע מקהילת המטפלים בחולי ALS. ימי העיון תורמים להעלאת מודעותם של אנשי מקצוע למחלה, ומשפיעים על איכות הטיפול שהם מעניקים לחולים."

## אירוע שנתי

נעם לאוטמן, שדיבר על המחויבות שלו לפעילות העמותה, שרת הבריאות יעל גרמן שברכה את העמותה על עשייתה למען המחקר ולמען החולים ופרופ' איתמר רבינוביץ' מאוניברסיטת תל אביב שהיה חבר קרוב של דב לאוטמן ז"ל, היו בין משתתפי ערב ההתרמה השנתי של העמותה, שנערך השנה ב-19 בינואר במוזיאון תל אביב. יהודה פוליקר הופיע בהופעה מרגשת במיוחד. זמרת הליווי שלו, מירב סימן טוב, שרה את השיר "לא קלה דרכנו", שכתב יענקל'ה רוטבליט לאשתו אורנה כשהתמודדה עם מחלת ה-ALS. אף אחד בקהל לא נשאר אדיש.

אנו מודים לכל מי שנרתם, תרם והגיע לאירוע. בלעדיכם לא היינו יכולים להמשיך ולפעול למען קהילת ה-ALS בישראל.



## אירוע שאפל

מלי כהן, יו"ר העמותה ואלמנתו של דוד כהן ז"ל, ערכה בביתה שבחיפה ערב התרמה לעמותה. היא ופרופ' פרץ לביא, נשיא הטכניון, דיברו על הדרך שעברה העמותה מהיום שדוד ייסד אותה לפני תשע שנים. שניהם הדגישו את הצורך להוסיף לקדם את התמיכה במחקר ובחולים. בערב, שנערך בחודש נובמבר האחרון, ביצע הרכב שאפל יצירות מוזיקליות, לבקשת הקהל מתוך תפריט יצירות. הערב היה מיוחד ומהנה ואנו מודים לכל מי שהשתתף בו.

## כנס בינלאומי

נציגים של עמותות ALS מכל רחבי העולם - ארה"ב, קנדה, ברזיל, פרו, אנגליה, סקוטלנד, איסלנד, איטליה, דנמרק, צרפת, גרמניה, טיוואן, ספרד, אוסטרליה, אוקראינה, רוסיה, ארגנטינה ותורכיה, השתתפו בכנס השנתי של האיגוד הבינלאומי של עמותות ה-ALS בעולם, שנערך בראשית חודש דצמבר 2013 במילאנו. את ישראל ייצגה אפרת כרמי, מנכ"ל העמותה, המשמשת גם כחברה בוועד הבינלאומי של האיגוד. באי הכנס הציגו תכניות שהם מפעילים בארצותיהם לטובת קהילות ה-ALS המקומיות. עמותת ישראל הציגה את התכנית הייחודית שלה להנגשת תקשורת. תכנית זו היא היחידה בעולם, שבה ארגון ALS מציע

לקהל החולים שלו ביקורי בית, הכוללים הערכת יכולותיו של החולה בשלבים השונים של המחלה וניתנות המלצות לגבי הטכנולוגיה המתאימה, שמאפשרת המשך תקשורת עם בני המשפחה והסביבה. לאחר הכנס של האיגוד הבינלאומי נערך כנס נוסף - מחקרי/קליני בו השתתפו כ-1000 חוקרים, מדענים ורופאים המתמחים ב-ALS, שסקרו את החידושים המדעיים שהושגו השנה בתחום. כתבה מסכמת על הכנס בעמ' 12 בגיליון זה.

## שירות הסעות

עמותת ישראל מפעילה בחודשים האחרונים שירות הסעות המיועד לחולים שצריכים להגיע למרפאות, בדיקות או אירועים פרטיים הנערכים במשך היום. השירות פועל 5 ימים בשבוע בשעות היום. החולה צריך להגיע עם מלווה. השירות מופעל באדיבות משפחת לאוטמן, שמאפשרת לעמותה להשתמש ברכבו של דב לאוטמן ז"ל, המותאם לכסא גלגלים. הנהג ברכב הוא מנשה שמיע, מי שהיה נהג הפרטי של דב בעשר השנים האחרונות. פרטים נוספים על השירות ועל תיאום הסעות ניתן למצוא בעמ' 33 בגיליון זה.

## נופשוים לחולי ALS

עמותת ישראל וקבוצת עמל סיעודית משיקות ביחד שירות חדש של נופשוים לחולי ה-ALS בישראל. הנופשוין הוא מסגרת שבה יכול לשהות החולה תחת השגחה וטיפול של צוות מיומן ומקצועי. הוא מיועד לתקופות קצרות של יום, שבוע, חודש ואף יותר מכך. הנופשוים יתקיימו בבתים הסיעודיים של קבוצת עמל סיעודית ברחבי הארץ והשהייה בהם היא על בסיס מקום פנוי ובתשלום שייקבע על ידי עמל סיעודית. פרטים נוספים ניתן למצוא בעמ' 34 בגיליון זה.

## כנס מדעי לחולי ALS ובני משפחותיהם

בחודש מאי ייערך כנס מדעי לחולי ALS ובני משפחותיהם במסגרתו תועלה על נס המעורבות והמנהיגות של חולי ALS במחקר לקידום תרופה למחלה. הכנס, אותו יערכו עמותות ישראל ופרס לחיים, יתקיים ביום חמישי ה-15 במאי באוניברסיטת תל אביב ויתמקד בסקירה של התפתחויות במחקר בסיסי ומחקר קליני בתחום ה-ALS. ההרצאות יינתנו על ידי חוקרי ALS ישראלים בכירים, בשפה נגישה לקהל הרחב. פרטים נוספים ניתן למצוא בעמ' 18 של גיליון זה.

## קואליצית ארגונים

עמותת ישראל חברה בקואליציית הארגונים והמשפחות למען חולים במחלות קשות. בעקבות פניית הקואליציה לשרת הבריאות, יעל גרמן, הוקמה וועדה שדנה בנושא המחלות הנדירות/יתומות. בין הנושאים בהם דנה הוועדה: הצורך בהגדרה מדויקת למה הן מחלות נדירות, זכויות החולים, עידוד מחקר ופיתוח תרופות, מימון מרפאות מתמחות, אבחונים גנטיים ועוד. הוועדה אמורה להגיש את המלצותיה לשרת הבריאות בשבועות הקרובים.



## מערכת מיקוד מבט

מאת: **אורית גרינשטיין**, מרפאה בעיסוק ומורשית נגישות השירות.  
מומחית בטכנולוגיה מסייעת טל. 054-4982182 oritgri@gmail.com  
**חגית רובין**, מרפאה בעיסוק ומורשית נגישות השירות.  
מומחית לטכנולוגיה מסייעת טל. 054-4287734 Hagitrubin1@gmail.com

חולי ALS נעזרים, בדרך כלל, במערכת מיקוד מבט כדי לתקשר עם סביבתם, בשלבים מתקדמים של המחלה. בעקבות העניין הרב שעוררה, החלטנו להתמקד במדור "בוא נהיה בקשר" במערכת מיקוד מבט, שזכתה בחודשים האחרונים לחשיפה תקשורתית במאבק על הכללתה בסל הבריאות ואפילו בפרסומת לסופרבוול. מערכת מיקוד מבט מאפשרת למשתמש בה להפעיל מחשב (לגלוש באינטרנט, להפעיל תוכנות ויישומים, לשחק משחקים ועוד באמצעות תנועות אישוני העיניים. ההקלדה נעשית על ידי מקלדת וירטואלית, המובנית במערכת ההפעלה, או בתוכנת מיקוד המבט על ידי תוכנת תקשורת שמשמיעה את הנכתב בקול, אפשר להיעזר בה כדי לדבר עם הסביבה.

### כיצד פועלת המערכת?

מצלמה הממוקמת בסמוך למסך ומחוברת באמצעות חיבור USB למחשב, מזהה את תנועות האישונים, באמצעות גלי אינפרא אדום. (הגלים לא פוגעים בעיניים ובראייה). המערכת מותאמת למשתמש ו"לומדת" את תנועות האישון ומיקוד המבט (התהליך נקרא כיוול). במערכות מעקב העיניים החדשות נדרש כיוול חד פעמי, שלא משתנה גם כשהמשתמש משנה את תנוחתו, או לאחר כיוול והפעלה מחודשת של המחשב.

כדי להפעיל את המערכת, המשתמש, חולי ALS ואחרים, נדרשים לשלוט, גם חלקית, על תנועות העיניים ולהצליח לפקוח אותן (ללא צניחת עפעף). רוב המשתמשים חולי ALS שוכבים בדרך כלל. לכן, מומלץ להתאימה, באמצעות "זרוע" מתכווננת, ולמקמה למול עיני המשתמש. כדי לרכוש מיומנות בשימוש במערכת, נדרשת "תקופת אימון". לכן, מומלץ מאוד, טרם רכישת המערכת, להתנסות בה למשך שבועיים לפחות. עמותת "עזר מציון" משאילה את המערכת לשלושה חודשים וספקי המערכות משאילים לתקופה קצרה יותר. מומלץ להשאיל גם זרוע מתאימה, ובמידת הצורך מחשב נייד עם תוכנת תקשורת מסוג Grid 2.

(על ההשאלה מעזר מציון ניתן ללמוד פרטים נוספים בגיליון זה) משיחות עם משתמשים עולה כי נדרש ידע מוקדם ושליטה בשימוש במחשב במידה ומעוניינים להשתמש בסביבת המחשב המלאה ולא רק בסביבת ה- Grid 2 (תוכנת תקשורת תומכת וחליפית). בנוסף, מומלץ להימנע משימוש במערכת במשך שעות ארוכות כדי לאפשר מנוחה לעיניים. יש לציין כי קיימים פתרונות נוספים במחירים נמוכים יותר. למשל, מתגים המתחברים למחשב תקשורת. חלופה נוספת הם פתרונות לא טכנולוגיים, כמו לוח תקשורת מעקב עיניים הדורש שותף תקשורת. שימוש בעכבר הראש (עם המדבקה) מהווה, פעמים רבות, פתרון ארוך טווח.

בישראל משווקות מספר מערכות מיקוד מבט. המערכת הזולה ביותר למיקוד מבט (PcEye) Tobii מיוצרת ע"י חבר (Tobii <http://www.tobii.com>) ומחירה כ- 16,000 ₪. המערכת מתחברת למחשב על ידי כבל USB ללא צורך בחיבור נוסף לחשמל.

נשמח לעמוד לצידכם ולסייע לכם בהתאמת מערכת תקשורת חלופית על פי צרכיכם.  
חגית ואורית

## שימוש בתאי גזע לצורך הבנת תהליכי מחלת ה-ALS

ד"ר עמית ברזון  
amitbe@sas.upenn.edu

שתי התפתחויות חשובות מאפשרות לחוקרים כיום לבצע מחקרים שלא היו אפשריים לפני מספר שנים מועט.

ראשית, בתחום הגנטיקה של מחלת ה-ALS נמצא הגורם התורשתי הנפוץ ביותר הידוע כיום - בגן הנקרא C9ORF72. בגן זה ישנן מספר חזרות של רצף קצר. אצל רוב האנשים יש רק מספר מועט של חזרות, אולם אצל חולי ALS רבים יש חזרות רבות של רצף זה. עובדה זו מעלה את השאלות מדוע חזרות אלו גורמות למחלה? האם הן גורמות לפגיעה בתפקיד הנורמאלי של C9ORF72? או האם ישנו הסבר אחר?

התפתחות שנייה בתחום תאי גזע נותנת לחוקרים כלי מחקר חדשניים בהם הם משתמשים כדי לענות על שאלות אלו. משך שנים רבות היו שני סוגים עיקריים של מודלים המשמשים למחקר ביו-רפואי: חיות מעבדה ותרבויות תאים. אומנם מודלים אלו הובילו את המחקר הביו-רפואי להתקדמות אדירה, אך יש לכל אחד מהם חסרונות בולטים:

חיות מעבדה שונות כמובן באופן ניכר מבני אדם והן לרוב משמשות כמודל רק לגורם אחד של המחלה, בעוד המחלה האמיתית היא מורכבת ומשולבים בה תהליכים רבים. ואכן, ישנן אין ספור דוגמאות של תרופות שנסו בהצלחה בחיות מעבדה אך נכשלו בניסויים קליניים.

תרבויות תאים מורכבות לרוב מתאים שמקורם הוא סרטני כך שניתן לגדל אותם במעבדה ללא הגבלה. אך למחלה כמו ALS תאים סרטניים עלולים שלא להתאים לצורך מחקר מכיוון שהם שונים מאוד מתאי עצב שהינם תאים הממוינים באופן סופי ושאינם מתחלקים. מכיוון שאין אפשרות להפיק תאי עצב מוטוריים ממקור אנושי, לחוקרי ALS לא היתה גישה לסוג התאים האידאלי לצורך המחקר.

בשנת 2006 גילה החוקר היפני שינייה יאמאנאקה כי ניתן להפוך תא מסוג פיברובלסט (תא ממוין מרקמת החיבור הניתן לגידול בתרבית תאים במעבדה) לתא גזע פלורופוטנטי (iPSC). המיוחד בתאים אלה הוא שהם בעלי פוטנציאל להתמייין לכל סוג תא הקיים בגופנו. ואכן, ניתן למיין את תאים אלה גם לסוג התא הנפגע במחלת ה-ALS - תאי העצב המוטוריים. בעזרת הפקת תאים פיברובלסטים מחולי ALS ומיונם לתאי עצב מוטוריים במעבדה, ניתן לקבל מודל המשלב מספר יתרונות: התאים מכילים את כל המטען הגנטי הקיים בחולים, התאים הם למעשה תאי עצב מהסוג שעובר התנוונות במחלה, ומכיוון שניתן לגדל אותם כתרבית תאים במעבדה, ניתן לבדוק את השפעת גורמים שונים על חוסנם ותפקודם של תאים אלו. לתגלית זו של דר' יאמאנאקה יש השלכות רבות ויישומים חשובים במחקר הביו-רפואי. בתחום של מחקר ALS, חוקרים משתמשים באפשרות לייצר תאי עצב מוטוריים מתאים המופקים מחולי ALS על מנת לנסות וליצור מודלים טובים יותר בהם יוכלו להשתמש לצורך הבנת תהליכי המחלה.

שילוב של הידע הגנטי החדש ושימוש ב-iPSC מאפשר לחוקרים להתקדם בהבנת מחלת ה-ALS. מספר מחקרים שהתפרסמו באחרונה עשו שימוש בתאי גזע לצורך הבנה טובה של ALS: בשנת 2013 מחקר שפורסם בכתב העת Science Translational Medicine הראה בעזרת שימוש ב-iPSC מחולי ALS כי החזרות הרבות של הרצף הקצר בגן C9ORF72 לא גורמות לירידה משמעותית בכמות החלבון המיוצר ממנו ובנוסף לכך, גם אם גורמים באופן ניסויי לירידה בכמות חלבון זה, לא נגרמת פגיעה בתפקוד תאי העצב האנושיים הבריאים.

לעומת זאת, פגיעה בכמות ה-RNA הנוצר מהגן הפגום הובילה לשיקום של תפקוד תאי העצב המוטוריים שנוצרו מחולי ALS.

מחקר זה מעיד כי החזרות בגן C9ORF72 אינן גורמות לפגיעה בתפקוד התקין שלו. אותן חזרות הינן רעילות לתאי עצב מסיבה שונה - מהידוע ממחקרים אלו וממחקרים נוספים, המחשבה כיום היא שישנה הצטברות של אותו RNA פגום. תאי העצב המוטוריים לא מסוגלים לפרק את הצטברויות אלה, הנקראות RNA foci והן גורמות ככל הנראה לחלבונים שונים להקשר אליהן ובכך מונעות מהן לבצע את תפקידם הרגיל בתא. מחקר נוסף שהתפרסם בכתב העת Neuron באותה שנה הגיע למסקנות דומות.

בתחילת שנת 2014 פורסם מאמר נוסף בכתב העת Nature אשר גילה כי החזרות הרבות בגן C9ORF72 גורמות ליצירה של מבנים לא שגורתיים של RNA אשר סופחים אליהם חלבונים ובכך מונעים מהם לבצע את תפקידם הרגיל בתא. מחקר זה חשוב כיוון שהוא זיהה כיצד אותן חזרות גורמות לשרשרת של תהליכים תאיים המובילים בסופו של דבר לפגיעה בתאים. עם זאת, שאלות רבות עדיין אינן פתורות. למשל, מדוע תאי העצב המוטוריים הם אלו הנפגעים בעקבות אותן חזרות ארוכות בגן C9ORF72? למרות שחזרות אלה נמצאות ב-DNA של כל תאי גופינו - מדוע דווקא תאי העצב המוטוריים הם אלו המתנוונים וגורמים להתפתחות המחלה?

מחקרים עתידיים יתמקדו בוודאי בשאלות אלו ובניסיון לרתום את הידע החדש לצורך פיתוח טיפולים טובים יותר ל-ALS.



## סיכום כנס ה-ALS הבינלאומי, מילאנו, דצמבר, 2013

ד"ר נטע זך, עמותת פרס לחיים

### חדשות ממחקרים קליניים על תרופה אפשרית למחלת ה-ALS:

■ ד"ר ג'רמי שפנר מארצות הברית הציג את הניסוי הקליני של חברת ציטוקינטיקס (האמריקאית אף היא) על התרופה טיראסמטיב שהיא כרגע תרופת ה-ALS אשר נמצאת בשלב המתקדם ביותר של מחקר קליני. התרופה אינה פועלת על מערכת העצבים, אלא על השרירים המופעלים על ידי מערכת העצבים. התרופה מפחיתה את סף ההפעלה של השרירים ודרך כך מפצה על הנזק לעצבים אשר מפעילים אותם. עקב כך, למרות שעם התקדמות מחלת ה-ALS ישנם פחות עצבים להפעיל את השריר, השריר עדיין יכול לפעול כרגיל. גישה חדשנית זו מקורה במחקרים על הפעלת שרירי הלב במקרה של מחלת לב. חברת ציטוקינטיקס כבר בדקה את התרופה על 670 חולים ובדיקתם של החולים האחרונים מתבצעת בימים אלה. התרופה כבר נמצאה כבטוחה לשימוש, אולם האתגר המשמעותי יהיה להראות שהיא משפרת את היכולות המוטוריות של החולים. היו לכך בעבר עדויות מסוימות, אולם לא מחקר בסדר הגודל הזה. תוצאות ראשוניות על היעילות של התרופה צפויות בסוף אפריל 2014.

■ ד"ר רוברט מילר האמריקאי הציג את תוצאותיו של המחקר הקליני של חברת נוייראלטוס האמריקאית. חברת נוייראלטוס מפתחת תרופה פוטנציאלית ל-ALS בשם NP001. NP001 היא תרופה שמוסתת את הפעילות של תאים של מערכת החיסונית המכונים מקרופאגים - תאים בלעניים אשר מופעלים בתגובה לגורם זר. פעילות מוגברת של מקרופאגים מאפיינת את מחלת ה-ALS ויש שהציעו שהיא מובילה לחלק מהנזקים של המחלה, ולכן תרופה כמו NP001, אשר מורידה את פעילות המקרופאגים, תוכל להאט את התקדמות המחלה.

למרבה הצער, במחקר הקליני שהסתיים בשנה שעברה, התרופה נמצאה כלא יעילה באופן כללי בהאטת מחלת ה-ALS. אולם כעת, החוקרים הראו שיתכן כי יש תת קבוצה קטנה של חולים שעבורם המחלה כן יעילה, ובחולים אלו המחלה נעצרה. החברה בודקת כיצד ניתן לזהות מה מאפיין חולים מתת הקבוצה הזו. במקביל, הצלחתה המוגבלת של התרופה במחקר הקליני מעלה לדיון שאלה מחקרית מרכזית בימים אלה - האם מערכת החיסון מזיקה או מועילה לחולי ALS? למשל, תלמיד ממעבדתה של החוקרת הישראלית פרופסור מיכל שוורץ הציג תוצאות שמראות את התועלת של תאים מסוימים של מערכת החיסון בהאטת התקדמות מחלת ה-ALS.

### מספר יוזמות מחקריות קליניות חדשות שהוצגו בכנס:

■ מחקר MinE - יוזמה אירופית בעלת היקף חסר תקדים למיפוי באופן מלא של הגנום של 15,000 חולי ALS ברחבי אירופה ומספר דומה של נבדקים בריאים (להשוואה). היוזמה תאפשר להבין יותר מקרים שבהם ALS איננו משפחתי, להבין מדוע גם במקרים של ALS העובר במשפחה, לא כל בן משפחה יחלה ב-ALS, וכמוכן גם להבין את מנגנוני המחלה על מנת לאפשר פיתוח טיפולים חדשים ויעילים. היוזמה זכתה לתאוצה יוצאת דופן בהולנד, בה קבוצה של חולים הצליחה לגייס למטרה זו למעלה ממיליון יורו, בין היתר במשחה תעלות באמסטרדם בהשתתפות אלפי שחינים, כולל נסיכת הממלכה, שמימן לבדו בדיקה של למעלה מ-500 חולים. מאמצים אלה הובילו לכך שכבר בקרוב יושלמו בדיקות של 3000 חולים ונבדקים בריאים בהולנד בלבד. היוזמה היא שיתוף פעולה אשר הובילו שני חולי ALS הולנדים, ברנרד מולר ורוברט יאן שטוט, והחוקר פרופסור לאונרד ון דר ברג, שגם קיבל בכנס פרס יוקרתי על פעילותו לעידוד מחקר ושיתוף חולים במחקר.

■ מחקר על השימוש ב PET לאבחון ALS - במחקר נבדקו 195 חולי ALS בשלושת החודשים הראשונים לאחר איבחון המחלה והשוו לחולים במחלות אחרות אשר עברו PET למטרות איבחון. המחקר הראה שאפשר לאבחן את החולים ברגישות (היכולת לזהות את המחלה בחולים) של 89%, ודיוק (היכולת שלא לזהותה במי שאינם חולים) של 83%. השימוש ב-ALS ככלי אבחוני ממשיך להיבדק. בנוסף, המחקר מדגים ש-ALS איננה מחלה של חוט השדרה בלבד אלא ניתן לראות סימנים שלה (ולכן גם לטפל בה) גם במוח.

■ מבדק ECAS למצב קוגניטיווי ב-ALS-ECAS, הסקירה הקוגניטיווי והתנהגותית של אדינבורו היא מבדק נירופסיכולוגי שפותח ספציפית לחולי ALS. מטרתו של המבדק לאפשר אבחון בעיות קוגניטיביות בחולי ALS בבדיקה קצרה ופשוטה, שמתאימה גם למוגבלויות בדיבור או כתיבה של חולי ALS. המבדק נועד על מנת לצמצם את מספר החולים שנדרשים למבדק נירופסיכולוגי מקיף, שנמשך מספר שעות וקשה יותר להתאימו לצרכי החולים. המבדק נבדק במספר שפות בהצלחה רבה. המבדק הוצג על ידי החוקרת הסקוטית שרון אברהמס וגם על ידי מספר חוקרים שהתאימו אותו לשפות אחרות (אולם בינתיים לא לעברית).



## סיכום כנס מדעי, מכון ויצמן, אוקטובר, 2013

ד"ר נטע זך, עמותת פרס לחיים

הכנס, שאורגן על ידי עמותות ישראלס ופרס לחיים במכון ויצמן ב-30 באוקטובר 2013, עמד בסימן תקווה גדולה לחקר ה-ALS. עם 180 נרשמים ו-15 הרצאות - שכללו בין היתר תרופות פוטנציאליות, סמנים לאבחון מוקדם של המחלה, מודלים חדשניים לבדיקת תרופות מהירה ויעילה וגורמי סיכון בחולים עצמם - מחקר ה-ALS הישראלי הגיע לדרגה בינלאומית והראה שתרופה ל-ALS קרובה מאי פעם!

המפגש התחיל בדברי פתיחה כנים ומרגשים מפי נשיא מכון ויצמן, פרופ' חיים גרטי, שדיבר על החשיבות הרבה של עידוד המחקר. מנהל תחום מדעים מחקרים רפואיים וביו-רפואיים במשרד המדע, הטכנולוגיה והחלל, דר' עמי בן יהודה, אמר כי המשרד מחויב לתמוך במחקר ה-ALS. יו"ר הוועדה המדעית של הכנס, פרופ' דני אופן, סיפר כיצד פגש את אביחי קרמר, חולה ALS ומייסד עמותת Prize4Life, למד ממנו על חולים "שגופם חולה אבל רוחם איתנה" והתחיל לחקור ולפתח טיפולים למחלת ה-ALS.

שי ראשוני, חולה ALS ומנהל עמותת Prize4Life (יחד עם אביחי קרמר) סיפר על ההתמודדות עם המחלה ועל המחויבות שלו למציאת תרופה - בשביל החולים הנוכחיים והחולים העתידיים ואפרת כרמי, מנכ"ל עמותת ישראלס, הציגה את פעילות העמותה ואת תרומתה לקידום חקר המחלה בארץ בשנים האחרונות.

### קצת על ההרצאות:

**פרופ' וויאן דרוי** מאיכילוב סיפרה על ההתקדמות האחרונה בחקר הגנטיקה של ALS ועל הגנטיקה של חולי ALS הישראליים.

**ד"ר מארק גוטקין** מהדסה סיפר על הקשר בין ALS וספורטאים המשתתפים בתחרויות תריאטלון.

**ד"ר דימטריוס קרוסיס** מהדסה עין כרם סיפר על המחקרים הקליניים של חברת בריינסטורם על הזרקת תאי גזע לחולי ALS ועל התוצאות הראשוניות שלהם - האטת התקדמות המחלה במחקר קטן שהם מקווים עתה לשחזר במחקר גדול יותר.

**ד"ר אדריאן ישראלסון** מאוניברסיטת בן גוריון דיבר על מנגנוני מחלת ה-ALS על הצטברותם של חלבונים פגועים בתאים שונים המעורבים במחלה וכיצד הצטברות זו קשורה למוות תאי ולכן - כיצד אולי יהיה ניתן לעצור תהליך זה.

**ד"ר ערן פרלסון** מאוניברסיטת תל אביב דיבר על הניורונים המוטורים שנפגעים ב-ALS - הקשר בין גוף התא לקצה האקסון, שם הניורון מפעיל את השריר, והקשר בין הניורון לשריר.

**ד"ר ערן הורנשטיין** ממכון ויצמן דיבר על החשיבות של מיקרו-רנ"א במחלת ה-ALS וכיצד הם משפיעים על הצטברות חלבונים פגועים ויכולים למנוע אותם.

**פרופ' אסתר פריאל** מאוניברסיטת בן גוריון דיברה על המעורבות של טלומרז, מעין שעון שקוצב את גיל התאים, במוות של תאים ב-ALS וכיצד ניתן לעצור אותו.

**ד"ר רחל ליכטנשטיין** מאוניברסיטת בן גוריון דיברה על זיהוי מצב ה-ALS על פי שינוי במבנה נוגדנים בדם של חולים.

**פרופ' דני אופן** מאוניברסיטת תל אביב דיבר על טיפול נסיוני שישפיע גם על רמת הפעילות של הנוירונים המוטוריים וגם על הפחתת הנזק של הסביבה הרעילה שלהם, על ידי החדרת גנים אשר שמגבירים פעילות מגנה.

**פרופ' מיכל שוורץ** ממכון וייצמן דיברה על הקשר בין המערכת העצבית והמערכת החיסונית ויכולתה של מערכת החיסון לעזור בריפוי מערכת העצבים דרך שער המקשר בין שתי המערכות - ה choroid plexus.

**ד"ר אלחנן פינר** מחברת נעורים דיבר על החשיבות המחקרית ואולי הטיפולית של מעורבות החלבון cd44v10 ב-ALS.

**ד"ר רבקה אופיר** מאוניברסיטת בן גוריון הציגה מחקר שלה ושל פרופ' אילנה גוזס על החלבון NAP כטיפול אפשרי ל-ALS ועל מודל שהן פיתחו לבדיקת טיפולים ל-ALS בדג הזברה.

**פרופ' בקה סלומון** מאוניברסיטת תל אביב דיברה על מעורבות החלבון אמילואיד, שמעורב במחלת האלצהיימר, גם ב-ALS.

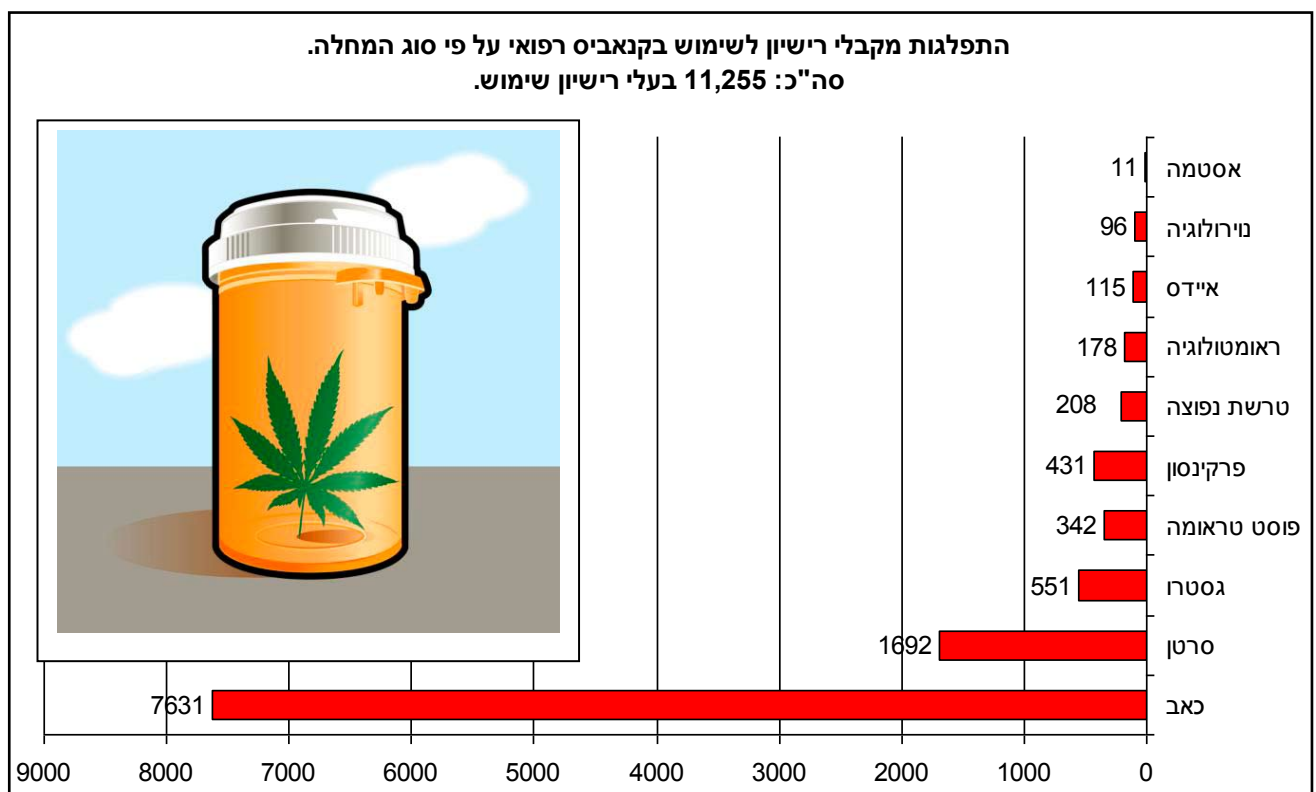
**פרופ' מיגל וייל** מאוניברסיטת תל אביב דיבר על שיטות לבדיקת תרופות פוטנציאליות ל-ALS בתאים שנלקחו מחולי ALS, טכנולוגיה שמאפשרת סקירה נרחבת של תרופות פוטנציאליות עליהם ואז בדיקה של מועמדים מבטיחים בעכברים.



## קנאביס רפואי – שני צדדים למטבע

בת אל וינר, אחות מתאמת מרפאת ALS, המרכז הרפואי תל אביב

במהלך העשורים האחרונים התעורר עניין רב אודות יכולותיו הרפואיות של צמח המריחואנה. קנאביס רפואי (מריחואנה רפואית), הינו למעשה צמח המכיל למעלה מ-460 חומרים פעילים שונים, כאשר החומר קנבינואיד מסוג THC הוא החומר בעל ההשפעה הגדולה ביותר על השראת תחושות האושר, הנאה, רווחה נפשית ושיכוך הכאב. כבר בשנת 12,000 לפנה"ס נהגו להשתמש הסינים בצמח הקנאביס לצרכים רפואיים שונים. עד היום נחשב צמח זה לאחד מ-50 צמחי היסוד ברפואת הצמחים הסינית. למעשה, ייתכן כי צמח הקנאביס הוא היבול החקלאי הראשון אותו גידל האדם. עובדה מעניינת נוספת הינה כי במאה ה-16, מלך אנגליה (הנרי השמיני) הטיל צו אשר חייב את החקלאים לגדל כמות מסוימת של קנאביס, כאשר מי שלא עמד במכסה חויב בקנס. בשנת 1850 קיבל צמח המריחואנה יחס ומעמד כאל תרופה לכל דבר, כאשר השימוש הטיפולי בו הופסק רק לפני כמאה שנים. במספר מחקרים אשר נערכו ברחבי העולם, נמצא כי לצמח הקנאביס יתרונות רבים בטיפול במחלות שונות, כמו גם במחלת ה-ALS. בין היתרונות השונים נמנים שיכוך כאב כרוני (מיגרנה, דלקות פרקים וכדומה), מניעת הופעת בצקות ותופעות דלקתיות שונות, הקלה בעוויתות גופניות ובספסטיות שריר, הקלה בהפרעות תנועה, הגברת התיאבון ועליית משקל, ייבוש חלל הפה מהפרשה עודפת, הפחתת חרדה והשראת שינה. בשל יתרונותיו הבולטים של צמח המריחואנה, שיעור המשתמשים בקנאביס נמצא בעלייה מתמדת. בשנת 2012, ניתן היתר לשימוש בקנאביס רפואי לכ-6000 תושבים במדינת ישראל, כאשר בהשוואה, בשנת 2013 חל גידול של כמעט פי 2 (11,255 אנשים) במספר בעלי הרשיון לאחזקה ושימוש בקנאביס רפואי. למרות כל יתרונותיו וסגולותיו של הקנאביס, אין להתעלם מכך שמדובר בטיפול רפואי, וכמו בכל טיפול רפואי, ישנן גם השלכות שליליות וסיכונים, אשר יפורטו בהמשך.



מתוך נתוני משרד הבריאות, 2013.



השפעות הטיפול בקנאביס שונות מאדם לאדם, כאשר המינון, דרך המתן וניסיונו של המשתמש הינם גורמים רבי השפעה על הצלחת הטיפול ועל תופעות הלוואי האפשריות כתוצאה ממנו.

קנאביס רפואי הינו תכשיר המופק מן הצומח, כאשר תהליך גידולו אינו מבוקר ומפוקח בדומה לתכשירים רפואיים אחרים כמו תרופות, ויטמינים וכו'. ריכוז החומרים הפעילים בצמח הקנאביס אינו קבוע וזאת בשל השונות הקיימת בין חלקי הצמח השונים, קיום זנים שונים של קנאביס, השפעת עונות השנה על הצמח ודרך הגידול של הקנאביס על ידי המגדל. לכן, ייתכנו תופעות של מינוני יתר ותת מינונים, וכתוצאה מכך הופעת סימני הרעלה או תסמיני גמילה.

תופעות הלוואי האפשריות בשימוש ראשוני בקנאביס הינן הקאות, סחרחורות, חרדות, דלקות בדרכי השתן, קשיי ריכוז, דיבור לא ברור, יובש בפה, כאבי ראש, שיעול ותחושת צריבה בגרון. בנוסף, קנאביס הוכח כגורם למחלות דלקתיות של כלי הדם עד כדי איסכמיה (חוסר אספקת חמצן לאיברים) ונמק של האיברים. תסמינים נוספים העלולים להופיע לאחר שימוש ממושך בקנאביס הינם סימני כיחלון, האטות בדופק הלב או לחלופין דופק מואץ, לחץ דם גבוה במיוחד, ספסטיות, חוסר שיווי משקל, בעיות בקואורדינציה, ירידה בחום הגוף, דלקות פרקים ופגיעות שונות במערכת הנשימה, כמו פגיעה בדרכי הנשימה התחתונות (ברונכים), אסתמה, ברונכיטיס, דלקות ריאה חוזרות ואף לגידולים ריאתיים. כמו כן, יש לשים לב כי מבוגרים הסובלים מירידה קוגניטיבית ומשתמשים בקנאביס חשופים במיוחד לפגיעה בזיכרון, לירידה ביכולת הריכוז ולתחושת נמנום מוגברת, ולכן הינם בעלי סיכוי גבוה יותר לארועי נפילות. עוד יש לציין כי בקרב משתמשי הקנאביס הסובלים ממחלת הסוכרת, יכולה להופיע תופעה של היפוגליקמיה (ירידה מסוכנת בערכי הסוכר). נוסף לתופעות הפיזיות אשר צוינו עד כה, לקנאביס הרפואי ישנה השפעה רבת עוצמה על מהירות התגובה וכושר הדיוק. עניין זה קריטי בעיקר כאשר מדובר בנהיגה. יש לשים לב כי כיום במדינת ישראל לא נשלל רישיון הנהיגה של מעשני הקנאביס הרפואי, אך התקנות כן מחייבות זמן המתנה של 6 שעות מרגע העישון ועד לזמן התחלת הנהיגה על הכביש. בכל מקרה, יש לנהוג בזהירות רבה תוך מתן תשומת לב מרבית לדרך.

השפעותיו הנוספות של הקנאביס הינן במישור הפסיכולוגי והנפשי. שימוש בקנאביס יכול לעורר מצבים פסיכוטיים קצרים (הנמשכים עד כשבוע ימים) המתבטאים בהפגנת אלימות, פרנויה ומאניה. הסיכוי לפיתוח הפסיכוזה הינו גבוה ב-40% בהשוואה לאדם שאינו צורך קנאביס, והוא הולך וגדל עם גיל המטופל ומצבו הקוגניטיבי.

לסיכום, לקנאביס הרפואי ישנם יתרונות טיפוליים רבים, בעיקר בכל הקשור לשיכוך כאב והשראת מצב רוח טוב. עם זאת ישנם גם סיכונים נלווים, ולכן יש לשקול היטב את התועלת המופקת לעומת הנזקים האפשריים לפני התחלת השימוש בקנאביס הרפואי.



# כנס מדעי לחולי ALS ובני משפחותיהם

עמותות ישראלס ופרס לחיים יקיימו כנס מדעי לחולי ALS ובני משפחותיהם ב-15 במאי 2014, במסגרתו תועלה על נס המעורבות והמנהיגות של חולי ALS במחקר לקידום תרופה למחלה.  
הכנס השנה יערך בשיתוף עם מרכז על אדמס לחקר המוח שבאוניברסיטת תל אביב ויהיה חלק מאירועי חבר הנאמנים של האוניברסיטה.

הכנס יפגיש בין חולי ALS ובני משפחותיהם וחוקרי ALS מובילים מאוניברסיטת תל אביב, ויצוין את תרומתו החשובה וארוכת השנים של דב לאוטמן ז"ל למחקר ה-ALS, ואת הדוגמה האישית שהציב במאבק האמיץ ומעורר ההשראה במחלה.

## תכנית הכנס:

הכנס יתקיים ביום חמישי ה-15 במאי בשעות אחר הצהריים ויתמקד בסקירה של התפתחויות במחקר בסיסי ומחקר קליני בתחום ה-ALS. ההרצאות יינתנו על ידי חוקרי ALS ישראליים בכירים, בשפה נגישה לקהל הרחב.

**קבלת פנים** 16:00-16:30  
**חלוקת פרסים לסטודנטים מצטיינים** - מרכז על אדמס לחקר המוח 16:30-16:45  
**מילות פתיחה:** 16:45-17:00

**אפרת כרמי** - עמותת ישראלס  
**שי ראשוני** - עמותת פרס לחיים

## הרצאות:

**פרופ' אילנה גוזס** - אוני' תל אביב 17:00-18:45  
**פרופ' נאוה זיסאפל** - אוני' תל אביב  
**פרופ' מיגל וייל** - אוני' תל אביב  
**פרופ' ויויאן דרורי** - אוני' תל אביב, המרכז הרפואי תל אביב  
**ד"ר ערן פרלסון** - אוני' תל אביב  
**ד"ר נטע זך** - עמותת פרס לחיים

חלוקת תעודות הוקרה לחולים/בני משפחה שתרמו לקידום חקר המחלה. 18:45-19:00



**המעוניינים לקבל פרטים נוספים לגבי השירותים והפעילויות  
המוזכרים מטה, מוזמנים לפנות אלינו  
באמצעות המייל [info@isrALS.org.il](mailto:info@isrALS.org.il)  
או בטלפונים 04-8252233; 03-6120023, 03-6120010.  
אתר עמותת ישראלס [www.isrALS.org.il](http://www.isrALS.org.il)**

### **מערך סוציאלי בפריסה ארצית של עמותת ישראלס**

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

### **תוכנית ליווי מאובחנים חדשים של עמותת ישראלס**

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

### **תוכנית הנגשת תקשורת של עמותת ישראלס**

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

### **קבוצות תמיכה לבני משפחה של חולים**

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

### **שירות הסעות לחולים של עמותת ישראלס**

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

### **נופשונים**

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



# ביום חמישי, ה-12.6.2014

## בשעה 19:00

ייערך ברמת השרון מרוץ החברים ה-2 למען חולי ה-ALS בישראל.  
המקצים: 2 ק"מ הליכה או ריצה/4.2 ק"מ ריצה.  
אנו מזמינים אתכם, להשתתף באירוע מיוחד זה, אותו מארגנות  
עמותות ישראלס ופרס לחיים בערב המודעות הבינלאומי  
למחלת ה-ALS.

**במקום ייערך הפנינג משפחות למשתתפים  
במרוץ ומלוויהם החל מהשעה 18:00.  
כל ההכנסות מהמרוץ הינן קודש  
לקידום חקר ה-ALS ותמיכה בחולים.**

ניתן להירשם באתר המרוץ:

[www.friends4als.israls.org.il](http://www.friends4als.israls.org.il)



או במשרדי עמותת ישראלס: 04-8252233

# בוא ניזכר במרוצי החברים הקודמים



**Friends 4 ALS**  
כזים אמן אולי נ-ALS


## טיפים לשיפור איכות החיים


מאת: **יונה בלזברג**




אנשים עם מחלות ומגבלות נתקלים מדי יום ביומו, בבעיות המקשות על תפקודם. כמתנדב במילבת ובעמותות שונות שמומחיותן ושליחותן לעזור, אני שמח על ההזדמנות שניתנה לי לתרום מהידע שלי ומניסיוני ולהציג בפניכם בעיות בהן נתקלתי ופתרונות טכניים שמצאתי, במטרה לשפר את איכות החיים של אנשים עם מוגבלויות.

מידע נוסף על עזרים לאנשים עם צרכים מיוחדים אפשר למצוא באתרים:


מילבת [www.milbat.org.il](http://www.milbat.org.il) עזרים [www.azarim.org.il](http://www.azarim.org.il)

פתרון	בעיה
	<p>קושי בסיבוב מפתח בדלת</p>
<p>תפס רחב ונייד הנתפס בכפתור ומגדיל את שטח המגע.</p> 	<p>קושי בסיבוב כפתורי התנור והגז</p>
<p>חוט מאריך שבקצהו וו נוסף המוריד את גובה התלייה.</p> 	<p>קושי בהורדת מגבת מוו תלייה מוגבה</p>

פתרון	בעיה
<p>שיפור מתקני פתיחה קיימים ע"י הגדלת שטח האחיזה בהם.</p> 	<p>קושי בפתיחת פקקי בקבוקים ומכסים של צנצנות</p>
<p>העברת הידיות והכפתורים למיקום נמוך יותר או שימוש ב"תפס נייד".</p> 	<p>קושי בפתיחת דלתות חדר שינה ודלתות של ארונות מטבח</p>
<p>הצמדת צינור גמיש שבתוכו צינור יניקה לדופן המיטה או לכיסא הגלגלים. בקצהו האחד של הצינור פומית של רופא שיניים ובקצהו השני הוא מתחבר למשאבת יניקה. עם הצטברות הרוק, מפנה המשתמש את ראשו לכיוון הפומית הקרובה לשפתיו והיניקה נעשית אוטומטית.</p> 	<p>הצטברות מוגברת של רוק והצורך בניגוב רצוף לעיתים קרובות</p>

פתרון	בעיה
	<p>קושי בבלימת כיסא הגלגלים בירידה מחוץ לבית</p>
<p>מסך וידאו קטן נייד המאפשר לשמוע ולראות את המטופל גם כשעוסקים בפעילות דחופה אחרת מחוץ לחדרו. המוצר הוא מצלמה ומוניטור אלחוטי וידאו של מוטורולה בייבי פון 2000 ברשת "שילב".</p> 	<p>השגחה על המטופל כאשר מתרחקים ממנו לזמן קצר</p>
<p>1. מאוורר מצחייה קטן שהמטופל מפעיל ע"י שרירי המצח (מתג כספית וסוללה במצחייה).</p> <p>2. ניתן להניח מאוורר סוללות קטן מול פני המטופל שיופעל במתג סמוך לאחת מגפיו או ראשו, או שהמאוורר הקטן יופעל באופן קבוע מול פני המטופל.</p> 	<p>קושי בסילוק זבוב מטריד מהפנים</p>



פתרון	בעיה
<p>התקנת מברשות קטנות צמודות סמוך לפני החישוקים, המסירות את הלכלוך תוך כדי הטיול.</p> 	<p>לכלוך המצטבר על החישוקים של כיסא הגלגלים במהלך טיול מחוץ לבית</p>
<p>שימוש בדיסק עמידה מסתובב, הממוקם במעבר בין המיטה לכיסא. מעמידים את המטופל על הדיסק המסתובב ובקלות מפנים אותו לכיוון הרצוי. (לכיוון המיטה או לכיוון הכיסא).</p> 	<p>מעבר מכיסא גלגלים למיטה ולהפך</p>
<p>הוספת נקודת עיגון לצינור המנשם על ידי תפס מיוחד בכתפיית החולצה התפס מנטרל את משקל הצינור וכיוונו ומונע את תזוזת הקנולה. הוספת צינורית קצרה ותפס לכתפייה משפר את ייצוב המערכת (התפס ממוקם מעל הכתף או לאורך הגוף).</p> 	<p>שמירה על מיקום וייצוב (צינורית הנשימה) הקנולה במקומה הנכון. משקל צינור המנשם וכיוונו מסיטים את הקנולה ממקומה ומקשים מאד על המטופל.</p>

ב-26.2.14 נערך מפגש חולים ובני משפחה כחלק ממסורת המפגשים שאותם מקיימת עמותת ישראלס בכל 3 חודשים. מטרת מפגשים אלו היא להביא בפני החולים את הידע הקיים בתחומים שונים שיכולים לסייע לחולים.

במפגש זה הרצתה ד"ר יעל מנור, קלינאית תקשורת, בעלת ניסיון רב בעבודה עם חולי ALS.

## תפקידו של קלינאי התקשורת בעבודה עם חולי ALS

ד"ר יעל מנור, קלינאית תקשורת, מומחית בהפרעות בליעה ודיבור

כאשר קלינאי התקשורת מטפל בחולי ALS הוא נתקל בשתי הפרעות עיקריות: הפרעות דיבור (דיסארטריה) שנוצרות כתוצאה מפגיעה ניירולוגית והפרעות בליעה (דיספגיה) שנוצרות כתוצאה מפגיעה בשרירים המעורבים בבליעה.

### הפרעות דיבור (דיסארטריה):

הפרעות הדיבור באות לידי ביטוי בקול חלש ומונוטוני, קצב דיבור איטי, דיבור מרוח ושיבוש בהיגוי. לאוויר יש תפקיד חשוב בעוצמת הקול, כלומר ירידה בנפח האוויר גורמת לפגיעה והיחלשות עצמת הקול והדיבור.

איכות הקול מאונפף, כאשר יש פגיעה בשרירים המפעילים את החך הרך. כאשר נפגעת מערכת השרירים המפעילה את הלרינקס (קופסת הקול), מיתרי הקול אינם נסגרים ועל כן יש קושי בדיבור ובהפקת קול אשר מתבטא בקול חלש, קול נשיפתי, צרוד והרגשה של עייפות בזמן דיבור.

בטיפול בהפרעות קול ודיבור עקב מחלת ה-ALS המטופל לומד לדבר ולהפיק קול בעזרת טכניקות מפצות שהמטרה היא יישום טכניקות הטיפוליות בדיבור חופשי. בנוסף, המטופל מבצע תרגילים אורומוטורים המפעילים את שרירי אברי היגוי, כשהתרגול מתמקד בטווחי תנועה של אברי היגוי. המטרות העיקריות בטיפול בדיבור הן הגברת מודעות המטופל למאפייני הדיבור ושמירה על מובנות הדיבור, כל אלו נועדו לשמירה על יכולות תקשורתיות של המטופל.

### הפרעות בליעה (דיספגיה):

בליעה הוא תהליך המוגדר במעבר המזון מהפה דרך הלוע לושט ועד כניסתו לקיבה. זהו תהליך ניירומוסקולרי בו מעורבים איברים ושרירים רבים והוא דורש תיאום רב בין כולם למניעת אספירציה.

### תהליך הבליעה כולל 3 שלבים:

1. **השלב האוראלי** – כל מה שקורה בפה מרגע כניסת המזון לפה (לעיסה, עיבוד והעברת המזון עם הלשון מצד לצד ומהחלק הקדמי לחלק האחורי של הפה). פגיעה בתפקוד הלשון תפגע בתפקודי בליעה הקשורים לשלב האוראלי.

2. **השלב הלועי** – בשלב זה מתעורר רפלקס הבליעה, הגורם להגנה על קנה הנשימה כך שהמזון/נוזל מנותבים לכיוון הושט.

3. **השלב הוושטי** – מעבר המזון/הנוזל דרך הסוגר העליון של הושט אל תוך הושט.

### סימנים להפרעות בבליעה כוללים:

- דיווח על קושי בבליעה
- שיעול בזמן האכילה או השתייה
- כאשר לאחר הבליעה נשאר אוכל בפה
- כשרוק, נוזל או מזון יוצאים מהפה
- כשרוק, נוזל או מזון יוצאים מהאף
- כשאין רפלקס בליעה
- ליחה מרובה (בשל מספר אספירציות "קטנות")
- קול רטוב/שינוי באיכות הקול לאחר הבליעה
- חום ללא סיבה
- שיעול רטוב
- חריגה מהקנולה (לבעלי קנולה)
- דלקת ריאות (זהו הסיבוך הקשה ביותר)

ישנן הפרעות משניות לדיספגיה כגון חוסר תיאבון, ירידה במשקל, קושי בנטילת תרופות, חרדה לפני הארוחה, אספירציה ליליות בגלל הרוק. ההשלכות שיש להפרעות הללו הן התעייפות באכילה שמובילה לירידה במשקל, הפחתת מפגשים חברתיים וירידה באיכות החיים ולכן יש לבצע הערכה של תפקודי הבליעה (יש מספר שיטות לעשות זאת) ולאחר ההערכה נקבעות טכניקות הטיפול המתאימות.

### הטיפול:

- תרגילים ארומטוריים (של הלסת, שפתיים, לחיים וכו') אשר מטרתן היא שמירה על טווח תנועה
- התאמת תנוחת בליעה
- התאמת טכניקת בליעה
- התאמת מרקמי מזון שונים
- שינויים סביבתיים

### תפקיד הקלינאית מתבטא בכמה מישורים:

- הגברת מודעות ומתן מידע למטופלים ולבני משפחתם, למטפלים, לרופאים, ולצוות הרב מקצועי
- איתור מוקדם של הבעיות
- טיפול מוקדם למניעת סיבוכים
- שמירה על איכות החיים
- תמיכה

**בעמוד הבא תוכלו למצוא שאלון למילוי עצמי לאיתור הפרעות בליעה.**

## שאלון לאיתור הפרעות בליעה (Swallowing Disturbances Questionnaire SDQ)

3 הרבה פעמים (יותר מ-7 פעמים בשבוע)	2 לעיתים קרובות (7-1 פעמים בשבוע)	1 לעיתים רחוקות (פעם בחודש או פחות)	0 אף פעם	שאלות
				האם קשה לך ללעוס אוכל מוצק (אוכל "קשה") כגון: עוגיה, תפוח, קרקר?
				מיד לאחר שאת/ה בולע/ת את האוכל, האם עדיין נשאר לך אוכל בפה: בלחיים, מתחת ללשון, דבוק לחיך?
				האם קורה שיוצא לך אוכל או שתיה דרך האף (לדוגמה: בזמן שאת/ה משתעל/ת)?
				לאחר שלעסת את המזון, האם הוא יוצא ("בורח") לך מחוץ לפה?
				האם את/ה מרגישה שיש לך עודף רוק בפה, שנוזל לך רוק מהפה או שקשה לך לבלוע את הרוק?
				לאחר שלעסת את המזון, האם את/ה מנסה לבלוע אותו מספר פעמים עד ש"ירד למטה"?
				האם את/ה מתקשה לבלוע מזון מוצק (לדוגמה: תפוח או קרקר לא (מחליקים לך טוב בגרון)?
				האם את/ה מתקשה לבלוע מזון רך (לדוגמה: פירה או דייסה לא "מחליקים" לך טוב בגרון)?
				בזמן שאת/ה אוכל/ת, האם את/ה מרגישה שתקוע לך אוכל בגרון (כמו גוש תקוע)?
				האם את/ה משתעל/ת כשאת/ה שותה?
				האם את/ה משתעל/ת כשאת/ה אוכל מזון?
				מיד לאחר האכילה, האם את/ה מרגישה שינוי בקולך? (לדוגמה: הקול צרוד או חלש יותר)
				שלא בזמן הארוחה, האם קורה לך שאת/ה משתעל/ת או לא מצליח/ה לנשום כתוצאה מבליעת רוק?
				בזמן הארוחה, האם קורה לך שאת/ה מרגישה שאין לך אוויר ואת/ה לא מצליח/ה לנשום?
				האם סבלת/ה מדלקת בדרכי הנשימה בשנה האחרונה (לדוגמה: דלקת ריאות או ברונכיטיס)?
	לא	כן		

כן = 2.5 נקודות לא = 0.5 נקודות

ציון בטווח 0-10 ללא סימנים המצביעים על הפרעות בליעה

ציון בטווח 11-44.5 יש צורך לפנות לקלינאי תקשורת לביצוע הערכת תפקודי בליעה

## שמירת המחלה בסוד

עו"ס יאיר נורדן, מנהל אגף התמיכה, עמותת ישראלס

בפגישות ובשיחות עם החולים ובני משפחתם, אני מוצא לא אחת שישנן משפחות אשר מעדיפות שלא לספר על המחלה ושומרות את דבר מחלתו של בן המשפחה בסוד מהחברים, המשפחה, קרובים ושכנים. הרצון לשמור את המחלה בסוד מובן. ישנם חולים שלא רוצים להטריח את סביבתם ושלא מעוניינים שירחמו עליהם ויתייגו אותם כ"מסכנים". יש חולים הסבורים כי שיתוף בדבר המחלה יהיה קשה מנשוא עבור בני משפחתם ויש כאלה שעדיין לא השלימו עם עובדת היותם חולים והם לא רוצים שהסביבה תדע אודות המחלה. ההחלטה לא לשתף מובנת ובוודאי רצונו של אדם כבודו. אבל, חשוב לדעת שההחלטה לא לשתף כרוכה, לעיתים, "במחיר" כבד:

■ **איבוד אנרגיה** – האנרגיה שמושקעת בשמירת הסוד רבה. לזכור מי יודע ומי לא, לחשוב על תירוצים וסיפורים ולחשוש שהסוד יתגלה, כל אלו דורשים אנרגיה ומאמץ נפשי גדול. מכיוון שהאנרגיה שיש לכל אחד מוגבלת, הרי שבמקום להשקיע אותה בהתמודדות עם המחלה וקשוי היום יום משקיעים אותה בשמירת הסוד. משפחות ששמרו את דבר המחלה בסוד והחליטו אחרי זמן מה לשתף, דיווחו כי הן חשו הקלה רבה.

■ **אובדן התמיכה** – לעיתים ניתן לקבל תמיכה מחברים ושכנים, עזרה פיזית וכן ידע שיכול לסייע. שמירה על המחלה בסוד, משמעותה ויתור על כל אפשרות לעזרה.

■ **ויתור על השתתפות באירועים משפחתיים ומפגשים חברתיים** – כאשר חולה שומר בסוד את מחלתו הוא ממעט לצאת מביתו ולהיפגש עם חבריו בשביל לא לעורר שאלות. בעשותו כך, מפסיד החולה אפשרות ליהנות עם המשפחה או עם החברים מחוץ לבית ואף מוותר על ביקורים של חברים, דבר שגורם לחולה תחושה של בדידות. ההתמודדות עם המחלה ועם קשוי היום יום לא פשוטים גם כך. החברים הם מקור אנרגיה שחבל לוותר עליו בזמנים כאלו.

כאשר אדם מאובחן כחולה ב-ALS אל לו להאשים את עצמו בכך, שהרי אף אחד לא בוחר להיות חולה ואין צורך לחוש בושה או אשמה בשל כך.

בספרה "לחיות עם מחלה-ממשבר לצמיחה", ד"ר שירלי שפירא כותבת על חשיבות השיתוף ועל תחושת ההקלה שחשים כשלא צריך לשמור את המחלה בסוד. היא מדברת על הכוח שאפשר לשאוב משיתוף אחרים, על הידע הרב שאפשר לקבל מהסביבה ועל ההערכה הרבה שניתן לקבל מהחברים, בהשוואה לשמירת המחלה בסוד, שגורמת לניתוק מהחברים ויוצרת קושי נוסף, בנוסף לקשיים שקיימים בכל מקרה.

בספרו "תעצרו את הסרטן אני רוצה לרדת", ד"ר יוסף ברנר מונה 10 כללים לחולה במחלה קשה. באחד הכללים הוא משתף בתחושות האמביוולנטיות שיש ביחס לשיתוף אחרים. הוא כותב שאחת הדילמות הראשונות שיש לחולה היא האם לשתף אחרים במחלה ואם כן את מי לשתף. ברנר מתייחס בדבריו למחלת הסרטן וכותב שלמרות הקושי שלה, ההתייחסות אליה כאל כל מחלה אחרת מפחיתה בצורה משמעותית את הלחץ שהחולה חש ומסירה ממנו את הצורך להמציא דברים, להסתיר ולשקר. עוד הוא מוסיף ששיתוף אנשים אחרים מאפשר קבלת תמיכה ועזרה נפשית ופיזית מהסביבה ולכן הוא ממליץ עליו.

בראיון שנתן לאחרונה יו"ר הכנסת יולי אדלשטיין ל"ידיעות אחרונות", הוא סיפר על האנרגיה הרבה שהוא ואשתו, שנפטרה לאחרונה, השקיעו בשמירת המחלה בסוד, על פי בקשתה: "תשעה חודשים נאבקה טטיאנה, ואיש לא ידע. הילדים ואני ניסינו לדבר על לבה, כי אנשים התחילו להרגיש וצריך היה להמציא סיפורים ולשקר בלי סוף. אמרתי לה: "זה לא שחטפת מחלה מדבקת שבושה לספר עליה". הוא מתאר בראיון את הקושי והאנרגיה שמושקעים בשמירת המחלה בסוד.

לעיתים אני פוגש בני משפחה שמספרים לי שהם מסתירים מן משפחתם החולה את היותו חולה במחלה סופנית. שמירת המחלה בסוד נובעת מרצון המשפחה לא להכביד על החולה. אבל, במוקדם או במאוחר, החולה חש שגופו בוגד בו ומבין שהוא חולה במחלה כלשהי, גם אם הוא אינו יודע לכנותה בשם. כאשר בני משפחה לא מדברים עם החולה על מחלתו הם מעצימים את בדידותו. החולה ודאי חש שהם מדברים "מעל לראשו". בספרה "זמן שאול", בלהה נוי כותבת שלעיתים הצורך של בני משפחה לגונן על חולה במחלה סופנית, מרחיק אותם ממנו. הדבר גורם לתחושות בדידות והחמצה ולכן היא מעודדת פתיחות בשיחה עם החולה.

ניתן להבין את המניעים המביאים לשמירת מחלה קשה בסוד. אבל, נראה ששיתוף אחרים מקל בדרך כלל ומאפשר להפנות אנרגיה להתמודדות עם הקשיים שמביאה אתה המחלה, תוך שמירה על קשר עם החברים והקהילה ומתן אפשרות לקבלת עזרה מאלו שרוצים ויכולים לעזור.

## עמותת ישראלס במגזר הערבי

עו"ס ג'סוב בדראן, עמותת ישראלס

**עמותת ישראלס שמה השנה למטרה להרחיב את שירותיה לחולי ALS ובני משפחותיהם במגזר הערבי. לצורך כך העמותה גייסה לשירותיה את עו"ס ג'סוב בדראן, דובר השפה הערבית. בקשנו מג'סוב שיכתוב מספר מילים על עבודתו עם חולי ALS במגזר הערבי.**

את דרכי בעמותה התחלתי כשזו החליטה לנסות ולפצח את נושא ה-ALS במגזר הערבי, והאמינה שעובד סוציאלי, הדובר את השפה הערבית יוכל לקדם את הנושא ביתר קלות. בעמותה מוכרים היום כמה חולים ערביים, אבל מספר זה קטן בהרבה מהסטטיסטיקה הארצית. המספר הנמוך של חולי ה-ALS הערבים שאיתרנו, אינו מוסבר עדיין, אך יש לנו כמה השערות שאנו בודקים. איננו יודעים אם החולים במגזר הערבי אינם מאובחנים, אינם מטופלים, לא חשופים לתקשורת ולאיינטרנט ולמערכות הבריאות או שאולי הסטטיסטיקה שונה במגזר הערבי, ומספר החולים קטן יותר. את עבודתי בעמותה התחלתי לפני מספר חודשים ואני חייב להודות שעד שהגעתי לעמותה לא שמעתי על מחלת ה-ALS ולא ידעתי על קיומה.

בחודשי עבודתי אני נמצא הרבה מאד בשטח, נפגש עם משפחות ועם אנשי טיפול. אני מתרשם שרוב תושבי המגזר הערבי אינם מודעים לקיומה של המחלה וכך גם אנשי הקהילה הרפואית העובדים בו. עבודתי מתמקדת בשני מישורים: קשר עם חולים ובני משפחה המוכרים לנו ועבודת איתור של חולים של חולים חדשים, הסברה בשטח והגברת המודעות למחלה אצל הצוותים המטפלים בקהילה. המטרה של העמותה היא לאתר חולים נוספים שיוכלו להיעזר בשירותי העמותה שיכולים לתרום בצורה משמעותית לאיכות החיים שלהם ולשם כך אני יוצר שיתופי פעולה עם נוירולוגים, בתי חולים, מרפאות ויחידות המשך טיפול.

חשוב לציין שחולים מהמגזר הערבי שמוכרים לעמותה, נהנים מהקשר ונוהגים לצרוך את רוב המשאבים שהעמותה מעמידה לרשותם. בחודשים הקרובים העמותה עומדת לפתוח מרפאת ALS ייעודית למגזר הערבי במרכז הרפואי זיו שבצפת. אנו מקווים שמרפאה זו תעניק שירותים משופרים לקהילת ה-ALS הערבית.

ניתן ליצור עימי קשר בטלפון 052-2377765 או במייל [gasoub\\_badran@walla.com](mailto:gasoub_badran@walla.com)

## קבוצת תמיכה לבני/ות זוג של חולי ALS

עו"ס כרמית יהושע, עמותת ישראלס

המאמר נכתב בלשון זכר אך הדברים מתייחסים לזכר ונקבה כאחד.  
**"בקבוצות טיפוליות, כמו בגן עדן הדמיוני שבסיפור, החברים מפיקים תועלת רבה מנתינה, לא רק בכך שהם מקבלים תמורתה עזרה כחלק מהתהליך ההדדי של נתינה וקבלה, אלא גם ממשהו מהותי לעצם מעשה הנתינה" (יאלום, טיפול קבוצתי 2005)**

בעמותה, אנו מנסים תמיד לפתח את האפשרויות השונות בהן ניתן להיעזר בנו כמשאב לתמיכה ועזרה. צוות העו"סים של העמותה פוגש בצרכים השונים והמורכבים של המטופלים החולים ובני משפחותיהם. פעמים רבות אנו ממליצים לאדם החולה ולבני משפחתו לקבל תמיכה רגשית שתאפשר להם מקום לשיתוף בקשיים השונים וברגשות הרבים המציפים אותם, בהתמודדות קשה זו. לפני כשנה וחצי החלטנו להקים קבוצות תמיכה שונות. יש סוגים שונים של טיפול וכלים טיפוליים רבים ולקבוצה, שהיא אחת מהם, יתרונות רבים. הקבוצה מאפשרת לאדם השייך לה לפגוש אנשים בעלי קושי דומה. זהו מקום בו יש אפשרות לשתף, ליעץ, לקבל ייעוץ לתמוך ולהיתמך. פעמים רבות מדובר על האנרגיה המיוחדת שקיימת בקבוצה. התחושה המיוחדת שנוצרת במפגש בין אנשים עם מצוקות, קשיים ורגשות משותפים. כשהחלטנו, המנחה השותף שלי, ואני להקים קבוצה חדשה בעמותה שתינתן מקום לקבלת תמיכה רגשית, עשינו עבודה רבה וחשיבה משותפת לגבי הצרכים הקיימים, סוג הקבוצה שנכון להקים, והאופן בה נרצה לנהל אותה. בסופו של תהליך החלטנו להקים קבוצת תמיכה שמיועדת לבני זוג של חולים.

ההחלטה התקבלה מתוך הבנה שלבן הזוג, שבדרך כלל מתפקד כמטפל העיקרי של החולה, יש מצוקות, קשיים והתמודדויות שונות משל שאר בני המשפחה, וכי קבוצה בה יוכל לשתף אנשים שחווים תהליך דומה, תקל עליו ותיתן מענה לחלק מהקושי. אין בכך כדי לבטל או להמעיט מהקשיים שחווים יתר בני המשפחה. יתירה מזו, פעמים רבות הופכים, הילדים, האחים או ההורים למטפלים עיקריים, בייחוד בהיעדר בן זוג, ועליהם להתמודד עם קשיים מורכבים.

כשניגשנו להרכבת הקבוצה, הבחנו כמה רבים השינויים המתרחשים בחיי הזוגיות, כאשר אדם מאובחן כחולה ALS. בדרך כלל, יהיה זה בן הזוג שידאג, יטפל ויתמוך בו ובצרכיו הפיזיים. בהתמודדות עם המחלה בכלל ובתוך הזוגיות בפרט, מדובר בשרשרת של אובדנים עבור האדם החולה ובני משפחתו. זהו תהליך קשה ומכאיב.

בחי היומיום, המערכת הזוגית, לכשעצמה, מצריכה עבודה, תחזוקה וטיפוח. בכל זוגיות ישנם עליות, מורדות ותהפוכות. מדובר במערכת שנכנסים אליה שני אנשים, בעלי אופי שונה, רצונות, צרכים, משקעים וחוויות חיים שונות לחלוטין. מדובר במסע המצריך השקעה ומחויבות רבים. ללא ספק כאשר המערכת הזו נתקלת במשבר כה עמוק וחרף כמו אבחון ALS. יחד עם זאת, אנו נחשפים פעם אחר פעם, למערכות יחסים מלאות אהבה, פירגון, מסירות ותמיכה הדדיים. אצל זוגות רבים, היא מושפעת עמוקות מההתמודדות הקשה. בין האובדנים השונים שיחוו האדם החולה ובני משפחתו ישנם אובדן הפרטיות, אובדן האינטימיות ואף אובדן התקשורת המילולית.

על מנת לתת מענה לצרכים אלו הקמנו לפני יותר משנה קבוצת בני/ות זוג של חולי ALS. מדובר בקבוצה אינטימית 8 עד 10 משתתפים, שנפגשים פעם בשבועיים, ביום ושעה קבועים, למשך שעה וחצי. חברי הקבוצה בוחרים את הנושאים עליהם הם רוצים לדבר בהתאם לצרכים המשתנים שלהם, ולסוגיות בהם הם מעוניינים ובוחרים לגעת. מטרת הקבוצה היא לשמש מקום בו ניתן לקבל ולתת תמיכה, לשתף בקשיים ובחוויות, לגעת בסוגיות העולות בעקבות ההתמודדות עם המחלה, לתת לגיטימציה לרגשות השונים ולכלים להתמודדות עם הקושי ולשתף בידע בנושאים בירוקראטיים שונים.

בקבוצה מתרחש מפגש בין אנשים הנמצאים בחוויות חיים דומה. המפגש עם אנשים שחווים משהו כל כך דומה למה ש"אני חווה כרגע", יוצר הבנה תמיכה וקשרים יחודיים, שלפעמים אי אפשר לקבל מאנשים שאינם שותפים למשהו דומה. אנחנו שומעים רבות מחברי הקבוצה על ההרגשה המיוחדת, של הבנה אמיתית לרגשותיהם ולהתמודדויות השונות עם המחלה. הקבוצה מהווה מקום בטוח, שאין בה צורך להסביר מהי המחלה, מהן השלכותיה ואיך היא משפיעה על כל תחומי החיים: על האדם החולה, בן הזוג, ילדיו וסביבתו.

בהיות המחלה נדירה, עשויים האדם החולה ומשפחתו לחוש בידדות. השתייכות לקבוצה עשויה להפחית תחושה זו. בהקמת קבוצת התמיכה נוצר קשר בין אנשים שלא היו מכירים אחד את השני אחרת, ותחושת "הלבד", מתפוגגת מעט. לעתים נוצרים קשרים שנמשכים מעבר לחיי הקבוצה.

הקבוצה מורכבת מאנשים בגילאים שונים, מצב משפחתי שונה, ילדים בגילאים שונים, רקעים שונים ומצב מחלה שונה, ולכן יכולים לעלות נושאים שונים ומגוונים. ההתמודדויות הן רבות ומורכבות, ומטרת הקבוצה היא לאפשר לחבריה להעלות את הקושי, לדבר עליו, ולהרגיש בנוח עם הרגשות העולים גם אם מדובר בכאלה שפחות נעים להתמודד איתם, כמו: כעס, אכזבה, תסכול וייאוש. המטרה היא להבין שגם רגשות כאלה "מותר" להרגיש, ושלא כדאי לברוח מהם ולהתעלם מקיומם, כי הם ישובו ויצוצו במקומות אחרים.

יכול להיווצר מצב בו בן הזוג לא נותן מקום לצרכיו האישיים באופן קבוע. עד כדי כך שלפעמים נוצרת תחושה של חוסר לגיטימציה להרגיש רגשות מסוימים ואשמה על הצורך "לדאוג לעצמי". פעמים רבות הטיפול בבן הזוג הופך לטיפול פיזי ואינטימי, שינוי זה עלול להשפיע על הצד המטפל וכמובן על בן הזוג שזקוק לטיפול. מסיבה זו סוגיות של אינטימיות זוגית, קשר זוגי והתמודדות עם טיפול מסוג זה, הופכים לכל כך חשובים, והצורך לגעת בהם הוא משמעותי.

בשלבם מאוחרים יותר של המחלה נאלצות משפחות להיעזר בעובדים זרים ובבני משפחה וחברים בצורה אינטנסיבית. הדבר יכול לשנות את האופן בו התנהלו עד היום כמשפחה ולפגוע בפרטיות שהייתה להם קודם לכן. נושא נוסף שחשוב לתת עליו את הדעת הוא שעשויים להתעורר קשיים וסוגיות בנושא התמודדות עם הילדים. כשמדובר בילדים צעירים, פעמים רבות ההורים מוצאים את עצמם מתלבטים עד כמה לשתף אותם במשמעות המחלה וכיצד. בין אם מדובר בילדים צעירים ובין אם בילדים מבוגרים יותר, ההורים מביעים את הכאב וחוסר האונים שהם חשים וניתן לראות את הקושי ההורי, ללא קשר לגיל הילדים. נושאים כאלה ואחרים יכולים לעלות בקבוצה מסוג זה והמטרה היא לאפשר לכל אחד להביא את הקשיים וההתלבטויות האישיים שלו.

קבוצה כזאת מפגישה בני זוג של אנשים חולים, שנמצאים בשלבים שונים של המחלה. מפגש כזה עשוי להיות מורכב ואף קשה לבני הזוג שפוגשים מצבים שונים מהקיימים אצלם. המפגש עם מצבים שונים מעוררים לעתים חששות ורתיעה, משום החשיפה למצבים לא מוכרים, שלא מעוניינים לגעת בהם. בהנחיה חשוב לנו מאוד להעביר את המסר שמגוון הרגשות שעלולים לעלות במצב כזה, ביניהם: כעס, קנאה דחיייה ועוד רגשות רבים, הם לגיטימיים וטבעיים לחלוטין. המסר החשוב הוא ש"מותר להרגיש הכל". בקבוצה מקבלים את כולם ומכבדים את כל קשת הרגשות שעולים. למרות הקושי והרגישות, נוכחנו לגלות שחברי הקבוצה מסוגלים לשאת את הכאב, הקושי, השמחה וההצלחות, אחד של השני. גם כאשר המציאות שונה, איש מרעהו ישנה אמפתיה והבנה רבה אחד כלפי השני. פעמים רבות לומדים מהחוויות של השני, ואף מלווים בהתמודדויות שונות שנחוו על ידי מי מהמשתתפים.

בשל מאפייני המחלה, התמודדות עם נושא המוות, היא בלתי נמנעת. בקבוצה, ההתמודדות עם המוות הופכת להיות מציאותית יותר כאשר נפטר בן זוג של משתתף אחר, והקבוצה כולה חשופה לכאב ולאבל שחווה אותו חבר. על אף ההתמודדות, שיכולה להיות קשה וכואבת, היא גם זאת המאפשרת לעיתים שיח על הנושא, ומקום לחלוק מחשבות, רגשות ופחדים, שקיימים אך קשה לגעת בהם.

יש השואלים, את עצמם למה כדאי בכלל להתעסק בנושאים קשים וכואבים כמו מוות. אולי עדיף לא לגעת בהם עד שיגיעו. אבל, פעמים רבות דווקא העיסוק בנושא כל כך קשה וכאוב, מאפשרת לנו להתמודד אתו, להכין את עצמנו ואת הסביבה למה שעשוי לבוא. ההחלטה לא לדבר על נושא מסוים, לא מונעת מאיתנו את המחשבה עליו. להיפך, ייתכן יותר שהמחשבה תהפוך לטורדנית ומציקה יותר דווקא, משום שהדברים לא יוצאים החוצה ומשתחררים. לכן גם אם נחליט לא לדבר כלל על נושא כואב, המחשבות המודחקות עשויות להזיק לנו ולבוודאי לא יסייעו לנו להתמודד. ישנן דרכים רבות להתמודד. וכל אדם מחליט מה נכון עבורו. אני מאמינה שאין דרך אחת, שמתאימה לכולם. על כל אחד להתבונן פנימה, ולבחור את הדרך הנכונה לו. מחוויותינו כמנחים בקבוצה, אנו נפעמים ונרגשים, בכל פעם מחדש, מאומץ לבם מיכולת ההתמודדות המדהימה ומהכוחות הרבים שמתגלים בחברי הקבוצה.

אין ספק שהשתתפות בקבוצה כזאת היא בחירה בדרך התמודדות לא פשוטה, ולכן אנו מלאי הערכה כלפי הבוחרים בה. אנו מאמינים שהיא ייחודית ומיוחדת במשאביה ומספקת תמיכה שלא ניתן להשיג בשום מקום אחר.



אחד מחברי הקבוצה, דובי גורפינקל, בן זוגה של דלית, החליט לשתף אותנו במחשבותיו לגבי הקבוצה: "נפגשנו לראשונה לפני כשנה וחצי. קבוצה של אנשים זרים, שהדבר היחיד המשותף ביניהם, היה העובדה שכן או בת זוגם, חולים במחלה. כרמית ויאיר, המנחים מהעמותה, כיוונו, הנחו, העשירו אותנו, הזכירו לנו ששעה וחצי שוב פרוחה מבלי משים. אבל בעיקר לא הפריעו לנו לבטא את אשר על ליבנו. לאט לאט נפתחנו, התחלנו לשתף אחד את השני וגילינו דימיון רב בקושי, ברגשות, בהתמודדות ובכאבים שאנו חווים. בקבוצה זכינו למענה להתלבטויות ולקשיים מעשיים, או רגשיים. דיברנו בקבוצה על נושאים שונים - מצד אחד, הטכני כביכול, שנוגס נתח משמעותי בהתמודדות היום יומית: איפה מקבלים הליכון, מתי לפנות לוועדת ניידות, איזה רופא מומלץ ועוד. חלקנו את התסכול שלנו מהתלאות הבריוקרטיות. וגם כמובן, את הקושי שלנו בהתמודדות עם המחלה ועם בן הזוג. לא תמיד האווירה היתה מחויכת ונעימה. חלקנו בקבוצה רגשות קשים ודמעות. אבל, כמו שרבים מחברי הקבוצה מרגישים, זה המקום לאורר רגשות ומחשבות, שאי אפשר להעלות במקום אחר, כי כמה אפשר לקטר ולהתלונן לחברים או למשפחה. הקבוצה הפכה למשפחה. על אף השוני בין חבריה, נוצרו חברויות אמיתיות, תחושת שייכות וקשר אמיץ. אני ממליץ לכל אחד, שמתמודד, בצר לו, עם ALS להצטרף למשפחה זו."

לפרטים על קבוצות התמיכה ניתן להתקשר למשרד העמותה 04-8252233 או במייל [info@israls.org](mailto:info@israls.org)



## חדש - נופשונים לחולי ALS

עמותת ישראלס וקבוצת עמל סיעודית משיקות ביחד שירות חדש של נופשונים לחולי ALS. מתוך הכרותה עם השטח, עמותת ישראלס זיהתה כי משפחות לחולי ALS מחפשות, לעיתים, פתרון זמני לטיפול מקצועי ומיומן בבן משפחתם.

פנינו לחברת עמל סיעודית, המפעילה מספר רב של בתים סיעודיים וביקשנו מהם לעזור לנו למצוא פתרון למצבים מיוחדים אלה. יחד גיבשנו קונספט חדש של נופשון עבור חולי ALS, שיאפשר למשפחות להתפנות למספר ימים מהטיפול האינטנסיבי בחולה ולדעת שיש מי שמטפל ודואג לו במקומן.

### מהו נופשון?

הנופשון הוא מסגרת שבה החולה שווה תחת השגחה וטיפול של צוות מיומן ומקצועי. הוא מיועד לתקופות קצרות של יום, שבוע, חודש ואף יותר מכך. בנופשון ניתנים שירותים טיפוליים על פי הצורך התפקודי של השוהה בהם.

### מתי ניתן להיעזר בנופשון?

\* כפיתרון זמני למשפחות שמטפלות בחולים בביתם ושנמנע מהם לטפל בחולה לתקופה מסוימת (יציאה לחופשה וכדומה).

\* כאשר העובד הזר יוצא לחופשה. לאחר ניתוח או שהייה ממושכת בבית חולים.

\* הקלה על חולים שמרגישים צורך בתקופת התאוששות בעקבות משבר רפואי. הנופשונים יתקיימו בבתי הסיעודיים של קבוצת עמל סיעודית ברחבי הארץ, והשהייה בהם תיעשה על בסיס מקום פנוי ובתשלום שייקבע על ידי עמל סיעודית.

לפרטים נוספים על הנופשונים ומחירים: עו"ס יאיר נורדן, [yair@israls.org](mailto:yair@israls.org) 052-3738008

## מהו אימון רפואי?

שירי בן ארצי, מייסדת ומנכ"לית MCI

**בשנה האחרונה החלה העמותה להעניק שירותי אימון רפואי לחולים ולבני משפחתם. השירות נולד מתוך ההבנה שלצד הטיפול הרפואי יש צורך בתמיכה, עזרה וליווי רגשי על מנת להתמודד בצורה מיטבית עם המשבר שפקד את החולה ואת בני משפחתו.**

### כיצד נעשה האימון הרפואי?

אחת לשבוע נערכת פגישה עם מאמן רפואי או מאמנת רפואית שעוזרים למטופלים בהתמודדות עם הקשיים והאתגרים שהמחלה מציבה בפניהם

**לדוגמה:** שיפור התקשורת עם הצוות הרפואי המטפל בהם.

התמודדות עם לחץ וחרדות.

התמודדות רגשית עם התקדמות המחלה.

התמודדות עם קשיים שחווים בני המשפחה לנוכח המחלה.

התמודדות רגשית בצמתי קבלת החלטות כגון: הנשמה, קוצב סרעפת, פג ועוד.

שיפור התקשורת בין בני המשפחה, לנוכח הקשיים הכרוכים במציאות החדשה.

### במה זה שונה מטיפולים אחרים?

האימון הרפואי נולד מתוך עולם האימון האישי (Life Coaching). יחודו ביכולתו לשלב בין עבודה על נושאים רגשיים לבין תהליך הצבת מטרות והשגתן.

התהליך מתבסס על מטרות ויעדים שהציב המתאמן, בהתמודדות עם ALS. המאמן, שמגיע מצויד ב"ארגז כלים" מקצועי, עוזר לו להגיע לשם.

במהלך האימון אנו שמים דגש על כמה נקודות:

■ ליווי רגשי ומנטלי של המתאמן. ■ איתור כוחות ומשאבים פנימיים וחיצוניים ■ ניהול לחצים ■ התמודדות רגשית ומעשית עם משברים וקשיים.

אם תרצו ללמוד יותר על השירות ועל הדרכים, בהם האימון הרפואי יכול לעזור לכם - צרו קשר עם נציגי העמותה או עם אבלין מחברת MCI בטלפון: 052-5964477 השירות ניתן במחיר מסובסד לחברי עמותת IsrALS.

## חדש - שירות הסעות

עמותת ישראלס מפעילה בחודשים האחרונים שירות הסעות המיועד לחולים שצריכים להגיע למרפאות, בדיקות או אירועים פרטיים הנערכים במשך היום.

השירות פועל 5 ימים בשבוע בשעות היום. החולה צריך להגיע עם מלווה. השירות מופעל באדיבות משפחת לאוטמן, שמאפשרת לעמותה להשתמש ברכבו של דב לאוטמן ז"ל, המותאם לכסא גלגלים.

הנהג ברכב הוא מנשה שמיע, מי שהיה נהגו הפרטי של דב בעשר השנים האחרונות.

מאז השקת השירות בצענו כבר עשרות הסעות תוך שביעות רצון גבוהה של המשפחות.

קטע ממכתב תודה שקיבלנו מבתה של חולה שנעזרה בשירות:

"לפני כמה שבועות התנסו בחוויית הנסיעה עם מנשה הנהג, באדיבות העמותה. אין מילים שיתארו עד כמה העזרה הזו מקלה עלינו.

מנשה הנהג פשוט מקסים! הוא מאוד מבין איך להתנהל מול חולים וצרכיהם המיוחדים, הוא רגיש, סובלני ומתאים את קצב ואופי הנהיגה לצרכים, הוא מכיר את כל המרפאות הרלוונטיות באיכילוב, את כל המומחים בתחום, ויודע יותר טוב מאיתנו לאן לנסוע. הוא מגיע בול בזמן! וזה משמעותי - מכיוון שהמתנה זה דבר לא פשוט לחולים וכעת ניתן להסתפק במלווה אחד בלבד. הרכב מרווח ומותאם

לנכים ומנשה מסייע אותנו ישירות ליעד, וזה נוח ברמות שלא מוכרות לנו. בסיום הביקור הוא כבר שם, ואימי לא צריכה להמתין עד שאלך לחניון ואביא את הרכב כך שהמסע כולו מתקצר משמעותית.

תודה רבה, זו עזרה מבורכת!"

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



## **אשכול השירותים של העמותה: אגף תמיכה בפריסה ארצית:**

■ יאיר נורדן, מנהל אגף התמיכה, עו"ס דרום והשפלה [yair@israls.org.il](mailto:yair@israls.org.il)  
**משרד** – 03-6120010, 03-6120023 **נייד** – 052-3738008

■ זהר ברגיל, עו"ס צפון, ישראל [Zohar@israls.org.il](mailto:Zohar@israls.org.il)  
**משרד** – 04-8252233 **נייד** – 054-5527390

■ כרמית יהושע, עו"ס מרכז, ישראל [carmit@israls.org.il](mailto:carmit@israls.org.il)  
**משרד** – 03-6120010, 03-6120023 **נייד** – 054-4680405

■ ג'סוב בדראן, עו"ס מגזר ערבי, ישראל [gasoub\\_badran@walla.com](mailto:gasoub_badran@walla.com)  
**משרד** – 04-8252233 **נייד** – 052-2377765

■ דליה ליגטי, תיאום הנגשת תקשורת ומחשב [dalia@israls.org.il](mailto:dalia@israls.org.il)  
**משרד** – 04-8252233

### **אנשי מקצוע המתמחים במחלת ה-ALS ומשמשים כיועצי עמותת ישראל:**

#### **הפנייה ליועצים תעשה דרך משרד העמותה.**

עמותת ישראל מסבסדת את שני הביקורים הראשונים אצל היועצים שליד שמם מופיעה \*  
ועלות כל ביקור היא 50 ש"ח לחולה.

\* ישראל וייס, פיזיותרפיסטית ופיזיולוגית של המאמץ (קליניקה בבני ברק)

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

\* בתיה זיתוני, מרפאה בעיסוק

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

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

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, ייעוץ לגבי התאמה להשתלת קוצב סרעפת

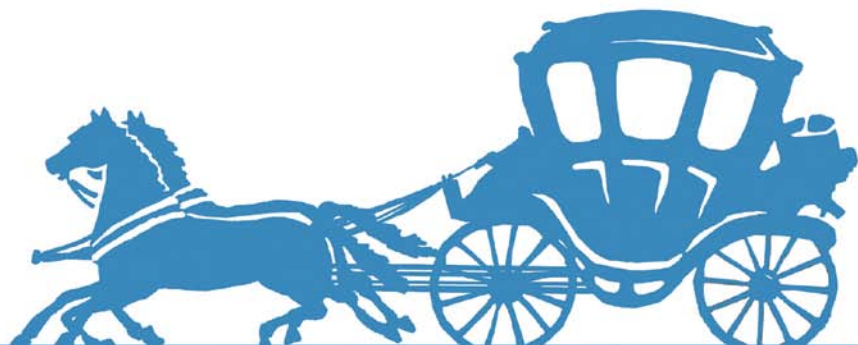
# הכה את המומחה

בפינה זו נביא שאלות ותשובות שנשאלו בפורום המומחים שבאתר ישראלס.  
הפורום מחולק לשניים: פורום מומחים שבו משיבים אנשי מקצוע.  
ופורום חברתי שבו חולים ובני משפחותיהם משתפים בנושאים שונים.  
אתם מוזמנים לבקר בפורום באתר העמותה [www.israls.org.il](http://www.israls.org.il)

## נדודי שינה

למרות כדורי השינה בעלי לא ישן כמעט כל הלילה. האם יש לכם פתרון?  
האם המחלה פוגעת בזיכרון וגורמת להזיות? בעלי בשלב מתקדם של המחלה, וכך אני מרגישה.

**תשובתה של פרופ' ויויאן דרורי, נוירולוגית, מנהלת מרפאת ה-ALS במרכז רפואי תל אביב:**  
הסימנים שאת מתארת יכולים להתאים להפרעה נשימתית שבדרך כלל מחמירה בזמן שינה, ומפריעה לישון שינה רצופה וגורמת ליקיצות רבות. כתוצאה מכך, נפגע התפקוד העילאי של המוח, כמו תפקודי זיכרון וריכוז, ויש עייפות מוגברת במשך היום.  
אם הפרעת השינה נובעת מהפרעה נשימתית, אסור לתת כדורי שינה היות והם מדכאים את הדחף לנשום ומחמירים את התפקוד הנשימתי.  
במידה ולא בוצעה לאחרונה, מומלץ לבצע בדיקה של התפקוד הנשימתי, ולפעול בהתאם.  
ייתכן ויש צורך בהתאמת מכשיר להנשמה בלילה, כמו ביפאפ, אך הדבר תלוי בממצאי הבדיקה.



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 בהצגת תיאטרון • צפייה בשקיעה • לאכול במסעדה על אוף הים • או כל משאלה אחרת  
היכנסו לאתר: [www.keshet-hamishalot.org.il](http://www.keshet-hamishalot.org.il)

• השרות ניתן באינם כתרומה לקהילה

## “קשת המשאלות” מגשימה חלום לחולת ALS איילת בועזסון, קשת המשאלות

מחלות קשות מחייבות את החולים בהן, ואת הסובבים אותם להתמודד עם קשיים רבים. החולים חווים את הקושי במלוא עוצמתו. אבל, את הקושי הרב והמצוקה חווים גם בני המשפחה המקיפים את החולה. פעמים רבות מדובר בתהליכים סזיפיים ומתסכלים, שבו מתקשים לראות מעבר להתמודדות היום יומית. עמותת “קשת המשאלות” הוקמה למען חולים ובני משפחותיהם, המתמסרים לטיפול בהם, במטרה לפתוח צוהר לאופטימיות ולשמחה, שיסייעו להתמודד עם אין סוף קשיים יומיומיים. העמותה מתקיימת מכספי תרומות ועם צוותה נמנים מתנדבים בלבד. ריקי, חולה המתמודדת כבר קרוב ל- 4 שנים עם ALS חלמה והגשימה משאלה. חלומה של ריקי היה לטוס בכדור פורח. לראות הכל ממעוף הציפור, ללא חוצצים ומגבלות ולנשום את אוויר השחקים הקסום. חוויה אדירה גם למי שלא מתמודד עם מחלה קשה, כל שכן לבעלי מוגבלות גופנית. האתגר, שנראה בלתי אפשרי, הפך אחרי תכנון מוקדם והתאמת הסל לבר הגשמה. אבל, בסופו של דבר, לא יצא לפועל מסיבות אישיות. ריקי ביקשה להגשים משאלה אחרת - טיול על חוף הים והטיילת בתל אביב. נראה שהיום הזה חיכה במיוחד לריקי כדי להפוך למושלם. האוויר, קצף הגלים, הצבעים והקולות יחד עם מזג האוויר הנהדר. הערכות נכונה וקצת עזרה מחברים (ותודה מיוחדת לביה"ס לגלישה “גלים”), הפכו את המשאלה, הטריטוריאליה לכל אדם, לבעלת משמעות מיוחדת ולחוויה מאושרת ובלתי נשכחת לריקי, לבני המשפחה וגם לצוות מתנדבי העמותה, שהתרגשו נוכח הרצון והנחישות לצלוח אתגרים. למשאלות ולחלומות כוח מיוחד - נגיעה קטנה בחלום הופכת את ההתמודדות הקשה לאפשרית יותר, מעניקה יכולת לכבוש עוד פסגה ומעניקה כוח לצלוח עוד יום...

לפרטים נוספים על “קשת המשאלות” [www.keshet-hamshalot.org.il](http://www.keshet-hamshalot.org.il)



## ארגון "חברים לרפואה"

### ארגון "חברים לרפואה" הוקם בשנת 2003 במטרה לסייע לחולים ולנכים במצוקה.

הארגון מאחד בתוכו מגוון רחב של מחלקות ופרויקטים. את המחלקות מאיישים צוות העובדים, אנשי מקצוע - רוקחים, עורכי דין, רופאים, מנהלי חברות ואלפי מתנדבים בכל תחומי העשייה בישראל.

### פרויקט "ניתוב תרופות"

בבתים רבים בישראל נזרקות לפח תרופות שאינן בשימוש, בשווי המוערך ביותר מ-150 מיליון ₪ בשנה. באמצעות הפרויקט מועברות תרופות, חלקן יקרות ונדירות שלא כלולות בסל התרופות וחלקן "רגילות", לחולים קשים ולחולים כרוניים המתקשים ברכישתן.

### כיצד מתבצע התהליך:

הודעות על תרופות לתרומה מתקבלות במשרדי הארגון, ובנקודות האיסוף הפזורות ברחבי הארץ. התרופות נאספות מהתורמים, על ידי שליחים ומתנדבים ומועברות אל מוקד ניתוב התרופות בארגון. שם הן ממוינות ונבדקות על ידי רוקחים מוסמכים, מוכנסות למאגר הממוחשב של הארגון ומאוכסנות בתנאי בית מרקחת.

מדי חודש מגיעות אלפי פניות למוקד ניתוב התרופות. צוות המוקד מאמת את הנתונים, מוודא קבלת מרשם תקף והפנייה מעובדת סוציאלית. התרופות מאותרות במלאי וצוות המוקד מכין את המרשמים. התרופות מועברות לחולים באמצעות שליחים או בדואר רשום. ניהול הפרויקט, הפיקוח, המיון, האחסון, והמשלוח ממומנים כולם על ידי הארגון.

### בית מרקחת וולונטרי

לאחרונה במקביל פועל בארגון בית מרקחת בפיקוח משרד הבריאות, המאפשר לקבל תרומת תרופות ישירות מחברות התרופות.

### קרנות סיוע והצלת חיים

בישראל חיים כיום חולים רבים הנאלצים לגייס עשרות ואף מאות אלפי שקלים כדי לממן טיפולים, תרופות וניתוחים דחופים שאינם כלולים בסל הבריאות. מעבר לסבל הפיזי והבושה שכרוכה בבקשת עזרה מאחרים, מתקשים חולים אלו ומשפחותיהם לגייס כספי תרומות ללא ארגון תומך. ב"חברים לרפואה" מסייעים לחולים לגייס תרומות באמצעות ניהול קרנות הצלה על שמם, בשקיפות מלאה וללא כל עמלה. הכספים נאספים באמצעות פעילות המערכת החברתית והמשפחתית והפצה דרך אתר האינטרנט של הארגון. לרשות הארגון עומדים היום כ-150 חשבונות בנק המתנהלים בבנק לאומי ובנק הפועלים. הכספים הנאספים בהם משמשים לצרכים רפואיים בלבד. הקרנות מנוהלות בפיקוח משפטי של עו"ד. בעבור כל תרומה נשלחת קבלה מוכרת לצרכי מס על פי סעיף 46.

## תמיכה בחולים המאושפזים בבתי חולים ובמרכזי שיקום

לארגון "חברים לרפואה", קרוב ל-4,000 מתנדבים, מבוגרים ובני נוער הפועלים ברחבי הארץ לסייע לחולים, נכים ובני משפחותיהם במגוון שירותים נדרשים. הפעילות מתקיימת בבתי חולים, מרכזי שיקום ובבתי ספר שיקומיים.

אירועים ופרויקטים מיוחדים כגון שבתות אירוח בישובים שונים, מחנות קיץ בארץ, טיולים לחו"ל ועוד.

## יעוץ והכוונה

מחלקת הסייע המקצועי של הארגון פועלת בשלושה מישורים:

- יעוץ והכוונה לזעדות בריאות במוסד ליטוח לאומי על ידי רופא מתנדב מומחה בתחום.
  - יעוץ והכוונת חולים בבירורים מול קופות החולים ובמשרד הבריאות לגבי זכאותם לטיפולים רפואיים שלא ניתנים להם.
  - יעוץ משפטי בעניינים רפואיים למעוטי יכולת, באמצעות עורכי דין מתנדבים.
- במקרים לא מעטים הצליחה המחלקה לסייע לחולים שנתקלו בסירוב מצד המערכות השונות ואף יצרה תקדימים.

ליצירת קשר: [www.haverim.org.il](http://www.haverim.org.il) .טל. 03-5792220





## קול קורא של משרד הרווחה והשירותים החברתיים לאנשים מונשמים עם מוגבלות פיזית לבדיקת זכאותם לגמלה

משרד הרווחה והשירותים החברתיים קורא בזאת לילדים ולאנשים בוגרים מונשמים עם מוגבלות פיזית, לבדוק זכאותם לתשלום גמלת טיפול אישי סיעודי.

**זכאים להגיש בקשתם ילדים ובוגרים מונשמים עם מוגבלות פיזית העונים על כל הקריטריונים המפורטים להלן:**

- אנשים בוגרים (בני 18 ומעלה):
  - מונשמים עם טרכאוסטומיה (פתח בקנה הנשימה)
  - מקבלי 175% גמלת שירותים מיוחדים מן המוסד לביטוח לאומי
  - בעלי אישור להעסקת 2 עובדים זרים מטעם משרד הפנים

- פעוטות ילדים ונוער (עד גיל 18):
  - מונשמים עם טרכאוסטומיה (פתח בקנה הנשימה)
  - מקבלי גמלת ילד נכה מן המוסד לביטוח לאומי
  - בעלי אישור להעסקת עובד זר מטעם משרד הפנים

העונים על כל הקריטריונים האמורים, מתבקשים למלא את **טופס פרטים אישיים** ולשלוח את בקשתם אל משרד הרווחה, **אגף השיקום** רח' ירמיהו 39, ירושלים ת.ד. 1260, ירושלים 9101201, בצירוף המסמכים הבאים:

- צילום תעודת זהות של אפוטרופוס ראשי כולל ספח.
- צילום תעודת זהות בוגר מגיש הבקשה.
- אישור המוסד לביטוח לאומי על זכאות לגמלה (בו מפורטים סוג ושיעור הגמלה).
- אישור משרד הפנים על זכאות להעסקת עובדים זרים כנדרש.
- אישור רפואי המפרט באופן ברור על טרכאוסטומיה (פתח בקנה הנשימה).

**אנשים שבקשתם תתקבל ועומדים בקריטריונים שצוינו מעלה החל מחודש מאי 2102 ואילך, יהיו זכאים לקבל את הגמלה ממועד זה – בכפוף לאישורים ברי תוקף.**

לפרטים נוספים ולקבלת **טופס פרטים אישיים**, ניתן לפנות לגב' **דינה שלום**:

02-5085480 בין השעות 13:00 ל 15:00 ☎

DinaS@Molsa.gov.il ✉





## פתיחת יחידת הנגשה במרכז פלט קולי "עזר מציון" דבי בן טל, מרפאה בעיסוק, עזר מציון

בשנת 1997 הוקם בעזר מציון, בסיוע כספי המוסד לביטוח לאומי, מרכז פלט קולי, המתמחה בהשאלת ציוד תת"ח (תקשורת תומכת חלופית).

בשל הצרכים שעלו מן השטח, הוחלט להרחיב את המאגר ולכלול בתוכו יחידת הנגשה מוטורית. בסיוע נוסף של המוסד לביטוח לאומי, נרכשו בעלות של מעל מיליון ש"ח מערכות ואביזרי הנגשה לתקשורת חלופית, המאפשרים לאנשים עם פגיעות מוטוריות משמעותיות, לתקשר בעזרת פתרונות הנגשה ייעודיים. פתרונות אלו תורמים לשיפור איכות החיים של אנשים אלו, ומאפשרים להם עצמאות והשתתפות פעילה יותר בחיי היומיום.

בשנים האחרונות, אנו עדים להתקדמות במספר רבדים בתחום השימוש במכשירי פלט בישראל. עם כניסת מחשבי התקשורת, אנו יכולים לתת שירות לאנשים שנזקקים לאמצעי הנגשה מתוחכמים יותר, ולאפשר רצף של פתרונות לחולים במחלות פרוגרסיביות. התפתחות דרמטית במיוחד הינה בתחום שליטה על מחשב ע"י מיקוד מבט. מערכת מיקוד מבט הינה מערכת עצמאית המאפשרת שליטה מלאה במחשב באמצעות הזזת אישוני העיניים שמפעילה את העכבר.

במחלת ה-ALS, המאופיינת בהידרדרות מצבו של החולה, יכולת השימוש במחשב משתנה ככל שהמחלה הופכת להיות קשה יותר. לפיכך יש צורך למצוא את אמצעי הנגישות המתאים לכל שלב, כך שהחולה יכול להמשיך להשתמש במחשב ולהמשיך לקיים תקשורת עם סביבתו. השינוי מתאפיין החל בהקלדה במקלדת רגילה ועד לשימוש במערכת מיקוד מבט עיניים כדי לתקשר. בנוסף, נדרש שימוש באביזרים אחרים, כגון: תמיכה דינאמית לאמות הידיים, מקלדת קטנה יותר, שימוש באיפד, ושימוש בעכבר המופעל באמצעות תנועות ראש וכו'. עם הרחבת המאגר, ניתנת מימים אלו אפשרות לשאול את האביזרים ולהחליף אותם לאחרים, בעת הצורך בכל שלבי המחלה.

אנו ממליצים לבקש מעמותת ישראלס (משרד 04-8252233) הערכת נגישות למחשב, הניתן על ידי מרפאות בעיסוק של העמותה. ההערכה נערכת בבית החולה. לאחר ההערכה ובהתאם להמלצות, יש למלא טופס 'פניה להשאלת מכשיר הנגשה' (הכולל בקשה למחשב תקשורת בעת הצורך) ביחד עם המרפאה בעיסוק ולשלוח לפקס 03-6198895. או לדוא"ל: shifi@ami.org.il או debbyb@ami.org.il. עם התקדמות המחלה ניתן לבקש הערכה מחודשת של המרפאה בעיסוק ובהתאם להמלצות החדשות, להחליף את אביזרי הנגשה, בהתאם לתפקוד הפיזי בכל זמן נתון. **מערכת מיקוד מבט עיניים** קבלת מערכת מיקוד מבט מותנית אך ורק בקיום הערכת התאמה על ידי אנשי מקצוע המאושרים על ידי מנהלת יחידת ההנגשה. **המערכת תושאל לתקופה קצובה של 3 חודשים בלבד**, בשל רשימת ההמתנה למכשירים אלו.

המרכז פתוח בימים: א' ד' ה' בין השעות 09:00 עד 14:30, יום ב' בין השעות 09:00 עד 18:00, יום ג' בין השעות 11:00 עד 18:30

### חובה לתאם מראש!

משפחות המגיעות לקבלת מכשיר מחוץ לימים ולשעות הקבלה, או ללא תאום, לא תוכלנה לקבל מכשירים. טופס שלא יושלם במלואו יגרום לאי הכנסת הפרטים למערכת. לאחר שליחת הטופס אנו ממליצים לוודא טלפונית או במייל שהטופס הגיע אלינו. בשעת ההשאלה יש להמציא:

צ'ק בטחון-חתום בלבד (ללא תאריך וללא רישום לבטחון ונספחיו)  
תשלום ביטוח חודשי - לפי השאלת המכשיר, יעשה באשראי.



## בנימה אישית / יוסי מטקוביץ'

לפני חמש שנים וחצי, לערך, אמר לי הניירולוג באלה המילים: "אתה מקרה מאוד מעניין. לך הביתה, תארגן את המשפחה, תארגן את הבית, תארגן את המשרד (אני בעל משרד אדריכלות), כי נותרו לך כשנתיים לחיות".

בסך הכל כאבה לי הכתף השמאלית, ורעדה לי כף יד שמאל. כששאלתי אותו אם הוא בטוח בכך, הוא חזר על זה שלוש פעמים, ובישר לי שאני חולה ב-ALS.

יצאתי ממנו וביום הראשון בכיתי, יש לי שני ילדים קטנים (אז בני 15 ו-9) ואשתי מזה 17 שנים, חולה בטרשת נפוצה ואני עמוד התווך של הבית. אבל הבכי נמשך יום אחד בלבד. למחרת היום החלטתי באופן הכי פרגמטי, שאני אערך לזה בצורה הכי טובה. דבר ראשון, דאגתי לאפוטרופוס לילדים ולצוואה. בנוסף, ארגנתי את המשרד למרות שבאותה תקופה עדיין הלכתי, ונהגתי. אחרי שהייתי שקט לגבי שתי הנקודות האלו, החלטתי שאני ממשיך להיות פעיל כרגיל. ממשיך לצייר ולעבוד במשרד, ובד בבד להתייעץ עם מיטב המומחים בארץ. עדיין סירבתי לקבל את רוע הגזירה ורק אחרי חצי שנה, מהפגישה במשרדו של הניירולוג, השלמתי עם המצב.

מיום אבחוני בדקתי כל דבר תחת זכוכית המגדלת "האם אני אזכה לזה או לא אזכה להגיע לרגע הזה?", למשל בת המצווה של הבת שלי, שחגגנו שלוש שנים מרגע הבשורה. ימי ההולדת של בני וסיום התיכון שלו. עם האבחון, החלטתי, בהחלטה של רגע, לנסוע עם הבן שלי לברצלונה. ידעתי שלא תהיה עוד הזדמנות, כי המחלה החלה לתת בי את אותותיה, במיוחד ברגליים.

אחרי כשנה, אמרו לי פרופסור מנחם שדה ופרופסור ויויאן דרורי, שהבשורה על כך שנותרו לי רק שנתיים לחיות היא שטויות. מיד התחלתי, עד כמה שאפשר, בחיזוק השרירים (בלוינשטיין ובבית). המשכתי לצייר, ואפילו המצאתי לפני כשנתיים וחצי מכשיר שבעזרתו אני יכול להמשיך לצייר. כמובן שחלה התדרדרות במצב. היום אני לא יכול להפעיל את הידיים והרגליים, ולפני שנה ושבעה חודשים עברתי ניתוח טראכוסטומיה (חיבור למכונת הנשמה 24 שעות ביממה). למזלי הרב, מאבחון המחלה, ועד היום, בניגוד למקובל, המשכתי לדבר ברורות ולאכול כרגיל, כי המחלה החלה אצלי בגפיים.

במשך חצי שנה מביצוע הטראכוסטומי, כארבע שנים וחצי לאחר גילוי המחלה, לא רציתי לראות אף אורח. אבל אז החלטתי שרק אלוהים יקבע מתי אלך לעולם הבא.

מאז חזרתי לפעילות מלאה - אני מנהל את המשרד (פרויקטים וישיבות), לפני כחצי שנה קיימתי תערוכת ציורים ושירים שכתבתי, ולפני כחודשיים הוצאתי ספר ציורים ושירה. אני מנהל את משק הבית, ועובד כרגע על ספר שירים חדש ותערוכה לכמאה ציורים שלא פרסמתי עדיין.

כמובן, מיותר לציין שאני שמח ומברך על כל יום שבו ואני מצליח לקיים את מה שהבטחתי לעצמי לפני חמש שנים וחצי: להמשיך להיות עוגן למשפחתי, ולהוסיף לתרום את חלקי בבית ובמשרד. חשוב לציין שתמיכתם ואהבתם של ילדי, אחותי התאומה במיוחד, האחים שלי, החברים הטובים שלי והסביבה התומכת והמעודדת, יום יום, עוזרים לי להתגבר על המכשולים שהמחלה כפתה עלי. אסור בשום פנים ואופן לוותר, להרים ידיים, ולהמתין לסוף.

כי כמו שנאמר כשנסגרת דלת אחת, יש מיד לחפש דלת חדשה.

## לסיום, מצורף שיר שכתבתי:

הייתי בד הציור של חיי  
ומה שיצא יפה למדי!!  
וזה שהתחיל בשירבוטים  
כפי שעושים כילדים  
והקווים מתחילים להמתח  
בטרם הצבע יימרח!  
ועל הבד נבנות צורות  
של נערים ונערות  
צורה רודפת אחר צורה  
של בחור ובחורה  
של אכזבה והצלחה  
כמעט כמו שהבד קיווה!!  
ולאט לאט הקווים  
ממלאים הבד חיים!  
  
הייתי בד הציור של חיי  
ומה שיצא יפה למדי!!

ואחרי קווים באים צבעים  
של בית וילדים קטנים  
אדום, כחול וגם צהוב לרוב  
ויש את מי גם לאהוב  
הרבה לבן מעט שחור  
כי בחיים יש גם אפור!!!  
ועל הבד אפשר לאמוד  
אם בציור יש גם ורוד?  
וכבר נמלא גוונים הבד  
של קריירה ומעמד  
ואז המכחול מחליט ברגע  
שאין להוסיף בציור הזה צבע!!  
הייתי בד הציור של חיי  
וגם אתם תודו, צופיי  
כי הציור יפה למדי  
ועל כך אומר תודה...ודי!!!



## מיומנה של עופרי

היי, זאת שוב אני...



אנו רוצים להקדיש טור זה לזכרו של דב לאוטמן ולשתף אתכם בהרגשתנו כשהתבשרנו על מותו.  
ישבנו שלוש שנים אבא, אחותי צליל ואני בחדרו של אבא ב"בית הדר", כשלתע צליל אמרה כשהיא מביטה באייפון: יש לי משהו עצוב לומר- דב לאוטמן נפטר.  
בחדר השתררה שתיקה מכבידה. ההודעה השפיעה במיוחד על אבא שלי, שתמיד ראה בדב תקווה ושאיפה בלתי מתפשרת למציאת תרופה. הוא היה גם סמל לכך שהמחלה הארורה יכולה להכות בכל אחד.  
אבא שלי, שכמובן קרא את הביוגרפיה שלו, העריך אותו גם כאיש חינוך.

מאוד שמחנו בקבלו את פרס ישראל על תרומתו לתעשייה ולחינוך. למרות שלא יכול היה כבר ללחוץ ידיים, קולו היה רם וברור וכך גם דעותיו. הרגשנו שאנו כולנו עומדים על הבמה, כל משפחת חולי ה-A.L.S.

טור זה נכתב, בניגוד לאחרים, על ידי עפרי ואביה בני. יהי זכרו של דוביק ברוך.

אלכס, עפרי

