

כולנו משפחה אחת

חדשות ומידע למשפחות
של העמותה למאבק
במחלת A-T



העמותה למאבק במחלת ה-A-T
Association for Fighting A-T Disease

לפרטים:

העמותה למאבק במחלת ה-A-T

(ע"ר - 580339877)

רח' ז'בוטינסקי 33 רמת-גן 52511

טל: 03-5750503 | פקס: 03-7515673 | נייד: 052-3560475

דוא"ל: netvision.net.il@officerr | אתר העמותה: www.a-t.org.il

עדכונים מהעמותה

הטיול לחרמון

בחודש מרץ 2012 זכו הילדים ומלוויהם לצאת לטיול לחרמון המושלג. עוצבת געש אירחה אותם לארוחת בוקר בבסיס נפח בדרום רמת הגולן ובהמשך התקיימה פעילות באתר, בחסות עמותת ארז ובסיוע יחידת האלפיניסטים של צה"ל; הילדים הועלו בקבוצות קטנות לפסגת ההר הלבנה באמצעות "חתול שלג", ולאחר ארוחת צהריים חמה יצאו לפעילות כיף במזחלות ובאופנועי שלג.



יום עיון להגברת המודעות

באפריל 2012 נערך יום עיון בכפר רומאנה, שמטרתו להעלות את המודעות בקרב אוכלוסיות בסיכון למחלת A-T, לבדיקות נשאות של הגן ATM האחראי למחלה ולהקטנת הסיכון ללדת ילד חולה. בעקבות הפעילות יתקיים סקר גנטי למחלה בכפר על ידי המחלקה לגנטיקה קהילתית במשרד הבריאות.

חולי A-T במרוץ ספרא

מרוץ ספרא הראשון יצא השנה לדרך בחסות חברת סאקוני ישראל ובשיתוף עמותת "החברים של ספרא" שהתגייסו למען העמותה וילדיה. על מנת לאפשר להם להשתתף במרוץ, הילדים קיבלו אופניים מיוחדים מעמותת אתגרים. התרגשנו כשהילדים סיימו את המסלול העממי וכל אחד מהם זכה במדליה אישית.



כנס בנושא A-T בקיימברידג'

בחודש יוני שעבר השתתפו רופאים ואנשי הצוות הרב תחומי של המרפאה הארצית בכנס בינלאומי בנושא מחלת ה-A-T, שהתקיים בקיימברידג', אנגליה. פרופ' יוסי שילה, מאבחן הגן ATM, התכבד לפתוח את הכנס בהרצאתו. בכנס גם הרצתה ד"ר דפנה וילוז'ני, מנהלת המכון לתפקודי ריאה ילדים ומר גיל סוקול, הפיזיותרפיסט הנשימתי הדגים טיפול קליני ביתי בפיזיותרפיה נשימתית, בטכניקות ייחודיות שפותחו עבור חולי A-T. הנציגים הישראלים הציגו את המובילות והחדשנות של המרפאה בטיפול פיזיותרפיה נשימתית וביססו את מעמדה של ישראל כפורצת דרך בתחום.



חדשות ומידע של העמותה למאבק במחלת ה-A-T

משפחות יקרות,

לאחר הפסקה ארוכה, אנו שמחים לחדש את מסורת עלון למשפחות, ובו נספר ונשתף אתכם בנעשה בעמותה ובמרפאה, נייצג וניתן טיפים מעשיים בנושאים שונים מהצוות הרפואי ונצרך דפי פעילות לילדים.

נשמח לדעת אם יש לכם בקשות או שאלות בנושאים שתירצו שנדון בהם בעלונים הבאים. בהזדמנות זו נזכיר, כי אתן המשפחות; הורים, מתבגרים וילדים מוזמנים לפנות בכל שאלה, עניין או התלבטות - דלתנו פתוחה תמיד!

**הקיץ כבר כאן ועימו החופש הגדול.
אנו מאחלים לכולם קיץ נעים וחופש נפלא לילדים.**

בברכת בריאות איתנה!!

צוות העמותה למאבק במחלת ה-A-T

טל': 03-5750503 | פקס: 03-7515673 | מייל: office23@netvision.net.il

הרצאה לצורך העלאת מודעות למחלה

בסוף שנת 2012, מגמת הביולוגיה בתיכון "ליידי דיוויס" בתל אביב בחרה לעשות עבודת חקר על מחלת ה-A-T במסגרתה הכינו התלמידים מצגת ויזמו יום התרמה בבית הספר שכלל הפעלה של דוכנים שונים שכל ההכנסות מהם הוקדשו ונתרמו לפעילות העמותה. במסגרת יום זה הוזמנה אורלי דרור-אזריאל להרצות בפני התלמידים ולספר את סיפורה.



יום כיף לילדי הצפון והמרכז

במאי השנה קיימה העמותה אחר הצהריים של כיף במרכז תל אביב לילדי הצפון והמרכז במהלכו נהנו הילדים ובני משפחותיהם מסיור ייחודי במרכז "מהות" ומנסיעה באוטובוס התיירים הפתוח של חברת "דן". הנסיעה באוטובוס הייתה חוויתית ומיוחדת במינה הודות לנהג שהנעים את הדרך בהסברים, חידות ומוסיקה מקפיצה.



אירועי התרמה

- לכבוד 13 שנים להקמת העמותה למאבק במחלת ה-A-T התקיים ערב התרמה מיוחד בהאנגר 11, בנמל תל אביב. במופע המיוחד שהתקיים בעזרתו של רמי קליינשטיין השתתפו אביב גפן, אלי יצפאן וכוכבי דה וויס.
 - ערב התרמה נוסף שערכה העמותה היה ההצגה "קזבלן". לאחר 57 שנים עלתה מחדש הקלאסיקה הישראלית במיטבה, בכיכובו של עמוס תמם ו-42 שחקנים, רקדנים ונגנים על הבמה. לפני ההצגה נשא דברים ידיד העמותה עמי לידור שגם העניק ליוני לוי אות הוקרה על פעילותה המסורה והמקצועית עבור החולים ובני משפחותיהם.
 - ערב ההתרמה האחרון, התקיים באמצע חודש יוני בחוות רונית שבשרון וכלל הופעה מקפיצה של אתניקס ורמי קליינשטיין.
- אירועי התרמה אלו הם כוח מניע חשוב לקיום העמותה ומאפשרים את פעילותה הרבה.



שלום לכל המשפחות,

ראשית ברצוני לשלוח ברכות כל הכבוד לכל האמהות, האבות והאחים שמתמודדים יום יום, שעה שעה עם כל מיני נושאים הקשורים לטיפול אינטנסיבי בבנכם/בתכם. אני יודעת שלפעמים יש המון משימות של טיפול וביצוע בדיקות שממש מקשות עליכם. אז באמת כל הכבוד!

הפניית שאלות/בעיות שמטרידות - שנית, אני מזמינה אתכם להפנות כל שאלה - גם אם נראית לכם שטוית ולא מספיק חשובה - אל המרפאה. על חלק מהשאלות אוכל אני לענות. על שאלות שאין בידי את המידע - אעביר לאחד מהיועצים שלנו ואחזור עם תשובה לאחר שאקבל אותה. אל תהססו!

סירוב קופ"ח - ברצוני ליידע אתכם כי במהלך השנה האחרונה הצלחנו להשיג אישורי קופות החולים במצבים שבהם המרפאה הראשונית נתנה תשובה שלילית. למשל: מטופלת של המרפאה שעברה בדיקת מח עצם המרפאה סירבה ולאחר פניה שלי ושל רופא מהצוות להנהלה הראשית - התקבלה ההתחייבות לבדיקה. דוגמה נוספת: המרפאה סירבה לאשר טיפול תרופתי שאינו כלול בסל (בעלות של אלפי שקלים) עבור מצב נדיר של אנמיה אצל מטופל אחר. לאחר פניה שלי יחד עם רופא מצוות המרפאה - התקבל אישור למתן הטיפול התרופתי היקר למטופל.

מה חדש במחקרים?

תפקודי ריאה בילדים ומבוגרים צעירים החולים ב-A-T

■ מאמר שפורסם מטעם המרכז בביה"ח ג'ון הופקינס, בולטימור, ארה"ב: 1000 ילדים ומבוגרים צעירים ראו תפקודי ריאה נמוכים יותר בחולים שקיבלו טיפול תוך ורידי I.V. באימונוגלובולינים ובחולות הבוגרות יותר. כמו כן ראו שניתן להשיג יציבות בתפקודי ריאה לאורך שנתיים של מעקב. פורסם בעיתון Pediatric Pulmonology. **לידיעתכם, מוקמת ועדת מומחים בינלאומית בארגון האירופאי למחלות ריאה לבניית קווים מנחים לטיפול ריאתי בחולים עם מחלת ה-A-T**

יכולת השיעול בחולים עם מחלת ה-A-T

■ עבודה שנעשתה ביחידת ריאות ילדים, ביה"ח ספרא לילדים, תל השומר. ד"ר דפנה וילוז'ני ופרופ' אורי אפרתי. בעבודה בקרב 35 חולים במרפאה הארצית שבדקה את יכולת השיעול, נמצא שיעילות השיעול מופחתת בצורה משמעותית בקרב החולים. לכן, ההמלצה: ישנה חשיבות לטיפול באמצעים לעידוד השיעול. למשל: מכשיר משעל. הוצג בכינוס באירופה, עדיין לא פורסם בעיתון רפואי.

תופעות על גבי העור בקרב חולים עם A-T

■ מאמר שפורסם מטעם המרפאה הארצית בביה"ח ספרא לילדים, תל השומר: במרבית החולים מתוך 32 החולים במחקר נראו טלנגיאקטסיות בעיניים (הרחבה של כלי דם קטנים בלבן העין). כמו כן הופיעו כתמים דמויי קפה באיזורים שונים בגוף אצל מעל 80% מהחולים. לחלק מהחולים מראה של פני ציפור. פורסם בעיתון JAAD.

בהזדמנות זו אני מבקשת להדגיש את:

- חשיבות המעקב השוטף אצל מומחי המרפאה הארצית.
- חשיבות קיום הנחיות טיפוליות שבנכם/ביתכם מקבלים ממומחי המרפאה.
- החשיבות של כל עדכון על כל שינוי/אשפוז/מחלה אצל ילדכם בזמנים בין המעקבים.

יונית לוי, אחות מתאמת, המרפאה הארצית לחולי A-T

לחיות עם גסטרוסטום

שאלות ותשובות מתוך עלון מרפאת גסטרו - בי"ח ספרא לילדים, תל השומר

■ מדוע הילד שלי זקוק לגסטרוסטום?

קרב לוודאי שילדך אינו מסוגל לאכול כמות מספקת דרך הפה. על מנת שישמור על קצב עלית משקל וגובה נאותים. צינורית הגסטרוסטום תעזור לו לקבל תזונה מזלית ישירות לקיבה.

■ מהו הגסטרוסטום?

צינור הגסטרוסטום מחבר בין שטח פני עור הבטן לקיבה. הפתח שנוצר נקרא בעברית פיה ובשפה רפואית סטומה. גודלו קטן ממטבע של שקל והפתח אינו מהווה מקור לכאב או להפרעה בתפקוד.

■ מי ידריך אותך לגבי טיפול והשגחה בגסטרוסטום?

לפני החדרת הצינורית תקבל הסבר והדרכה מצוות היחידה לגסטרואנטרולוגיה וכן תשובות לשאלותיך. לאחר הפעולה תקבל הדרכה בכל שלב בתהליך הטיפול. ברשות היחידה בובות, תמונות ואביזרים אחרים העוזרים בהמחשה.

■ כיצד אכין את ילדי?

ביחידת גסטרו ייעצו לך כיצד להכין את ילדך וננסה להפגישך עם ילדים אחרים הנעזרים בגסטרוסטום. תכנית הדרכה אישית תינתן על ידי אחות מרפאת גסטרוסטום. התכנית תכלול:

אך להסביר לילדך אודות הצינורית

סוגים שונים של צינוריות

הכרת סיבוכים וכיצד אפשר למנוע אותם

כיצד להאכיל את ילדך

הוראות לגבי תנוחות מתאימות בזמן האכילה

הכנת המזון ואחסונו

כמו כן תיפגשו עם דיאטנית שתתכן לילדך סוג וכמות של מזון המתאימים לגדילתו והתפתחותו.

■ מה עושים לאחר החדרת הגסטרוסטום?

תוכל להיעזר בדיאטנית על מנת ללמוד כיצד מכינים את האוכל עבור ילדך. רוב המזון להאכלה בצינורית מגיע מוכן בפחיות ואינו דורש הכנה מיוחדת. מזונות מוכנים אלה מכילים את כל אבות המזון וכן ויטמינים ומינרלים. רופא היחידה יספק לך מרשם לקופת חולים או לבית מרקחת על מנת לרכוש את פחיות המזון.

■ האכל את ילדך דרך הגסטרוסטום בזמן ארוחות משפחתיות. זו הזדמנות לשהות עם המשפחה בזמן הארוחה, כל ארוחה היא מעין אירוע חברתי, משפחתי גם אם היא מתבצעת דרך גסטרוסטום ■ דבר עם ילדך בזמן הארוחה, טעימה מהאוכל תעזור לו לקשר בין הפה להרגשת שובע ■ שבחו ועודדו את ילדכם.

חשוב לציין כי אין מגבלה בפעילות היום יומית. ניתן לשכב על הבטן, לזחול, להתהלך. ילדכם יכול לחזור לפעילות חיים נורמאלית. הוא יכול ליהנות מאמבטיה ומשחיה בבריכה (לפני כן בקשו אישור מהרופא). לפני הרחצה וודאו כי פתח הצינורית סגור היטב ולאחר הרחצה יבשו את הצינורית בקפידה.

■ בכל שאלה והתלבטות ניתן לפנות אל:

רחל לשם, אחות גסטרוסטום - טל: 03-5302034

רחל לשם: rachel.leshem@sheba.health.gov.il

פורום גסטרוסטום: safra.sheba.co.il/654

חשיבות הפיזיותרפיה הנשימתית

גיל סוקול, פיזיותרפיסט, מרפאת ריאות והיחידה הארצית ל-C.F.

רקע

חולי A-T סובלים מזיהומים חוזרים ונשנים הפוגעים בעיקר בדרכי הנשימה. זיהומים אלו גורמים לריבוי הפרשות, דלקות ריאה והתקדמות המחלה הריאתית. סיבוכים נשימתיים מהווים את הגורם העיקרי לאשפוז בבית חולים ולהתדרדרות במצב הבריאותי של החולים.

טיפול ומניעה

על מנת למנוע את הסיבוכים הריאתיים, יש חשיבות לניקוז ההפרשות מהריאות. חוסר היכולת של החולים לנקז את ההפרשות נובע מ: שיעול לא יעיל, תנועתיות מוגבלת עקב הישיבה הממושכת וחולשת שרירי ה"נשימה". כתוצאה מכך יש חשיבות עליונה לביצוע פיזיותרפיה נשימתית באופן קבוע הן כטיפול והן כמניעת סיבוכים נשימתיים.

המלצות

מומלץ לבצע את הפיזיותרפיה על ידי מטפל מוסמך, אך בהיעדר מטפל ניתן לבצע את הטיפול על ידי ההורים או המטפל האישי של הילד. ההדרכה לביצוע הפיזיותרפיה הנשימתית ניתנת על ידי הפיזיותרפיסט הנשימתי במרפאת הריאות בבית החולים לילדים ע"ש ספרא בתל השומר. ההדרכה כוללת שימוש באביזרי נשימה כגון "טרי פלו", הדרכה לעזרה בשיעול, שימוש במכשיר משעל והדרכה להפעלה כללית של חגורת הכתפיים. כל זאת במטרה לייצל את מערכת הנשימה, לשמור על "ניקיון" הריאות ולמנוע דלקות ריאה וסיבוכים נשימתיים.

מידע לרווחת המשפחה

(עובדת סוציאלית- דפנה טנא-טויזר)

הידעת ? ברחבי הארץ פועלים ארגונים ועמותות נוספות אשר מסייעות בתחומי הבריאות והרווחה

ארגון קשר - קבלת מידע, ייעוץ והכוונה בנושא זכויות, מסגרות חינוך וסוגיות נוספות
בקו הפתוח שמספרו: 1-700-501-601, www.horimbekesher.co.il
כמו כן קיים פורום תמיכה להורים

עזר מציון (ע"ר) - מערך תמיכה רפואית באמצעות סניפים הפזורים ברחבי הארץ
(השאלת ציוד, הסעות חולים ועוד), www.ami.org.il

יד שרה (ע"ר) - סניפים ברחבי הארץ (השאלת ציוד, הסעות חולים ועוד)
טלפון: *6444, www.yadsarah.org.il

שמחה לילד - פעילויות פנאי ורווחה לילדים ולהורים, פרויקט חונכות אישית
רח' הרצל 12, קרית משה, ירושלים
טלפון: 02-6527007, 02-6511627
דואר אלקטרוני: smile@simchalayeled.org.il, www.simchalayeled.org.il

חברים לרפואה - פעילויות פנאי לילדים, פרויקט ניתוב תרופות
רח' שמואל הנביא 4, בני ברק
טלפון: 03-5792220, 03-5792223
www.haverim.org.il

תפוז - פורום תמיכה להורים לילדים עם מחלות. www.tapuz.co.il/Forums

הקליניקה המשפטית לזכויות אנשים עם מוגבלויות בפקולטה למשפטים באוניברסיטת בר אילן הינו מרכז לסיוע משפטי המופעל ע"י סטודנטים למשפטים (שנה ג') ובפיקוח עו"ד. הסיוע הינו ייחודי לאנשים עם מוגבלויות (פיזית, חושית, שכלית או נפשית) וניתן בכל בעיה משפטית המתעוררת עקב מוגבלותו של אדם במגוון רחב של תחומים (בריאות, חינוך, נגישות, ביטוח לאומי, תעסוקה, אפטרופסות). **הסיוע אינו כרוך בתשלום.**
קו פניות (24 שעות - ניתן להשאיר הודעה): 03-5318373, פקס: 03-6350955
Disability.rights@mail.biu.ac.il

אתר "כמוני" הוקם במטרה ליצור רשת חברתית עבור מטופלים המתמודדים עם מצבים כרוניים שונים ובני משפחותיהם. באתר 16 קהילות, כל קהילה מכילה מידע על המחלות השונות, מעניקה ייעוץ של מומחים, הכוונה ומענה על שאלות, עדכונים בתחום וכל זאת ללא תשלום. הייחודיות של האתר מתבטאת בחברתיות כיצירת בסיס לשיח בין המטופלים ובני משפחותיהם. האתר מאפשר שיתוף בחוויות, התייעצות עם אנשי מקצוע ועם אחרים המתמודדים עם מצב דומה בפורומים, הודעות ובלוגים. כך, למעשה, נוצרת רשת תמיכה בלתי פורמלית לחולה הכרוני.
www.camoni.co.il

**וכמובן אתר האינטרנט של העמותה www.a-t.org.il - גלוש בהמוניכם!
ועמוד הפייסבוק של העמותה - כתבו "העמותה למאבק במחלת ה-A-T" ועשו לייק!**



כפר נהר הירדן



כפר נהר הירדן הינו כפר ילדים קסום המיועד לילדים בני 9 עד 18 שחולים במחלות מסכנות חיים, גנטיות או כרוניות. הכפר מאפשר נופש חוויתי בגליל, ללא תשלום ובליווי צוות מקצועי וגובי רפואי מלא בכל ימות השנה. בכפר ישנו פארק אתגרי, מרכז יצירה, אוהל בדואי ענק וחדר אוכל עם הרבה מוסיקה עליזה.

כדי להירשם לנופש יש למלא תחילה את בקשת הרישום באתר האינטרנט של הכפר www.jrv.org.il בכתובת:

סיוע ברישום וקבלת מידע בכל הקשור בפעילויות הכפר ניתן לקבל בטלפון: 04-6608999




כפר נהר הירדן
Jordan River Village
قرية نهر الأردن
member serousfun children's network
founded by paul newman

אחרון חביב..



ילדים ובוגרים יקרים אנו מזמינים אתכם לשלוח אלינו ציורים ויצירות פרי ידיכם, שיר או תמונה שיתפרסמו בגיליון הבא.
את היצירות נא לשלוח אלינו לכתובת: "העמותה למאבק במחלת ה-A-T" רח' ז'בוטינסקי 33 רמת גן, 52511, ת.ד. פנימית 154

הכוכב הלוהט - קפטן אוראל
במשחק גמר הכדורסל בבית הספר



תפארת קיץ - מצאו והקיפו בעיגול את כל המילים הקשורות לקיץ.



חופש גדול, ארטיק, אבטיח, ים, בריכה, קייטנה, גלידה, קיץ, שמש, בגד ים, כפכפים

א	ל	ו	ד	ג	ש	פ	ו	ח
ל	ב	ה	נ	ט	י	י	ק	י
י	כ	ג	צ	ב	ס	ח	ג	ט
ע	פ	ה	י	ד	ז	ש	ב	ב
ג	כ	ט	ק	י	ט	ר	א	א
ל	פ	ל	ת	ג	י	פ	ק	ש
י	י	ב	ח	כ	מ	ת	כ	ז
ד	ם	ה	ה	י	ש	מ	ש	ה
ה	צ	מ	י	ד	ג	ב	ח	ס



