

## העמותה למאבק במחלת ה-יד-A

ערב ראש השנה תשס"ח

## ידידים ותורמים יקרים

בפרק זה השנה החדשה הבאה علينا לטובה אנו רוצחים להזכיר לכם תודה על תמייכתכם ועל תרומתכם הרבה לפעילויות העמומה.

כדיים יקרים לנו וכשותפים לדרכנו, ברכזנו לשתי אתכם בתחוםים המרכזיים בהם פועלה העמומה במהלך השנה החולפת, והרבה מכך – הודות לכם:

### תגופת פעילות ברפואה הארץית

ההרפואה הארץית לילדים חולי ד-א (ביב"ח לילדים ע"ש ספרा – תל-השומר) חוותה השנה צמיחה ניכרת בהיקפי הפעולות: השנה הושפנו לשמה הארץית של חולי הד-א בישראל מספר משמעותי של ילדים חדשים, והרפואה הגיעה לרמת שיא במספר החוליםים המטופלים (פי 3 משנת חניכתה). בעקבות הצמיחה בהיקפים הורחב בהתאם מגוון השירותים הנינטניים לחולים והצוות הרפואי המתפל (בחתחומי אורתופדיה, גסטרואנטרולוגיה, אנדוקרינולוגיה, גנטיקה, שיקום ועוד). בנוסף, הוכח הקשר עם עמותות נספחים (חוקר המחלה, מטפלים בקיהילה) ועם גופים מקבילים בחו"ל, תוך שההרפואה הולכת וזכה להכרה גוברת מצד הקהילה הרפואית הבינלאומית.

### הגברת המודעות למחלה

העמומה בעלה השנה להגברת המודעות למחלת ולדרכי הטיפול בה בשני מישורים.  
במישור הרפואי פועלה העמומה באופן נרחב:  
**דרך הרצאות מומחים, לדוגמה: פרופ' מיכאל קשtan** – בכיר החוקרים בעולם בתחום הסרטן והד-א שהציג במיוחד מארה"ב בפני חוקרים, רפואיים, סטודנטים, והרצאות הצוות הרפואי במסגרת כנסים אקדמיים ובינלאומיים.  
**בנוסחי נונחה ותוכניות שנתיות** לפעולות הסברתיות עניפה על המחלת והצגת הרפואה הארץית מול קהליים רפואיים העשויים להיתקל במחלת (מכונים גנטים, גנטולוגים, מכוני התפתחות הילד, רפואי ילדים, אונקולוגים ילדים, נוירולוגים ילדים ועוד).  
במישור המנייעתי הגברת העמומה את הפרסום לציבור הרחב (סבב יום הד-א) ואף יימה מספר שיתופי פעולה עם משרד הפרסום מגזרים – להגברת המודעות בקרב קהליים בעלי סיון גבוה.

### תמייה בחולים ומשפחות

במהלך השנה החולפת הגדילה העמומה את הסיווע לחולים ולמשפחות בתחוםים השונים. הסיווע כלל תמייה כלכלית במימון כסאות גלגלים, אביזרי שיקום, עגלות נכדים, הסעות לבתי חולים וטיפולים רפואיים ופארה רפואיים.  
ההישג המשמעותי השנה היה בפיתוחה של המעודנית הראשונה בעולם לילדים חולי ד-א, במסגרת חברותנית לשעות אחת"צ ולצורך קבלת טיפולים רפואיים רפואיים.  
בנוסח קיימה העמומה פעילות רוחה לחולי ד-א על פני כל השנה, חלק מפעילות הרוחה לחולים ולמשפחות.  
ברצוננו לנצל את ההזדמנויות ולהודות לאנשים הרבים המלוים אותנו, מסיעים לנו ותומכים בנו – ידידים, רפואיים, חוקרים, תורמים, חברות וקרןנות – אשר מוכנים לתרום מזמן וממרץ למען

הפחחת סבל הזרות. אנו מושוכנים כי ללא עידודכם ותמייכתכם, לא היינו מגיעים עד הולם, ובזכותכם – אנשים יקרים – אנו יכולים לפעול, לנצל ולפתח.

תודה מיוחדת לרמי קלינשטיין שמשיך לאמץ את העמותה ותורם הרבה לקידום מטרותיה. ולכם – ידידיים יקרים – המהווים עבורנו משענת ומעניקים לנו כוח ובטחון – הרבה תודה מקרוב לך.

שנה של בריאות וכל טוב,  
**העמותה למאבק במחלה ה-DA**

### פעילות המרפאה הארץית לילדים חוליז-א בע"ח ספרा לילדים – תלייה שומר

היקף פעילות המרפאה גדל בצורה משמעותית:

1. מספר החולים המוכרים הושלש מאז הקמת המרפאה. בנוסף מוכרים לנו שבעה חוללים מורכבים מההר בירור עם מחלת דמוית אטקיסיה טלאנגיאקטזיה (ATA).
2. הוקמה רשותה הארץית של כל החולים.
3. המרפאה קיבלה הכרה ומעודד של רפואי ארצית.
4. התגבש והורחב הרכב הצוות המטפל הרבתחומי שככל ע"פ הצורך (בנוסף לאימונולוג, המטאנקולוג, פולומונולוג, נירולוג): אורטופד, גסטרואנטרולוג ושרות דיאטה, עיניים, שיניים, גנטיקה, אנדרוקרינולוגיה.
5. הורחב בצורה משמעותית השירות בתחום שיקום הילדים עם הכללת מחלקה הושבה ותקורת תומכת כחלק אינטגרלי מהערכה הילדים. בעקבות כך, העמותה למאבק במחלה ה-DA אף הושיפה 0.3 מטרה למחלקת השיקום.
6. בעקבות המלצות הרב החומי השתלבו ילדים במסגרות חינוך מתאימות (כולל ילדים שלא מסגרת חינוכית) וכן הותאמו אביזרי שיקום לילדים.
7. פרסום המרפאה באתר האינטרנט של מרכז רפואי ע"ש חיים שיבא:  
<http://www.sheba.co.il/h/1067>
8. בנייה לשדר הביריות להכללת החיסון הפנימוקוקלי (פרברן) לסל טיפולים לילדים החולים.
9. צוות המרפאה הוזמן במרץ 2006 לאיון לאחר שההרפה התמקמה בinalgומית כאחד המרכזים הגדולים בעולם; הצוות שלנו הטביע את חותמו כבר בשלב זה בהערכה קלינית של החולים והן במחשוב על טיפולים אפשריים.
10. פעילות המרפאה הוגגה בכנסים בארץ וב בחו"ל בתחוםים שונים: פדיatriה כללית, נירולוגיה ילדים, התפתחות הילד, חינוך וקיודם לביריות, שיקום ילדים.
11. הדקנו את הקשיים עם חוקרי המחלקה בראשות פרופ' שילה באוניברסיטת תל אביב.
12. הדקנו את הקשיים עם טיפולים שונים בקהילה בתחוםים רפואיים, פארה-רפואים, רוחחה וחינוך, כולל פגישות עם הצוות במקום המגורים.
13. הוקמה מועדרונית ביישוב בו רויכוז החולים גבוה.

## **ומה לגבי תוכניות לעתיד?**

1. מדידת היקפי הראש של הילדים ומשפחותיהם כחלק חדש ולא מוכר של המחלה.
2. בדיקת תפקודם הריאה של הילדים.
3. אפיון תאוי ז' ובדיקת קלונליות.
4. נסעה מתוכננת ליהון במטרה לבנות סקלה ביןלאומית להערכתנו נירולוגית במחלה (ספטמבר 2007).
5. מחקרים קליניים לטיפול בתסמינים הנירולוגיים של המחלה.
6. כתיבת מאמרם והציגו בכנסים המתאר את ניסיונו העשיר בקנה מידה בינלאומיים.
7. אריגון יום עיון לרופאים ובארה-רפואיים לצורך העלאת המודעות והידע על המחלה.
8. הקמת מעבדה לאבחן המחלה בשיטת blot Western (מעבדה אבחוני-לא מחקרית הריאונה בארץ).
9. הרחבת שירות האבחון הטרום לידיתי כולל PCR (אבחן טרום הרשות).
10. הגדלת פリスト המרפאה הארץית למרפאה המשרתת את האזרע במצרים התיכון ובאירופה כולה.  
אנו מקווה כי בעקבות התמיכה של העמותה למאבק במחלת ה-DA ובעזרת הנהלת בית"ח ספרא ילדים ומרכז רפואי ע"ש שיבא, נצליח לפתח את השירות הרפואי הניתן במרפאה הארץית לחולי DA ולסייע בשיפור איכות החיים של הילדים ומשפחותיהם.  
שנה של בריאות וכל טוב,  
**ד"ר אנדראה ניסנקורן | נירולוגית ילדים, המרפאה הארץית לחולי DA**  
**יונית לוי | אחوت מתאמת, המרפאה הארץית לחולי DA**

## **ילדים ותורמים יקרים!**

בשנה החולפת שנת תשס"ז, זכיתי לפועל למען ילדים חולדי-DA ובני משפחותיהם בכמה מישורים:

### **בעילות רוחה ותמייה בחולי-DA ומשפחותיהם**

1. קיום קשר שוטף עם צוות בית החולים ספרא לילדים והידוק הקשר עם השירות הסוציאלי בבייה"ח לילדים.
2. הגדלת שיתוף פעולה עם לשכות בריאות אזוריות לסייע ברכישת אביזרי שיקום וניניות (כיסאות גלגלים, עגלות נסכים, הליכונים), עבור הילדים.
3. הגדלת שיתוף הפעולה עם עמותות סיוע, כגון: וראיטי, איל"ן, מט"ח ושאלת לב, לסייע בתחוםים: רכישת מחשבים, אביזרי שיקום וניסיונות, טיפוליו שוניים, הגשתם משלות לילדים.
4. יצירת קשר וקיים קשר עם אוטו חינוך בביות הספר שבהם לומדים ילדים חולדי-DA וכן קיום קשר עם מחלקות חינוך ומת"א אזוריות.
5. ליווי ותמייה של משפחות במצבי לחץ ומשבר.
6. סיוע במיצוי זכויות של ילדים ומשפחותיהם.
7. גישור בין משפחות של ילדים חולדי-DA לבין מוסדות שונים כגון: ביתוח לאומי, רשותות מקומיות ומוסדות חינוך.

## **תכניות לעתיד למען רוחות החולים ומשפחותיהם:**

1. בניית והידוק קשרים עם גורמי רוחה אזוריים במקומות מגוריهم של החולמים.
2. התאמת תכניות שיקומיות – מקצועיות לחולים בוגרים ושילובם במסגרת קהילה.
3. בניית מסגרת חברתית לשעות הפנאי לילדי מרכז הארץ.
4. סיוע בבניית מסגרת חברתית לשעות הפנאי, במסגרת הקהילה לילדי צפון הארץ.

אני רוצה לאחל שנה טובה, שנה של שמחה וצמיחה לכל הפעלים למען ילדים חולוי-א-ו משפחותיהם!  
**ג'אנה פרץ | עובדת סוציאלית.**

## **בעילות העמותה**



מימין: אפרת שנחד בכנס השבבה וכוכות באלה"ב, במרכז: יונית לוי, האחות המתאמת ומשמאל: ד"ר אנדריאה ניסנוקון וג'אנה פרץ העובדת הסוציאלית בכנס חיפה".

## **השתתפות צוות המרפאה בכנסים ארציים ובינלאומיים:**

- ▷ כנס חינוך וקיום בריאות – **יונית לוי**, אחות מתאמת, המרפאה הארץית לחולי-א-ו – הצגת כרזת.
- ▷ כנס התפתחות הילד ושיקומו – **ד"ר אנדריאה ניסנוקון** – נוירולוגית המרפאה מציגה את מחלת ה-IZ-A והרפואה הארץית.
- ▷ הצגת המרפאה הארץית בפני בית החולים ספרा לילדים – תל-השומר
- ▷ **פרופ' יוסי שילה** מרצה על ה-IZ-A בפני סטודנטים, חוקרים ורופאים – בית החולים ספרा לילדים – תל-השומר
- ▷ כנס חיפה"ק – כנס שבו משתתפים רפואיים ילדים מכל הארץ, הוצגה המרפאה הארץית לחולי-א-ו ע"ז
- ▷ **ד"ר דליה ולדמן** וד"ר אנדריאה ניסנוקון.
- ▷ כנס השבבה וכוכות – ארחה"ב – **אפרת שנחד** – מרפאה בעיסוק מהרפואה הארץית לחולי-א-ו מציגה את תהליכי ההושבה בילדים חולוי-א-ו מתן ניסיונה הרב בארץ.
- ▷ כנס שניתי לנוירולוגיה ילדים – **ד"ר אנדריאה ניסנוקון** – הצגה על מחלת ה-IZ-A.

## **ערב ידידים לכבוד פרופ' קשtan:**

**פרופ' מיכל קשtan**, בכיר החוקרים בעולם בתחום ה-IZ-A ומחלות הסרטן הגיע מארה"ב לארץ, ובביקורו הריצה בפני חוקרים, רפואיים וסטודנטים בסמינר אוניברסיטת תל-אביב. כמו כן נערכ לכבודו ערבי ונוילו חלק גם יהידי העמותה וצוות המרפאה הארץית לחולי-א-ו ובו הוצגה בפניו פעילותה של העמותה. ערבי זה שימש גם לביקוש והוקרת תודה ליידי העמותה על תרומותם הרבה לפעילויות. בהזמנות זו – אנו מודים לכל הידידים אשר טרחו לערבי זה ולכל התורמים לערבי זה.



ערוב הידידים: מימין לשמאל: פרופ' יוסי שילה, בבלו רהנברג, פרופ' גדי רכבי, פרופ' מיקל קשطن, ולאון וייסביין – יי"ר העמותה

#### **מועדונית לילדים חולדי ד-א בנגב, כסיפה**

לאחר מאמצים וקשיים רבים נפתחה המועודונית הראשונה בעולם לילדים חולדי ד-א, אשר נוסדה ע"ז "העמותה למאהב במחלות הד-א" בשיתוף מחלקת רוחה כסיפה, מחלקת שיקום משרד הרווחה וביטוח לאומי. מטרות המועודונית כוללות: מסגרת חברתיות לשעות אחה"צ (14-18) וכן מסגרת לקבעת טיפולים רפואיים.

הפעילויות במועודונית תורמת לרבות לילדים החולים, הן ברמה הפיסית והן ברמה הנפשית. היא מפיצה את בדידותם ומעניקה להם שעות של עניין והנאה. כמו כן, בקרוב, יתווסף למועודונית טיפולים רפואיים אשר חשובים לאיכות חייהם החולים. בנוסף, המועודונית השיקומית מתקלה ב策ורה משמעותית גם על הוורי החולים, שכן היא מאפשרת להם להשאיר את הילד החולה לכמה שעות ולהתפנות לטיפול בבית ובילדים האחרים.



הגשתה מshallות ופעילויות רוחה לילדים.

## **תמייה בחוליים ובמשפחות**

ביזמתה העמותה ובאמצעות קשירה לuemotot "משאלת לב" הוגשו חלומות רבים לילדים חולי-D-A: **עמי וייסביין** נפגש עם נבחרת ישראל בקדוגל, **עלמי נאסר** ביקר באורלנדו, ועוד ילדים רבים זכו להגשמה של תלמידות. כמו כן הילדים נהנים מגוון פעילויות: יובל המבולבל הגיע למסיבת יום הולדת של **לייפ**, הילדים נהנים בפסטיבל חנוכה, במשחקי כדורסל של מכבי תל-אביב, הציגות בחופשות הכבש השישה עשר ועוד...), כמו כן נפגשו הילדים עם שחקי הסדרה המפורסמת "**ראש גדול**" – בינהם השחקן המפורסם **מייקל לויאיס**.

## **תערוכת עמותות "ישראל ראש השנה תשס"ז" ותשס"ח**

בר"ה אשתקד וגם השנה הזמננו העמותה לתערוכת עמותות גדולה, בה הוצגו ונמכרו יצירות פרי ידים של ילדים עמותות בישראל. התערוכה הייתה ביוזמתם של **הגב' שרי אריסון, בנק הפועלים** ואיש יחסי הציבור – **מר רוי רהב**. בהזמנתו זו אנו מודים לגב' **עמי סלוניים הלפרן** – אשר תרמה מצויריה המיוחדים לתערוכת עמותות ישראל, לטובת מטרותיה של העמותה למאבק במחלת ה-D-A.

### **על המחלה**

#### **מחלות ה-D-A**

מחלות ה-D-A (ATAXIA TELANGIECTASIA) הינה מחלת תורשתית, גנטית נדירה המופיעה לראשונה בילדות. מדובר במחלת המשיפה על מספר מערכות גוף שונות ובמיוחד על המוח ומערכת החיסון.

ילדים חולי-D-A נראים בראים לחlotin בעת לידתם ובchodshi חייהם הראשונים, וסימני המחלת מופיעים, בדרך כלל, בשנה השנייה לחיויהם. הסימנים הראשונים הם, לרוב, איבוד שיווי המשקל והקוורדיינציה, הנגרמים מניעון המוח הקטן – האחראי על תפקודים אלותהlixir זה מתדרדר במשך שנים הבאות, ולקראת סוף העשור הראשון לחיויהם הופכים הילדים לנכים, המרוטקים לכיסאות גלגליים, ותלויים לחlotin בזולת. מאפיין חמור של המחלת הוא, oczywiście, קשה במערכת החיסון בגוף. כתוצאה מליקוי זה, נגרמים זיהומים קשים ודלקות ריאת חוזרות ונשנות, עד לרמה של סכנת חיים. תסמין נוסף וחמור של מחלת זו, הוא נטייתם המוגברת של ילדים אלה לפתח סרטן, פי שלושת אלפיים יותר מאשר באוכלוסייה הכללית, וביחaud מחלות דם כמו לוקמיה ולימופמה.

למרבה האironיה, אחד מהיבטי המחלת הוא רגשות חמורה לקרינה, שימושם יcolsם של החוליות לשאת את טיפוליו והקרנות הנינתיים בדרך כלל לחולי סרטן. ראוו להציגו של הדגש של ילדים חולי-D-A רמת אינטלקצייה ויכולות מנטליות ורגשות תקינות לחlotin ולייעיתים אף גבבותות מהרגלי.

הטיפול הנitin, כיום, לילדים תמיית בטבעו, כדי למנוע זיהומים ומחלות אחרות ולחזור לשמור על פעילות ותפקוד עד כמה שניתן. טובים החקרים, בארץ ובעולם, עוסקים ביום בהשקעה רבה של מאמץ מחקר, במטרה נגד הזמן, להמציא תרופה ומזרע לילדים חולי ה-D-A.

## תורמים יקרים,

פנינו אליכם בעבר לתמotaה, כדי לסייע לילדיים החולים, ואתם עניתם ברוחב לב ובנדיבות רבה ונותתתם לנו את הכוח להמשיך ולפועל. אנו מתמודדים במאצינו, במרחב ובנסיבות כדי להשיג את מטרותינו, להאריך את תוחלת חיים של הילדים ולשפר את איכותם. כמו כן, אנו פועלים למציאת דרכי טיפול ולקידום המודעות למחלת בקרב הציבור הרחב. תמיינכם הנדייה מאפשרת לנו להרחביב ולהעניק את פעילויותינו הנה במשמעותה והמשמעות והן במישור הטיפול והרווחה, בציונותם הבאים:

- ◀ אנו מקדמים ועוקבים אחר הפעולות המחקרית החותרת ללא זאת למציאת הרופא המייחל למחלת ה-IZ-A במשרד הבריאות, בקרב רופאים, הרוים לעתיד והציבור הרחב.
- ◀ אנו פועלים לביסוסה של המרפאה הארץית לחולי-IZ-A – מרפאה רב-תחומית המתמחה בטיפול במחלת ה-IZ-A.
- ◀ אנו תומכים באופן שוטף ברוחות המשפחאות והילדים החולים.

באמצעות פעילותות אלה, אנו מנסים להאט את השפעת המחלת ולהרוויח זמן יקר, תוך ציפייה דרכאנו למציאת המרפא המייחל למחלת – להצלת חיי ילדים. כעומotta היהידה בארץ הפועלת למען ילדים חולוי-IZ-A, קיומנו מהווה מקור סיוע, נחמה ותקווה לילדים ולבני משפחותיהם. לכן, כל תרומה חשובה לנו מאוד ומוערכת ביותר. אנו פונים אליכם בבקשה כי תתרמו לעומotta בנזירות ובכך תמשיכו לקחת חלק במאבק במחלת ה-IZ-A. כמו כן, אנו מזמינים אתכם לסייע לפיעליותינו באמצעות הוראת קבע שתאפשר לנו לקיים את הפעולות השוטפות של העמותה.

**בפروس השנה החדשה אנו מאהלים לכם שנה טובה ומאושרת, שנת בריאות שלום ושלווה.**

ברכה,

**אורלי דורור-אזוריאל**

מנכ"ל "העמותה למאבק במחלת ה-IZ-A"

**לאון ויסביין**

יו"ר "העמותה למאבק במחלת ה-IZ-A"

העמותה למאבק במחלת ה-IZ-A (ע"ר 7-033987-58)  
רחוב ז'בוטינסקי 33 רמת גן, 52511  
טלפון: 03-5750503, 03-3560475, 052-3560475, פקס: 03-7515673  
דו"ל: www.a-t.org.il office23@netvision.net.il אוtor האינטרנט: il.  
תרומות ניתנת גם להפקוד ישירות לחשבון: 409-032301, הבנק  
הבינלאומי הראשוני, סניף 126 (קוד זהה איזט) וכן באמצעות  
הוראת קבע/כרטיסטי אשראי. התרומות מוכorrectות לצורכי החזרי מס  
לפי סעיף 46 א' בחוק.

