



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

שנה טובה בסימן תקווה

14 שנה לעמותה למאבק במחלת ה-A-T



תורמים וידידים יקרים,

עוד שנה חלפה לה. כמו בכל שנה, המשכנו במאמצינו לסייע לחולים ולבני משפחותיהם לקבל שירותי בריאות איכותיים ולמצות את זכויותיהם. הרחבנו את פעילותה של המרפאה הארצית לטיפול בחולי A-T והעלנו את המודעות למחלה בקרב הקהילה הרפואית והציבור הרחב. עד לפני זמן לא רב היתה מחלת A-T מחלה יתומה ולא מוכרת. תודות לפעילות העמותה עלתה המודעות למחלה ואיתה גם השתפר אופן ההתייחסות של המערכת: במשך השנים, הצלחנו לכלול את הבדיקה לאבחון A-T ברשימת הבדיקות הגנטיות המומלצת לזוגות נישאים, משרד הבריאות וקופות החולים הכירו בה כמחלה סומאטית, המזכה את החולים בסל שירותים פרא-רפואיים ובתקרת תשלום עבור תרופות וטיפולים. בנוסף, פעלנו ללא ליאות לגייס משאבים שיאפשרו להוציא לפועל תוכניות לרווחת החולים ולשיפור איכות חייהם.

לצד העשייה הרבה, נפרדנו השנה בצער רב מילדים יקרים לליבנו שנקטפו בטרם עת. ילדים שעמדו בגבורה מול אימי המחלה, אך גופם לא עמד עוד במעמסה. הפרידה כואבת ומטלטלת, אך למען הילדים החולים ובני משפחותיהם, הלוא הם משפחתנו, אנו מחויבים להביט קדימה אל עבר המטרות שהצבנו לעצמנו: למגר את מחלת ה-A-T ולמצוא מרפא לילדים החולים.

תוכניות רבות מונחות בפנינו בפתחה של שנת תשע"ד. עיקרן, הרחבת המודעות בקרב אוכלוסיות בסיכון שמידת נגישותן למידע ושירותי רפואה מונעת היא מועטה, ובניית תוכניות התערבות מותאמות להן. בנוסף, הגדלת הצוות המקצועי של המרפאה הארצית בביה"ח לילדים ע"ש ספרא, באמצעות הוספת תקנים לרופא מנהל ופיזיותרפיסט נשימתי. בנוסף, הענקת טיפולי פיזיותרפיה נשימתית לילדים חולים בבתיים במטרה למנוע זיהומים נשימתיים מסכני חיים. לקיחת חלק בכנסים רפואיים בתחומי הפדיאטריה, הנזירולוגיה, האימונולוגיה, הריאות, האונקולוגיה ועוד. כמו כן, בכוונתנו להעלות פורטל תוכן תלת שפתי שירכז מידע על המחלה, סימפטומים ודרכי טיפול, יעדכן על הנעשה בעמותה ויאפשר לנו לענות לפניות דרך האינטרנט.

**אני מודה לכם על תמיכתכם ועזרתכם הנדיבה
לאורך כל הדרך. היו גאים על השותפות
בעשייה הנפלאה שלנו. בזכותכם
הגענו להישגים גדולים עד היום.
שנה טובה, מבורכת, מאושרת ובריאה.**

**חג שמח,
אורלי דרור אזוריאל**



אורלי ואוראל

אודות המחלה

- A-T (קיצור של Ataxia-Teleangiectasia) היא מחלה תורשתית ניוונית נדירה, הפוגעת במגוון מערכות בגוף.
- הורשת המחלה מתבצעת ע"י אנשים בריאים, הנושאים את הפגם הגנטי באורח סמוי.
- הילדים החולים במחלה נולדים רגילים לכאורה, אך לקראת סוף העשור הראשון לחייהם הם מרותקים לכסא גלגלים ותלויים לחלוטין בזולת.
- סימני המחלה הראשונים הם איבוד שיווי משקל וקואורדינציה, המופיעים בדרך כלל בשנת החיים השנייה.
- סימנים ותסמינים נוספים כוללים תנועות פתאומיות בלתי נשלטות של הידיים והזרועות, הפרעה בהנעת העיניים ובדיבור, ריור, קושי בלעיסת מזון ובבליעה, הזדקנות מוקדמת של העור ועוד.
- המחלה פוגעת קשות במערכת החיסונית וגורמת לזיהומים ולדלקות ריאות חוזרות ונשנות המהווים סיכון חיים ממשי.
- בנוסף, לחולים יש נטייה גבוהה במיוחד לפתח סרטן, בעיקר לוקמיה ולימפומה.

מחלת ה-A-T היא חשוכת מרפא ומתקדמת בקצב שאינו ניתן לשליטה. מיטב החוקרים בארץ ובעולם עמלים רבות על מציאת תרופה ומזור לחולים.

אודות העמותה

העמותה הוקמה בשנת 1999 ע"י הורים לילדים החולים במחלת ה-A-T, מתוך רצון להעניק תמיכה כוללת לחולים ולבני משפחותיהם, לשפר את איכות חייהם ולהאריך את תוחלתם, להגביר את המודעות למחלה בקרב הציבור הרחב והקהילה הרפואית, לקדם מחקר שימצא טיפול ומרפא למחלה.

בנוסף, העמותה יזמה את הקמת המרפאה הארצית לטיפול בחולי A-T בביה"ח לילדים ע"ש ספרא בתל השומר. מרפאה זו נחשבת היום לאחד המרכזים המובילים בעולם לטיפול במחלת ה-A-T.

במהלך 14 שנות פעילותה, העמותה קיבלה הכרה של מוסדות ממשלתיים. היא מקיימת קשרים עם עמותות מקבילות בחו"ל, עם מרפאות ייעודיות מתמחות ועם חוקרים מובילים, תוך שיתוף ידע וניסיון מצטבר. הודות לפעילות העמותה, המודעות למחלה ולמניעתה הולכת וגוברת, דרך פרסומים במדיה, רופאים ואירועי הסברה.

כל פעילותה של העמותה והמרפאה הארצית מכוונת למתן שירות וסיוע לחולים אשר ישפרו את איכות חייהם ותוחלתם. מנהלת העמותה ויו"ר העמותה הם הורים לילדים חולים, החווים יום יום על בשרם את הקשיים של המחלה ונאבקים בסימפטומים שלה. הם מבינים את מצוקת המשפחות והיכרותם הבלתי אמצעית עם המחלה היא אשר מנחה את העשייה שלהם ימים כלילות. **כולנו יחד למען מטרה אחת.**

הפעילות השוטפת

תמיכה בחולים ובבני משפחותיהם

- סיוע פרטני למשפחות ברכישת אביזרי שיקום (כסאות גלגלים, עמידונים וכו'). מימון תרופות שאינן בסל הבריאות, סיוע כספי לצרכים שונים, מתן טיפולים נשימתיים לחולים בביתם על בסיס דו-שבועי קבוע, הכוונה וייעוץ לחולים ולמשפחות, על מנת שיוכלו למצות את זכויותיהם. לרשות החולים עומדת עובדת סוציאלית. סיוע זה התגלה כמשמעותי לשיפור איכות חייהם של החולים והארכת תוחלתם, כמו גם לחיזוק המשפחות, אשר היכולת שלהן לתמוך בחולה היא קריטית לרווחתו הפיזית והנפשית.
- שיתופי פעולה עם עמותות שונות, להגשמת משאלות של ילדים חולים. קיום ימי כיף, קייטנות ואפילו נסיעות לחו"ל. ההזדמנות לחוות חוויות ילדות שמחות נותנת אתגרתא חשובה מהמחלה ומחדירה בילדים רצון, כח והרבה מוטיבציה להמשך המאבק.
- נעשים מאמצים כעת לשלב את ילדינו הבוגרים במסגרות המשך, הנותנות מענה חברתי ותעסוקתי כמו מרכזי יום של עמותת איל"ן. אם נצליח במאמצנו, יהיה זה צעד פורץ דרך.
- הכנסת תרופות ייעודיות לסל הבריאות במטרה להוזיל אותן באופן משמעותי או לאפשר את קבלתן ללא עלות.

העלאת המודעות למחלה

בקרב הקהילה הרפואית והציבור הרחב

פעילות בפורומים מקוונים בנושאים של מחלות גנטיות, מחלות ילדים והתפתחות הילד. השתתפות בכנסים רפואיים ופרה-רפואיים בתחומי הפדיאטריה, הנירולוגיה, האימונולוגיה, הריאות והאונקולוגיה - כדי להציג על במתם את המחלה, אבחונה ובדיקות שניתן לעשות שיאשרו את האבחנה.

לאורך שנות קיומה של העמותה, נרתמים לעזרתנו בהתנדבות משרד הפרסום יהושע TBWA ומשרד יחסי הציבור דבי תקשורת, המסייעים לנו לחשוף את העמותה באמצעות פרסומים וכתבות באמצעי התקשורת השונים.

הרחבת פעילות המרפאה הארצית לטיפול בחולי D-A

כדי להרחיב את פעילותה של המרפאה הארצית הממומנת לאורך השנים ע"י העמותה, הקצנו שני תקנים נוספים למנהל מרפאה ופזיותרפיסט נשימתי. כמו כן, נוספו לצוות הרב-תחומי רופאים ומטפלים חדשים.

הטיפול הכוללני בחולים, ההדרכה לצוותים הרפואיים המטפלים בילדים במקום מגוריהם ושיפור הטיפול במחלה - כל אלה הציבו את המרפאה כספינת הדגל של העמותה ומודל למרכזים רפואיים בארץ ובעולם הנלחמים בגזר דין של מחלות קשות.

קידום ומימון מחקר למציאת טיפול ומרפא למחלה

העמותה תמשיך לשתף פעולה עם חוקרים מובילים ולהשקיע מאמצים רבים לגייס כספים במטרה להוציא לפועל מחקרים אשר תורמים להבנה טובה יותר של המחלה. הם גם מסייעים במציאת דרכי טיפול חדשים, אשר יאטו את קצב התקדמות המחלה, ישפרו את איכות חיי החולים ויביאו להארכתם. אנו מקיימים פגישות עם חברות תרופות למציאת

מרפא. כמו כן, הועמקו הקשרים עם מרפאות ועמותות מובילות בעולם לטיפול בילדים חולי A-T ואף לקחנו חלק פעיל, בשיתוף רופאים מהמרפאה הארצית, בכנסים בינלאומיים כמו International Clinical Research Conference on Ataxia-Telangiectasia וה- (A-T Workshop) ATW.

הישגי העמותה למאבק במחלת ה-A-T

- הכללת הבדיקה לאבחון A-T ברשימת הבדיקות הגנטיות המומלצת לזוגות נישאים.
- הקמת המרפאה הארצית לחולי A-T בביה"ח לילדים ע"ש ספרא בתל השומר בשנת 2004 והכרתה הרשמית ע"י משרד הבריאות כמרפאה ארצית בשנת 2006.
- הקמת מועדונית שיקומית לילדים חולי A-T בנגב - מועדונית ייחודית ויחידה בעולם, בשיתוף עם המוסד לביטוח לאומי, משרד העבודה והרווחה והמועצה המקומית.
- הכרת משרד הבריאות וקופות החולים במחלת ה-A-T כמחלה סומאטית, המזכה את החולים בה בסל שירותים פרא-רפואיים ללא הגבלה ותקרת תשלום עבור תרופות וטיפולים.
- הכרת משרד הבריאות בטיפול פיזיותרפיה נשימתית לילדים חולי A-T כטיפול פרא-רפואי המציל חיים.
- הכנסת חיסון הפרבנר (Prevenar) לסל הבריאות של חולי A-T (חיסון נגד חיידק הפנומוקוקוס, הגורם העיקרי לזיהום חיידקי בדם, דלקת קרום המוח, דלקת אוזניים ודלקת ריאות חיידקית בילדים).
- הכרת מוסדות ממשלתיים (ביטוח לאומי, משרד הבריאות ומשרד החינוך) במחלת ה-A-T אשר לה צרכים מיוחדים וספציפיים.

גם בשנה הקרובה נעשה הכל, כדי לסייע לחולים ולמשפחותיהם לקיים ולהרחיב את הפרויקטים שלנו ולהעלות את המודעות למחלה, בתקווה שתימצא במהרה ובימינו תרופה למחלת ה-A-T.



דבר המומחים

חתן פרס ישראל, פרופ' יוסי שילה, הפקולטה לרפואה, אוניברסיטת תל-אביב. מחקרו הביא לפריצת דרך עם גילוי הגן האחראי למחלת ה-A-T.

השנה החדשה המתקרבת והסדנה הבינלאומית לחקר A-T שהתקיימה זה עתה, הגן שתי סיבות טובות לכתוב אליכם, ולעדכן אתכם בנעשה במעבדות חוקרי המחלה. חקר החלבון ATM, החסר או פגוע בחולי A-T, מסתעף והולך. ככל שחשבנו, שהוא מרובה תפקידים, לא שיערנו את היקף התהליכים, שבהם הוא נוטל חלק. כולנו מכירים את תפקידו החשוב בהתנעת התגובה התאית לשברים בדנ"א. זוהי תגובה עצומה ונרחבת, הבנוייה כרשת מסועפת של תהליכים. אולם, מתברר, כי בנוסף לכך, יש ל-ATM תפקיד בשמירת יציבות הדנ"א בדרכים נוספות. הוא נמצא ברקע התגובה למגוון של פגיעות בשלמות הדנ"א, מלבד שברים. הוא עושה זאת כמסייע שקט הקיים ברקע, אך מתגייס לעזרה, כאשר נדרש הדבר. מכאן ש-ATM הנו אחד השומרים החשובים, המופקדים על יציבות הדנ"א שלנו ועל שלמותו.

בנוסף הולך ומתברר ש-ATM מעורב במגוון תהליכים המצויים מחוץ לזירת יציבות הדנ"א. אלה תהליכים פיזיולוגיים הקשורים לשמירת יציבות חילוף החומרים בתא ושמירה מפני תופעה הקרוייה "עקה חימצונית". עקה חימצונית נוצרת כאשר במקום מולקולות החמצן, החיוני לחיינו, נוצרות בתא נגזרות בלתי תקינות של מולקולה זו, התוקפות את חלבוני התא ואת הדנ"א וגורמות להם נזקים. ATM עוסק גם בריסון תופעה זו. עדיין ניטש ויכוח בין החוקרים, אילו מכל תפקידיו הרבים של ATM הוא זה, שחסרונו הוא האחראי לפגיעה הנמשכת במערכת העצבים של חולי A-T, במיוחד במוחון (צרבלום) - הפגיעה הגורמת לאטאקסיה. דיונים אלה מחזירים אותו לאחת ממשימותינו החשובות כחוקרי המחלה: הבנת הבסיס המולקולרי שלה, כדי שנוכל לתכנן טיפול תרופתי.

אולם, החיפוש אחר טיפול תרופתי אינו נדחה למועד מאוחר יותר, והוא מתקיים כבר עכשיו. מספר מעבדות פיתחו שיטות לחיפוש אחר תרופות (אנחנו מכנים אותן "מולקולות קטנות"), שיהיה בהן כדי לעכב את התקדמות המחלה ולשפר את איכות חייהם של החולים. לכל מעבדה מודל משלה, המסביר כיצד אמורה תרופה כזו לפעול, ובהתאם לכך, מפתחת כל מעבדה את גישתה הייחודית לחיפוש אחר תרופות כאלה. גם מעבדתנו עוסקת בכך ולשם כך אנו משתפים פעולה עם מכוני הבריאות הלאומיים בארצות הברית, שבהן קיימות מעבדות שרות המצויידות בתשתית לביצוע ניסויים רחבי היקף לחיפוש תרופות.

במקביל, אנו מגבירים את מאמצינו להבין את מקור הסימפטום החשוב והעיקרי של A-T - הפגיעה במערכת העצבים. מחקר זה מבוצע בעזרת שילוב של מספר רב של שיטות מחקר חלקן על שולחן המעבדה, וחלקן תוך שימוש בבעלי חיים בעיקר עכברי מעבדה. מרכיב זה בעבודתנו הולך וגדל, שהרי זו מטרתנו העיקרית: הבנת המחלה על כל מרכיביה, והתקדמות בחיפוש ריפוי תרופתי.

כל אלה באו לידי ביטוי בסדנה לחקר A-T שהתקיימה לאחרונה באנגליה. ראוי לציין כי בסדנאות אלה בולט קולה של קבוצת חוקרים, המקדישים את עיקר עבודתם לחקר A-T

במישור הקליני והמחקרי. חלק מחוקרים אלה הינם מוותיקי התחום וכמה מהם זוכרים עדיין את הסדנה הראשונה מסוג זה, שבה נכחתי כסטודנט.

ללא ספק, עברנו כברת דרך מאז. הטיפולים התומכים בחולי A-T התקדמו, וכך גם איכות חייהם וחיי המשפחות. אך עדיין לא הגענו אל מטרותנו העיקרית - פיתוח טיפול שיעצור את התקדמות המחלה או יאט אותה, ובשילוב עם אבחנה מוקדמת, ישנה כליל את חיי החולים ומשפחותיהם. אנחנו מבטיחים להקדיש את כל מאודנו למטרה זו. אתם ומשפחות החולים תהיו הראשונים לדעת על כל התקדמות.

בינתיים, אני מבקש להודות לכל פעילי העמותה על עבודתם הבלתי נלאית למען החולים ומשפחותיהם, ולמען קידום המחקר. ללא ספק, חוללתם תמורה עצומה בחייהם של חולי A-T בארץ. אנחנו מתברכים בעבודתכם, ומאחלים לכם הצלחה רבה.

שנה טובה,
פרופ' יוסי שילה



גילוי מוקדם של המחלה

ד"ר רז סומך MD PhD

מנהל מחלקת ילדים בצפון, מנהל השירות לאימונולוגיה חבר במרפאת A-T ארצית בית חולים ספרא לילדים

אטקסיה טלנגקטזיה (A-T), הינה מחלה גנטית ורב-מערכתית, המועברת בתורשה רצסיבית. כלומר שני ההורים צריכים להיות נשאים של המחלה כדי שרבע מילדיהם (ללא הבדל מין) ילקו בה. המחלה מתאפיינת בהפרעה נוירולוגית, שבירות כרומוזומים, ועל כן נטייה לממאירות, רגישות לקרינה מייננת. זו הסיבה שיש להימנע ככל שניתן מחשיפה לצילומי רנטגן ואחרים וחסר חיסוני. מדובר במחלה בה האינטליגנציה שמורה והחולים פשוט מקסימים, חלקם נעזר בכיסא גלגלים. החסר החיסוני בקרב חולים אלו, מתבטא בנטייה לזיהומים חוזרים ובעיקר בדרכי הנשימה. הוא נובע מסיבה ראשונית, כלומר הפרעה ראשונית במערכת החיסון ובעיקר בלימפוציטים מסוג T ו-B, או הפרעה משנית כתוצאה משיעול לקוי, חוסר קורדינציה של שרירי הבלעיה, מצב תזונתי ירוד ועוד.

ההפרעה הראשונית שכוללת כאמור את הלימפוציטים מסוג T ו-B, מתבטאת במספר נמוך של לימפוציטים ונוגדנים ותגובה ירודה לחיסונים. על כן חלק מהחולים מקבלים טיפול אנטיביוטי מניעתי יומיומי ועירווי נוגדנים אחת לחודש. לאחרונה החלו בארה"ב להשתמש בבדיקות סקר של ילודים על מנת לאתר מחלות חסר חיסוני. הבדיקה מבוססת על כימות מספר התאים הלימפוציטים. באופן זה מתגלים מוקדם, מיד לאחר הלידה תינוקות עם חסר חיסוני מלא ("ילדי הבועה"), הם מוכנסים לבידוד ומקבלים טיפול מציל חיים - השתלת מוח עצם. הסקר נהוג כבר מספר שנים, הוא מאד מוצלח ואנו מקווים כי יוכנס כבר השנה לסל הבריאות בישראל, כך שגם בארץ, תינוקות ללא מערכת חיסון יאובחנו מוקדם ככל האפשר. השימוש בבדיקה הזאת הביאה למספר גילויים מפתיעים. בשנים האחרונות חלק מהנבדקים שאותרו באמצעות הבדיקה והם לא "ילדי בועה", נמצאו בבירור גנטי כלוקים באטקסיה טלנגקטזיה. יתר על כן מספר חולי אטקסיה טלנגקטזיה ידועים נבדקו בדיעבד, ומסתבר שניתן היה לגלות את מחלתם מיד לאחר הלידה על ידי שימוש בשיטת סקר הילודים. כהורים לחולי אטקסיה טלנגקטזיה אתם בוודאי מבינים את המשמעות של גילוי מחלה מוקדם, מתן טיפול הולם והסבר מתאים על מחלת התינוק. אנו צופים שהכנסת הבדיקה לסל הבריאות ותחילת השימוש בה בסקר ילודים בארץ תאפשר איתור מוקדם לא רק של ילדי בועה חסר מערכת חיסון אלא גם של חולים עם מחלות אחרות במערכת החיסון דוגמת חולי אטקסיה טלנגקטזיה.



בברכה,
ד"ר רז סומך

מכתב ממשה דבי

משפחות וידידים,

שנה לא פשוטה עברה על חברי העמותה והמשפחות. התבגרות הילדים נתנה את אותותיה ורק דרבנה אותנו להמשיך במאבק במחלה, ובעשייה החשובה למען עתיד והווה טובים יותר עבור הילדים.

הייחודיות של העמותה למאבק במחלת ה-A-T היא במניפת העשייה המגוונת. נוסף על התרומה הגדולה למחקר הרפואי והסיוע הבירוקרטי העיקש למציאת פתרונות בנושאים שונים עבור המשפחות, העמותה מתייחסת לצרכיו של כל ילד באופן אינדיבידואלי ומנסה לפתח אותו בתחומים האהובים עליו.

כששירן ז"ל היקרה סיימה את מבחני הבגרות בהצלחה זו הייתה חגיגה גדולה, רמי קליינשטיין הגשים לילדים עוד חלום כאשר חיבר והלחין עבורם שיר, אותו שרו לא פחות מכוכבי 'כוכב נולד'. ודולב, שחגג לאחרונה בר מצווה, זכה לטרקטור מדגם ייחודי שרק לו יש בארץ.

כל זאת הודות למנכ"ל העמותה, אורלי דרור אזוריאלי, שמצליחה, בין המאבקים ואתגרי היום יום, להשרות מהאופטימיות שלה ולהעניק רגעים ייחודים של אושר לילדים. אליה מצטרפים ידידי העמותה, אנשים גדולים עם נכונות אינסופית. אנו נמשיך לתמוך ולסייע בכל מה שניתן, כדי להקל על אורח חייהם של הילדים בהווה ולהוביל לקידום מציאת פתרונות למחלה. אני מאחל לכולנו שהשנה הזו תהיה טובה מקודמתה, שתביא איתה ניצנים של תקווה, בריאות והצלחות אישיות לכל ילד ומשפחה, וצליחת מכשולים והתקדמות במאבקי העמותה.

לשנה טובה תיכתבו ותיחתמו

משה דבי

מנכ"ל ומייסד דבי תקשורת, ידיד העמותה.



שהיה ליצוי A-T
 שנה שכולה יוצאת,
 בינאור ושלמה

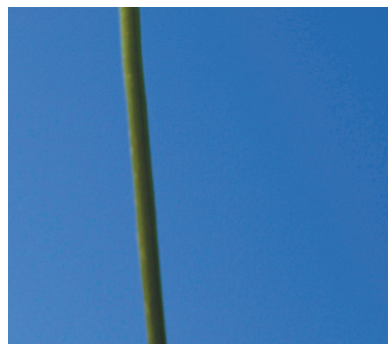
לילדי A-T המקסימים תמיד
 שמור מקום מיוחד בלב
 של כל עובדי והנהלת
 אפריקה ישראל מגורים.
 כמו בשנים עברו, אנחנו
 נמשיך ונתרום למען ההווה
 והעתיד שלהם, כדי שתהיה
 להם שנה טובה ומאושרת.



אפריקה ישראל מגורים



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



באהבה משכונות הסביונים ומכל אפריקה ישראל מגורים

מהנעשה בעמותה השנה - על קצה המזלג

העלאת מודעות בקרב רופאים: במסגרת העלאת המודעות בקרב הקהילה הרפואית למחלת ה-A-T, שלחנו כ-1,000 עלונים מקצועיים בדיוור ישיר לרופאי כל קופות החולים ובתי החולים, העשויים לקבל ילד המגלה סימנים ראשונים של המחלה. בהתאם להתמחות הרופא, העלונים מציינים מהם הדגשים לאבחון המחלה ומהן הבדיקות שניתן לעשות שיאשרו את האבחנה.

עלונים לגופים רפואיים: עלוני הגברת המודעות למרפאה הארצית לחולי A-T בבית חולים ספרא בתל השומר נשלחו לכל הגופים הרפואיים הרלוונטיים - טיפות חלב, מכונים גנטיים, רופאים נוירולוגים, מכונים להתפתחות הילד, לשכות בריאות, מחלקות לרפואה קהילתית במשרד הבריאות (כ-4,000 עלונים).

עלונים לקהלי יעד: הפקנו עלוני מידע חדשים להגברת המודעות לבדיקות גנטיות של מחלת ה-A-T בשפות עברית ואנגלית והם הופצו לקהלי יעד, בעיקר אוכלוסיות בסיכון. באמצעות שיתוף פעולה שרקמנו עם "דור ישרים" - אגודה למניעת מחלות גנטיות, הצלחנו להפיץ את העלון בקרב האוכלוסייה החרדית-ספרדית אשר בדרך אחרת לא היתה נגישה לנו.

כנסים רפואיים: העמותה השתתפה בכנסים רפואיים, לרבות כנס חיפ"ק השנתי (החברה הישראלית לפדיאטריה קלינית) וכנס בנושא "מחלות גנטיות נדירות מדמיון לטיפול" שהתקיים במרכז הרפואי מאיר.

כנס מודעות: קיימנו כנס להגברת המודעות במתנ"ס בכפר עוזיר בשיתוף המועצה המקומית, לשכת הבריאות האזורית והתחנה לאם ולילד המקומית ואיש הדת המקומי עבור הכפרים באזור. בסיכום הכנס הביעו נציגי הממסד האזורי את רצונם בהמשך שיתוף פעולה והרחבת הפעילות להגברת המודעות בקרב תלמידי בית הספר התיכון.

סרטים חינוכיים: הפקנו סרט חינוכי להגברת המודעות למחלה ולבדיקות הגנטיות לאיתור נשאות. הסרט הוקרן באירוע ההתרמה האחרון של העמותה ויוקן בעתיד במסגרת ימי חשיפה לקהלי היעד.

אינטרנט: עדכנו את התכנים באתר האינטרנט של העמותה ואנו עמלים על תרגומו לאנגלית וערבית. במקביל חידשנו את דף הפייסבוק של העמותה.

קידום חקיקה: העמותה חברה לעמותות נוספות, שהקימו קואליציה לקידום חקיקה בעניין זכויות של חולים במחלות נדירות בכלל ובדיקות גנטיות לגילוי מוקדם בפרט, וכן להגברת המודעות לצרכיהם ולזכויותיהם של החולים.

טיפולים בבתי הילדים: הודות לתרומתה של קרן משפחת אריסון ותורמים נוספים, הענקנו טיפולי פיזיותרפיה נשימתית לילדים בבתייהם. הטיפול נעשה בידי פיזיותרפיסטים מומחים, אשר עברו הדרכה אצל הפיזיותרפיסט הנשימתי במרפאת הריאות בבית החולים לילדים ע"ש שיבא תל השומר. הטיפול כולל שימוש באביזרי נשימה כגון "טרי פל", שימוש במכשיר משעל והדרכה לעזרה בשיעול והפעלה כללית של חגורת הכתפיים. כל זאת במטרה ליעל את מערכת הנשימה של החולים, לשמור על "ניקיון" הריאות ולמנוע דלקות ריאה וסיבוכים נשימתיים. הפיזיותרפיה הנשימתית היא בבחינת טיפול מציל חיים.

השתתפות בתוכנית הכשרת מנכ"לים של עמותות: הודות לתרומתם של בנק פועלים שולבה מנהלת העמותה בתוכנית להכשרת מנכ"לים בפקולטת הניהול על שם רקאנטי באוניברסיטת תל-אביב. כמו כן, שולבה גם בתוכנית ניהול נוספת של ציונות 2000 ובתרומתה של חברת פיידר.

פרויקט מודעות בבית הספר "ליידי דיוויס": בעקבות כתבה שפורסמה בירחון לאישה בחודש נובמבר 2012 על סיפורה האישי של מנכ"לית העמותה כאם לילד חולה, נרקם פרויקט משותף עם בית הספר ליידי דיוויס בת"א במסגרתו הרצתה המנכ"לית בפני תלמידי בית הספר.

שיתופי פעולה

- העמותה פועלת ליצירת שיתופי פעולה עם עמותות וארגונים שונים כגון: עמותת אילני חסד, משאלת לב, בית הגלגלים, איל"ן, וראיטי, שמחה לילד ועוד.
- העמותה פעילה בפורום עמותות למחלות גנטיות נדירות הפועל למען קידום זכויות, חשיפה והסברה. כמו כן, העמותה ממשיכה להיות סמל להצלחה ועשייה ועמותות רבות באות להתייעץ וללמוד מפעילותה ומניסיונה.
- עמותת אוהדי הכדורסל של הפועל חולון אימצה את העמותה למאבק במחלת ה-A-T. במסגרת האימוץ, יתארחו הילדים במשחקי הקבוצה, ושחקני ואוהדי הקבוצה יקחו חלק בפעילויות השונות של העמותה.



יום כיף לילדי הדרום



עמי מטייל



כנס חיפ"ק

בריאות ואיכות חיים



נותן לילדים אוויר: גיל מלמד איך לנשום נכון

גיל סוקול הוא פיזיותרפיסט נשימתי, בין הבודדים בארץ, שפיתח טיפול מיוחד לחולי AT - מחלה גנטית המקשה על החולים בה לנשום. הוא עבר מבית לבית כדי לסייע להם בפעולת הנשימה ומסביר כי הטיפול המוגדר כ"מציל חיים" כמעט ולא ממומן ע"י הקופות. צפו בגיל מעניק לילדים החולים אוויר לנשימה

דולב בן ה-12 ואוראל בן ה-21 חולים במחלה קשה - AT. הם מתקשים בפעולה הכי בסיסית ואלמנטרית שכולנו עושים מדי יום - לנשום. בזכות גיל סוקול, פיזיותרפיסט נשימתי ו"הסיירת הנשימתית" אותה הקים, הם ועוד מאות חולים ברחבי הארץ, יכולים לחיות.

סוקול ועוד 6 פיזיותרפיסטים אותם הכשיר, מגיעים לבתיהם של החולים להעניק להם טיפול נשימתי מציל חיים, כיוון שאינם מסוגלים לנשום נכון ואפילו להשתעל באופן אפקטיבי. לדברי המשפחות, לאחר מאבק ממושך, הצליחה העמותה להכרה במחלה, לקבל את הסכמת משרד הבריאות שהטיפול הנשימתי אכן מציל חיים. אולם קופות החולים כמעט לא מממנות את הטיפולים, והנטל על המשפחות קשה מנשוא.

הצליח לקום מכיסא הגלגלים

במפגש הראשון של דולב קהלי בן ה-12 עם גיל הוא חשב ש"זה עוד אחד מהטיפולים הניסיוניים והמיותרים". אבל אחרי כמה מפגשים, דולב שלא יכול היה ללכת והיה מרותק לכיסא גלגלים, הצליח לרדת מהכיסא ולעמוד על רגליו ואפילו לעשות כמה צעדים. אחרי כמה חודשים הוא אף התחיל ללכת לחוג.

גם אוראל בן ה-21 שאמו הקימה את העמותה בשנת 1999, מצליח לשיר, ללמוד ולתפקד בזכות הטיפול המסור של גיל. "גיל מציל לבן שלי את החיים", אומרת אמו אורלי.

מחלה תורשתית הפוגעת בילדים

מחלת AT היא מחלה תורשתית קשה הפוגעת בילדים. הילדים נולדים כילדים "רגילים" ובהדרגה מתחילים לאבד את שיווי המשקל ומתקשים בהליכה עד שבגילאי 10-9 הם נאלצים לעבור לכיסא גלגלים, ולמעשה מאבדים כל יכולת לתפקד באופן עצמאי.

המחלה פוגעת גם במערכת החיסונית, גורמת לזיהומים רבים וקיימת אצל החולים נטייה לסרטן. תוחלת החיים הידועה לחולים היא עד העשור השלישי לחייהם, כאשר איכות החיים של הילדים ובני משפחותיהם היא קשה, והם מבליים ימים רבים באשפוזים בבתי חולים.

סוקול אומר: "מדובר בטיפול מציל חיים. טיפול נשימתי נקודתי יאפשר איכות חיים טובה יותר לילד ואף עשוי לשפר את מצבו הבריאותי. טיפול כזה עולה 200 שקלים ליום, וקופות החולים הסכימו להשתתף בהוצאות בתנאים לא ריאליים ובהחזר של 33 שקלים בלבד".

המלאכה עוד מרובה

מה אנו מתכננים? מעבר לפעילות השוטפת ומימוש מטרות העמותה:

- הגברת המודעות בקרב הציבור החרדי ובשיתוף פעולה עם משרד הפרסום "אגס" למגזר החרדי, שנרתם (באמצעות פרסום יהושע) לסייע במטרה חשובה זו. הפרויקט יופעל בשיתוף רבנים מובילי דעה ובעלי השפעה במגזר ובשיתוף אגודת דור ישרים.
- איתור אוכלוסיות סיכון בפריפריה ופעילות להגברת המודעות בקרב האוכלוסייה באזורים אלו.
- שבוע מודעות למחלות גנטיות בגבעת שמואל, בה קיימת קהילה תומכת ומעורבת בפעילות העמותה, בשל היכרותם עם ילד חולה A-T המתגורר בעיר.
- פעילות מול נשאים ומשפחות החולים לעידוד בדיקות נשאות לזוגות הרוצים להביא ילדים לעולם. קיים חשש מדור נוסף של חולים בגין אי קיום בדיקות אלה.
- המשך הפעילות להגברת המודעות למחלה ולמניעתה במגזר הערבי.
- קיום יום עיון לרופאים ומטפלים בתחום ה-A-T.
- מירוף משותף להגברת המודעות עם עמותת CF בו ישתתפו ילדי העמותות, משפחות, ידידים, תומכים והקהל הרחב.
- המשך פעילותינו להעלאת המודעות באמצעות פרסום ויחסי ציבור.
- הקמת ניידת טיפולים נשימתיים אשר תכלול בתוכה חדר כושר עם מיטב המטפלים הנשימתיים, שתהווה השלמה ותוספת לטיפול הפיזיותרפיה הנשימתית הניתנים לחולים.
- הקמת מסגרת המשך לבוגרים בשיתוף עם ארגונים נוספים המטפלים באוכלוסיות דומות. בארץ קיים מחסור רב במסגרות לבוגרים, מסגרות שהן הכרחיות למימוש מטרתנו - לתמוך בחולים ולאפשר להם לקיים חיי שגרה מספקים ככל שניתן.
- שיתוף פעולה עם הצבא והמוסדות האקדמיים לשילוב החולים שסיימו את מערכת החינוך.
- הקמת פורום לחולי A-T שייתן מענה לשאלותיהם אונליין באמצעות האינטרנט.
- השתלבות הצוות הרפואי והפרה-רפואי של המרפאה הארצית לחולי A-T כגורם משפיע ודומיננטי בכנסים בינלאומיים בתחום ה-A-T.
- שיתופי פעולה עם ארגונים העוסקים במחלות קשות ונדירות אחרות, כאשר המטרה המשותפת היא השגת היעדים וזכויות לחולים במחלות נדירות.
- הצעת העמותה בכלים דיגיטליים - ביניהם קידום יזום ברשת החיפוש גוגל. ערבי התרמה והמשך גיוס כספים לעמותה.

אנו מתכננים להמשיך ולהצמיד קדימה את המרפאה הארצית לחולי A-T, אשר מהווה מוקד משיכה לכל המזרח התיכון ולארופה

אנו מתחייבים להמשיך ולחפש דרכי טיפול ומרפא לילדינו החולים.

מכתב ממתנדבת: חנה ארליך, מתנדבת במרפאה הארצית לחולי A-T

שלום רב,

הגעתי למחלקה לפני כ-3 שנים. הכול נראה מוזר, לא מוכר ואפילו מלחיץ. מהר מאוד גיליתי עולם מיוחד במינו של אנשים (אם ניתן היה, הייתי קוראת להם מלאכים ומלאכיות). מסורים באופן טוטאלי ועושים עבודת קודש נפלאה שגורמת לי בכל יום שאני פוקדת את המחלקה להתרגשות גדולה. המאבק ההרואי של כל הצוות כדי לעזור לילדים הנלחמים על חייהם ראוי ללא פחות מאשר צל"ש ענקי הכי גבוה שיש. במיוחד ברצוני לציין את יונית שבדרכה המיוחדת והאצילית נוגעת ללב כולם ולליבי במיוחד. מסייעת לה במקצועיות, רגישות רבה והרבה אהבה, דפנה העובדת הסוציאלית, ואני מצדיעה להן ולכל הצוות וכמובן לילדים ולמשפחותיהם.

באתי לתרום ויצאתי נתרמת!
ישר כוח!
תודה מכל הלב והמון אהבה
חנה



אוראל עם חבריו ביום הולדתו

אירועי התרמה

במהלך שנת תשע"ג קיימו שני אירועי התרמה:

- אירוע בתיאטרון הקאמרי בתל אביב עם הצגת בכורה של המחזמר הקלאסי המיוחד "קזבלן", בכיכובו של עמוס תמם.
- ערב התרמה בחוות רונית עם המופע המלא של להקת אתניקס ובהשתתפותו של רמי קלינשטיין.

בהזדמנות זאת, אנו מבקשים להודות לכל ידידי העמותה, אשר עושים לילות כימים להצלחת ערבי התרמה ומימוש מטרותיה של העמותה, לתורמים שהשתתפו באירועים חשובים אלו, לנותני החסות לערבי התרמה, ולכל האמנים הנפלאים שנרתמים למאבקנו. תודה מיוחדת לרמי קלינשטיין היקר ולחברת ההפקות "סקיי פרודקשנס" המלווים אותנו בנאמנות, באהבה ובמקצועיות לאורך השנים.



אמא בדמעות כותבת

שירן

ישנם ימים

מאוד קודרים ועצובים
שבהם חסרים לנו החיוך שלך
החיבוקים והאהבה שלך
שאין מספיק מילים
כדי להביע את מה שבפנים,
ישנם זיכרונות, ומתגעגעים
מרגישים חור עמוק בפנים
מנסים למצוא כוחות מבין הסובבים,
רוצים לומר מילות פרידה,
דברים שלא אמרנו וגם סליחה,
רוצים לומר שלא ייגמר
ובלב של כולנו תמיד תישארי
ואותך נזכור לעולמים
יהיה זכרך ברוך

סילביה דהן, אמא של שירן ז"ל



שירן 1990 - 2013



ימי כיף לילדי העמותה

השנה ערכנו שני ימי כיף לילדים ומלוויהם:

- ילדי הצפון והמרכז בילו והתארחו במרכז "מהותי" מקבוצת אריסון וזכו לסיור באוטובוס התיירים של חברת "דן". אנו מבקשים לנצל הזדמנות זאת ולהודות לחברת דן, למרכז מהותי ולמקדונלדס, אשר נרתמו והיו שותפים להצלחת יום זה.
- ילדי הדרום ביקרו בספארי ברמת גן בליווי ליצנים רפואיים, שהעלו חיוכים על פניהם.



מגשימים חלומות

נהג הטרקטור הצעיר בארץ



דולב קהלני הגיע לגיל בר מצווה וכמו כל ילד הוא למד את הפרשה שלו, תוכנן אירוע משפחתי גדול וההתרגשות הייתה בשיאה. אולם דבר אחד הפריע לו מאוד.

דולב חולה במחלת ה-A-T. דולב נעזר בקלנועית אשר מקלה על ההתנהלות היום יומית שלו, אולם הוא התאכזב להיכנס איתה לאירוע הגדול שלו.

חברת סקיי פרודקשנס נרתמה לסייע והכינה לו הפתעה. בסיוע העמותה למאבק במחלת ה-A-T והמשפחה של דולב, שגרה במושב, הם הפכו את הקלנועית לטרקטור אישי והגשימו לו את החלום הגדול ביותר - להיות נהג טרקטור! גם היום, הקלנועית ממשיכה לשמש אותו גם בצורתה הנוכחית, והוא ממש לא מתכוון לחזור לנהוג בקלנועית רגילה.



- במסגרת שיתופי הפעולה של העמותה עם ארגונים ועמותות משיקות, יצאה ניר אלון, חולת A-T לטיול באיטליה עם עמותת "שמחה לילד" ונהנתה עד מאוד. כמו כן, ניר המתגוררת בצפון ומשתתפת בפעילות השוטפת של עמותת שמחה לילד, המתקיימת על בסיס שבועי. בעמותת "שמחה לילד" מאמינים כי ליווי אישי ונתינת כלים חברתיים ונפשיים לילדים עם מחלות כרוניות או נכויות יאפשרו להם לגדול ולהתפתח לאנשים בוגרים, תוך מיצוי הפוטנציאל האישי הטמון בהם להשתלב בחברה הישראלית ולהפוך לחלק תורם ומשמעותי בבגרותם.



- עמי וייסביין אשר סיים את לימודיו לפני שנה, מנצל את הפז"מ שלו לפני כניסתו למסגרת יומית, בטיולים מעניינים ומאתגרים סביב העולם. הוא טייל ברוסיה, הולנד, איטליה שוויץ ואפילו בלפלנד הקרה והרחוקה. עמי כמובן מתכוון להמשיך במסעותיו סביב העולם גם בעתיד.



- אוראל אזוראל אשר חגג את יום הולדתו בטראבין בהרצליה עם חבריו המיוחדים, שמח לראות גם את רמי קלינשטיין, חבר העמותה וידידה, בין אורחיו. רמי איחל לאוראל מזל טוב ונתן לו מתנה את הדיסק החדש שלו "סיטואציות מורכבות" עם הקדשה אישית. רק בשמחות!



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

כל ההכנסות קודש לקידום מטרות העמותה.
התרומות מוכרות לצרכי מס עפ"י סעיף 46 א' לפקודת מס הכנסה

לתרומות:

03-5750503 | 03-6005449 | אורלי - 052-3560475 | office23@netvision.net.il

חפשו אותנו ב-  [www.a-t.org.il](https://www.facebook.com/atdisease)