



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

שנה טובה בסימן תקווה



ראש השנה תשע"ה



מה נעשה בשנה אחרונה

תורמים וידידים יקרים,

עוד שנה של עשייה מאחורינו. שנה שבמהלכה פעלנו ללא לאות לקדם את מטרות העמותה, שעיקרן לתמוך בילדים חולי A-T ובני משפחותיהם, לפתח את המרפאה הארצית לטיפול בחולי A-T ולהעלות את המודעות למחלה בקרב רופאים ואוכלוסיות בסיכון.

לצד ההישגים באו גם אבידות. אנו כואבים את לכתה בטרם עת של מירית דהן, יהי זכרה ברוך. נמשיך במאמצנו לרתום את הקהילה המדעית והרפואית לחקור מחלות נדירות ויתומות בתקווה למצוא להן מרפא. **פנינו נשואות קדימה לשנה חדשה! עבודה רבה עוד לפנינו.**

מי ייתן ותהיה זו שנה נוספת של הישגים ופריצות דרך, שנה בה נהפוך חלומות למעשים, שנה שתימצא תרופה שתיתן מזור לחולים ובני משפחותיהם.

אנו מודים לכם מאוד על תמיכתכם לאורך כל הדרך. שנה טובה, מבורכת, מאושרת ובריאה.

שלכם,

אורלי דרור אזוריאלי - מנהלת
לאון וייסביין-יו"ר



עמי וייסביין, בנו של מייסד העמותה, מר לאון וייסביין



כנס חיפ"ק - הגברת המודעות



מטרותיה של העמותה למאבק במחלת ה-A-T

תמיכה בחולים ובני משפחותיהם

העמותה עושה מאמצים רבים לספק צרכים רב-תחומיים כגון: טיפולים פרה-רפואיים הכוללים: פיזיותרפיה, פיזיותרפיה נשימתית, ריפוי בעיסוק, תקשורת, רכיבה טיפולית, הידרותרפיה (שחיה טיפולית) וכדומה, סיוע ברכישת כסאות גלגלים ובאיזרי שיקום אחרים.

כמו כן, סיוע בהסעות לטיפולים ולבתי חולים, סיוע במימון טיפולים רפואיים ופרה-רפואיים, סיוע ברכישת תרופות, מתן תמיכה נפשית למשפחות, ארגון פעילויות, ימי כיף, הגשמת משאלות ועוד. בשנה החולפת גייסנו משאבים מקרנות פילנתרופיות בארץ ובח"ל לטובת טיפולי פיזיותרפיה נשימתית בבתי הילדים - תכנית הדגל של העמותה במישור המניעתי.

כמו כן, עומדת לרשות החולים עובדת סוציאלית.



ידידי העמותה בערב
ההתרמה בקאמרי



ערב התרמה בהיכל התרבות

המרפאה הארצית לטיפול בחולי A-T

המרפאה הארצית לחולי A-T עברה מהיחידה הניירולוגית בביה"ח ספרא ליחידה למחלות ריאה ילדים, בראשותו של פרופ' אורי אפרתי ובניהולה של ד"ר יפעת סרוק. סיבוכים נשימתיים הם שכיחים בקרב חולי A-T ופוגעים באיכות ותוחלת החיים שלהם. על כן, השינוי הארגוני שנקטנו בו, המדגיש את חיוניותו של הטיפול הנשימתי עבור החולים, למרות ש-A-T היא מחלה ניירולוגית בהגדרתה, הוא בבחינת הישג חלוצי ומציב אותנו כמודל למרפאות של חולי A-T בעולם.

היחידה תנהל את התיק הרפואי של החולים, תוך דגש על בדיקת תפקודי ריאות. יש בה צוות רחב המונה פיזיותרפיסט, דיאטנית, פסיכולוג קליני, כבוי, רוקחת קלינית וכן מעבדת תפקודי ריאות. בנוסף, האחות המתאמת והעו"ס של המרפאה לחולי A-T שולבו במארג כוח האדם המקצועי של היחידה. זאת ועוד, הוספנו תקנים לרופא מנהל ופיזיותרפיסט נשימתי והודות לתרומה מיועדת, נוסף גם משרה של מזכירה.

הגב' יונית לוי, שהיתה האחות המתאמת של המרפאה מיום הקמתה, סיימה את תפקידה. יונית היתה עמוד התווך של המרפאה ועיצבה את אופייה הייחודי. שמחת החיים שלה הביאה הרבה אור לילדים ולמשפחותיהם. אנו מאחלים לה הצלחה בדרכה החדשה ומקבלים בברכה את האחות החדשה, הגב' אירנה ישראלוב.

שיתופי פעולה

אנו ממשיכים להיות חברים בקואליציה של מחלות יתומות ובאגודה לזכויות החולים, ולוקחים גם חלק בקואליציה לקידום חוק זכויות למשפחות לילדים עם צרכים מיוחדים. במסגרות אלה אנו מקדמים: חקיקת חוק ייעודי למחלות נדירות, ביצוע רשומה ארצית למחלות נדירות, הגדרת מסלול ייעודי לרישום תרופות למחלות נדירות בסל התרופות, ואת הקמתן של מרפאות מתמחות למחלות נדירות ומחקר של מחלות יתומות במימון ממשלתי.

קידום מחקר למציאת טיפול ומרפא למחלה

אנו משלבים ידיים עם עמותות של חולי A-T בעולם, בכדי לקדם ולהוציא לפועל מחקרים, אשר עשויים להוות פריצת דרך בטיפול בחולי A-T. בנוסף, אנו עושים כל שביכולתנו, במסגרת התקציבית אשר עומדת לרשותנו, לקדם מחקרים ומהלכים.



ניר אלון - חולת A-T



דולב - חולה A-T

העלאת המודעות למחלה בקרב הקהילה הרפואית והציבור הרחב

במסגרת מאמצינו להגברת המודעות למחלה בקרב קבוצות בסיכון ובקרב קהיליית הרופאים, אנו ממשיכים להשתתף בכנסים רפואיים חשובים, ולהגביר מודעות למחלה ע"י משלוח עלונים לדיסציפלינות רפואיות, אשר רלוונטיות למחלת ה-A-T. כמוכן, אנו ממשיכים בהגברת המודעות בקבוצות הסיכון לזוגות הרוצים להביא ילד לעולם. השנה שמנו דגש על האוכלוסייה החרדית, אנו ממשיכים לשותף פעולה עם דור ישרים - אגודה למניעת מחלות גנטיות בציבור הרחב, אשר באמצעותה אנו מפיצים עלון מידע של העמותה בקרב האוכלוסייה החרדית-ספרדית, אשר בדרך אחרת לא הייתה נגישה לנו. כעת אנו במגע עם משרד פרסום חרדי כדי להרחיב את מאמצנו במישור ההסברתי בקהילה החרדית.

הודות להגברת המודעות, יש עליה במספר הפניות לעמותה מהורים לילדים שיש חשד לגביהם שהם חולים במחלה. לשמחתנו, ישנה גם עליה בכמות משפחות החולים לבצע בדיקות נשאות ליתר בני המשפחה וכן בדיקות גילוי מוקדם במהלך הריון.

קצת מהפעילויות שהיו השנה



אוראל, בנה של אורלי דרוך - אזוראל מייסדת העמותה, עם חברי הילדות שלו.



בכפר נהר הירדן

ומה בהמשך?

- להמשיך ולהגביר את המודעות בקבוצות סיכון מורכבות יותר וכן בקהיליית הרופאים.
- לשלוח צוות רפואי מהמרפאה הארצית ל-A-T כנס בינלאומי בנושא היבטים הקליניים והמחקריים של A-T, אשר יתקיים בנובמבר 2014 בהולנד.
- לשתף פעולה עם עמותות למחלות נדירות אחרות, במטרה להגביר את המודעות וכן לקדם חקיקות בכנסת בנושא קידום בריאות ורפואה מונעת ובדיקות גנטיות.
- לקיים כנסים בנושא מחלת ה-A-T לרופאים ולמטפלים וכן כנס למטפלים הנשימתיים שלנו.
- לקיים מרוץ מודעות למחלת ה-A-T ולמחלות נדירות נוספות.
- לקדם את נושא התעסוקה לבוגרים נכים מעל גיל 21 אשר סיימו את מסגרות החינוך המיוחד ואין מענה עבורם.

כל זאת ועוד, לצד המשימות אשר הצבנו לעצמנו בתחילת הדרך ובהמשכה, לא נשקוט עד אשר יושגו מטרותינו וחזוננו.

- במסגרת פעילויות הווי וחברה לרווחת החולים ובני משפחותיהם, אירגנו נופש בכפר נהר הירדן. זו היתה הזדמנות למלא מצברים ולחדש כוחות הכילוי המשותף והמהנה חשוב לחיזוק חוסנו של הילד ומשפחתו.
- כמידי שנה, הודות לסולן הפקות ולמשפחת סכן היקרה, הילדים נהנו מהמחזה המרהיב של הפסטיגל.
- הודות לעמותת הקו המאחד, נהנו ילדינו ממחנה חורף מדהים באילת.
- הודות לתרומה של חברת פיזר וציונות 2000, השקנו אתר אינטרנט חדש והוא צפוי לעלות גם באנגלית ובערבית. בין היתר כולל האתר תכנים לחולים ולמטפלים, מידע על שירותי העמותה ופעילותה וכן מידע בנושא מיצוי זכויות. האתר הוא כרטיס הביקור של העמותה ושער למתנדבים ותורמים.
- קיימנו שני ערבי התרמה גדולים, אשר להם רתמנו אמנים מהשורה הראשונה. באירוע של חודש יוני שנערך בהיכל התרבות בתל אביב גייסנו למעלה מ-400,000 ₪ לפעילות העמותה.



ד"ר יפעת סרוק

שלום לכל מטופלי המרפאה, בני המשפחות והצוות היקר,

זו היתה שנה של התחלות חדשות. המרפאה הפכה להיות חלק ממרפאת הריאות של ביה"ח "ספרא". בעקבות המעבר הזה מעניקה המרפאה טיפול בינתחומי עשיר, מפיזיותרפיה מתקדמת ועד למערך סוציאלי ופסיכולוגי קשוב ונמרץ. התכניות לשנה הקרובה כוללות שיפור נוסף של מערך הפיזיותרפיה הביתית, עם דגש על פיזיותרפיה מקצועית. אנחנו מקווים לספק עזרים שיאפשרו למשפחות לבצע טיפולי פיזיותרפיה ביתיים יומיומיים. כמו כן, נשים דגש על אבחון גנטי טרום-לידתי. אנחנו מקווים לערוך במהלך השנה יום עיון שיציג את המחקרים המתקדמים ביותר בנושא A-T. יום זה יאפשר למשפחות ולרופאי הקהילה המתמודדים באופן יומיומי עם A-T להתעדכן, לשאול שאלות ולחזק את הקשר המקצועי והאישי עם המרפאה.

אני מאחלת לכולנו שנה של עבודה, התקדמות ובריאות. שנה טובה.

ד"ר יפעת סרוק
היחידה למחלות ריאה בילדים
המרכז הארצי ל-A-T
ביה"ח לילדים ע"ש אדמונד וילי ספרא



דפנה טנא-טוויזר

דברים מפי עו"ס העמותה:

השירות הסוציאלי בעמותה עושה מאמצים לראות את חיי הילדים, הבוגרים ובני משפחותיהם על המכלול הרחב שלהם, ולתת מענה מקיף ככל שניתן לצרכים העולים על ידי המשפחות או מזוהים על ידי צוות המרפאה והעמותה.

לאור הקשיים שחווים הילדים והבוגרים, המתמודדים עם מחלת A-T על מורכבותה, אנו שמים דגש על שיפור איכות החיים ורווחת המשפחות, מתוך האמונה כי לחוסנה של המשפחה השפעה ישירה על יכולת ההתמודדות של החולה.

בשנה החולפת המשכנו לפעול בין היתר בנושא מיצוי זכויות לקבלת תרופות ושירותים דרך קופות החולים, ביטוח לאומי ומתן מענה לצרכי הילדים במסגרות החינוך, גייסנו ארגונים נוספים למתן תמיכה כלכלית לצורך רכישת אביזרי ניידות והגשמת משאלות ופעלנו לשילובם של בוגרים במסגרות המשך המשמעותיות כל כך לילדים שבגרו, הן בפן התעסוקתי והן בפן החברתי.

בשנה החדשה נמשיך לפעול להגברת המודעות למחלה ולבדיקות נשאות בקרב המשפחות המוכרות לנו, כמו גם באוכלוסיות סיכון. נלווה משפחות חדשות בראשית דרכם, נתמוך בילדים, בהורים ובמשפחה המורחבת ונמשיך ללוות משפחות שאיבדו את יקיריהן.

בברכת בריאות איתנה ושנה טובה!
דפנה טנא-טוויזר, עו"ס העמותה למאבק במחלת ה-A-T

פיזיותרפיה נשימתית - הנאה ומניעה

בשנתיים וחצי האחרונות, אני זוכה להיות חלק מפעילות מדהימה של העמותה למאבק במחלת ה-A-T. העמותה שמה לה למטרה להשפיע על חייהם של הילדים והילדות, הנערים והנערות, הסובלים מן המחלה בצורה הישירה ביותר ע"י מתן טיפולי פיזיותרפיה בביתם.

העמותה, אשר מאגדת את הפעילות הארצית שנעשית למען החולים ומשפחותיהם, מאפשרת לכל ילד וילדה, נער ונערה לקבל טיפולי פיזיותרפיה נשימתית פעמיים בשבוע בביתם. המשפחות אשר עושות גם כך מאמצים רבים בהבאת הילדים לטיפולים, נהנות מטיפול בבית - על הכסא בסלון, על השטיח ואפילו על המזרון על הרצפה - במקום הנוח ביותר למטופל. את הטיפולים מבצעים פיזיותרפיסטים נשימתיים - פיזיותרפיסטים אשר השתלמו ספציפית במתן טיפולים נשימתיים - טיפולים אשר מחזקים את שרירי הנשימה, הידיים והכתפיים, ובכך מאפשרים נשימה קלה ויעילה יותר ומונעים החמרה במצב הנשימתי וסבל ממחלות עונתיות. בטיפול משולבים מכשירים אשר נרכשים על ידי העמותה ונתנים לילדים בחינם. מכשירים אלו משפרים את יכולת הנשיפה והשאיפה של שרירי הריאות ובכך מונעים הצטברות ליחה וקשיי נשימה. העמותה אף מספקת מכשירי שיעול, אשר מהווים את קדמת הטכנולוגיה בטיפולים נשימתיים ומונעים דלקות ריאה והחמרה במצב הנשימתי ע"י שיעול אוטומטי.

הטיפולים ניתנים בביתם של חולי A-T בכל רחבי הארץ, מהעיירה כסייפה בדרום ליד ערד, דרך ערי המרכז, הכרמל ועד צפון הארץ. הטיפולים ניתנים במשך כל ימות השנה. אוכל להעיד שקבלת הפנים של המשפחות תמיד תלווה בכוס מים קרים או תה חם, בהתאם לעונה ולמזג האוויר.

בטיפולים, הילדים משתפים פעולה הן בתרגילים הקשים ובנשיפות במכשירים והן במשחקים המחזקים את הידיים ומרחיבים את בית החזה - משחקי כדור קטן ותרגילים על הכדור פיזיו הגדול, נשיפות לבועות סבון וניפוח בלונים. בהיותי שגריר של העמותה, אני רואה את השינוי המיידי שהטיפול עושה - מההרגשה של הילד שהוא מסוגל לשחק קצת, לרקוד ואף לשיר ועד הירידה המשמעותית במספר דלקות הריאה ושימור ושיפור היכולת הנשימתית הטיפולים מאפשרים אוויר לנשימה לילדים אשר כה זקוקים לו.

לסיכום ניתן לומר שהפעילות המבורכת של פיזיותרפיה נשימתית ע"י העמותה בדרך של מניעה, מסמנת את מה שהרפואה כולה הולכת לקראתו - מתן טיפולים המעכבים ומונעים מחלות ולא רק טיפולים שאחרי, בנסיון לרפא ולהציל.

אבי שחר
פיזיותרפיסט נשימתי



דולב ואביו



קארין ואביה



אבי שחר (מימין) עם אחד ממטופליו





חנה ארליך

אנו מודים לכל הקרנות והגופים שתורמים ותומכים בפרוייקט הפיזיותרפיה הנשימתית:

הקרן המשפחתית ע"ש תד אריסון
קרן ברכה
קרן פרידברג ידידות טורונטו
טבע תעשיות פרמצבטיות בע"מ
ועדת עזבונות לטובת המדינה
קרן מלגות ומחקר בענף הבניה והקהילה
קרן שורש
קרן מתנה
קרן סוכל
קרן קירשנר לואב

אנו נפרדים מגב' חנה ארליך היקרה, לאחר ארבע שנות התנדבות במסירות ובנאמנות במרפאה הארצית לחולי A-T בבית חולים ספרא לילדים, ומאחלים לה להמשיך בדרכה כעשייה מבורכת ובריאות טובה.

מכתב מידידת העמותה חנה פאייר

העמותה למאבק במחלת ה-A-T היא דוגמה ליוזמה מעוררת השראה, שהצליחה לרתום שותפים רבים מהקהילה העסקית למען הילדים החולים ובני משפחותיהם. ההירתמות הזו אינה דבר מובן מאליו, לאור העובדה שהמחלה פחות מוכרת בציבור הרחב ולאור התחרות הקיימת מצד גורמים רבים במגזר השלישי על תשומת הלב של הקהילה העסקית. שורת ההישגים שרשמה העמותה בשנות פעילותה, בזכות הצוות המוכשר שמוכיל אותה, מלמדת כי כישורים יזמיים יכולים להוביל כל ארגון להשיג כמעט כל יעד שיציב לעצמו.

בפועלים שוקי הון, כחלק מקבוצת בנק הפועלים, אנו רואים באחריות החברתית ובקיימות תפישה אסטרטגית וחברתית לניהול פעילות עסקית, תוך יצירת ערכים כלכליים, חברתיים וסביבתיים. מעבר לפעילות העסקית השוטפת, כל גוף עסקי חייב לראות עצמו חלק אינטגרלי מהקהילה, וזה הבסיס למחויבות שלו לקידום והעצמת הקהילה.

אני מאמינה שהתפישה הזו צריכה לקבל ביטוי באמצעות השקעה בקהילה בכמה ערוצים: פעילות חברתית מגוונת המבוססת על דיאלוג ועל שיתופי פעולה רבים עם גופים מכל המגזרים, התנדבות מתמשכת של עובדים ותרומות. זו התפישה שמנחה אותנו, בפועלים שוקי הון, ואני מאמינה כי הרחבת מעגלי ההשפעה של המגזר העסקי וקידום ערכי קיימות ואחריות חברתית, תתרום לאורך זמן ליצירת חברה ערכית וטובה יותר.

חנה פאייר
פועלים שוק הון

חנה פאייר



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

כל ההכנסות קודש לקידום מטרת 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

www.a-t.org.il | חפשו אותנו ב-f