

טובה

שנה

ראש השנה תשע"ו - 2015

העמותה למאבק
במחלת ה-A-T

ערה"ש תשע"ו

תורמים וידידים יקרים,

אני שמחה לשותף אתכם בעשייה הענפה של העמותה למאבק במחלת ה-A-T. בעלון זה תוכלו להתרשם מפעילותנו בשנה החולפת בתחום המניעה, ההסברה, העלאת מודעות ורווחת החולים. החכמנו, צברנו ידע נוסף על המחלה וזיהינו צרכים חיוניים על סמך סקרי קהל, למימון פעילותנו העתידית. כמו כן, טיפחנו שיתופי פעולה אשר הביאו עמם הזדמנויות חדשות.

אני נרגשת במיוחד מהישגי העמותה במישור המניעה. הודות לשיתוף פעולה פורה עם עמותת דור ישרים ומכון פוע"ה, אנו מקדמים בדיקת נשאות ל-A-T בקהילה החרדית, בקרב עדות שהן בקבוצת סיכון, ובקרב הציבור הדתי-לאומי. לבדיקה הגנטית תפקיד מרכזי במניעה, ולפיכך יכולת הכניסה והמענה בקרב אוכלוסיות בלתי נגישות, היא אבן דרך חשובה במאמצנו למגר את המחלה בישראל.

לא פחות מרגש הוא תחילתו של ניסוי קליני בחולי A-T. בפעם הראשונה, אנו מביאים את פירות המחקר של A-T אל החולה. היום יותר מתמיד, מוחשי וממשי משפט הדגל של העמותה - יש בי תקווה והיא תנצח.

אני מייחלת שהשנה החדשה תהיה שנה נוספת של הישגים ופריצות דרך, שנה בה נהפוך חלומות למעשים.

**אני מודה לכם מאוד על תמיכתכם לאורך כל הדרך.
שנה טובה, מבורכת, מאושרת וברירה.**

שלכם,

אורלי דרור אזוריאל



המרפאה הארצית

המרפאה הארצית לטיפול בחולי A-T בביה"ח לילדים ספרא בתל השומר מהווה מוקד ארצי רב-תחומי לאבחון וטיפול במחלה, ואחת משלושת המרפאות המובילות בעולם לטיפול בילדים חולי A-T. על צוותה נמנים מומחים בניירולוגיה, אימונולוגיה, ריאות, אונקולוגיה, שיקום ילדים, דיבור ופתולוגיות שפה. אלה מקיימים קשר הדוק עם הקהילה הרפואית הבינלאומית וחולקים עמה את הידע והניסיון שלהם.

בשנה האחרונה, במימון העמותה, השתתפו רופאי המרפאה בכנס קליני בהולנד - A-T Clinical Research Conference - שהציג טיפולים חדשים בחולים ומחקרים עדכניים. רופאי המרפאה הציגו פוסטרים מדעיים בכנס ונתרמו רבות מהידע והפרקטיקה של קולגות מהעולם. הצוות עתיד לקחת חלק בכנס מחקרי רב-משתתפים שיתקיים השנה בבייג'ין The International Ataxia Telangiectasia Workshops. העמותה מעודדת את השתתפותם של מומחים מטעם המרפאה וחוקרים מובילים בתחום בכנסים בינלאומיים חשובים, המציבים את ישראל כחזית הטיפול והמחקר בתחום של מחלת ה-A-T. השתתפותם מבטאת את השאיפה שלנו למצוינות ואת הרצון שלנו לפרוץ את גבולות המדע.

בצד הכנסים לקהילה הרפואית הבינלאומית, נשאנו פנינו גם לעבר הקהילה הרפואית המקומית. קיימנו בחודש מרץ כנס עדכונים ב-Ataxia Telangiectasia, אשר יועד לרופאים, צוותים רפואיים וחוקרים מכל הארץ. הכנס דן במעורבות הריאתית בחולי A-T, החסר החיסוני, ביטויים ניירולוגיים של המחלה וטיפול נשימתי



פרופ' אורי אפרתי וד"ר יפעת סרוק
בכנס רפואי ארצי בנושא מחלת ה-A-T

בחולים. כמו כן, התייחס להתמודדות של המשפחה עם מחלה כרונית אצל אחד מילדיה, בפרקטיקה של עבודה סוציאלית. בנובמבר קיימנו יום הדרכה בנושא טיפול נשימתי לחולי A-T עבור כל הפיזיותרפיסטים הנשימתיים המטפלים בילדים חולי A-T בבתייהם. גיל סוקול, הפיזיותרפיסט הנשימתי הראשי של המרפאה, הציג חידושים המיושמים בטיפול הנשימתי והדגים אותם בעזרת דולב קהלני, חולה A-T. ד"ר יפעת סרוק, מנהלת המרפאה, הרצתה על המחלה ובעיות הנשימה המאפיינות חולי A-T, הפוגעות באיכות חייהם ובבריאותם.

בשנה שחלפה, הוזמן צוות המרפאה לבקר במעבדה של פרופ' יוסי שילה, חוקר בפקולטה לרפואה ע"ש סאקלר באוניברסיטת תל אביב ומי שזיהה את הגן הפגוע הגורם למחלת ה-AT (ATM) והתוצר שלו, חלבון ATM, אשר בהיעדרו נגרמות פגיעות חמורות במערכת העצבים ובמערכת החיסון ונטיית יתר לסרטן. פרופ' שילה הציג בפני הצוות את המעבדה, סיפר על התפתחויות בתחום המחקר הקליני והסביר על תפקידו של החלבון, בהגנה על החומר התורשתי (ד.ג.א) מפגיעתם של גורמים סביבתיים כגון קרינה וכימיקלים שונים. ללא החלבון, מנגנוני ההגנה אינם פועלים כראוי, ועל כן מתפתחים התסמינים של מחלת ה-A-T. ככלל אנו רואים חשיבות רבה לקרב את הצוות הרפואי למדע הקליני, על מנת לאפשר להם היכרות טובה יותר עם מושא המחקר והאכולוסייה שבה הם מטפלים.



משרד הבריאות

קיבלנו בתדמיה רבה את ההחלטה של משרד הבריאות להפסיק את התמיכה במרפאות הארציות, בכללן המרפאה הארצית לחולי A-T. משמעות ההחלטה היא שעל העמותה לשאת בהוצאות של המרפאה ללא כל סיוע ממסדי. זאת למרות המלצותיה של הוועדה למחלות נדירות, בראשותה של שרת הבריאות לשעבר, להרחיב את התמיכה במרפאות ארציות ואף להקצות להן תקנים. לנגד עינינו ראינו את המרפאה, מפעלה החשוב ביותר של העמותה, עוברת בהדרגה למימון ממשלתי שיבטיח לה יציבות ואריכות ימים, אך ההחלטה החדשה מחזירה אותנו כמה שנים אחורה. אנו פועלים נמרצות מול משרד הבריאות ושלוחותיו כדי לשנות את רוע הגזירה.

העלאת המודעות למחלה בקרב מוקדי הידע הרפואי והציבור הרחב, ובפרט אוכלוסיות בסיכון

המשכנו במאמצנו להעלות את המודעות של הקהילה הרפואית למחלה, באמצעות השתתפות בכנסים מקצועיים חשובים של חיפ"ק (החברה הישראלית לפדיאטריה קלינית) וחיפ"א (החברה הישראלית לפדיאטריה אמבולטורית), וכן בכנס מחלות נדירות. פעילתנו לאורך השנים באפיק זה הביאה לכך שיותר ויותר רופאים בקהילה מכירים את מחלת ה-A-T ויודעים על קיומה של המרפאה ארצית.

מאמצנו להעלות את מודעות הציבור התמקדו בעיקר בקבוצות סיכון, ובראשן הציבור החרדי. אנו ממשיכים לטפח קשרים הדוקים עם עמותת דור ישרים, ארגון חרדי שקם כדי למנוע מחלות גנטיות

אשר נפוצות בקרב יהודים באמצעות ביצוע בדיקות סקר גנטיות לצעירים לפני שידוך. כיום המעבדות של דור ישרים ערוכות לקיים בדיקה גנטית לזיהוי המחלה בעדות השונות.

על אף שבדיקות לגילוי מחלות גנטיות מתבצעות כמעט באופן שגרתי בציבור החרדי האשכנזי, דווקא בקהילה החרדית הספרדית, הנמצאת בסיכון גבוה לנשאות של A-T, המודעות למחלות גנטיות, ובכללה מחלת A-T נמוכה. כדי לקדם באופן משמעותי את פעילותנו במישור המודעות והמניעה בקרב אוכלוסייה זו, הקמנו וועדת היגוי שבה שותפים דור ישרים, מכון פוע"ה (פריון על פי הלכה), משרד הפרסום אגס לציבור החרדי, משרד הפרסום יהושע TBWA וכן משרד יח"צ של דבי תקשורת. יחד גיבשנו תכנית אסטרטגית להעלאת מודעות הציבור החרדי הספרדי לביצוע בדיקה גנטית לגילוי נשאות ל-A-T. עוד שמנו לנו ליעד להגיע אל הציבור הדתי לאומי, שם בדיקות לנשאות גנטית הן נמוכות. שיתוף הפעולה עם ארגונים מוכרים ולגיטימיים בציבור הדתי והחרדי פותח לנו ערוץ יעיל להסברה ומניעה, ומנגיש ידע חשוב לאוכלוסיות סיכון שעשו למנוע עוד טרגדיה משפחתית. בימים אלה יצאו דור ישרים במודעות בעיתונות החרדית והדתית לאומית המיידעות על הבדיקות לגילוי מחלות חמורות בקרב עדות המזרח והן בקרב עדות אשכנז. כמו כן, יתקיים כנס מיוחד לרבנים ומובילי דעת קהל בציבור החרדי ספרדי.

קריאתו לאחרונה של הרב הראשי הספרדי לצעירים חרדים, טרום אירוסין, לבצע בדיקות גנטיות באמצעות דור ישרים חיזקה את ידינו וסיפקה לנו עיתוי הולם לפרוץ לתודעה. בעקבותיו יצאו רבנים נוספים בקריאות דומות בקהילותיהם. לאחר שתיווצר מודעות חזקה בציבור ויהיה גיבוי רבני, נציגים של דור ישרים



גיל סוקול בטיפול נשימתי

פיזיותרפיה נשימתית

בשנה האחרונה המשכנו לממן טיפולי פיזיותרפיה נשימתית לילדים חולים בבתיים על בסיס ההבנה שעל אף שמחלת ה-A-T היא מחלה נוירולוגית חיסונית במהותה, סיבוכים נשימתיים מהווים גורמי סיכון משמעותיים לתחלואה משנית ופגיעה באיכות ואריכות חייהם של חולי A-T. לפיכך נודעת חשיבות לניקוז הפרשות מהריאות באופן סדיר ואפילו יומיומי. הטיפול נעשה בידי פיזיותרפיסט נשימתי, אשר עבר הדרכה ייעודית לטיפול בילדים חולי A-T. בהקשר זה ראוי לציין שבשנה האחרונה עברה המרפאה הארצית לחולי A-T לפעול תחת ניהולה של היחידה למחלות ריאה בילדים בבית חולים ספרא. מעתה מנהלת היחידה את התיק הרפואי של החולים תוך דגש על בדיקת תפקודי ריאות. השינוי החשיבתי והארגוני שנקטנו בו הוא הישג משמעותי וחלוצי ומהווה מודל למרפאות של חולי A-T בעולם.

על אף שמשרד הבריאות הכיר במחלת ה-A-T כמחלה סומאטית המזכה את החולים בסל שירותים פרא-רפואיים, בכללם טיפולים נשימתיים בבתיים, הכרה זו אינה מתורגמת הלכה למעשה ע"י קופות החולים. העמותה שוקדת על יישומה של המלצה מחייבת במסגרת סל השירותים לחולים.

גם בתגובה לממצאים שהצביעו על כך שבמשפחות הגרעיניות והמורחבת של החולים לא מתבצעת בדיקת נשאות, על אף שמחלת A-T היא תורשתית (בכל הריון של זוג שבו שני ההורים הם נשאים של הגן הפגום, קיים סיכון של 25% שהעובר יחלה במחלה).



פרופ' יוסי שילה בהרצאה לצוות המרפאה הארצית לחולי A-T

בתוך המוסדות, ובהן בדיקת נשאות ל-A-T.

אנו נושאים את הדגל. בזכות ההתערבות שלנו, בדיקות סקר גנטיות יהפכו בהדרגה להליך מקובל ושגרתי בציבור החרדי הספרדי, לשם זיהוי זוגות הנמצאים בסיכון ללדת ילדים עם מחלות תורשתיות.

סקר נשאים בעדה התימנית - בארץ ידועות מספר משפחות תימניות אשר נושאות את המחלה, אולם עד כה לא נכנסה בדיקת הנשאות של A-T לרשימה המומלצת לזוגות נשאים מהעדה התימנית. בשיתוף פעולה עם משרד הבריאות, בראשותו של פרופ' עמי זינגר, ביחד עם דור ישרים, אנו דוגמים עשרות בתי אב בישראל, על מנת לקבוע מהי שכיחות הנשאות בקרב תימנים. בסופו של התהליך, יוחלט אם תצא המלצה שהבדיקה לאיתור נשאות תיכנס לרשימת הבדיקות המומלצות ע"י משרד הבריאות בקרב העדה.

עוד במסגרת מאמצנו במישור ההסברה, ערכנו סקר בעזרת חברת דבי תקשורת, כדי לקבל תמונת מצב עדכנית ומדויקת בנוגע למודעות הנשים בישראל למחלת A-T. נערכו כ-400 ראיונות אינטרנטיים בקרב מדגם ארצי מייצג של נשים בנות 20-40. הממצאים הראו כי רק 11% מכלל הנדגמות שמעו על מחלת A-T ורק 3% שמעו על העמותה למאבק במחלת ה-A-T. כמו כן, 52% מהנשאלות חשבו שבדיקות גנטיות נחוצות יותר לנשים ממוצא אשכנזי. לנוכח ממצאי הסקר, שמנו לנו למטרה לשבור את הסטיגמה הרווחת שיוצאי עדות המזרח פטורים מבדיקות גנטיות. בהתאם, הפקנו עלון המוקדש לבדיקת נשאות ל-A-T. העלון מסביר על שכיחות הנשאות, מהו אבחון גנטי טרום לידתי והיכן ניתן לבצע את הבדיקות הגנטיות. הנחיצות של העלון באה



מה חדש בעמותה

פרויקט 'צופי וראייטי', פרויקט המשותף לתנועת הצופים ולעמותת וראייטי, הגיע גם אלינו. היוזמה מיועדת לילדים ונוער עם צרכים מיוחדים, אשר אינם יכולים להשתתף באופן קבוע בפעילות של תנועת הצופים. במקום זאת, החניכים נהנים מפעילות משותפת במרחב הווירטואלי וממסגרת חברתית בדמות חברות בתנועת הצופים שיש לה גם ערך חינוכי. כל שצריך הוא מחשב, מצלמה, מיקרופון ורמקול. אחת לשבוע מתכנסים הילדים, כל אחד בביתו, ועוברים פעולה אינטרנטית בת שעה בקבוצות של עד 7 ילדים בהנחיית מדריך קבוע. מעבר לכך יכולים הילדים ליצור קשר אחד עם השני באמצעות הפורום של התנועה והם לוקחים חלק גם בפעילויות משותפות עם שאר חברי השבט, כמו יום צופה, מחנה קיץ וטיול.

השנה העלנו אתר אינטרנט חדש המספר בהרחבה על מחלת A-T, שירותי העמותה והמרפאה הארצית. חלקו מונגש לדוברי ערבית. הפקנו עלונים חדשים על המרפאה הארצית, לאור המעבר של המרפאה ליחידה לריאות ילדים בביה"ח ספרא בתל השומר. העלונים יופצו במכוני גנטיים, במכוני התפתחות הילד, מכוני הדמיה, מרכזים לבריאות האישה בקופות החולים ותחנות טיפות החלב.

תמיכה בחולים ובמשפחותיהם

העמותה משקיעה מאמצים רבים לספק לחולים מענה לצרכים רב תחומיים, לרבות מימון טיפולים פרא-רפואיים, סיוע ברכישת כסאות גלגלים, אביזרי שיקום ותרופות, הסעות לטיפולים ולבתי חולים, תמיכה נפשית ופעילויות הווי וחברה. לרשות החולים ומשפחותיהם עומדת עובדת סוציאלית, המפנה אותם לשירותים בעמותה ומחוצה לה, ועוזרת להם במיצוי זכויותיהם מול מוסדות המדינה.

הודות לתרומתה של רשת פתאל עלה בידינו לקיים סוף שבוע למשפחות אשר איבדו את ילדיהן בשל המחלה. היתה זו הזדמנות עבור המשפחות לשאוב תמיכה זו מזו, להעלות זיכרונות ולהתחזק משותפות הגורל וההדדיות. האירוע היה מוצלח ובכוונתנו לקיים מפגש נוסף ביפו העתיקה עוד הקיץ.

גיוס משאבים לפעילות העמותה

כמו תמיד, אנו עמלים על גיוס משאבים למימון פעילותנו מקרנות בארץ ובח"ל ומפילנתרופיה עסקית. השנה הפקנו ערב התרמה מוצלח מאוד, אשר כלל הופעה של המחזמר שיער. בחודש אוקטובר יתקיים ערב התרמה נוסף בכיכובם של רמי קלינשטיין, פבלו רוזנברג, שמעון בוסקילה והסטנדאפיסט יעקב כהן. היכולת שלנו לרתום אמנים מובילים לאירועי העמותה מבטיחה היענות גבוהה של קהל רוכשי הכרטיסים, אשר הכנסותיהם משמשות למימון פעילות העמותה..



דן הלפרן חבר העמותה באירוע התרמה בקאמרי



מתנדבי חברת דלויט המלווים אותנו בנאמנות ומסירות בכל ערבי ההתרמה



לְשָׁנָה טוֹבָה תִּפְתָּבוּ וְתַחַתְמוּ



משפחת התלמוד הישראלי מבית מדיסון
מאחלת שנה טובה ומתוקה לכל משפחות וילדי AT
שנה של בריאות, שנה של נחת, שנה של שלום
רפואה שלמה, שגשוג ושמחה.
חג שמח!



מכתב מידיד העמותה - מר מאיר יעקובסון, מנכ"ל ובעלים של חברת מדיסון פארמה ישראל יידידי עמותת A-T היקרים,

במסורת ישראל יש רגישות רבה ליתמות, פעמים רבות מבקשת מאיתנו התורה, וכך דורשים הנביאים וחד"ל, לגלות חמלה ורגישות גדולה ומיוחדת לאותם אנשים חלשים בחברה, שהגורל היכה בהם ולא תמיד יש מי שיקח עליהם חסות ואחריות.

מתברר שלא רק אנשים יכולים להיות יתומים - גם מחלות. לצערנו, אותרו בעולם אלפי 'מחלות יתומות', דהיינו מחלות שחולים בהן אנשים ברחבי העולם, אך מחלות אלו לא זוכות ליחס וטיפול כראוי. מחלות יתום הינן ברובן הגדול מחלות גנטיות מורכבות ונדירות, קשות וכרוניות, בעלת שכיחות נמוכה באוכלוסייה, שעל החולה להתמודד עמה למשך כל חייו. על פי הערכת ארגון הבריאות העולמי קיימות כיום למעלה מ-5,000 מחלות יתום שלרובן טרם נמצא מזור וכ-7%-5% מהאוכלוסייה סובלים ממחלות אלו. ההערכה היא כי בישראל ישנם רבים הסובלים מתסמונות נדירות בדרגות חומרה שונות. ייחודה של ישראל, בהשוואה לעולם, ובהתאם האחוזים הגבוהים יחסית של חולים במחלות יתום, נובע מהתמהיל הגנטי המגוון הקיים במדינה.

פיתוח תרופה לוקח שנים, לעיתים אף עשורים. עלויות הפיתוח גבוהות במיוחד, תוך ידיעה ברורה של החברות המפתחות שההשקעה לא תחזיר עצמה עם עשרות בודדות של חולים שיידרשו להן. באופן זה, רובן של מחלות אלו נשארות מחלות יתום כמלוא מובן המילה. ישנו מאמץ עולמי לפתח תרופות למחלות אלה. אבל במקביל לפיתוח תרופות למחלות אלה, החולים זקוקים לעזרה ותמיכה רבה בהתמודדות היומיומית עם המחלה. חלק קטן מהמחלות זכו "לאימוץ" על ידי אנשים טובים בעלי יוזמה. אחת ממחלות אלו היא מחלת ה-A-T. אורלי דרור אזוריאל, לאחר גילוי המחלה אצל אוראל, בחרה להתגייס למען כלל החולים, ל"אמץ" את מחלת היתום A-T והקימה את העמותה שעושה כל שביכולתה כדי לשפר את איכות החיים של הילדים ואף לקדם פיתוח של תרופה למחלה. עם השנים העמותה איגדה משפחות נוספות וסחפה עמה עוד אנשים טובים שהפכו לידידי העמותה ויחד בכוחות משולבים פועלים למען מימון מחקר רפואי למען עתיד טוב יותר, לשיפור איכות חיי הילדים ולמיצוי זכויותיהם.

בתפילה לשנה טובה, שנה בה רופא כל בשר ישלח מזור ורפואה שלמה לכולם.
בברכה ובידידות
מאיר יעקובסון





עמותות, ולא כולן מצליחות להגשים לי חלום להופיע בקאמרי. ועמותות A-T חזקה בזכותכם, בזכות כל אחת ואחד מכם שמבין שאין חיים בלי נתינה, והנתינה שלכם באמת משפיעה על איכות החיים של כל אחד ואחד מחולי ה-A-T. אז תודה ענקית בעיקר לכם, לקאמרי, לשחקנים, ולכל מי שעבד להצלחת ערב זה. תרשו לי לסיים במשפט מהשיר 'תנו לשמש יד' שנשמע עוד מעט...

"והחיים הם בנו ובכם, כך ובי ובנו מסיבינו"
ואני אוסיף בזכותכם!
ערב טוב,
פרופ' אשר ברזילי



נשמות ענקיות. הטיפול, המחקר וההוראה יכולים להתבצע רק במרכז ארצי גדול שיכול לתת מענה למחלות נדירות-יתומות. ובית חולים אדמונד וילי ספרא לילדים חרט על דגלו לטפל בחולים הקשים והמורכבים האלו גם לאחר השינויים האחרונים של משרד הבריאות.

אין לי ספק שכל אחד ואחת מ-900 העובדים בבית החולים לילדים שלנו בספרא ולכל אחד מרופאי הילדים בספרא יש את היכולת וישנה המחויבות לחולים קשים ומורכבים אלו, ותאמינו לי - זו משימה לא פשוטה.

זה בוודאי לא יפיל אף אחד לקרשים, אנחנו זקוקים גם לאמצעים ולא זה המקום ולא הזמן לתאר לכם את קשיי המערכת, אבל תאמינו לי שאנחנו חיים במערכת כמעט בלתי אפשרית ולא אוסיף. וכן, אנחנו זקוקים לקשר עם עמותות חזקות, עמותות של אנשים שמבינות את צרכי החולים אבל גם את מגבלות המערכת.

על העמותה למאבק במחלת ה-A-T שחרטה על דגלה לתמוך ולעזור באבחון, טיפול ומחקר וכל מילה לא מיותרת. העמותה בראשותה של אורלי מונעת בעוצמות נפש אדירות, באמונה ותבונה. ותאמינו לי, אני בקשר עם מספר רב של

נאום פרופ' אשר ברזילי, מנהל בית חולים ספרא לילדים, המרכז הרפואי שיבא, תל השומר ערב התרמה של העמותה ינואר 2015

באמת שאני מתרגש לראות כל כך הרבה אנשים שיצאו מהשמיכה החמה בסערה הגדולה והגיעו במזג אוויר קר וגשום להיות כאן איתנו היום, בערב שכולו הצדעה ותרומה לחולי ה-A-T. מחלת ה-A-T הייתה פעם מחלה לא מאובחנת והילדים נפטרו בגיל צעיר. כיום זו מחלה שניתן לאבחן אותה לפני הלידה, והילדים הקטנים שהפכו למבוגרים צעירים נמצאים כאן איתנו הערב.

אכן אין תרופה למחלה קשה זו, ועד שתמצא התרופה מוטלת על כולנו האחריות לדאוג לא רק להארכת החיים אלא ובעיקר לאיכות חיים טובה יותר לחולים ולבני משפחותיהם. לא, זה לא קל.

זהו מסע מפרך של טיפוס על מדרון חלק בדרך לעתיד אחר. כדי שנזכה לראות עתיד ורוד יותר, כולנו זקוקים למספר גורמים שיחברו יחד. וברשותכם אציין רק כמה מהם:

אנחנו זקוקים לצוות רפואי מקצועי, מוסרי ומסור, שיהיה מוכן לקחת את הטיפול בחולים המורכבים, הקשים והמאתגרים האלו. זה חייב להיות צוות רב-תחומי שמעורבים בו מספר רב של מומחים שיוכיל וינחה גם את הטיפול בקהילה, ולא פחות חשוב צוות חושב פורה שיכול להוביל מחקר.

חלקו של הצוות יושב כאן איתנו. אז זו הזדמנות קטנה להגיד תודה לצוות המקצועי הנפלא של ספרא, באמת מלאכים עם

בשנה החולפת המשכנו ללוות את החולים ובני משפחותיהם בהתמודדויות השונות שמזמנת המחלה והן רבות ומורכבות.

ההורים אשר פונים אלינו עם קשיים שונים, כמו התמודדות עם תהליכים בירוקרטיים מתמשכים, מסגרות המשך עבור ילדיהם הבוגרים, שעות הפנאי ועוד, מחייבים אותנו לניסיון מתמיד למתן מענה הן לסוגיות פרטניות, אך לא פחות חשוב מכך לזיהוי צרכים משותפים ולחיפוש אחר מענים ופתרונות ברמה המערכתית.

במהלך השנה יצרנו קבוצה של הורים שאיבדו את ילדיהם למחלה. הקבוצה המונה כחמישה זוגות הורים, נפגשה לסוף שבוע מהנה ומרגש במלון "קראון פלזה" בנתניה (בתרומתם הנדיבה של רשת מלונות פתאל). ההורים נהנו מאירוח אדיב, מקירבה לטיילת וחוף הים ומהזדמנות למפגש עם הורים נוספים שחוו שכול בעקבות המחלה. המפגש נתן מקום לכאב ולקושי, אך גם אפשרות לחזק אחרים ולהתחזק. בעקבות בקשה של המשתתפים אנו יוזמים כעת מפגשי המשך לקבוצה, כשהראשון עתיד להתקיים בתל אביב ולכלול סיור מודרך ברחבי רחובותיה היפים של יפו.

גם השנה לצערי חווינו פטירה של ילדים מהמחלה, ואנו ממשיכים ללוות את המשפחות ברגעים הקשים ובתקופה שלאחר האובדן. בתחילת שנה זו אנו צפויים לפתוח קבוצה של "צופי וראיטי" לילדים ובוגרים דוברי עברית, יוזמה שנולדה מתוך ניסיון לתת מענה לנושא שעות הפנאי ונעשית באמצעות שיתוף פעולה עם ארגון וראיטי.

בתחום תעסוקת בוגרים, רוינו השנה נחת משילובם המוצלח של שני בוגרים במרכז היום של איל"ן ברמת גן, שהמרכז הפך עבורם בית והם לוקחים חלק פעיל בפעילויות השונות ומשולבים בו מבחינה חברתית.

בוגרת נוספת השתלבה במרכז שיקום מטעם הביטוח הלאומי והיא מספרת על הנאה וסיפוק רב שהיא חווה מכך. כמו כן ישנו בוגר, אשר עתיד להצטרף למסגרת שירות לאומי ולהיות הבוגר הראשון חולה A-T שלוקח חלק במסגרת זו. אנו תקווה כי שנה מוצלחת זו בתחום זה הינה הסנונית הראשונה ולבוגרים נוספים תמצאנה מסגרות המשך אשר להן השפעה ישירה על איכות החיים של הבוגר ומשפחתו.

A-T היא מחלה נדירה ומורכבת והאתגרים העומדים מולנו רבים: להנגיש את פרויקט פיזיותרפיה נשימתית לחולים ברחבי הארץ, לסייע לבוגרים נוספים להשתלב במסגרות המשך שיתנו מענה הולם ויתאימו לצרכי המחלה, להגביר את המודעות למחלה בקרב אוכלוסיות בסיכון כמו גם במשפחות החולים המוכרים לנו, וכמובן להמשיך ולהעניק תמיכה רגשית וסיוע בפיתרון בעיות למשפחות המוכרות לנו.

שתיה זו שנה של בריאות איתנה לילדים, לבוגרים, למשפחות ולכל אלו העוסקים במלאכה, שנה טובה!

דפנה טנא-טויזה, עו"ס העמותה



שלום לכל מטופלי המרפאה, בני המשפחות והצוות.

שלום לכל מטופלי המרפאה, בני המשפחות והצוות.

שנה טובה עברה עלינו. שנה של התפתחות ועבודה משותפת ופורייה לטובתכם, מטופלים ומשפחות.

השנה השתתפנו בכנס בינלאומי בנושא A-T, שכינס את מיטב המומחים העולמיים בתחום. חזרנו מהכנס מלאי אנרגיה והתלהבות, מלאי רצון לנסות ולתת את הטיפול המקסימלי לחולים שלנו, טיפול מיטבי הן מבחינת טיפולים קיימים והן מבחינת השתתפות במחקרים חדשניים בינלאומיים.

הצלחנו בעמל רב ותוך שיתוף פעולה בין גורמים שונים, לכנס יום עיון ישראלי על A-T. ביום הזה השתתפו כל הרופאים הישראלים המטפלים בחולים, וחלקו את ניסיונם הרב עם הרופאים הראשונים המטפלים בילדים, וכן עם בעלי מקצועות פרא-רפואיים העוסקים בטיפול בחולי A-T. יום העיון זכה לשבחים רבים ואין לנו ספק כי הוא רק יריית הפתיחה של כנסים דומים בעתיד.

בשנה שעברה שמנו לנו למטרה לשפר את הפיזיותרפיה הנשימתית לחולים. אני חושבת שעמדנו במשימה בצורה יפה. עדיין יש עבודה רבה בתחום, כשהמטרה היא לאפשר לכל מטופל לקבל את הפיזיותרפיה הנשימתית הטובה ביותר עבורו, הן מבחינת תדירות הטיפולים והן מבחינת המכשור הרפואי המתלווה לכך.

התכניות לשנה הקרובה כוללות שיפור נוסף של מערך הפיזיותרפיה הביתית, עם דגש על פיזיותרפיה מקצועית, וכן שיפור מערך הבדיקות באוכלוסיה הבריאה, העלאת המודעות לנשאים בקרב אוכלוסיות ממגזרים שונים, במטרה להביא לכך שלא יהיו יותר חולים במחלה הקשה הזו.

אני מאחלת לכולנו שנה של בריאות, של התחדשות ושל שימור הקיים.

שנה טובה.

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





אפריקה ישראל מגורים מאחלת לילדי A-T שנה טובה, הרבה בריאות והרבה שמחה.



ילדי A-T המקסימים תמיד שמור לכם מקום בלבנו.
כמו בשנים עברו, אנחנו נמשיך ונתרום למען עתידכם
כדי שתיהנו מילדות איכותית, שמחה ובריאה.
באהבה משכונות הסביונים ומכל אפריקה ישראל מגורים.

אפריקה ישראל מגורים

חפשו אותנו ב **f** | africa-israel.co.il/megurim | *3393

זוהי שנתי החמישית בעמותה למאבק במחלת ה-A-T.

כרוב הציבור, גם אני לא ידעתי דבר על מחלה נדירה זו, ולא שמעתי מעולם על העמותה.

פגשתי עמותה שהוקמה על ידי הורים לילדים החולים במחלה, שמתוך מצוקתם האישית יצרו בית תומך לכל ילד חולה ולכל משפחה המתמודדת עם המחלה, על מורכבותה הרפואית והיבטיה המשפחתיים והחברתיים השונים. עמותה המתנהלת בצניעות ובאמצעות כוח אדם קטן ומצומצם ועושה גדולות. עמותה שלעומדת בראשה יש חזון ויעדים, והיא אינה מתייאשת ופועלת בעקביות ובנחישות ומצליחה להגשים את היעדים והמטרות שהגדירה לעצמה, גם אלו שנראו בלתי ניתנים להשגה, וגם אם הדרך ארוכה ומלאה מכשולים.

ואכן, ההישגים רבים וגדולים, ואזכיר רק את האחרונים שבהם - מינוף המרפאה הארצית לחולי A-T בבית החולים ספרא לילדים במרכז הרפואי שיבא תל השומר, הרחבת השירות הסוציאלי והתמיכה שניתנת לחולים ולכני משפחותיהם, שיתוף הפעולה עם ארגון דור ישרים לבצוע בדיקות גנטיות בציבור החרדי-ספרדי, כל זאת בצד העשייה היומיומית והמאבק לבריאותם ורווחתם של החולים.

בנוסף, ברצוני לציין את ידידי העמותה הנאמנים והמסורים, התורמים מכישוריהם ומזמנם היקר, והם רשת הבטחון והרוח הגבית של העמותה בדרכה להשיג את יעדיה.

אסיים באיחולי בריאות, שמחה וצמיחה, לילדים ולכולנו.

ורד אבידן, מזכירת העמותה.



אנו מודים לכל תורמינו ושותפינו לדרך, על התמיכה,
הסיוע והליווי לאורך השנים.

כולנו ביחד All Together



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

כל ההכנסות קודש לקידום מטרות העמותה.
התרומות מוכרות לצרכי מס ע"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