



# שנה טובה ומתוקה

ראש השנה תשע"ז - 2016

ערה"ש תשע"ז

## תורמים וידידים יקרים,

השנה שחלפה הייתה רוויית אתגרים. בני, אוראל, לא היה במיטבו. הוא נלחם על חייו ונלחמנו כולנו יחד. אנו מתפללים לקב"ה ומייחלים שישלח רפואה שלימה לבני היקר ולכל חולי ה A-T.

לצד ההתמודדות היומיומית, המשכנו לחתור ללא לאות להגשמת המטרות שהצבנו למען רוחות החולים ומשפחותיהם. אני שמחה להביא בפניכם את עלון זה ולשתף אתכם בעשייה הענפה של העמותה ובמאמצנו לקידום המאבק במחלה.

גם השנה, עמלנו רבות להעלאת המודעות בקרב קבוצות סיכון למחלה ובפרט בקרב הציבור החרדי- ספרדי, ואכן מאמצנו נשאו פרי, הודות לשיתוף הפעולה המשמעותי עם ארגון דור ישרים, אליו חברנו. אנו שמחים לדווח כי חלה עלייה של מאות אחוזים בבדיקות גנטיות במגזר החרדי-ספרדי. כמו כן, בימים אלה מונחים היסודות להקמת שירות דומה להעלאת מודעות ולבדיקות גנטיות בקרב הציבור הדתי- לאומי. קידום המודעות למחלה ולמניעתה הוא אחד היעדים החשובים של העמותה ומהווה צעד חיוני במיגור המחלה. אנו נרגשים לחוות התקדמות כה ניכרת בתחום זה.

המרפאה הארצית לחולי A-T שהיא אחת מארבע המרפאות המובילות בעולם, ממשיכה לעשות חיל וממצבת את מדינת ישראל כמוכילה בתחום. זה המקום לשבח את צוות המרפאה העומד איתן אל מול האתגרים הבלתי פוסקים ומעניק טיפול מציל חיים לילדים החולים במסירות אין קץ ואנושיות בלתי נלאית. הצלחת המרפאה מהווה מקור להארכת תוחלת החיים של החולים ולשיפור באיכות חייהם. בנוסף, צוות מופלא זה עומד בחזית המחקר העולמית ולצד הטיפול בחולים מפיק מחקרים פורצי דרך. החום האנושי והמקצועיות המוקפדת מהווים שילוב מנצח להצלחת המרפאה.

אנו נהנים מתוצאות רבות ומשמעותיות של פעילותנו רבת השנים וסוללים את הדרך לקראת התמודדות עם ההתפתחויות בתחום ועתיד המחלה. כיום, יותר חולים מגיעים לבגרות מאי פעם ואנו מברכים על כך. עם זאת, משמעות הדבר שגם המחלה משנה את פניה והרופאים נתקלים באתגרים חדשים. השנה עתיד לצאת צוות של המרפאה לביקור לימודי במרכז לבוגרים חולי A-T באנגליה.

אתגר נוסף המונח לפתחינו הוא מימון פעילות המרפאה ואנו פועלים נמרצות מול הממסד להשבת והרחבת התמיכה במרפאה אשר הוכרה באופן רשמי כמרפאה ארצית. כיום, פעילות המרפאה נשענת על מימון מהעמותה בלבד והעמותה מתקשה לעמוד בעלויות התפעול הגבוהות.

עשייתנו הרבה לא הייתה מתאפשרת ללא תמיכתכם, שותפינו לדרך, אשר בכל שנה ושנה מעניקים לנו מחדש את הכוחות והאמצעים להמשיך במאבקנו. אנו מודים לכם על עזרתכם.

שנה טובה ומוצלחת לכולנו, שנה של בריאות והגשמת מטרות.

בברכה,

אורלי דרור אזוראל

## לא אמרנו אי אפשר, יצרנו אי של אפשר



חולה A-T בקיר טיפוס  
בכפר נהר הירדן



אנו מודים לכל הידידים שמלווים אותנו לאורך השנים

## תמיכה בחולים ובמשפחותיהם

אנו ממשיכים להעניק תמיכה מקיפה לחולים ומשפחותיהם, החל מרגע האבחון. אנו מסייעים ברכישת ציוד חיוני, עזרים לתרופות, במימון טיפולי פזיותרפיה נשימתית, בתמיכה הרגשית, ייעוץ פסיכולוגי, הסעות לטיפולים ולבתי חולים, ופעילויות הווי וחברה. כמו כן, העמותה מעמידה לרשות המשפחות עו"ם המעניקה הכוונה וייעוץ לעיצוב זכויות ותמיכה נפשית. מרב המאמצים נעשים על מנת לחזק את ידי המשפחות ולהעמידן ליכולתן לתמוך בכן המשפחה החולה. להם השנה יצאו הילדים עם בני משפחותיהם לכפר הנופש "נמר הירדן" - הם נהנו עד מאוד וחזרו עם כוחות מחודשים.

אנו שוקדים כל הית על פיתוח אפיקי תמיכה חדשים, המאגדים את כלל בני המשפחה וזאת מתוך האמונה שתא משפחתי יהא יותר קריר ליהליל השיקום. ברור, זאת, השקנו השנה פרויקט עבור האחים והאחיות של הילדים החולים שבמסגרתו ייקחו האחים חלק בפעילות שייט אתגרית. כך האחים זוכים להפוגה משגרת היוםיומ ומשתתפים בפעילות יוצאת דופן, מהנה, מתגמלת ובעלת ערך חינוכי וכן יוצרים חברויות עם ילדים אחרים החולקים את מצאית חייהם.



## הגברת המודעות

העלאת המודעות למחלה בקרב מוקדי הידע הרפואי והציבור הרחב ובפרט אוכלוסיות סיכון. גם השנה פעלו נמרצות להגברת המודעות למחלה בקרב צוותים רפואיים, קבוצות סיכון וגם בציבור הרחב. כך למשל, השתתפו בכנסים מקצועיים חשובים של חי"ק (החברה הישראלית לפדיאטריה קלינית) וחיפ"א (החברה הישראלית לפדיאטריה אמבולטורית) וכן בכנס מחלות נדירות כמו כן, התקיימה הדרכה לאחיות מרחבי הארץ בבית הספר לאחיות בבי"ח שיבא על השומר ומתוכננת בקרב הדרכה לאחיות טיפות חלב במוקדי סיכון. מידע תל המלא וגדורותיה (בנושא חיסונים ורגישות לקרינה) מועבר אל רופאי המשפחה של הילדים המטופלים.

## זינוק בבדיקות לאבחון המחלה בקרב בני עדות המזרח

העמותה למאבק במחלת ה-A-T הייתה הראשונה לזהות את הצורך בהגשנת בדיקות לבחון המחלה לציבור החרדי-ספרדי. שכן לאורך השנים נוכחנו במקרים רבים של לידת של ילדים חולים בקרב עיבור זה. קודם להשקעת העמותה, לא הייתה קיימת אופציה לבדיקות גנטיות עבור הציבור החרדי-ספרדי. כך שהבדיקות החשובות הללו נמנעו מציבור שלה. לשם כך, העמותה שילבה כוחות עם ארגון "דור ישרים", אשר מזה כ-30 שנה מפעיל שירות לבדיקות גנטיות עבור המגזר החרדי-אשכנזי, המתאים לצירכים הייחודיים של המגזר ומתנהל בדיסקרטיות מוחלטת. מטרתו העיקרית של השירות הינה למנוע את היישותן של מחלות גנטיות קשות וחשובות מרפא, הנובעות מחוסר התאמה גנטית בין בני הזוג, וניתנות לגילוי בבדיקת דם פשוטה. תוצאות הבדיקות מתועדות במאגר המאפשר בחינת התאמה גנטית בין בני זוג המיועדים לשידוך, בסודיות מלאה וללא חשש.

בזכות פעילותה האינטנסיבית של העמותה הושגה פריט דרך משמעותית וארגון דורשירם נאות להקים פלטפורמה ייעודית לכדיקות גנטיות לציבור החרדי-ספרדי. הנקראת "זירות". העמותה רתמה למטרה גם רבנים ומובילי דעה שכהינו בפומבי את תמיכתם בפעילות ומעודדים את הציבור להיבדק וכן לבחון התאמה לפני שידוך. כאן הפקולטת נהדרת לפרסום "אגס", המשווק את השירות החשוב ביטולות ובמקצועיות בקרב הציבור החרדי-ספרדי.

פעילות העמותה במישור הממסדי במגזר החרדי-ספרדי מניעה שכינות תפיסות כבסכר יצבור זה אשר עד התערבותו כמעט לחלוטין שבדיקות גנטיות הנגשת הכדיקות תוך התחשבות באמצעים התרבותיים ובאופיו של המגזר, הגבילה לזינוק משמעותי במספר הבדיקות וכיום יש יותר מבדיקות מאי פעם. לדבר תומכה מוכרעת למיגור המחלה. פנינו כעת להקמת שירות דומה עבור הציבור הדתי-לאומי ואנו פועלים במרץ לקראת הגשמת מטרה זו.

[illegible]

## המרפאה הארצית

גם השנה המשיכה המרפאה הארצית לחולי A-T בביה"ח לילדים ספרא בתל השומר להעניק לחולים ולמשפחות שירותים רפואיים, הוליסטיים ואינטגרטיביים הקריטיים להתמודדות עם המחלה על כל היבטיה.

המרפאה הפועלת תחת ראשותו של פרופ' אורי אפרתי וניהולה של ד"ר יפעת סרוק, מהיחידה למחלות ריאה בילדים בבית חולים ספרא, מאגדת תחת קורת גג אחת את כל האספקטים הטיפוליים השונים להם זקוקים החולים ומאפשרת מעקב רפואי שוטף תוך יצירת סביבה טיפולית אופטימלית באמצעות קשר רציף בין אנשי מקצוע ורופאים להענקת טיפול מציל חיים באופן מידי ויעיל. היא חוסכת מהחולה ומשפחתו את התרוצצות בין רופאים ומוסדות שונים, במיוחד לאור העובדה שמדובר בחולים עם מחלה כרונית וסיעודית המתגוררים לעיתים באזורים מרוחקים.

בנוסף, המרפאה מכשירה רופאים וצוותים רפואיים ומספקת מידע לאנשי מקצוע המטפלים בחולים בקהילה ולמשפחות החולים. המרפאה אף מעניקה שירות סוציאלי הכולל תמיכה רגשית במסגרת פרטנית או משפחתית, סיוע במציאת זכויות ותיווך מול גורמי קהילה, גורמים ממשלתיים והמגזר השלישי.

המרפאה היא אחת מארבעת המרפאות המובילות בעולם לטיפול בילדים חולי A-T. רופאיה מקיימים קשר הדוק עם הקהילה הרפואית הבינלאומית וחולקים עמה את הידע והניסיון שלהם. השנה פורסמו על ידי רופאי המרפאה מגוון מאמרים בנושא בכתבי עת רפואיים מובילים, למשל, מאמר על Stabilizing Pulmonary Function מאת ד"ר סרוק, מנהלת המרפאה השתתף בכנסים בארץ וממתין לפרסום. כמו כן, מאמר בנושא תועלת טיפולי פיזיותרפיה נשימתית לשימור תפקודי ריאה מאת ד"ר סרוק ופרופ' אורי אפרתי העומד בראש יחידת ריאות ילדים בבית החולים ספרא לילדים עתיד להתפרסם בקרוב.

המרפאה אשר הוקמה ע"י העמותה לפני יותר מעשור, היא יוזמה חלוצית שאין כדוגמתה בארץ והיא פרויקט הדגל של העמותה. מדי שנה, אנו ניצבים מחדש מול האתגר של גיוס משאבים לפעילותה. ההחלטה של משרד הבריאות להפסיק את התמיכה במרפאות הארציות בכללן והמרפאה הארצית לחולי A-T בפרט, מקשה ביותר על מימון המרפאה. משמעות ההחלטה היא שעל העמותה לשאת

בהוצאות של המרפאה ללא כל סיוע ממסדי. זאת למרות המלצותיה של הועדה למחלות נדירות בראשותה של שרת הבריות 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 זאת, שטרם השתנתה, מחזירה אותנו אחורה כמה שנים ואנו עדיין פועלים נמרצות מול משרד הבריאות ושלוחותיו כדי לשנות את רוע הגזירה, ומקווים שהמרפאה תעבור בהדרגה למימון ממשלתי.



**פרופ' אורי אפרתי**  
**ראש היחידה**  
**למחלות ריאה ילדים**  
**בביה"ח ע"ש אדמונד**  
**וילני ספרא**



**צוות המרפאה הארצית**  
**ד"ר יפעת סרוק, מנהלת המרפאה**  
**נטלי ליבשיץ, אחות מתאמת**  
**דפנה טנא טויזר, עו"ם העמותה**

## פיזיותרפיה נשימתית

גם השנה הפעילה העמותה באופן סדור מערך ארצי של טיפולי פיזיותרפיה נשימתית בבתי הילדים החולים. טיפולים אלה חיוניים למניעת זיהומים נשימתיים המהווים את סיבת המוות השכיחה בקרב החולים במחלה, משפרים את מצבם הגופני ומאריכים את תוחלת חייהם. הטיפול מתבצע בידי פיזיותרפיסטים מומחים, הסיירת הנשימתית, אשר נבחרו ע"י העמותה והוכשרו ע"י פיזיותרפיסטים נשימתיים ביחידה למחלות ריאה בבית החולים לילדים ע"ש שיבא תל השומר. מתן טיפולי פיזיותרפיה נשימתית בבתי הילדים חוסך לחולים המרותקים לכיסאות גלגלים את טרחת הנסיעות למכונים או לבתי חולים, המהווה קושי פיזי ומעמסה כלכלית על הוריהם. בנוסף, במסגרת הטיפול החולים נהנים גם מתרגילי פיזיותרפיה גרידא לשיפור מערכת התנועה. יתרון נוסף הוא בשמירת הקשר של החולה עם המרפאה הארצית, המבטיח מענה מקיף לצרכיו והערכה עקבית של מצבו.

למרות חשיבותו של הטיפול, הוא אינו כלול בסל הבריאות ואינו ממומן ע"י אף גוף ממסדי. בשל אילוצים תקציביים צמצמנו את תדירות הטיפולים לילדים החולים לטיפול שבועי יחיד בלבד במקום שניים שניתנו קודם לכן. אנו שוקדים כל העת על גיוס משאבים לטובת פרויקט זה ומקווים כי בשנה הבאה נוכל להרחיב את היקפו ולהגדיל את מספר הטיפולים השבועיים שמקבלים הילדים במסגרתו.

## קידום מחקר וטיפול למציאת טיפול ומרפא למחלה

אנו נרגשים לבשר כי לראשונה מאז הקמת העמותה, לראשונה, ישנן חברות הפועלות לטיפול תרופתי למחלה ה A-T: שיתוף פעולה בין פרופ' יוסי שילה, המוביל בתחום מחקר המחלה בעולם לחברות תרופות PTC Therapeutics (אירלנד), חברת Elox Pharmaceuticals Ltd (ישראל), בניסוי על תאים של חולי A-T עם מספר תרופות חדשות.

כמו כן, חברת Erydel (איטליה) פועלת נמרצות לקידום טיפול ומרפא למחלת ה- A-T ד"ר אנדראה ניסנקורן, נוירולוגית המרפאה, הינה פעילה ושותפה בחבר המדעי לניסוי זה.



פיזיותרפיה נשימתית

## על קצה המזלג

- בשנה החולפת יצאה ד"ר אנדראה ניסנקורן, ניורולוגית המרפאה, לכנס מדעי מרתק בבניינג'ן, אשר בו הוצגו עבודות מתקדמות בהבנת המחלה. כמו כן, באוקטובר צפויים נציגים של צוות המרפאה הארצית להשתתף בכנס בפולין. ראוי לציין כי ד"ר ניסנקורן נמצאת בין מארגני הכנס. עבור אותו הכנס, זכתה ד"ר יפעת סרוק, הרופאה המנהלת של המרפאה, במלגה והיא תציג מחקרים חדשים מהמרפאה הארצית.
- אנו ממשיכים להיות פעילים בקואליציה למחלות נדירות, העושה גדולות ונצורות לשינוי מעמדה של "המחלה הנדירה" או "המחלה היתומה" במדינת ישראל.
- השנה, ביום האיש, הוענק אות "איש פורצת דרך" בגבעת שמואל למייסדת העמותה, אורלי דרור אזוריאל, על הקמת העמותה ופעילותה: "אורלי דרור אזוריאל - הכוח המניע והמייסדת של העמותה למאבק במחלת ה-A-T שהוקמה בשנת 1999 ע"י הורים לילדים החולים במחלה. כיום העמותה מובילה בארץ ובעולם בכל המידע, טיפולים ומחקר של מחלת ה-A-T. עוד יזמה אורלי דרור אזוריאל את הקמת מרפאה בתל השומר המתמחה בטיפול בילדים והיא מסייעת למשפחות רבות הנאבקות באתגר גידול ילדים עם המחלה".
- פרויקט "צופי וראייטי", המשותף לתנועת הצופים ולעמותות וראייטי, ימשיך גם השנה. במסגרתו, הילדים החולים אשר נבצר מבעדם מלהשתתף בפעילויות הצופים, נפגשים בפלטפורמה וירטואלית מיוחדת ונהנים מתכנים חינוכיים, הפעלות פנאי ייחודיות, יוצרים חברויות ועוד. הפעילות מתקיימת בקבוצות קטנות ובהנחיית מנחה קבוע והחניכים שומרים על קשר באמצעות הפורום הקבוצתי ואף יוצאים לטיולים ואירועים מיוחדים לאורך השנה, עם שאר חברי השבט.
- השנה העמקנו את פעילותנו לקידום גילוי המוטציה המיוחסת לגן בקרב האוכלוסייה האשכנזית אם זאת אכן קיימת. אנו עמלים על איסוף נתונים על חולים ממוצא אשכנזי מהארץ ובח"ל. המטרה היא לקדם את יצירתם של אמצעים לגילוי מוקדם של המחלה בקרב יהודים ממוצא אשכנזי, מכיוון שכיום הגילוי מתאפשר רק לאחר אבחונה של המחלה במשפחה.

## גיוס משאבים לפעילות העמותה

מדי שנה, אנו ניצבים מחדש מול האתגר של גיוס משאבים לפעילות העמותה. אנו פונים כל העת לקרנות בארץ ובחול, לתורמים פרטיים ולחברות וכן מקיימים ערבי

התרמה על מנת להעלות מודעות לעמותה ולגייס כספים לפעילותה ערב ההתרמה בקאמרי

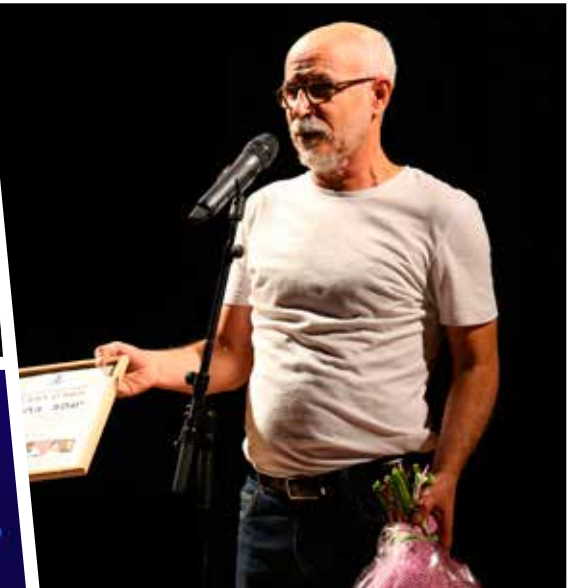
השנה קיימנו ערב התרמה מרשים ביותר בתאטרון הקאמרי, בו הוצגה הבכורה של המחזמר "סיפור הפרברים" בכיכובה של משי קלינשטיין. בערב זה השתתפו מאות תורמים של העמותה, אשר נהנו מהמחזמר הנהדר ומהרגשת סיפוק של תרומה לקהילה. בערב הוענקו אות הוקרה לעמותת "הקו המאחד", אשר מוציאה את הילדים חולי A-T, מזה 18 שנה כל שנה למחנה נופש באילת וכן לחברת Buzzilla; אשר תורמת את הפלטפורמה שלה מזה שנים, ללא עלות, ומאפשר לעמותה לנצל את הזירה הדיגיטלית לטובת העלאת מודעות למחלת ה-A-T ולפעילותה של העמותה. בימים אלו אנו עובדים על ערב ההתרמה השנתי של העמותה, שיערך ב-16/11/2016. בערב זה יופיעו רמי קלינשטיין וקרן פלס במופע המשותף וכן מופע סטנד אפ של אורי חזקיה בבית האופרה בתל אביב. המעוניינים לרכוש כרטיסים יוכלו ליצור קשר בטלפון או במייל העמותה - המופיעים על גב העלון.

## תו מידות

אנו שמחים לבשר שהעמותה, מחזיקה החל מהשנה, בתו מידות המהווה חותמת רשמית לאפקטיביות של פעילות העמותה. התו מעיד כי העמותה מחויבת לתרבות ארגונית המעניקה חשיבות רבה לתכנון ולמדידה, להתמקדות בתוצאות ולשיפור מתמיד, וזאת במטרה להשפיע על מוטביה ולחולל שינוי חיובי משמעותי בחייהם. בהשגת תקן זה מצטרפת העמותה למאבק במחלת ה-A-T לקבוצת איכות של עמותות מובילות וכן מגדילה משמעותית את פוטנציאל גיוס המשאבים מול גורמים פילנתרופיים בארץ ובעולם.

## עיגול לטובה

בהמשך להשגת תו מידות, הצטרפה העמותה ליוזמת "עיגול לטובה" המאפשרת לעגל את הסכום בכל עסקה המתבצעת בכרטיס האשראי או את תלוש המשכורת החודשי ולתרום את ההפרש לעמותה נבחרת. כך שתרומה מצטברת של אגורות ספורות מתורגמת להשפעה חברתית רבת היקף ובמקרה של העמותה-הכסף הקטן מאפשר לנו לפעול בגדול. נודה לכם מקרב לב אם תבחרו לעגל את סכומי קנייתכם בכרטיס האשראי לטובת העמותה למאבק במחלת ה-A-T ניתן להירשם לעיגול לטובה בקלות ובמהירות בקישור הבא ולעגל לטובת העמותה: [www.round-up.org.il](http://www.round-up.org.il)  
**תודה מיוחדת לכל תורמינו ושותפינו לדרך, על הבעת האמון בנו ובמאבקנו לקידום מטרותיה החשובות של העמותה.**



ערכי התרמה של העמותה  
בהיכל התרבות ובתיאטרון הקאמרי

## תורמים וידידים יקרים,

בככל שנה אנו רוצים לכרך על פעילותה הנמרצת, המגוונת והמבורכת של העמותה למאבק במחלת ה-A-T, ועל הישגיה הרבים ב-17 השנים לקיומה. עד לפני 20 שנה נחשבה המחלה לזרה ומוזרה. וידעו אך מעט על איפיוניה המורכבים, ודרכי ההתמודדות עם השלכותיה על חיי הילדים החולים ובני משפחותיהם. לפני 17 שנה קישר פרופ' יוסי שילה מאוניברסיטת תל אביב בין הוריו של עמי והוריו של אוראל, וביחד עם הוריו ילדים חולים נוספים, חברים ותורמים הוקמה העמותה למאבק במחלת ה-A-T. לעזרתם התגייסו פרופ' ג'סטין פסוול ופרופ' גידי רכבי מנהל המערך ההמטואונקולוגי במרכז הרפואי ע"ש שיבא-במטרה לתת מענה רפואי-סעודי לילדים החולים ומשפחותיהם.

באותה עת, כשסיימתי את תפקידי כאחות הוספסים-בית בהמטואונקולוגיה ילדים, לפנייתו של פרופ' רכבי, קבלתי על עצמי לסייע בזיהוי והגדרת צרכיה המורכבים של בתחום הפיזי/רגשי/חברתי של הילדים החולים ושל בני משפחותיהם, וההשלכות הקשות על מצבם הכלכלי/חברתי של ההורים, זאת באמצעות שילוב של מפקשים בביקורי בית ובליווי ביקוריהם בבית החולים. תוך זמן קצר גייסתי לעזרתי עובדת סוציאלית ויחד קיימנו סדרת מפגשים של קבוצת תמיכה להורי הילדים, מהלך שסייע בהבנת צרכיהם היחודיים. התחלנו באופן מיידי בביצוע הטיפולים הנדרשים לשיפור מצבם הבריאותי ואיכות חייהם של הילדים, למטרה למנוע או לדחות סיבוכים צפויים של המחלה, זאת על-פי תכנית טיפול משולבת עם צוותי בית החולים ומרפאות הקהילה. התמקצעות הצוות המטפל התאפשרה עם כניסת יונית, האחות המתאמת של המרפאה, וג'אנה, העובדת הסוציאלית, שפעלו לתאום בין המטפלים השונים, כיום ביקורי מעקב שוטפים ומתן מענה תמידי לצרכיהם המשתנים.

התוצאות החיוביות ניכרו בשטח - בשיפור תכנית המעקב והבדיקות ואופן התמודדות המשפחות עם הבעיות המורכבות בבית, במערכת החינוך, בטיפול ובאישפוזים בבתי החולים. משנה לשנה מתרחבת, מעמיקה ומשתפרת התמיכה בילדים ובמשפחות בשלבי המחלה השונים.

לשמחתנו, בשנים האחרונות מופעלת תכנית הטיפול והמעקב במרפאת ריאות ילדים בניהולו של פרופ' אורי אפרתי וצוותו המסור.

המרפאה מוכרת כ"מרכז הארצי לחולי A-T" שפועל בשיתוף פעולה עם מרכזים דומים בארצות אחרות ונמנה עם שלושת המרכזים המובילים בתחום זה בעולם.

הפעילות החשובה כוללת גם מחקר לחיפוש דרכים למיגור המחלה, לשיפור הטיפול ולהפצת מידע על המחלה ומאפייניה ולאיתור נשאים וחולים חדשים. כל זאת נעשה בניהולה של ד"ר יפעת סרוק ובשיתוף וסיוע הצוות הרב-מקצועי של ביה"ח לילדים-ספרא, במרכז הרפואי שיבא בתל השומר.

אנו שמחים שאתם איתנו ומודים לכם על תמיכתכם ועזרתכם הנדיבה לאורך כל הדרך, ומקווים שתמשיכו להיות שותפים פעילים ומשמעותיים בעשייה הנפלאה אותה אנו רוצים להוסיף ולחדש ולשפר גם בעתיד.

בברכת חג שמח

**שנה טובה, שנה של בריאות טובה יותר.  
בשם כולנו**



רותי דנציגר ובנותיה בערב התרמה של העמותה

## שלום רב לכל מטופלי המרפאה, בני המשפחות והצוות,

שנת תשע"ז המתקרבת נותנת לנו הזדמנות להביט אחורה, אל מה שהתרחש השנה במרפאת A-T וגם קדימה, אל מה שצפוי לנו בשנה הבאה.

התהליך המרכזי שעבר על המרפאה בשנה שעברה הוא חינוך והרחבה של ניהול העבודה בצוות מולטי-דיסציפלינרי. בצוות חברים היום נוירולוגית (ד"ר ניסנקורן), אימונולוגים (פרופ' סומך וד"ר שטאובר), אנדוקרינולוגית (ד"ר שיינוולד), גסטרואנטרולוג (ד"ר להד), ואנשי יחידת הראאות-ילדים (בראשות פרופ' אפרתי). הצוות הפרא-רפואי המסור כולל פיזיותרפיסטים נשימתיים, דיאטנית ואת נטלי - אחות המרפאה. ההתבגרות של חולי T-A מציבה בפני צוות המרפאה מגוון אתגרים משולבים בכל הנוגע ליצירת שיפור מתמשך באיכות החיים של החולים והמשפחות. במהלך השנה האחרונה התחלנו להטמיע תהליכי עבודה רב-מקצועיים המתמקדים במשימה זו. התהליכים הללו מאפשרים גם מאמץ מחקרי משולב. בשנה האחרונה נכתבו שני מאמרים הנמצאים בתהליכי פרסום בכתבי עת מקצועיים. צוות המרפאה מציג את העבודה המחקרית המתבצעת בכנסים מקצועיים ברחבי העולם ואנחנו מבססים ומרחיבים שיתופי פעולה מקצועיים עם מרפאות T-A במדינות אחרות.

לקראת השנה הקרובה, אנחנו מתכווננים להעמיק את התהליך שהתחלנו בו. העבודה המחקרית צפויה להמשיך במלוא המרץ, תוך עמידה בסטנדרטים הטיפוליים הבינלאומיים הגבוהים ביותר. בנימה אישית, אני שמחה מאד להיות חלק ממשפחת T-A, יצרנו כאן יחד - החולים, המשפחות ואנשי הצוות הרפואי - קהילה ייחודית במחויבות, באומץ וברצון הטוב שלה. שתהיה לכולנו שנה טובה, פורייה ובריאה.

**ד"ר יפעת סרוק**

**מנהלת מרפאת A-T**

**היחידה למחלות ריאה בילדים**

**ביה"ח לילדים ע"ש אדמונד ולילי ספרא**



ד"ר יפעת סרוק

## דור ישרים

אגודת "דור ישרים" הינה אחת האגודות הוותיקות בתחום הבדיקות הגנטיות. האגודה הוקמה בארצות הברית על ידי הרב יוסף עקשטיין ואשתו, לאחר שנולדו להם ארבעה ילדים חולים בטיי זקס והם לקחו על עצמם בשיתוף פעולה עם רבנים למגר את התופעה. מאז האגודה התרחבה, צברה ידע וניסיון רב, פעילה שנים רבות במגזר החרדי במיוחד בקרב יוצאי עדות אשכנז ונותנת מענה מקצועי ומקיף בשיתוף פעולה עם קופות החולים. האגודה מבצעת בדיקות טרום חתונה כבר בגיל 18 ולרשותה מעבדות מתקדמות ואנשי מקצוע מהטובים בעולם. עד לאחרונה האגודה התמחתה בעיקר ביוצאי עדות אשכנז שם המודעות גבוהה במיוחד, ובשנות קיומה הצליחה לצמצם וכמעט להעלים מחלות שהיו נפוצות במגזר החרדי האשכנזי כמו טיי-זקס, סיסטיק פיברוזיס ועוד.

בשנים האחרונות המודעות למחלות הגנטיות בקרב זוגות יוצאי עדות המזרח במגזר הכללי עלתה בצורה משמעותית, בעיקר הודות לפעילות הנרחבת שהעמותה למאבק במחלת ה-A-T מבצעת לאורך השנים.

מסתבר שעדיין ישנם מצרים בהם המודעות אפסית והבדיקות כמעט שאינן מתקיימות מסיבות שונות, מדובר במגזר הדתי לאומי והמגזר החרדי הספרדי וזאת בעיקר בשל חוסר מודעות. עד היום לא הייתה פעילות הסברתית במגזרים אלו, בשונה מהמגזר החרדי האשכנזי שבו המודעות הינה גבוהה ביותר בארץ ובעולם, וזאת בשל פעילותה הנרחבת של אגודת דור ישרים. כפגישות שקיימנו עם העמותה למאבק במחלת ה-A-T ואורלי דרור-אזוריאלי, נוכחנו לדעת שהנושא כוער בעצמותיה והיא הדביקה אותו בגישתה למגר ככל האפשר את המחלות הגנטיות.

אורלי ואנשי העמותה הציגו בפנינו את הנתונים המראים שבמגזרים אלו מס' הנבדקים נמוך משמעותית, רק בשל חוסר מודעות מה גם ש-"דור ישרים" הינו הגורם היחיד הפעיל במגזר החרדי, והיחיד שיכול לתת מענה באמצעות הרחבת סל הבדיקות שכבר קיים לפני עדות המזרח. אנחנו בדור ישרים החלטנו להיענות לבקשתה, הרמנו את הכפפה ונרתמנו למשימה. לקחנו על עצמנו כמטרה לשנה החולפת להגדיל את המודעות בשני המישורים, הן בציבור החרדי הספרדי והן במגזר הדתי לאומי האשכנזי והספרדי כאחד.

כניסנו לפרויקט הצריכה מבחינתנו השקעה כספית גדולה והיערכות לוגיסטית מורכבת מבחינת התאמת סל בדיקות מותאם במיוחד לפני עדות המזרח, שיכלול מגוון מחלות גנטיות השכיחות בכל קשת העדות, שמעבר למורכבות הפיננסית,

גם מורכב מבחינה מקצועית. במשך שלוש שנים עמלנו על הפרויקט שבסופו הצלחנו להגיע לתוצאה המרשימה אליה הגענו בעזרת ה' והן מבחינת הקמת "דורות" השלוחה הדתית, בתקווה ובתפילה שההשקעה תישא פרי ובסופו של תהליך נוכל לזקוף לזכותנו ולזכות העמותה. עוד מחלה שכמעט ועברה מן העולם.

יצאנו בשני קמפיינים נפרדים באמצעות משרד הפרסום 'אגס'. למגזר הדתי לאומי הקמנו את עמותת "דורות" שפונה בצורה ממוקדת למגזר. עלינו בקמפיין אינטרנט, רדיו ועיתונות שבו שמנו דגש על עניין ההתאמה הרפואית שאינה פחותה מההתאמה הזוגית, ובמגזר החרדי הספרדי יצאנו בקמפיין מותאם שבו קראו גדולי הרבנים הספרדים לבני הישיבות ולבנות הסמינרים להיבדק ולעשות בדיקת התאמה לפני שסוגרים שידוך.

עיקר הקושי בהטמעת הבדיקות בקרב עדות המזרח נבע מהדעה הקדומה שמחלות גנטיות הינן מחלות שפוגעות ביוצאי אשכנז. השקענו מאמץ רב בניפוץ המיתוס ולאחר פעילות שטח וקמפיין נרחב, ניתן לומר בסיפוק כי ההצלחה הינה מעל המשוער וכיום אנו יודעים לומר על עלייה של מאות אחוזים במספר הנבדקים ועל צפי להגעה למספרים דומים למספרים שקיימים כיום אצל יוצאי אשכנז.

גם במגזר הדתי'ל הקמפיינים נושאים פרי. קמפיין וידיאו ויראלי, שהפקנו באמצעות משרד הפרסום, מחדד את המסר שהתאמה גנטית הינה חלק בלתי נפרד ממכלול השיקולים בבחירת בני זוג ושעדיף לבדוק מוקדם מאשר לחכות לרגע האחרון. היעד שלנו לשנה הבאה הינו לפחות 65% בדיקות במגזר החרדי ספרדי ו-50% במגזר הדתי'ל בכללותו. אנחנו מאמינים שבשנה הבאה נוכל לספר לכם שבסייעתא דשמיא בגאווה שהגענו למספרים האלו.

כאן המקום להודות באופן אישי למנכ"לית העמותה גב' אורלי דרור אזוריאלי על מאמציה המרובים והסיוע לו אנו זוכים לקבל ממנה ומהעמותה בכל תחום.

**בברכת שנה טובה בריאה ומאושרת  
הרב אהרון עקשטיין  
מנכ"ל אגודת דור ישרים - ישראל**

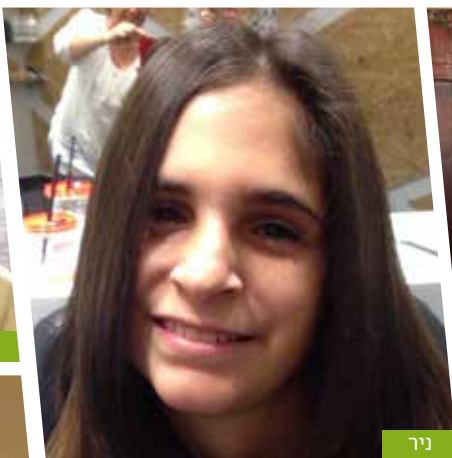


הרב אהרון עקשטיין





עמי



ניר



קארין



קין



דולב



דפנה העו"ס בפעילות עם אוראל

## ראש השנה הוא הזדמנות מצוינת למבט לאחור על השנה החולפת, כחינת העשייה על מישוריה השונים והצבת יעדים חדשים לשנה שבפתח.

השנה המשכנו לפעול למען המשפחות במישורים שונים, כאשר אחד מהמרכזיים שבהם הוא נושא מיצוי הזכויות. בתהליך ממושך ועיקש מול פניות הציבור של קופות החולים, ובשיתוף נציבות קבילות הציבור של משרד הבריאות, נלחמנו על זכותם של החולים לקבל מכשיר משעל, אשר הינו מכשיר חיוני לשימוש יומיומי עבור החולים וכעת מצוי בכל בית של חולה A-T. בנוסף, טיפלנו בנושא קבלת אישור לרכישת מזון מסובסד מהקופה עבור חולים המזנים דרך גסטרוסטום, כמו כן אנו פועלים באופן שוטף למתן פתרונות נקודתיים לבעיות שמביאות המשפחות לפתחנו.

בתחילת חודש מרץ התקיים נופש משפחות בכפר נהר הירדן. כפר נופש זה שם לו למטרה לאפשר למשפחות בהן ילד חולה לנפוש בסביבה המותאמת לצרכיו הפיזיים, הרפואיים והרגשיים. לקראת נופש המשפחות נערך הכפר במתנדבים רבים, בצוות רפואי וסיעודי שליווה את הנופשים, נתן ביטחון למשפחות, ופעל כדי להנעים ולשמח את הילדים והוריהם. במקום היו אטרקציות רבות בהן פארק אתגרי המאפשר גם לילדים המוגבלים מאוד בתנועתם לרכוב על סוסים, לטפס לגבהים או לגלוש מאומגה מגובה רב - חוויה פורצת גבולות ומגבלות עבור הילדים המרותקים ביומיום לכיסאות גלגלים. מרגש היה לראות את ההורים המופתעים מיכולותיהם של הילדים ולראות את הילדים עצמם עושים דברים כפעם הראשונה בחייהם. בנוסף, התקיימו שתי קבוצות להורים, קבוצת אבות וקבוצת אימהות. ההתכנסות בקבוצות אפשרה ונתנה להורים את ההזדמנות לחלוק ולשתף בחוויות ובקשיים בהתמודדות עם החולי. השמחה ושביעות הרצון של ההורים והילדים באו לידי ביטוי הן במהלך הנופש והן בתגובות שקבלנו גם אחריו:

שיתוף הפעולה עם צופי וראיית שהחל בשנה שעברה רקם עור וגידים וקבוצה של כ-6 חולי A-T יצאה לדרך ומקימת מפגש קבוע מדי יום שישי. זוהי פעילות חברתית של תנועת הצופים אשר מתקיימת בעיקר במרחב הווירטואלי. החניכים עוברים פעולות צופים המותאמות למידים הממוחשב על פי ערכי התנועה: אחריות חברתית, זהות יהודית, קבלת השונה, חיי קבוצה ועוד. כאשר המטרה היא להקנות לילדים חוויה של תנועת נוער ותחושת שייכות לשבט. המדריכות אשר מעבירות את הפעילות נמצאות בשבט הצופים, כל חניך נמצא בביתו שלו והתקשורת היא באמצעות המחשב דרך האינטרנט. זוהי למעשה קבוצה אינטגרלית של שבט הצופים אליו היא משויכת, ועל כן החניכים מוזמנים מספר פעמים בשנה לפעולות ואירועים הנערכים בשבט הצופים: יום צופה, טיול, מחנה קיץ ועוד.

בשנה הקרובה אנו שואפים להמשיך במרץ לתת את המענה המקיף למשפחות תוך הגדרת יעדים ברורים בתחום הגברת המודעות והגעה הן לצוותים רפואיים וסיעודיים והן לאוכלוסיות בסיכון ברחבי הארץ. אנו שמחים לנו למטרה להגביר את המודעות למחלה, לבדיקות נשאות ובדיקות גנטיות וכן לזיהוי הסימפטומים ואבחון המחלה בשלביה הראשונים.

שתהא זו שנה של בריאות איתנה,  
דפנה טנא-טוירז  
עובדת סוציאלית



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 | [africa-israel.co.il/megurim](https://africa-israel.co.il/megurim) | \*3393



**MEDISON**  
Delivering Innovative Healthcare

**תלמוד ישראלי**  
הדרך היומית לילדים



משפחת התלמוד הישראלי מבית מדיסון  
מאחלת למשפחות וילדי עמותת ה-AT  
שנת נחת ושמחה, שנה של עשייה, בריאות ושלווה הנפש והגוף,  
שנה של שגשוג, שפע טובה וברכה,  
ובשורות טובות.



חפשו אותנו ביוטיוב ובפייסבוק - תלמוד ישראלי | טל. 03-9250274 |  
[talmudisraeli@medison.co.il](mailto:talmudisraeli@medison.co.il) | [www.facebook.com/talmudisrael](https://www.facebook.com/talmudisrael)  
מדיסון פארמה | רחוב השילוח 10 פתח-תקוה  
טל. 03-9250250 | [info@medison.co.il](mailto:info@medison.co.il)



# הכסף הקטן שלכם הזמן שלהם!

עגלו לטובה למען ילדי AT  
ויחד נוכל להמשיך במאבק.



## מעגלים לטובה, נותנים להם תקווה

העמותה למאבק במחלת ה-A-T עושה כל שביכולה לשפר את איכות ותוחלת חייהם של ילדים חולי A-T, העמותה עוסקת במניעת המחלה ובמציאת דרכי טיפול ומרפא למחלה. הצטרפו אלינו ועגלו לטובה למען אותן מטרות חשובות. כסף קטן שלכם יכול לעשות שינוי גדול.

טל. 03-5750503

אנו מודים לכל ידידי העמותה, אשר מלווים אותנו בעשייה היומיומית במשך שנים, ולכל תורמינו ושותפינו, 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 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- 