

פרקינתון



ביטאון עמותת פרקינסון בישראל • גליון מס' 6 • אפריל 2011

**כל מה שרצית לדעת
על ה-DBS**

**הפרעות נפשיות
במחלת פרקינסון**

זכויות והטבות - נידות

טיפים

מי ומה בעמותה

מעט החברים

קצרצרים

בקריצה קלה

פרקינסון כמשל

ריקוד החיים / ציפי שיש



טלפון אחד ואתם לא לבד

ייעוץ לאוכלוסייה המבוגרת ולבני משפחותיהם במגוון שפות*

שירות הייעוץ לקשיש בביטוח הלאומי מקשיב לכם, ומפעיל למענכם קו טלפון מיוחד, שבו תוכלו לשאול ולהתייעץ בנושאים הקשורים לגיל זקנה:

☎ סיוע במיצוי זכויות בביטוח הלאומי.

☎ מידע על השירותים הקהילתיים הקרובים לביתך, כמו מועדונים, מרכזי יום ובתי אבות.

☎ מידע על קבוצות התמיכה של הביטוח הלאומי לאלמנים ואלמנות, לבני זוג של חולים סיעודיים, לבני משפחה של חולי אלצהיימר ועוד.

☎ ייעוץ והכוונה לבני משפחה.

אתם מוזמנים להתקשר!

**הקו פועל בימים א-ה בשעות
13:00-8:00 בשפות הבאות:**

בשפה העברית 02-6463400

בשפה הערבית 02-6463401

בשפה הרוסית 02-6463402

בשפה האמהרית 02-6463403

בשפה האנגלית 02-6463404

ניתן להשאיר הודעה במענה

הקולי, ואנו נחזור אליכם בהקדם.



המוסד לביטוח לאומי

שירות הייעוץ לקשיש

www.btl.gov.il



פרקינתון

ביטאון עמותת פרקינסון בישראל • גליון מס' 6 • אפריל 2011

מי ומה בעמותה	6-7	מעט החברים	18-19
כל מה שרצית לדעת על DBS-ה	8-10	קצרצרים	20-22
הפרעות נפשיות במחלת הפרקינסון	12-13	בקריצה קלה	23
זכויות והטבות	14-16	פרקינסון כמשל	24
		טיפים	25-26
		אודות העמותה	27

בשער: ציור שמן "ריקוד החיים"
האמנית: ציפי שיש, חברת העמותה

רשימת טלפונים אל סניפי פארמות

שם הסניף	ראש הסניף	מס' טלפונים	דוא"ל
חיפה	דליה ניר	04-8242390 נייד: 054-4644729	nirdov@zahav.net.il פקס: 04-8265595
עפולה	עדי צימברליט	04-6541981 נייד: 050-7244300	adicymer@tx.technion.ac.il
חדרה	נאוה צוריאל	04-6261037 נייד: 052-3232250	hnaava@walla.com
השרון	שרי פורת	09-7658708 נייד: 050-7797077	poratsari@bezeqint.net.il
דן צפון	מריאן זיגנר	03-5529680 נייד: 050-9601177	s_marian@netvision.net.il
דן דרום	ציפי אלברט	03-5042271 נייד: 052-4377863	Cipora3@013.net
חפץ	ורדה טל	03-5404884 נייד: 054-7573277	vtal21@gmail.com
רחובות	מרגלית שני	נייד: 052-2741817	maggieshany@walla.com
אשדוד	קריסטינה צ'רונגורה	08-8551051 נייד: 052-8555930	ambar2@bezeqint.net
באר שבע	קלוד מן	08-6431395 נייד: 052-4236035	orimann2@hotmail.com
ירושלים	מרים חיות	02-5361588 נייד: 050-2776062	miryam_h@bezeqint.net
מודיעין	ליאורה אבידן	08-9701210 נייד: 052-5666159	lioraavidan@walla.com

ביטאון עמותת פרקינסון בישראל
parkinton.il@gmail.com

עמותת פרקינסון בישראל, הוקמה ב-1993 ובראשה עמד יצחק מחזרז"ל.

העורכת: **נילי רעם**
ראש תחום הוצאה לאור
להצטרפות למנויי פרקינתון נא
להתקשר: 077-4181900 או בדוא"ל:
parkinson.n.m@gmail.com

עריכה לשונית: **דודו אורן**

עמותת פרקינסון בישראל
טלפון: 077-4181900 פקס: 153-77-4181900
מען למכתבים: ת.ד. 25418, תל אביב 61253
parkinson.n.m@gmail.com
www.parkinson.org.il
Phone: +972-77-4181900
Fax: +972-153-4181900, P.O.Box 25418
Tel-Aviv 61253, Israel

עיצוב, הפקה והבאה לדפוס:
הוצאת רותם הפקות בע"מ
www.rotemltd.co.il

מודעות
חני חיימוב, הוצאת רותם: 050-8430108
e-mail: hani@rotemltd.co.il

אין המערכת אחראית לתוכן המודעות.
© כל הזכויות שמורות



דבר העורכת

חברים יקרים,

הנה אנחנו נפגשים שוב באמצעות הגיליון השישי במספר מאז התחלתי בתפקידי, לפני כשנתיים. אני מקווה שתמצאו בו עניין כפי שמצאתם בקודמים לו.

להזכירכם שהכתבות בנוגע לטיפולים שונים אינן בגדר המלצה, ועליכם להיוועץ עם הרופאים בטרם תחליטו ליישם טיפול או פעילות כזו או אחרת. כמו כן, בנוגע לחומרים שפורסמו בגיליונות קודמים שאולי אינם בידכם - אפשר לראות את כל הגיליונות באתר העמותה וניתן לדלות מתוכם מספרי טלפון, שמות, או פרטים אחרים שפורסמו בכתבה כזו או אחרת.

הצטברו אצלי שירים וחומרים רבים אחרים פרי עטם של חברים שכתבו ובקשו לפרסם. חלק מן החומרים האלו אינו מוקלד, דבר המקשה עלי מאוד, מבחינה טכנית. אבקש מכל הכותבים לשלוח לי את פרי עטם הרלוונטי (כלומר העוסק במחלה...) כשהוא מוקלד ב-word ובאמצעות המייל ולהתאזר בסבלנות. המדור מוגבל מבחינת מה שניתן לפרסם בו בכל פעם. כמו כן קיימים כמובן שיקולים מערכתיים ביחס לפרסום של חומר זה או אחר, אז אנא, גלו הבנה.

אשמח אם תואילו לענות על סקר קצר בנושא הפרקינתון לכתובת המייל שלי: niliraam2@gmail.com או לכתובת הדואר: נילי רעם, ת.ד. 365 הוד השרון 45103.

האם אתה קורא את הפרקינתון ואם כן, האם אתה קורא את כולו או רק את חלקו? איזה חלק אתה קורא?

מה הוא סוג החומר שמעניין אותך? (מאמרים מדעיים/ קצרצרים/ מי ומה בעמותה/ הומור/ כתבות על טיפולים ומטפלים/ סיפורים אישיים/ מעט החברים/ מידע ועצות בנושאים שונים/ אחר...) (פרט) מה הם הנושאים שאינם מעניינים אותך באופן כללי?

איזה נושאים לא נכללו עד כה בפרקינתון והיית רוצה לראותם בו?

האם יש מדורים שהיית רוצה שיורחבו? איזה?

האם יש מדורים שהיית רוצה שיצמצמו? איזה?

האם הביטאון עונה באופן כללי על צפיותיך?

האם יש לך הצעות לשיפור?

תודה!

זה הכל להפעם, קריאה נעימה!

נאלי נאמן



דבר היו"ר

לאנן חברים,

דברי בערב ההתרמה

9.3.2011

ערב טוב, כבוד חבר הכנסת יצחק הרצוג, חברי עיריית הרצליה, גברת רות רזניק ומר עדי חמו, רופאים, ידידים, חברים, תורמים, קהל נכבד.

ברצוני להודות לעיריית הרצליה שתמכה באירוח האירוע הערב, ולכל החברים והמתנדבים שעמלו על הכנתו, ובראשם: פרי עגור, ורדה לונברג, עמיר כרמין, אביבה שמולביץ, אפרת בר-גורא, מיכאל רמזנוב, ברכה פריזינסקי ואריאל ריקליס. תודה לכם וכל הכבוד!

תודה למנחה אמנון פאר, ליועץ דני קרפל ולאמנים שיופיעו בפנינו הערב: הגבעטרון, רונית אופיר וששי קשת.

תודה גם לכם ידידים יקרים על תרומתכם והשתתפותכם בערב זה.

עמותת פרקינתון בישראל הוקמה לפני 18 שנים, ביוזמת יצחק מחרז זכרו לברכה, במטרה לסייע לחולים ולבני משפחותיהם להתמודד עם קשיי המחלה. מחלת פרקינתון הינה עדיין חשוכה מרפא וכל התרופות והטיפולים מיועדים לצמצם את תופעות המחלה.

בישראל חיים כיום כ- 25,000 חולי פרקינתון והעמותה מפעילה 13 סניפים ברחבי הארץ. לאחרונה פנו אלינו חולים מערים רחוקות, כמו אילת ומעלות, בבקשה לפתוח גם שם סניפים. פעילויות העמותה כוללות: הרצאות, חוגי תמיכה לחולים ולבני זוגם, סמינרים, כנסים, טיולים, מסיבות וסבסוד פעילויות גופניות מגוונות. כמו כן מפיקה העמותה ביטאון בשם פרקינתון, מפעילה אתר אינטרנט ופועלת להעלאת המודעות למחלה בקרב הציבור ולהכללת תרופות חדשות בסל הבריאות.

כל בעלי התפקידים בעמותה מבצעים את פעילותם בהתנדבות, אין מקבלי שכר בעמותה, ובהזדמנות זו אני פונה אליכם בבקשה להצטרף אלינו ולהתנדב לפעילות בעמותה.

לסיים, אני מאחל לכולנו ערב מהנה ובריאות טובה.

דניאל נוימן

יו"ר העמותה



בק-טק מהכאב להתנהקה!

**"עד שלא תשבו לא תדעו"
וכשתשבו לא תרצו לקום"**

קורסת הבריאות של בק-טק מפורסמת בעולם בזכות ההרגעות המוחלטת שהיא מעניקה בתנוחת הישיבה, בזמן צפייה בטלוויזיה, קריאה ואפילו שינה

ZERO GRAVITY - אינסוף מצבי ישיבה

מישיבה לשכיבה, למתיחת הגב, לשיחורור לחצים פיזיולוגיים ונפשיים. הוכח כמשכח כאבי גב ומוריד לחץ משרירי הגוף. קורסת בק-טק נותנת לך שליטה מלאה על קשת זוויות הישיבה, בנוויה לפי צרכי הלקוח מבחינה ארגונומית, אנטומית ועיצובית.

צ.מ.ש. מקיבוץ נחשון: "קיבלנו את הכורסא ואנחנו נהנים ממנה כל יום, היא נוחה ולא גדולה מדי לסלון הקטן שלי, היא נותנת מרגוע לגוף, לגב ולרגליים זה כף לא נורמלי".



מומלץ ביותר ע"י הרופאים ל:

- כאבי גב וצוואר, פריצת דיסק, מפרק ירך ורגליים
- סכריות, מחלות וארועי לב, שבץ מוחי וכלי דם
- המערכת הטובה בעולם לשיקום מהיר בניתר
- אפשרות לכורסא-מושב מתרומם לקשיי קימה

המערכות הטובות בעולם לשיקום הגב והרגליים!

עיסוי לרגליים מקל שבועתיים!



א.ר. מקיבוץ מעגן מיכאלי: "רק רציתי לומר תודה, מכשיר העיסוי לרגליים שרכשתי, עוזר לי כל-כך ופתר לי כאבים של 10 שנים שלא היה להם פתרון, לא מדרסים ולא רפלקסולוגיה, התמכרתי.... ואני ממליץ בשיטתיות לכל החברים".

מכשירי שיאצו רפלקסולוגיים
מקנים הקלה משמעותית ושיחורור מידי מכאבי רגליים, כאבי גב, בעיות כלי דם, וורידים, בצקות ומומלץ ביותר לסוכרתיים.

המסמך

**לפרטים והזמנות הייגו עכשיו:
1-700-700-034**

www.backtech.co.il • backtech@012.net.il



מחנות חדשים לבעיות גב

מינוחה בעמותה

יום הפרקינסון הבינלאומי

ותורמים חמי לב. הערב קלח בנעימות להנאת כל הנוכחים והסתיים לתשואות הקהל ובחלוקת זרי פרחים לאומנים. בראשית הערב נשאו דברים יו"ר העמותה, דניאל נוימן, ושר הרווחה לשעבר ח"כ יצחק (בוז"י) הרצוג. השניים ברכו את הנוכחים ואת העשייה ההתנדבותית, ודיברו בזכות התרומה לעמותה.

ב-27 לאפריל ציין יום הפרקינסון במסגרת מצומצמת - לחברי העמותה בלבד. האירוע התקיים בחמי געש, במתכונת של יום כיף, בו שולבו פעילויות שונות. בין הפעילויות: שירה בציבור עם בני ברמן ויגאל חרד, הרצאה של פרופ' רות ג'ילדטי, ממרכז רפואי "רבין" בפ"ת, בנושא "כאב ודרכי התמודדות במחלת פרקינסון". את הבוקר ניצלו המשתתפים לסדנאות ופעילויות בנושאי קצב, מוזיקה ותרפיה קולית. את יום הכיף ארגנו שרי פורת וציפי גולדברג.

אירוע ההתרמה השנתי של עמותת פרקינסון בישראל התקיים השנה ב-9 במרץ בהיכל אמנויות הבמה בהרצליה. האירוע התקיים לרגל יום הפרקינסון הבינלאומי וההכנסות ממנו הן קודש להקלת הנטל על חולי הפרקינסון ובני משפחותיהם ולהעלאת המודעות למחלה.

את האירוע הנחה אמנון פאר והשתתפו בו, בהתנדבות, ששי קשת, רונית אופיר ולהקת הגבעטרון עם אילן גלבוץ, אשר ביצעה ממיטב הלהיטים הקלאסיים שלה וכן מבחר של שירים מהאלבום החדש.

האירוע המרגש אורגן ע"י צוות מטעם העמותה, בראשותו של פרי עגור כשעוזרים לצידו, בין היתר, ורדה לונברג, אפרת בר-גיורא, עמיר כרמין ואחרים. למרות הגשם הסוחף שירד באותו ערב האולם היה גדוש ברבים מחברי העמותה, ידידים



כפיים להופעה!



צילום בגמר הערב עם רונית אופיר והפרחים

מרכז הספורט ספיבק - מגוון פעילויות וחוגים כל השבוע לכל החברים!

מנהל התפעול של העמותה, מיכאל רמזנוב, הגיע להסדר עם מרכז הספורט לנכים ספיבק, לגבי השתתפות חברי עמותה שרוצים בכך בפעילות ובחוגים המתקיימים במועדון ספיבק (בנוסף וללא קשר לחוג ההידרותרפיה המיוחד המתנהל כבר במקום עבור קבוצות חולי פרקינסון). מדובר במועדון הפועל בכל יום (כולל שבת!) ומקיים מבחר גדול של חוגים ופעילויות – חופשיות ומונחות – כמו ג'ירוקינטיקס (עם עימנואל קרטן), התעמלות בריאותית, אופניים, פילאטיס, פינג-פונג, אמנות משקמת, התעמלות בונה עצם ועוד. במקום יש בריכה טיפולית ובריכה גדולה (מחוממת) וגם חדר כושר המצויד במיכשור מתקדם. את פרטי ההסדר, פירוט הפעילות והלו"ז שלהן, ניתן להוריד מאתר העמותה, או לקבל אצל מיכאל רמזנוב. עלות החברות במועדון היא 110 ₪ לחודש לחבר שזו לו הפעילות המסובסדת הראשונה או השנייה. ניתן להתנסות למשך חודשיים ולקבל החזר מלא של התשלום לאחר חודשיים. משתלם וכדאי! גם מי שאינו מגיע לפעילות קבוצות הפרקינסון בספיבק יכול להירשם וליהנות ממגוון הפעילויות במקום. אם לא תנסו לא תדעו...

דרוש מנכ"ל בשכר ומתנדבים רבים

העמותה הגיעה זה מכבר להכרה ולהבנה שדרוש מנכ"ל לניהול ענייניה השוטפים, דבר שיביא גם להקלה בנטל העשייה מעל כתפיו של היו"ר (שזו כהונתו השנייה) דניאל נוימן. בלית ברירה, ומאחר ולא נמצא מועמד מתאים שיסכים לקחת על עצמו בהתנדבות את התפקיד, מחפשת העמותה עתה מנכ"ל בשכר. הכוונה לשלם בתחילה את שכרו של המנכ"ל מתוך כספים שיחסכו ע"ח תמיכה בפעילויות חוגים של החברים. לאחר מכן, אנו מקווים שניתן יהיה לשלם את השכר מתוך תרומות שהמנכ"ל יצליח לגייס לעמותה. אם אתם מכירים מועמד מתאים, בעל כושר ניהול ויכולת ארגונית, אנא הפנו אותו אלינו. כמו כן אנו זקוקים למתנדבים נוספים בתחומים שונים ובהיקפים שונים, החל ממתנדבים בבית ליד הטלפון או מול מחשב, ועד למתנדבים בשטח.

חשוב לציין שלרוב אין צורך בניסיון קודם, אלא רק ברצון טוב ונכונות! מועמדים יפנו בבקשה אל מיכאל רמזנוב 052-7832999.

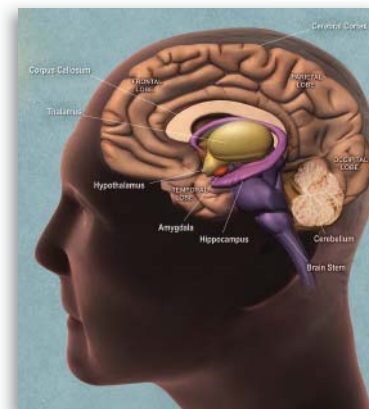
חג אביב שמח!

ממערכת המגזין



כל מה שרצית לדעת על ה-DBS (Deep Brain Stimulation)

ה-DBS הינה אפשרות טיפול עבור חולי פרקינסון במצב מתקדם  כיצד פועלת המערכת, מה האפשרויות שהיא מציעה, מה היתרונות ותופעות הלוואי שלה ?



ממה מורכבת מערכת ה-DBS?

חלקים פנימיים

קוצב (ניורוסטימולטור): מכשיר הדומה לקוצב לב המספק את החשמל למערכת. קיימים מספר סוגים של קוצבים - נטענים ובלתי נטענים. בדרך כלל רוחבם נע בין 5 ל-7.5 ס"מ. עוביים בין 0.9-1.3 ס"מ ויש בהם סוללה קטנה ושלב מחשב המתוכנן לשלוח אותות חשמליים כדי לשלוט בסימפטומים של מחלת פרקינסון. דור שני ומתקדם יותר של קוצבים מתאפיין בתכונות נוספות כגון אפשרות לטעינה חוזרת. טעינה חוזרת הוא מאפיין חשוב עבור חולים פעילים יותר. המכשיר הנטען מאפשר שקט של כעשר שנים ללא צורך בניתוח להחלפת הסוללה.

מוליך: חוט חשמלי מבודד המסתתם בארבע אלקטרודות. חוט מאריך: חוט חשמלי מבודד המוחדר מתחת לקרקפת ומעל לגולגולת. הוא מחובר למוליך, עובר באזור שמאחורי האוזן, במורד הצוואר ומגיע לחזה מאחורי עצם הבריח באזור זה הוא מחובר לקוצב.

חלקים חיצוניים

מחשב שבו משתמש הרופא כדי לתכנת את הקוצב באופן חיצוני. כל חולה מגיב לגירוי המוחי באופן שונה, לכן התוכנית עבור הקוצב מותאמת אישית לכל חולה. שלט מיוחד שבו משתמש החולה כדי להפעיל או להפסיק את פעולת הקוצב, או כדי להתאים או לכוון את פעילותו בטווחים שנקבעו ע"י הרופא המטפל.

כיצד מוחדרת המערכת לגוף החולה?

המערכת מושתלת בגוף החולה על ידי ניורוכירורג המתמחה בטיפול בהפרעות של מערכת העצבים המרכזית. הדבר מתבצע בניתוח המונחה ע"י מערכת תלת מימדית במטרה להגיע לדיוק מרבי במיקום. במהלך כל הניתוח נתון ראשו של החולה במסגרת מתכת המבטיחה חוסר תנועה והמנתח משתמש בשיטות הדמיה שונות כגון MRI או CT על מנת למפות את אזור המוח ולזהות את המקום האמור להיות מגורה.

מהו DBS - גירוי מוחי עמוק?

גירוי מוחי עמוק DBS הוא אפשרות טיפול ניתוחית עבור חולי פרקינסון במצב מתקדם, רעד שפיר ודיסטוניה. נראה כי גירוי של אזורים אלה במוח יכול לבלום את הסימפטומים הפיסיים המגבילים של מחלת הפרקינסון. כתוצאה מטיפול זה חולים רבים מסוגלים לשלוט טוב יותר בתנועות גופם ולבצע פעולות שלפני כן נחשבו למשימות בלתי אפשריות.

ר', בת 72 מיישוב ליד חיפה, לא זכתה לקרב אל שפתיה כוס מים זה 12 שנה. היא סבלה מרעד קשה ובלתי נשלט שמנע ממנה כל יכולת לתפקוד עצמאי אפילו הפשוט ביותר, כמו אכילה ושתייה בכוחות עצמה. פעולות אלה היו לגביה משימה בלתי אפשרית. לאחר שלוש שנים של טיפולים תרופתיים שונים ללא הצלחה, הוחלט לבסוף לנתח את ר' בטכניקה ניתוחית בה מושתל קוצב (ניורוסטימולטור) למוח, המשפר באופן משמעותי את תסמיני המחלה. הודות לטיפול, הצליחה ר' לראשונה מזה 12 שנה להביא כוס אל פיה. בדמעות התרגשות בעיניה מלמלה ר' "שמע ישראל" ושחררה בעדינות את הכוס מידיה.

בתהליך ה-DBS משתמשים במכשיר אחד או שניים המושתלים בגוף החולה. מכשירים אלה נקראים קוצבים (ניורוסטימולטורים) ובדומה לקוצבי לב, הם מספקים גירוי חשמלי לאזורים מסוימים משני צדי המוח.

אחד משני אזורים במוח יכול להיות מגורה: ה-STN או ה-GPi. אזורים אלה נמצאים במעמקי המוח והם מעורבים בתהליכי הבקרה מוטורית. צוות רב-תחומי המונה בין היתר ניורולוג וניורוכירורג מחליט איזה אזור לגרות. נראה כי גירוי אזורים אלה יכול לבלום את האותות הגורמים לסימפטומים המוטוריים של מחלת פרקינסון¹. כתוצאה מהטיפול חולים רבים מצליחים לשלוט טוב יותר בתנועות גופם. המערכת מושתלת בתוך הגוף. בהתאם להמלצת הרופא משתילים קוצב אחד או שניים, על מנת לשלוט בסימפטומים שיכולים להשפיע על שני צידי הגוף.

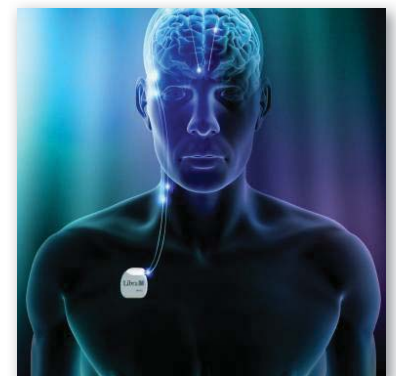
1. הסימפטומים המוטוריים של מחלת פרקינסון הם: נוקשות - קשיות או חוסר גמישות של הגפיים או הפרקים. ברדיקינסיה/אקינסיה איטיות בתנועה או חוסר תנועה. רעידות- רעד לא רצוני אחיד של הגפיים, הראש או כל הגוף.

לניתוח שני שלבים: הליך השתלת המוליך והניתוח להשתלת הקוצב (אחד או שניים) והחווים המאריכים. בכל מרכז רפואי מבצעים את הניתוח באופן מעט שונה, אך אלה הם הדברים העיקריים שלהם יש לצפות:

בחלק הראשון של הניתוח החולה נותר ער במהלך החדרת המוליכים על מנת שהמנתח יוכל לדעת תוך כדי שיחה עם המנתח באיזה חלק במוח המוליך מועבר. בחלקו השני של הניתוח, כאשר המנתח ממחדיר את החווים המאריכים וממקם את הקוצב (בד"כ בחזה או באזור הבטן) החולה מורדם באופן מלא. משך הניתוח ומהלכו המדויק משתנים בהתאם למצבו של החולה. משך הניתוח מושפע מכמות המאריכים שיש להחדיר. יש ניתוחים שאורכים כחמש שעות ויותר. מומלץ להתייעץ עם הרופא האישי לגבי התהליך.



הניורוסטימולטור אותו משתלים בגוף המטופל



מיקום המערכת בגוף לאחר ההשתלה

מה הם היתרונות של ה-DBS?

הניתוח יכול להביא לתקופות ארוכות של הקלה בתסמיני המחלה. DBS יכול לספק שעות של הקלה יומיומית בתסמינים כגון איטיות בתנועה, קשייון ואו רעידות. התהליך יכול לקצר התקפים של תנועות לא רצוניות וחריגות המהוות תופעת לוואי של תרופות נגד המחלה.

במחקרים קליניים של חברת מדטרניק הושתלו מוליכים עצביים באזור ה-STN או ב-GPi. גירוי עצבי עמוק הגדיל את פרקי הפעילות המוטורית הטובה והקלה בסימפטומים ביותר משש שעות בממוצע ליום למשך 12 חודשים².

עם הדור החדש של מכשירי DBS יש סיכוי גדול יותר למלא את הצרכים הדרושים. שוחח על כך עם הרופא המטפל שלך על מנת שייסיע לך בבחירת המכשיר הטוב ביותר עבורך.

מה הם ותופעות לוואי אפשריות והסיכונים בניתוח ה-DBS?

תופעות לוואי אפשריות:

- תחושה של רעד או עקצוץ (פרסטזיה)
- החמרה בתסמינים

- בעיות דיבור
- סחרחורות או חוסר שיווי משקל
- חולשה בשרירי הפנים או הגפיים או שיתוק חלקי
- כיווצי שרירים בלתי רצוניים (דיסטיניה, דיסקינזיה)
- בעיות תנועה או קואורדינציה חלשה
- תחושה של שוק או זעזוע
- חוסר תחושה (היפואסטזיה)

תופעות לוואי רבות הנובעות מ-DBS הן ארעיות וניתנות לשליטה ע"י התאמה וכיוון נכון של הגירוי. ייתכן שיהיה צורך במפגשי מעקב נוספים על מנת להגיע לכיוון הנכון ובכך למזער את תופעות הלוואי ולהגיע לאופטימיזציה מבחינת הטיפול.

סיכונים כירורגיים אפשריים:

השתלת המערכת בתוך הגוף כרוכה בסיכונים מסוימים בדומה לכל ניתוח מוח אחר. סיכונים אפשריים הם:

- כאבי ראש
 - תגובה אלרגית לחומרים שהושתלו בגוף
 - סיבוכים ניורולוגיים קבועים או חולפים
 - כאב באזור הניתוח
 - בלבול או חוסר ריכוז
 - פרכוסים
 - זיהומים
 - דליפה של הנוזל המקיף את המוח
 - דימום תוך-גולגולתי
 - שיתוק, תרדמת או מוות
- הניורולוג המטפל יכול לספק מידע נוסף לגבי סיכונים אלה.

עובדות לגבי ה-DBS

- גירוי חשמלי של המוח נמצא בשימוש רחב בעולם מאז 1987 בטיפול בהפרעות תנועה
- מאז 1993 יותר מ-55,000 אנשים בכל רחבי העולם נעזרים בתהליך ה-DBS בטיפול ברעד שפיר (essential tremor), פרקינסון ודיסטיניה
- עבור 100,000 חולים הנמצאים בשלבים מתקדמים של המחלה אך עדיין מגיבים לטיפול תרופתי בלבד, אך מתקשים להתמודד עם תופעות הלוואי של התרופה, הטיפול ב-DBS מהווה טיפול משלים.
- טיפול DBS עבור חולי פרקינסון מבוסס על גירוי חשמלי ממוקד של אזורים במוח ה-STN או ה-GPi שאחראים על התנועה ועל תפקודי השרירים. צוות מומחים הכולל ניורו-כירורג, ניורולוג, ניורו-פיסיולוג וניורו-פסיכולוג מחליטים אילו אזורים לגרות.
- DBS הוא טיפול עבור חולי פרקינסון בשלב בינוני או מתקדם של המחלה במקרים בהם אין תגובה לטיפול תרופתי. ברוב המקרים החולים צריכים להגיב לטיפול בלבד, כלומר הטיפול בלבד דופה משפיע על הסימפטומים העיקריים של המחלה. גיל החולה או מצבים רפואיים אחרים אינם פוסלים בהכרח את האפשרות להיות מועמד לטיפול DBS. צוות מומחים שוקל את כל הנתונים לפני קבלת ההחלטה האם הפציינט מתאים לטיפול או לא.
- צוות תמיכה המורכב מניורולוג, ניורו-כירורג וצוות אחיות מעורב בטיפול בחולים העוברים טיפול DBS.
- פציינטים שבגופם הושתלה מערכת ה-DBS מתארים את הניתוח כתהליך מתיש, תובעני אך לא כואב. למוח אין קולטני כאב ולכן התהליך איננו כואב.

האם אני מועמד מתאים ל-DBS?

- הטיפול נמצא בשימוש בקרב החולים הבאים:
- חולי פרקינסון במצב מתקדם. אצל חולים אלה צריכים למפות היטב הפרעות תנועה שאינם מגיבים לטיפול ב-DBS.
- חולים אשר מגיבים לטובה לטיפול בלבדופה. ה-DBS אינו משפיע על סימפטומים שאינם מושפעים על ידי תוספת של לבדופה.
- חולים אשר אינם מגיבים בצורה מתאימה לטיפול תרופתי.
- רק ניורולוג או ניורוכירורג יכולים להחליט האם ה-DBS מתאים לך.

להלן כמה גורמים שמשפיעים:

- אתה חייב להיות מסוגל לעבור את הניתוח ולשתף פעולה ע"י מתן תשובות לשאלות ומילוי הוראות במהלך הניתוח.
- אם אתה סובל מירידה קוגניטיבית או מדמנציה, אתה עלול שלא להתאים לטיפול זה.
- אתה חייב להבין את מהות הטיפול ולהיות מסוגל להפעיל את השלט של הקוצב.
- אתה צריך להתפנות לביקורות תקופתיות.

הבטיחות והאפקטיביות של הטיפול עדיין לא הוכחו במקרים הבאים:

- חולים במחלות ניורולוגיות שונות מלבד פרקינסון
- חולים שעברו תהליך קטיעה כלשהוא
- חולות בהריון
- חולים מתחת לגיל 18 ומעל גיל 75
- חולים במצב של דמנציה
- חולים עם בעיות בקרישת דם
- חולים במצב של דיכאון בינוני או דיכאון עמוק

שאלות שעליך לשאול את הניורולוג

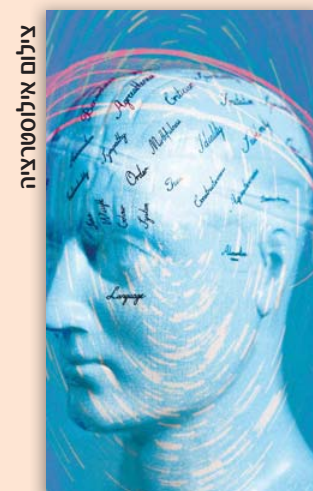
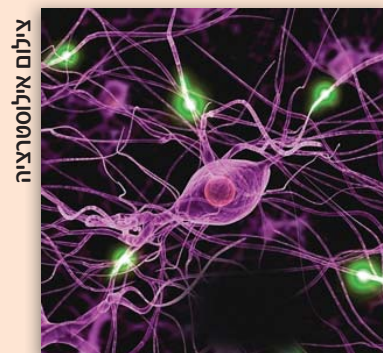
להלן מספר שאלות שכדאי לך לשאול את הרופא שלך:

- האם אני יכול להיות מועמד לטיפול ב-DBS?
- מהם הסיכונים שבטיפול והיתרונות שבטיפול זה?
- מהן תופעות הלוואי?
- מהם הסיכונים שקיימים בניתוח?
- אילו בדיקות יש לעבור לפני הניתוח?
- למה עליי לצפות ביום הניתוח?
- מהו משך הניתוח? האם הוא כרוך בכאב?
- האם תהליך זה מבוצע בהרדמה מלאה או חלקית?
- מהו משך האשפוז?
- האם מצבי ישתפר מיד לאחר הניתוח או שזה לוקח זמן?
- באילו אמצעי זהירות עליי לנקוט לאחר הניתוח?
- באיזו תדירות נערכת הביקורת לאחר הניתוח?
- כמה מפגשים לכיול המכשיר עליי לעבור?
- באיזו תדירות יש להחליף את הקוצב?

- האישפוז מסתכם בכמה ימים: ראשית עורכים את הבדיקות הקדם ניתוחיות, אחר כך את הניתוח ואחריו ההפעלה וכיול של הקוצב.
- פציינטים רבים שבגופם הושתלה מערכת ה-DBS כלל אינם חשים את הגירוי. חלק מרגישם תחושה קלה של עקצוץ בפעם הראשונה.
- המערכת ניתנת להתאמה, כלומר ניתן לשנות את פעילותה כדי להתאימה לשליטה בסימפטומים של המחלה. כדי להתאים את הגירוי, טכנאי מתחבר אל הקוצב המושתל בעזרת גלי רדיו. פעולה זאת איננה פולשנית.
- מחקרים של חברת מדטרניק הראו הקלה בסימפטומים ופעילות מוטורית טובה במשך שש שעות ביום אצל מטופלים שטופלו ב-DBS³.

האם ה-DBS מתאים לי?

- סיבות לשקול באופן חיובי את שיטת ה-DBS:
- זהו טיפול בטוח ואפקטיבי שיכול להקל על סימפטומים רבים המגבילים חולי פרקינסון.
- הטיפול יכול להאריך את התקופות "הרגיעה" של המחלה.
- כאשר הטיפול התרופתי כבר לא משפיע ואתה סובל מתופעות הלוואי של התרופות.
- ה-DBS הוא תהליך הפוך. אם ימצא מרפא למחלה. ניתן להוציא את המכשיר.





מגיע לך כסף מהביטוח הסיעודי
ולא משלמים לך?

חברת הביטוח מסרבת לשלם לך
פיצוי בגין אובדן כושר עבודה?

קופת חולים מקשה בגין
מימון תרופה או ניתוח בחו"ל?

הביטוח הלאומי מסרב
לאשר לך קצבת נכות?

ד"ר אודי פרישמן

יועץ לביטוח רפואי וסיעודי עומד
לרשות חברי עמותת פרקינסון
בישראל למתן חוות דעת.



בטלפון: 03-6002772

או באמצעות הפקס: 03-7518574

udifc@bezeqint.net

www.udif.co.il



- ♥ שרות וטיפול לזכאי חוק סיעוד מטעם המוסד לביטוח לאומי
- ♥ השמת עובדים זרים מחו"ל דוברי מגוון שפות, מורשה מטעם משרד העבודה
- ♥ מטפלים/ות לטיפול אישי, ליווי, השגחה וניהול משק הבית
- ♥ השגחה וטיפול בבתי חולים ע"י אחיות מוסמכות, מעשיות ומטפלים מוסמכים
- ♥ ייעוץ מקצועי לבני המשפחה בהתמודדות עם בעיות הגיל השלישי

מוקד פניות: 1-700-708-778

סניף קרית (ראשי): רחוב הגפן 2, קרית ביאליק טל. 04-8712222 פקס. 04-8733491
סניף קרית טבעון: רחוב החורש 56, טל. 073-2494444 פקס. 04-9931112
סניף חיפה: רחוב החלוץ 55, חיפה טל. 04-8666633 פקס. 04-8665944
סניף נהריה: רחוב הגעתון 43, נהריה טל. 04-9923222 פקס. 04-9001994
סניף נצרת עילית: רחוב העצמון 5, טל. 073-2494499 פקס. 04-6017171
סניף כפר סבא: רחוב ויצמן 57, טל. 09-7406969 פקס. 09-7430022



www.m-s-d.co.il ; info@m.s-d.co.il

הפרעות נפשיות במחלת פרקינסון

// מאת: ד"ר בלה גרוס, יולי פלדמן-אידוב*

הלוואי וסבילות טובה יותר על ידי חולים מבוגרים. התקבלו דיווחים בודדים על החמרת הסימפטומים המוטוריים לאחר טיפול ב-SSRI, אך נתונים אלה לא אומתו במחקרים קליניים מבוקרים. קבוצות נוגדי הדיכאון הנוספות שבשימוש הן תרופות טריציקליות וכן SNRI. התרופה הדופאמינרגית Pramipexole (הפועלת גם על רצפטורים לימביים D3), הודגמה כבעלת השפעה אנטי דיכאונית דומה ל-Fluoxetine וכעדיפה מפלצבו.

חרדה

עד כ-40 אחוז מחולי פרקינסון סובלים מהפרעות חרדה. החרדה מתבטאת בסימפטומים גופניים, הכוללים קוצר נשימה, הזעה, חוסר נוחות בחזה, חוסר מנוחה, סחרחורת וכאב בטן. החרדה מהווה חלק מהתמונה הדיכאונית, ביטוי של תופעות לוואי של התרופות האנטי פרקינסוניות או תגובות של מצב רוח.

קיימות עדויות כי הפרעות החרדה במחלת פרקינסון באות כתגובה למרכיבי המחלה ה"מלחיצים" כמו הפחד לאבד שליטה מוטורית, אך גם גורמים פסיכוסוציאליים ונירופתולוגיים תורמים להפרעות אלו. לעיתים, הסימפטומים מלווים מצבי "Off" בחולי פרקינסון לא מאוזנים.

חשוב לזהות את הפרעות החרדה בקרב חולי פרקינסון, במיוחד מאחר והן עלולות לגרום להתדרדרות משמעותית של הסימפטומים הפרקינסוניים.

הטיפול בהפרעות חרדה בקרב חולי פרקינסון הוא טיפול התנהגותי ותרופתי. עדיין, חסר מידע מניסויים קליניים לגבי טיפול תרופתי בהפרעת חרדה בקרב חולי פרקינסון. התרופות הנמצאות בשימוש הן: בנזודיאזפינים, המכייבים זיהרות בחולים מבוגרים, ו-Buspirone במינונים נמוכים. ה-SSRIs, SNRIs ו-TCAs ניתנים בדרך כלל לחולים בהם הפרעת החרדה מלווה בדיכאון. במידה והחרדה מופיעה כחלק ממצב ה-"Off", יש להתאים את הטיפול התרופתי הדופאמינרגי.

פסיכוזה

פסיכוזה מופיעה ב-20-40 אחוז מחולי פרקינסון. הסימפטום העיקרי הוא הזיות. לעיתים ההזיות מלוות גם במחשבות יחס. הזיות ראייה הן השכיחות ביותר ומתרחשות בדרך כלל בשעות הערב. התאוריה המקובלת היא כי הפסיכוזה בחולי פרקינסון נובעת בעיקר כתוצאה מהטיפול הדופאמינרגי. יחד עם זאת, השערות שונות לפתופיזיולוגיה זו עדיין נחקרות.

גורמי הסיכון להתפתחות פסיכוזה כוללים ריבוי תרופות, גיל מבוגר, פגיעה קוגניטיבית, ראייה לקויה, משך מחלה ארוך, דיכאון, הפרעות שינה, זיהום והתייבשות.

התחלה מוקדמת של הזיות (עד 5.5 שנים) קשורה לתגודות מוטוריות ומינוני תרופות גבוהים. ההתחלה המאוחרת והשכיחה יותר (מאז פרוץ המחלה) מלווה בדרך כלל גם בפגיעה קוגניטיבית.

ניתן לחלק את חולי פרקינסון לשתי קבוצות של סימפטומים פסיכיאטריים:

• "Benign hallucinations" - הזיות ראייה מורכבות קלות של

הפרעות נפשיות מהוות התבטאות עיקרית של מחלת פרקינסון ממושטת  שיפור אמצעי האבחון והטיפול בסימפטומים אלה ישפרו את איכות חיי החולים ויקלו על המטפלים בהם.

מחלת פרקינסון היא מחלה נירודגנרטיבית שכיחה המתאפיינת בעיקר בסימפטומים מוטוריים של רעד במנוחה, נוקשות, איטיות בתנועה והפרעות בשמירת לשיווי משקל. בשנים האחרונות מושם דגש גם על הסיבוכים הלא מוטוריים בכלל ועל הסימפטומים נפשיים בפרט, בשל השפעתם הניכרת על תחלואה, נכות ואיכות החיים. הסימפטומים השכיחים בתחום זה הם שינויים במצב רוח (דיכאון בעיקר), סימנים פסיכויטיים ופגיעה קוגניטיבית. מעל 60 אחוז מהחולים במחלת פרקינסון סובלים מאחד הסימפטומים הללו, לפחות. למרות שכיחותם, הם אינם מדווחים ואינם מאובחנים כראוי ולכן גם הטיפול בהם לוקה בחסר.

הפתוגנזה של סימפטומים אלה היא שילוב בין שינויים פתולוגיים במוח, תגובות רגשיות למחלה כרונית קשה ותופעות לוואי של התרופות. נירופתופיזיולוגיה של הסימפטומים הנפשיים כוללת ירידה בדופאמין ונירורטרנסמיטרים אחרים במערכת הלימבית, ב-ventral striatum ובאזורים מזו-קורטיקליים. הירידה בנירורטרנסמיטרים דווחה בעיקר בחולים עם ירידה קוגניטיבית וחולים עם שינויים במצבי רוח.

שכיחות הדיכאון והסימפטומים הנירופסיכיאטרים גבוהה יותר בקרב חולי פרקינסון צעירים, עם מוטציה בגן פרקין, ובחולי פרקינסון עם פולימורפיזם ב-Serotonin transporter gene. במאמר זה נתמקד בארבעה סימפטומים נפשיים עיקריים: דיכאון, חרדה, פסיכוזה ופגיעה קוגניטיבית/דמנציה.

דיכאון

שכיחות הדיכאון בחולי פרקינסון נעה בין 10-45 אחוז והוא מהווה גורם עיקרי לפגיעה באיכות החיים של חולים אלה. ההתבטאות הקלינית של דיכאון בחולי פרקינסון דומה להתבטאותו באוכלוסייה הכללית. יחד עם זאת, חלק מהסימפטומים בולטים יותר בחולי פרקינסון, בעוד שסימפטומים אחרים בולטים פחות. הביטויים הקליניים כוללים אדישות, איטיות פסיכומוטורית, עצבות, פסימיות, אך גם דאגה לבריאותם. לעומת חולים עם דיכאון אנדוגני, חולי פרקינסון חשים פחות האשמה עצמית. הם מדברים על התאבדות, אך לא מבטאים התנהגות אובדנית. לעיתים קרובות הדיכאון בחולי פרקינסון מלווה באגיטציה וחרדה. דיכאון בחולי פרקינסון נמצא קשור לחומרת המחלה (יותר אצל נשים), להפרעות שינה, לירידה קוגניטיבית, לנפילות חוזרות ולהפרעות בשיווי משקל.

הגישה הטיפולית בדיכאון כוללת איזון מוטורי אופטימלי על ידי תרופות דופאמירגיות, תרופות נוגדות דיכאון, טיפול התנהגותי ולעיתים נדירות גם טיפול אלקטרוקונבולסיבי.

לא קיימות עדויות לעדיפות טיפולית של תרופות נוגדות דיכאון מסוימות. ה-SSRI הם בעלי עדיפות ראשונה עקב מיעוט תופעות

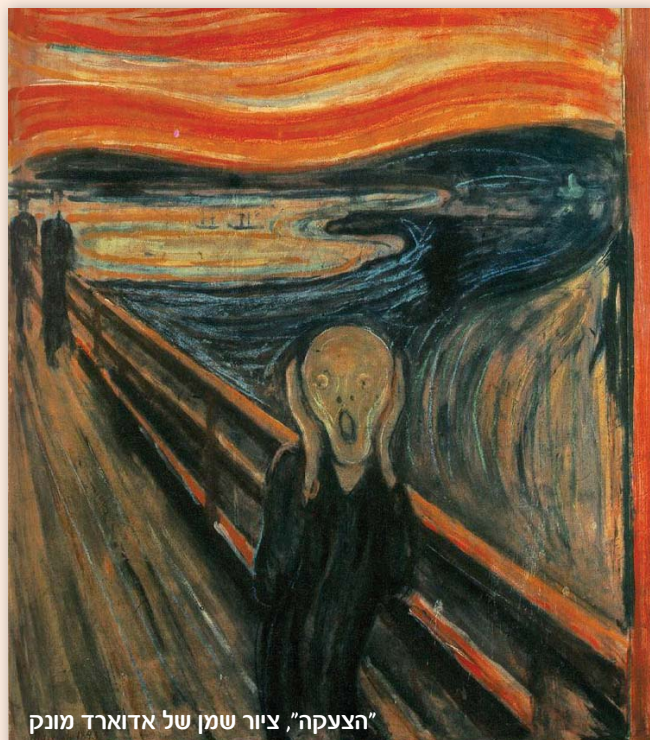
עם שיטיון נמצאה שכיחות גבוהה עם גופי Lewy באזורים קורטיקליים במוח. יש הסוברים, כי שיטיון עם גופי לוי ושיטיון של מחלת פרקינסון, מהווים תהליך המשכי. יחד עם זאת, קיימים הבדלים ברורים בין שני המצבים: בשיטיון עם גופי Lewy, הסימפטומים הפסיכיאטריים והופעת שיטיון הם בשלבים הראשונים של המחלה והסמנים המוטוריים קלים. לעומת זאת, בשיטיון של מחלת פרקינסון תחילה מופיעה מחלת הפרקינסון בלבד והשיטיון מתפתח בהמשך.

הבסיס האנטומי והפתולוגי של שיטיון בפרקינסון אינו ידוע במלואו. חסרים במנגנונים דופאמינרגיים, כולינרגיים ונוראדרגיים הוצעו כמקורבים בסימפטומים הקוגניטיביים. בחולים פרקינסוניים עם שיטיון, בנוסף לאובדן נירונים דופאמינרגיים ב-Substantia nigra, יש דיווחים על אובדן גם של נירונים כולינרגיים ב-Nucleus basalis of Meynert. כמו כן, ריכוז גבוה של גופי לוי בקורטקס נמצא קשור לשיטיון בפרקינסון.

בהשוואה לקריטריונים לאבחון מחלת אלצהיימר, הקריטריונים לשיטיון במחלת פרקינסון שמים דגש על מגוון תחומים קוגניטיביים ופחות על פגיעה בזיכרון. מאחר וחסרים קוגניטיביים בד"כ אינם מדווחים על ידי החולים, מומלץ לבצע ראיון ובדיקה מעמיקים יותר בכל חולי פרקינסון באופן שגרתי. בדומה לסוגי השיטיון האחרים, יש צורך בהערכה מולטי-דיסציפלינרית ותמיכה. בשלב הראשון חשוב לטפל בגורמים המחמירים את הפגיעה הקוגניטיבית כגון זיהום, התייבשות וגורמים מטבוליים נוספים. לאחר מכן יש לשקול הפחתת מינון או הפסקת תרופות אנטיכולינרגיות וסדטיביות. כמו כן, יש להימנע בחולים אלה ממחסור שינה, הרדמה ואשפוזים שאינם הכרחיים. שימוש במעכבי כולינאסטרז הוכח כיעיל גם בשיטיון המלווה מחלת פרקינסון.

לסיכום, חשוב להתייחס להפרעות נפשיות כהתבטאות עיקרית של מחלת פרקינסון מפושטת ולא כמצב תחלואה נלווה. שיפור אמצעי אבחון וטיפול של סימפטומים נפשיים חשוב למטפלים לצורך הכרה מוקדמת וטיפול בסימפטומים אלה בחולים הסובלים מהם. הכרה מוקדמת וטיפול מתאים יכולים לתרום להפחתת נכות, לשיפור איכות חייהם של החולים ולהפחתת העול המוטל על המטפלים.

*ד"ר בלה גרוס וילי פלדמן-אידוב, מחלקה נירולוגית, ב"ח גליל מערבי, נהריה. מתוך מאמר שפורסם במדיקל - אתר הבית של הרופאים בישראל.



"הצעקה", ציור שמן של אדוארד מונק

אדם או חיה. החולה מבין שזו הזיה לא מציאותית. ההזיה אינה מטרידה אותו ולעיתים אף מהנה. חולים אלה, על פי רוב, אינם נדקקים לטיפול תרופתי אנטיפסיכיאטרי.

• סימפטומים פסיכיאטריים מורכבים כולל הזיות ומחשבות שווא, אשר גורמות לרוב לפחד. סימפטומים אלה מתרחשים לרוב בחולים דמנטיים. החולים חסרי תובנה למצבם וחשים מחשבות שווא וקנאה.

עם התקדמות מחלת פרקינסון, פסיכוזה קלה עלולה להתפתח לחמורה יותר. קיים צורך בכלי תקף לזיהוי פסיכוזה בחולי פרקינסון. יחד עם זאת, לעיתים קרובות מספר שאלות רלוונטיות מספיקות על מנת לגלות סימפטומים פסיכיאטריים.

הטיפול בפסיכוזה במחלת פרקינסון הוא מורכב מאחר ותרופות אנטיפסיכיאטיות מחמירות את הסימפטומים המוטוריים והוספת תרופות אנטי פרקינסוניות מחמירה את הפסיכוזה.

בשלב ראשון יש למנוע את הטריגרים המחמירים פסיכוזה, כמו זיהום, חוסר שינה ועומס סנסורי ולספק תמיכה פסיכוסוציאלית. בשלב הבא יש לשקול הפחתה או הפסקה של תרופות אנטיפרקינסוניות כאשר הורדתן תתבצע לפי הסדר הבא: תרופות אנטיכולינרגיות, סלגילין, אמנטדין, אגוניסטים דופאמינרגיים ותכשירי דופא. חולים שאינם משתפרים בעקבות הפעולות הללו יקבלו טיפול תרופתי אנטיפסיכיאטרי ספציפי:

Quetiapine הינה תרופת הבחירה הראשונה. אם טיפול זה אינו מקל על הסימפטומים, ניתן לתת Clozapine תוך מעקב צמוד אחר ספירת דם ולחץ דם עקב האפשרות להתפתחות תופעות לוואי כגון אגרנולוציטוזיס ותת לחץ דם אורתוסטטי. שתי תרופות אלה נסבלות היטב מבחינת החמרת הסימפטומים המוטוריים.

ריספרדין ואלנזפין אינן מומלצות מאחר ונמצא כי הן מחמירות את הסימפטומים המוטוריים של מחלת הפרקינסון. במצבים של התפתחות שיטיון בנוסף לפסיכוזה, ניתן לשקול גם מתן מעכבי כולינאסטרז.

פגיעה קוגניטיבית ושיטיון

פגיעה קוגניטיבית היא מאפיין שכיח של מחלת פרקינסון: בכ-50 אחוז מהחולים ללא שיטיון ניתן למצוא פגיעה קוגניטיבית קלה (MCI). הפרעה זו מהווה חלק אינטגרלי מההתייחסות למחלה. שיטיון פוגע בעד כ-80 אחוז מהחולים בשלבי מחלה מתקדמים. סימני פגיעה קוגניטיבית קלה מתבטאים בברדיפרניה (איטיות מחשבה) וקושי במציאת מילים. החסרים הקוגניטיביים הראשוניים מתבטאים בעיקר כהפרעה בתפקודים ביצועיים והפרעה בתפיסה חזותית מרחבית.

השיטיון בחולי פרקינסון היא סובקורטיקלי ומתבטא בתסמונת פרונטלית, בקשיים בתכנון, בהאטה פסיכומוטורית, בהיעדר מוטיבציה, בהסחות דעת קלות ובשינויים באישיות. בניגוד לחולי אלצהיימר, ההפרעות בזיכרון מופיעות מאוחר יותר ונובעות בעיקר מבעיה של שליפת המילה ולא בבניית הזיכרון.

התבטאות השיטיון בחולי פרקינסון מתחילה לרוב מספר שנים לאחר תחילת הסימפטומים המוטוריים. הסיכון להתפתחותה בחולי פרקינסון גבוה פי 6 מהסיכון באנשים ללא מחלת פרקינסון. שכיחותה גבוהה יותר בחולים בהם התפרצות המחלה מתרחשת מעל גיל 65, משך הסימפטומים ארוך, והם מתבטאים בהזיות, בסימני דיכאון, בפגיעה בזיכרון, ובסיפור משפחתי של שיטיון. גורמים המנבאים התדרדרות קוגניטיבית מהירה בחולים בעלי תפקוד קוגניטיבי תקין עם אבחנת המחלה הם: גיל מתקדם, הזיות, סימפטומים מוטוריים חמורים המערבים תנוחה, דיבור והפרעות הליכה.

באופן תיאורטי, חולי פרקינסון יכולים לפתח סוגי שיטיון שונים, בדומה לאוכלוסייה הכללית. בפתולוגיה של חולי פרקינסון

זכויות והטבות ניידות

החלפה/קניה של רכב נכה

○ לאור ביקושים ערים מצד חברים, אנו פותחים מדור העוסק בהטבות ובמיצוי זכויות לנכים. במידה ויהיה עניין בנושא - נמשיך את המדור בגיליונות נוספים, אם לא - אז לא... הפעם - צעד אחרי צעד, בדרך לרכישה או החלפה של מכונית, במסגרת הטבת ניידות של הביטוח הלאומי (המל"ל). הכתוב מכון לכל מי שזכאי עפ"י המל"ל להטבות בתחום הניידות: למי שעבר כבר וועדה במשרד הבריאות ונקבעו לו אחוזי מוגבלות בניידות, טרם הגיע לגיל פרישה ואינו מקבל קצבה לשירותים מיוחדים. לפי הסכם הניידות אי אפשר להגיש תביעה לגמלת ניידות לראשונה לאחר גיל הפרישה. כמו כן, מי שנקבעו לו עד 100% לצורך שר"מ, יצטרך לבחור בין קצבת שר"מ לבין גימלת ניידות. שיעורי הקצבאות מתפרסמות באתר של הביטוח הלאומי וניתן לחשב ולשקול לכאן או לכאן.

רכב, באזור מגוריו, מכתב המאשר את הרכב שאתה מעוניין בו. ציין את הרכבים שבדקת בשטח. הדגש את הרכב שהיה הנוח ביותר מבחינתך לשיבה, יציאה וכניסה. החשוב מכל - הבטיחות בנהיגה. אם הרכב כלול בדגם הייצוגי של אותה תקופה, אין בעיה לאשר. אם הרכב גדול מהדגם הייצוגי, ייתכן שישלחו אותך לוועדה לגודל רכב שתקבע את הדגם שאתה יכול לקבל מבחינתם.

למי שמחליף רכב: בחר את הרכב שאתה רוצה לרכוש שתואם לצרכים שלך ולמה שאושר לך כבר בוועדה, אלא אם ברצונך לגשת לוועדה כדי להגיש בקשה לאישור להחלפה לרכב גדול יותר.

צעד שני: עכשיו הגיע זמן הניירת. גם מי שחליף וגם מי שקונה לראשונה, צריך למלא את אותם טפסים. תוכלו לצלצל למוקד הביטוח הלאומי (6050*) ולבקש שישלחו אליך טפסים הנקראים "טופס תביעה לקבלת הטבות על פי הסכם ניידות". אפשר גם לקבלם בסניף המוסד לביטוח לאומי הקרוב למקום המגורים או - להורידם מאתר המל"ל www.btl.gov.il. טפסים אלה נועדו על מנת לקבל אישור להלוואה עומדת לקניית הרכב החדש. יש למלא בקפידה, לצרף צילום של תעודת ביטוח מקיף ושל רשיון הרכב (במידה ומחליפים), תעודת זהות ורשיון נהיגה. אפשר לשלוח את התביעה בדואר.

לגבי מי שמחליף רכב שנקנה כבר בעזרת הביטוח הלאומי: ראשית, אפשר להחליף רכב אחרי 42 חודש. זה הזמן שבמהלכו אתה מחזיר את ההלוואה העומדת (כביכול, באופן תיאורטי), שקבלת ושלאחריו אתה יכול לקבל הלוואה חדשה במקומה, בהתאם לגובה האחוזים שנקבעו לך בוועדה לניידות. כך למשל, אם נקבעו לך 50 אחוזי ניידות, תקבל הלוואה בגובה של 50% מהמיסים החלים על הרכב שתרכוש. אם נקבעו לך 80% ומעלה תקבל פטור מלא מתשלום מיסים. חשוב לזכור - ללא אישור מביטוח לאומי אינך יכול להחליף את הרכב וכמובן שגם לא לקנות רכב חדש.

כמה חודשים לפני תום 42 החודשים רצוי להתחיל להגיש את הבקשה. רצוי לכוון לשנת הרכב החדשה - ממאי והלאה.

מה עושים?

צעד ראשון: לקונה רכב בפעם הראשונה: בדוק את הרכבים שיש בשוק. היכנס לאולמות תצוגה ובחן את נוחות הכניסה והיציאה מהרכב - האם יש מקום לרגלים, האם מנגנון ההילוכים נוח להחזקה, האם ההגה נוח לאחיזה, האם אחיזת הכביש טובה, האם פתיחת הדלת מגיעה לזווית של 90 מעלות, האם הרכב עומד בהוראות הבטיחות וכו'. בחרת? יופי! התכבד ושלח לביטוח הלאומי, המחלקה לניידות

צעד שלישי: לקונה הרכב בפעם הראשונה: המל"ל יחליט אם לאשר את ההלוואה לרכב שביקשת או אם לשלוח אותך לוועדה לקביעת גודל רכב.

אם הטפסים מולאו כראוי, כנראה שתקבל בדואר מהמל"ל אישור להלוואה עומדת עם ציון סכום ההלוואה. הסכום הזה הוא משוער, כי יתכנו הפרשים לרעתך או לטובתך, תלוי באחוזי המיסים החלים בפועל על הרכב במועד הקנייה, דבר העשוי להשתנות לפי מדיניות האוצר. לגבי הפרשים אלה תצטרך להתחשב עם המל"ל.

למחליפי הרכב: הניירת שתקבל מהמל"ל תכלול גם אישור לשחרור האוטו הישן שלך מן המכס. זכור שיש לשלם הפרשי מס בהחלפת הרכבים. אם רכבך מהדגם הייצוגי, או אם חלפו יותר מ-42 חודשים, סביר להניח שלא יהיה עליך לשלם הפרשי מכס, אבל זה לא בטוח, כי דגמי הרכבים משתנים. לכן גם הפטור משתנה וכן המס. הכל כפוף לשער המטבע הרלוונטי לרכב שבחרת. אם החלטת שברצונך לפנות לוועדה לקביעת גודל רכב - קרא את האמור בסעיף לגבי הוועדה הזו.

צעד רביעי: אם נשלחת לוועדה לגודל רכב: הבא לוועדה מסמכים רפואיים עדכניים; טופס צהוב (ניתן להוריד באתר של הביטוח הלאומי) שמראה את סוג הליקוי ממנו אתה סובל (ימולא ע"י הרופא הבכיר ביותר שמטפל בך, רצוי רופא בכיר מאוד), רישיון נהיגה בר תוקף, תעודת זהות. תשובת הוועדה מגיעה לאחר חודש-חודשיים, ולעיתים גם יותר. זכותך לערער על קביעת הוועדה כפי שנרשם בדו"ח הוועדה, בתקווה שלא יהיה עליך לעבור וועדה רפואית.

צעד חמישי: עתה הגיע הזמן לשחרר את הרכב הישן שלך משעבוד המל"ל ולקבל מהמכס אישור להחלפת רכב.

אין לך אפשרות למכור את הרכב הישן לפני קבלת אישור המכס ואישור משרד הרישוי, ואין להזמין רכב לפני קבלת אישור מהמכס להחלפת רכב.

לכן עליך לשלוח בפקס אל המכס:

צילום של רישיון רכב ואישור של המל"ל להחלפת רכב (עמוד ראשון ושלישי בלבד) שקיבלת בדואר מהמל"ל. כמו כן, חשוב לציין מספר הטלפון והפקס לקבלת מענה. חזרה. לשלוח את כל אלה לפקס מספר: 03-9421712.

מענה ניתן עד 14 יום חוקית. לרוב ניתן בתוך יומיים עד שבוע. המענה של המכס מידע טלפונית אם יש הפרשי מכס או אפס זה לתשלום.

במידה ויש הפרשי מכס, תצטרך להגיע למשרדי המכס כדי לשלם אותם ומשם, מצויד במסמך השחרור של המכס, תיגש למשרד הרישוי בראש"צ ותשלם את הפרשי התשלום עבור רישוי הרכב (ההפרש בין 25 ש"ח שמשלם נכה עבור הטסט, לבין התשלום המלא לטסט, לפי מספר החודשים שנותרו לך עד לטסט הבא).

עתה הינך חופשי למכור את הרכב הישן. שים לב! העברת בעלות נעשית אך ורק במשרד הרישוי. בהצלחה! פרטי הקשר אל המכס:

רחוב ישראל גלילי 3א', ראשון לציון.

טלפון 03-9421666. מענה אנושי בין השעות 13-15.

קיים מענה עם ניתוב שיחות. הקש על קבלת קהל (מספר 2

נכון להיום) והכן נייר ועפרון.

צעד שישי: ברגע שיש אישור מהמכס להחלפת רכב של ביטוח לאומי, מקבלות כל החברות המוכרות רכב מידע במסוף על שחרור הרכב ממסים. מצלמים את האישור של המכס ושולחים לביטוח הלאומי. רק אז ניתן להזמין רכב חדש.

עם האישור להחלפת רכב (אישור ההלוואה העומדת והזכאות) שקיבלת מהביטוח הלאומי, הולכים ומזמינים את הרכב החדש. יש להביא את המסמך של ההלוואה העומדת מהמל"ל, את המסמך המצולם שקיבלת מהמכס, רשומון אם יש, ורישיון נהיגה מצולם. (בגלל הגבלות שיש לרכב, כמו מנגנון יד או כל אבזור אחר).

כאשר מגיעים לקבל את הרכב, מתבקשים לפעמים לשלם הפרש. המטבע המשולמת היא הקובעת. שים לב ברגע שאושר לך רכב במסגרת הסכם הניידות, התכונן לך שתזמן מפעם לפעם למרב"ד (המכון הרפואי לביטוח בדרכים) לשם מבדקים שונים שיבחנו את מצבך הפיסי, המנטלי והנפשי והאם יש סיכון לנהוג במצבך. יתכן גם שתבקש לעבור טסט או מבחן שליטה ברכב. רשות הרישוי רשאית לפסול אדם המחזיק רישיון נהיגה לתקופה מסויים או לצמיתות אם היא משוכנעת שבעל הרישיון אינו ראוי לנהוג מחמת כושר נהיגה לקוי. כמו כן, רשאית רשות הרישוי לסרב לבקשה לקבלת רישיון נהיגה או להרחבתו. **ניתן לערער על החלטת הרשות.**

מונחים:

וועדה לגודל רכב

ועדה זו פועלת ברח' הארבעה 12 בתל אביב והמל"ל יתאם עבורך את ביקורך שם. הוועדה מעריכה את מצב הנכה ואת יכולתו התפקודית בתוך הרכב. כלומר, האם הוא יכול לתפעל את הרכב בנוחות בהתחשב במגבלתו. אם אתה זקוק לעזרה בכניסה לרכב, אם אתה זקוק לרכב גבוה, אם אתה צריך לקחת עימך כיסא גלגלים - כל אלה פרמטרים הנלקחים בחשבון ע"י הוועדה הקובעת את גודל הרכב הדרוש לך. לפי קביעת הוועדה זו יותאם לך הרכב המומלץ עבורך, לרוב יהיה זה הדגם המייצג של הביטוח הלאומי.

כדי להגיע לוועדה לגודל רכב יש למלא את הטופס הצהוב שניתן להוריד מאתר הביטוח הלאומי. מצלמים ומוסרים במשרד הבריאות רח' הארבעה 12 תל-

אביב, או באמצעות המוסד לביטוח לאומי.

בעקבות מסירת הטופס תוזמן לוועדה לגודל רכב. הם יבדקו ויחליטו איזו מכונת תתאים לצרכיך ויש להניח שגם יתחשבו בצורך שלך לנייד כיסא גלגלים או אביזרי עזר אחרים להליכה. אתה רשאי כמובן לרכוש רכב גדול יותר (בסמ"ק) ממה שאושר לך בוועדה, אבל גמלת הניידות תשולם לך לפי מה שאושר לך. כמו כן אתה רשאי לקנות רכב קטן יותר ממה שאושר לך. במקרה זה תשולם גמלת ניידות בהתאם לגודל הרכב שקנית, ובנוסף יתכן בהחלט שתאבד את זכאותך לגודל הרכב שאושר לך (ושכנראה אינך זקוק לו).

דגם מייצג

כדי שלוועדה לגודל רכב יהיה קל יותר (שהרי הם לא יתחילו להתאים רכב שונה לכל נכה), נקבע דגם רכב מייצג בכל קבוצת סמ"ק. כך למשל הרכב המייצג לקבוצה של 2000 סמ"ק הינו, נכון להיום, מאזדה 5. רכב מייצג לקבוצת 1800 סמ"ק הוא



צילום אילוסטרציה

זכויות והטבות ניידות החלפה/קניה של רכב נכה

ההלואה שתקבל תהיה בגובה המיסים החלים בפועל על הרכב ולא יותר. (כלומר, פחות ממה שאושר לך). מצד שני, אם תקנה רכב שאחוז המיסים עליו גבוה יותר ממה שאושר לך, תצטרך להשלים את ההפרש מכיסך. במהלך חיפושיך תגלה שיש בין הרכבים הנמצאים בקבוצת הגודל שאושרה לך, רכבים שאחוז המיסים עליהם נמוך באופן יחסי למחירים (ז"א שהיבואן משלשל יותר לכיסו), ולעומת זאת יש, לא הרבה, רכבים שאחוז המיסים המשולמים עליהם גבוה יחסית למחיר (כלומר, אתה משלם פחות).

קיצבת הניידות החודשית

קצבת הניידות החודשית מהווה חלק מהטבות הכלולות בגמלת הניידות המוענקת למוגבלים בניידות. הקצבה משולמת למוגבל בניידות להשתתפות בהוצאות הניידות, בין שיש ברשותו ובבעלותו רכב ובין שאין ברשותו. סכום הקצבה משתנה בהתאם לתנאי הזכאות של הנכה. לגבי סכומי הקצבות והזכויות השונות, הכנס לאתר של הביטוח הלאומי.

תו חניה לנכים

אם מדובר בהחלפת רכב תוכל לקבל תו חניה מעודכן עם מספר הרכב החדש במשרדי הרישוי השונים, עם הצגת ת"ז ורישיון הרכב שלך. גם מי שאינו זכאי להטבות במסגרת הסכם הניידות יוכל לקבל תו נכה לחנייה. לשם כך עליך לפנות בכתב למשרד התחבורה ת.ד. 72 חולון מיקוד 58100 ולצרף פרוטוקולים מועדות רפואיות שהופעת בפניהן וכל חומר רפואי אחר שברשותך.



הונדה סיוויק, ואילו לקבוצה 1600 סמ"ק - סיטרואן C5. קביעות אלה נתונות לשינויים עליהם ניתן להתעדכן במל"ל, מח' ניידות.

הלואה עומדת

הלואה עומדת מהווה חלק מהטבות הניידות למוגבלים בניידות. הלואה עומדת ניתנת למוגבל בניידות הקונה רכב חדש, פרטי או מסחרי, או רכב לאבזרים לפי בחירתו, לשם מימון מלא או חלקי של המסים החלים על הרכב, לפי מידת הזכאות. בבואך לבחור רכב, תוכל לבחור בדגם המייצג שאושר לך, או בכל רכב אחר מקבוצת הסמ"ק שאושרה לך ובתנאי שבדקת שהוא מתאים לך. אבל - שים לב לגובה ההלוואה העומדת באישור שהמל"ל שלחו לך. הסכום שצויין הוא הסכום (פלוס או מינוס) שיקוזז מהרכב שתקנה, כפטור מלא או חלקי ממיסים. אם תבחר ברכב שאחוז המיסים החלים עליו נמוך מהסכום שאושר לך, תצא בהפסדך, שכן לא תנצל את מלוא סכום ההלוואה.

מירית נייס לוי, M.A. בטיפול בתנועה ואומנויות

052-3336281

miritnicel@gmail.com



● מנחת קבוצת "תנועה חווייתית", הייחודית לחולי פרקינסון, למען שיפור יכולת התנועה - במושב בית חנן.

● מעניקה תמיכה טיפולית רגשית לחולים ולבני משפחותיהם - קליניקה בכפר מנחם.



● מאמנת בשיטת RGRM, שיטה ייחודית לגירוי והמרצת המוח, בוגרת קורסים בהנחיית רוני גרדינר.

ניסיון טיפולי רב בתחום הפסיכותרפיה - בואו ליצור קשר בתפקוד ובבריאות

מול כרמל זוכת ישראל יפה 1995-2010 כבר שש שנים ברציפות

מול כרמל כבוד ואהבת האדם

לפעמים אנו נאלצים לעמוד מול צובדות החיים ולגלות שאנו או היקרים ללבנו מתקשים לתפקד לבד.

מול כרמל הינו בית אבות בעל ניסיון רב המתמחה בטיפול בזקנים סיעודיים, חולי אלצהיימר ובתשושי נפש אחרים.

במול כרמל - צוות מקצועי, שכל אחד מבכיר הרופאים ועד אחרון המטפלים רואה במלאכתו ייעוד.

אהבה, סובלנות, מילה טובה וחיוך - הם כלי העבודה העיקריים.

מול כרמל זוכי
דגל היופי
של המועצה לישראל יפה



גינה מוגנת לתשושי נפש



ריפוי בעיסוק ופעילויות מגוונות



יחס אישי



פיזיותרפיה אישית וקבוצתית



לפניות: טל. 04-9839700
חגי - 052-5451796
גליה - 052-4731785
מינאל - 052-2379796
www.mulcarmel.co.il



מול כרמל - בית אבות סיעודי
קיבוץ שער העמקים
כי מגיע ליקירך
את הטוב ביותר!

מעט החברים



טלפון להתקשרות:

03-6356849 או 0544-969778 (בשעות הערב).

אורה שלונסקי (בעלת תואר M.A. בתרפיה הבעתית, מדריכה ארצית בתחום החינוך המיוחד ועבדה במרכזים טיפוליים. מאמנת אישית לשינוי במחצית השנייה של החיים).

אומנות כתרפיה לנשמה זכית.

השתתפתי בסדנא שבה יכולתי לבטא את עצמי ואת העולם הפנימי שלי במלל, בציור ובכתיבה יצירתית. 6 חברות היינו בקבוצה, ועלינו ניצחה אורה שלונסקי בהרבה רגישות ואהבה. עוד נוכחת אחת הייתה בקבוצה, כלל לא אהודה, גברת פרקינסון הידועה לשמצה. היא עמדה בפניה. לא רצינו לשתף אותה! בעזרת צבעים וחומרים רכים התחלנו לנוע ולזרום על הנייר. השיחה האינטימית, שבאה בעקבות הפעילות, בהדרגה המקצועית של אורה, חיברה אותנו להתבוננות פנימית עמוקה. כל אחת קיבלה את הבמה שלה. כל אחת קיבלה משוב מחברותיה לקבוצה. והציורים האינטואיטיביים שציירנו גילו טפחיים... הצבעים, הצורות, השכבות, השילובים על הדף הלבן, התחברו לנפש ולתודעה. שאלותיה של אורה והתייחסותה ליצירה האומנותית חשפה בפני "סודות" עמוקים שהיו עד עתה סמויים מעיני. חשפתי ונחשפתי! נפגשתי עם כל מיני רגשות. אלה שהביאו רגעי אושר ושמחה, ואלה שנשארו בזיכרון כרגעים קשים ומצערם. נפגשתי עם כעסים ואכזבות, ועם דמויות מן העבר שהשפיעו עלי. כך סגרתי מעגלי חיים. אהבתי את מה שחווייתי! תודה, אורה!

חביבה אבני



משתתפות סדנת התרפיה באומנות בפעילות יצירתית "חושים של גשם".



תרפיה באומנות - סדנה לנפש

אני חולת פרקינסון שעברה את כל הדרך, מניסיון להסביר את הרעד ועד היכולת להגיד לעצמי ולאחרים 'כן חליתי בפרקינסון'. היכולת לבטא זאת בקול, הוא חלק של תהליך שבו צריך להודות שאני כבר לא כמו קודם, שגופי מתעתע, מתקשה בתפקודים פשוטים ויום-יומיים שהיו קודם מובנים מאליהם. עתה יש צורך בהתארגנות אחרת, בחשיבה אחרת, ובעיקר - בהשלמה. מתוך היכרות עם המחלה ועם החברים, נחשפתי לפעילויות רבות המוקדשות לשיפור גופני במחלה, אבל יתכן והנפש שלנו - שהיא שחקן מרכזי במאגר חיינו - זקוקה לעיתים ליותר. מה אנחנו עושים בשביל הנפש, שלעתים עצובה, עייפה, מסנדלת אותנו וגוררת אותנו לחיים חסרי משמעות ויצירה בעל כורחנו? כמטפלת באומנות, חשבת, שהגברת המודעות ועיסוק בחלקים הבריאים שלנו, יכולים להעניק פרופורציה מתאימה ואיזון בחיינו. אכן אנחנו חולי פרקינסון, אבל יש לנו גם זהויות רבות אחרות, ועל זהויות אלה רצינו לעבוד עם חולים אחרים, בכלים של טיפול באומנות.

כך התגבשה קבוצה שהתאספה אחת לשבועיים למשך שלוש שעות, שהיו עמוסות ברגשות סוערים ובעוצמות גדולות. כמנחת הקבוצה וכחולה בעצמי, הגדרתי את מטרת הקבוצה: לעסוק בחלקים הבריאים שבנו, וברצון לגלות את הפוטנציאל היצירתי שהוא כשלעצמו בעל ערך תרפויטי. הכנסת משמעות חדשה לחיינו, מתוך מחשבה שהעלאת המודעות לפוטנציאל יצירתי, תתרום לאיכות חיים אחרת וחדשה בצל המחלה. וכבר אמר יונג: "בהינתן התנאים המתאימים - הנפש תבריא את עצמה".

בקרבת המשתתפות בקבוצה עלה צורך חזק מאוד להתחלק ולשתף בהיבטים השליליים של המחלה, עד כי לעיתים היה קשה לעצור את פרץ הסחף הרגשי שגרר אחריו. תמיד שיח מסוג זה. לאור המטרה שהוגדרה לעיל, היה צורך מדי פעם להפסיק דיאלוג זה, להגביל אותו בזמן קצוב, עד שבהדרגה ההתעסקות בו הלכה ופחתה ופיתתה מקום לסוגיות מהותיות אחרות. ההתכנסויות היו מגוונות, ונלקחו מפרטואר עשיר של שילוב אמנויות בטיפול. אפשר היה לצייר, לכייר בפלסטילינה ובחימר, להשתמש בקלפים טיפוליים, לתופף בתופים, לעשות פסיכודרמה קטנה, וכמעט תמיד סגרנו את המפגש בכתיבה. כתיבה על הדבר החדש שלמדנו על עצמנו, או סיכום של עוצמת החוויה שעברנו. הצגנו גם קטע מתוך "הנביא", של חליל ג'וברין, בנושא תודעה ומודעות, והתקיים שיח מעמיק על העלאת המודעות לתהליכים שאנחנו עוברים בקבוצה, חשיבותם ונגישותם לחיי יום-יום.

הקבוצה הייתה דינמית וכל אחת תרמה לאחרות מניסיונה. הבנות שאבו כוח ותמיכה אחת מהשנייה והיו פגישות בהן המחלה כלל לא הוזכרה. נוכחנו לדעת שהתבוננות פנימית משחררת אנרגיה, וכוחות יצירה ההופכים למנוף לגדילה, ומצמצמים את כוחה ומקומה של המחלה בחיינו. הפכנו למשפחה חדשה בעלת שפה משותפת וחוויות מפרות ומהנות.

כל המעוניין להצטרף לקבוצה מוזמן להתקשר לאורה. אין צורך בידע מוקדם בתחומי האומנות. העלות היא 150 ש"ח לחודש.

קולנוע

לחשוף את המחלה

מאת: חביבה אבני

כ-10 שנים חלפו מאז אותו יום "נורא" בו פסק הנירולוג: "פרקינסון - זו המחלה!"
הלם... אלם... קיפאון! מה פתאום פרקינסון?! מה עכשיו עושים?
אומנם גיליתי שיש "שם" לבעיות ולמכאובים, אבל איך מתמודדים עם מחלה של זקנים?
כך חשבתי לתומי, בדיעבד התברר לי שהמידע שבידי אינו עדכני!

הרופא מנסה לעודד ולנחם. "אפשר לחיות איתה 30 שנה" ...
כן! אבל איך?

"היום, לצערי", הוא מוסיף, "הרבה צעירים חולים במחלה. השחקן מייקל ג'יי פוקס, לדוגמא"
הו, אני ממש בחברה טובה!

היה זה רגע מכונן בחיי. מכאן והלאה פרק חדש נפתח. מאז כאמור עברו 10 שנים מטלטלות בהן למדתי לחיות עם הגזרה לטוב ולרע. הקדמתי לצאת לגמלאות - אני פנסיונרית צעירה! גיליתי מחדש את האומנות, הכתיבה והיצירה. ואני נהנית מאד מהיותי סבתא פעילה!

ולשם מה כל ההקדמה?

כדי להסביר לעצמי ולך, הקורא, את הרצון והצורך בחשיפה. זוהי התערטלות של הנשמה לדבר על המחלה, לדבר אליה. איני רוצה לשמור אותה בסודי סודות. הסודות - זוללי אנרגיות סדרתיות. יש המון עצמה וכוח בהחלטה להיחשף רוצה להעצים את החלקים הבריאים! להוציא לפועל חלומות ... להגשים משאלות ... להצליח להתמודד עם כל השינויים שחלים ללא שליטה בגוף... אוף!
וכל אלה כמובן, שומרים על האיזון הנכון בין הגוף לנשמה בין החלק הבריא בגופי, לחלק החולה ... הבלתי נמנע!



צילום אילוסטרציה

מכתב

מאת: רפי מידן

הטלפון הסלולארי צלצל. השמיע צלילי מוסיקה של ריכרד שטראוס. אישה שישבה במרכז השורה השלישית, החלה בתנועות קדחתניות לחפש בתיקה את הטלפון. עד שאתרה אותו - כך ספרתי - חזרה המנגינה על עצמה שמונה פעמים. היא לחשה משהו לתוך הטלפון, קמה ממקומה ופנתה אל דלת אולם ההרצאות. בדרך היא הקימה עשרה אנשים כדי שתוכל לעבור. ליד הדלת היא עצרה והחלה לדבר. מישוה העיר לה והיא יצאה מאולם ההרצאות. הדלת נטרקה אחריה. אחרי כחמש דקות האישה חזרה, הדלת נטרקה שנית, ושוב נאלצו עשרת החברים לקום כדי לאפשר לאישה לחזור למקומה.

המקרה הזה התרחש בשעת אחת ההרצאות המעניינות של סמינר הקיץ, והוא חוזר על עצמו בכל הסמינרים. מכת הטלפונים הסלולאריים השתלטה על חיינו. זה בסדר גמור מצדי אם אנשים רוצים להתחרות זה בזה ברעש שהם משמיעים באמצעות הצלצולים והדיבור אל המכשירים שלהם, אבל לפחות בהרצאה ניתן לצפות שחברי העמותה ובני המשפחה יתחשבו ויכבו את המכשיר. הצלצולים מפריעים לכולם, פוגעים במרצים ומוציאים אותם ואת הקהל מן הריכוז.

צילום אילוסטרציה



קצרצרים

מפתח

ולסלק צברים חלבוניים אינם מתפקדים, ולכן נראים צברים חלבוניים רבים מהרגיל.

לבסוף, בדקו החוקרים אם ממצאיהם תקפים גם בניסויים על עכברים. תאי גזע חדשים ובריאם הושתלו במוחותיהם של עכברים שסובלים ממחלת פרקינסון. לאחר תקופה של ארבעה שבועות, תאים המכילים גופי לי נהיו נפוצים למדי, ממצא התומך ברעיון של מעבר אלפא-סינוקלאין מתא לתא.

מאנג'לית: ריקי עדולם

עוצרים את המחלה

חוקרים מבי"ס לרפואה באוניברסיטת קולורדו, ארה"ב, דיווחו לאחרונה על תרופה המסוגלת לעצור את התקדמותה של מחלת פרקינסון. התרופה הראתה תוצאות מצוינות בעכברים והיא נבדקת כעת לגבי יעילותה בטיפול בחולים אנושיים.

התרופה נקראת פנילבוטיראט (pnylbutyrate), או בשמה המסחרי בופניל (bufenyl), והיא נמצאת בשימוש כטיפול בעוללים וילודים שנולדו עם מחלה מטבולית נדירה וחשוכת המרפא בשם (UCLD Urea Cycle Disorder). במחלה זו חסר אנזים מסוים האחראי על הרחקת ניטרוגן מזרם הדם. הניטרוגן הינו תוצר לוואי של מטבוליזם חלבוני



צילום אילוסטרציה

הכרחי בגוף. האנזים המטפל בו יודע להפוך אותו לאמוניה, חומר רעיל במיוחד - ולהרחיק אותו מן הגוף באמצעות השתן.

כאשר חסר האנזים המסוים הזה, האמוניה מצטברת בגוף ובהגיעה אל המוח באמצעות זרם הדם, היא מחוללת בו נזקים בלתי הפיכים עד מוות.

מחקרים שנעשו באוניברסיטת קולורדו, הראו שהתרופה פנילבוטיראט מפעילה גן היכול להגן על הניורונים הדופמינרגיים. זהו הרס התאים המייצרים דופאמין המוביל לסימפטומים של מחלת פרקינסון, כגון אבדן יכולת התנועה. הגן המופעל ע"י התרופה נקרא DJ-1 והוא מרכיב קריטי בשמירה על בריאות ותפקוד התאים. הגן הזה התגלה בשנת 2003. החוקרים מאוני' קולורדו התחילו אז במחקרים שנועדו לגלות חומר שיכניס את הגן הזה לפעולה אקטיבית. הם זיהו את הפנילבוטיראט וישמו את התרופה הזו בתוך מי השתייה של עכברים, אשר הונדסו גנטית לחלות בפרקינסון עם הזדקנותם. העכברים ששתו את התרופה לא הראו שום התדרדרות ביכולת התנועה או ביכולת הקוגניטיבית שלהם, ותאי המוח שלהם לא הראו שום סימן לנוכחות של מחלת פרקינסון.

"הטיפול התרופתי הקיים כיום לטיפול במחלת פרקינסון מיועד לטיפול בתסמינים בלבד, אך אין הוא מסוגל לעצור את המחלה מלהתקדם", אומר ד"ר קורטיס פריד, העומד בראש המחקר. "גילינו שיש ביכולתנו למנוע את המשך התקדמות המחלה על ידי הפעלה של הגן המגן על התאים במוח".

התרופה ניתנת בשלב זה לחולים ספורים בלבד במטרה לבחון את בטיחותה, ומוצע לתת אותה במינון גבוה. המחקר מנסה את הטיפול בתרופה הזו גם לטיפול במחלת ALS (תסמונת לו גרינג).

מאנג'לית: נילי רעם

מקור: Journal of Biological Chemistry מרץ 2011

ההתפשטות הפתולוגית של מחלת הפרקינסון

מעבר החלבון האלפא-סינוקלאין מניורון לניורון, עלולה לגרום לריבוי של צברים חלבוניים.

ההצטברות של החלבון הסינפטי אלפא-סינוקלאין, גורמת להיווצרות צברים חלבוניים (אגרגטים) הנקראים בשם "גופי לי" (Lewy bodies) במוח. תופעה זו הינה סימן היכר של מחלת הפרקינסון ומחלות ניר-דגנרטיביות נוספות. עתה, מדענים מאוניברסיטת קליפורניה שבסאן-דייגו ומאוניברסיטת קונקוק שבסיאול, הצליחו לתאר את המנגנון העומד מאחורי היווצרותם. ממצאיהם, שמראים לראשונה העברה של החלבון אלפא-סינוקלאין מניורון לניורון, התפרסמו במגזין PNAS.

"הגילוי שחלבון זה מסוגל לעבור מתא לתא וכביכול ל'הדביק' את התא הבא, עשוי להסביר כיצד צברים חלבוניים מסוגלים לעבור לתאים בריאים", אומרת הכותבת הראשית, פולה דספלאט. "הראנו כיצד אלפא-סינוקלאין מועבר לתאים שכנים, ביניהם גם תאי נירונים עובריים, ממצא שיכול לגרום להתפשטות של גופי לי לחלקים שונים של המוח".

ממצא זה עשוי להשפיע על המחקר בתאי גזע בכל הנוגע למחלת הפרקינסון. "ממצאנו מראים שגם תאי גזע שבהם משתמשים ע"מ להחליף תאי עצב פגועים או מתים במוחותיהם של חולי פרקינסון עלולים להיפגע מהמחלה", אומר ד"ר אליעזר מצליח, פרופסור בבית-הספר לרפואה בסאן דייגו. "מידע נוסף על תהליך העברת האלפא-סינוקלאין מתא לתא עשוי לשפר את תוצאות הטיפול בעזרת תאי גזע ולהאריך את משך פעילות, ע"י מניעת המעבר של אלפא-סינוקלאין לתאי נירונים עובריים, או ע"י שיפור תהליך הפירוק של הצברים החלבוניים הנוצרים מחלבון זה בתאים הללו".

ברוב מקרי מחלת פרקינסון, התפשטות צברי האלפא-סינוקלאין מתרחשת בדפוס ידוע מראש - מגזע המח התחתון אל המערכת הלימבית, ולבסוף אל הניאוקורטקס, האחראי על היכולות הקוגניטיביות המסובכות. ההיפותזה שלפיה המחלה מתפשטת



צילום אילוסטרציה

ע"י מעבר מניורון לניורון של אלפא-סינוקלאין, שעמדה בבסיס המחקר הנ"ל, נתמכת ע"י ממצאים שהופיעו בשני מאמרים נפרדים עוד ב-2008. במאמרים אלו נרשם כי בבדיקות שלאחר המוות שנערכו על חולי פרקינסון, ואשר טופלו בהשתלה של תאי נירונים, עובריים 16-11 שנים לפני הבדיקה, התפשט האלפא-סינוקלאין גם לניורונים שהושתלו.

החוקרים בחנו לראשונה תאי נירונים עובריים שגודלו בתרבות, ביחד עם תאי נירונים בוגרים המייצרים אלפא-סינוקלאין. לאחר 24-48 שעות החלו להופיע צברי אלפא-סינוקלאין בתאים העובריים - תוצאה המעידה על אפשרות של העברה מתא לתא. ע"י שימוש במעכבים ספציפיים, גילו החוקרים כי החלבון נכנס לתאים ע"י אנדוציטוסיס - תהליך שבו נכנסים חלבונים אל תוך התא לאחר שנעטפו בחלק מהמעטפת (ממבראנה) התאית. חסימה של תהליך האנדוציטוזה גרמה להצטברות פחותה של אלפא-סינוקלאין בתאים העובריים.

בנוסף, מצאו החוקרים כי כישלון של מערכת בקרת האיכות בתא, תרמה להופעה צברי החלבונים. ממצא זה נובע מכך שאברונים תאיים הנקראים ליזוזומים, אשר תפקידם לפרק

קצרצרים

ע"י רעלן, או גן המדמים פרקינסונים, הציל אחוז ניכר מאותם תאים שעמדו למות.

חוקרי הטכניון אומרים כי הממצא העיקרי בניתוח הגנטי המערכתי הנוכחי הינו גילוי יעדי ריפוי פוטנציאליים להתערבות מוקדמת במחלת פרקינסון. ניתן לצפות, בסבירות גבוהה, כי מספר תרופות מדף המיועדות לטיפול במחלות כרוניות שונות ואשר פועלות על אתרים המווסתים ע"י PGC-1alpha במיטוכונדריה, יתגלו יעילות לטיפול במחלת פרקינסון. אכן, קיימות תרכובות מחזקות מיטוכונדריה, כגון קו-אנזים Q10 (נוגד חימצון) וקריאטין, אשר נבדקים בניסויים קליניים במחלת פרקינסון. שניהם מצויים באופן טבעי בגופנו ונמצא כי רמתם יורדה בדם ובמוח של חולי פרקינסון. אולם, עד כה אין תוצאה חד משמעית לגבי יעילותם הטיפולית בהאטת התקדמות המחלה. השאיפה המרכזית בטיפול במחלת פרקינסון הינה מציאת תרופה או גישה טיפולית אשר תשנה (האטה או מניעה) את מהלך המחלה (neuroprotective therapy).

עבודות מודרנית

היום תעלה בוועדת הפנים של הכנסת הצעת חוק ממשלתית לכולל עובדים זרים סיעודיים למעסיק ולאזור מסוים. לפי משרדי הפנים והאוצר, הכבילה תפתור את בעיית "נטישת" העובדים את מעסיקיהם, תצמצם את מספר העובדים הלא חוקיים ואת מספר מהגרי העבודה בארץ.

מדובר בעוד חוק עוקף בג"ץ, שקבע כי הסדר הכבילה הוא בבחינת עבדות מודרנית, והוא סותר זכויות יסוד. הצעת החוק גם מתעלמת ממחקרים של התמ"ת ומבדיקה של בית המשפט, שהראו כי הסדר הכבילה רק הגדיל את מספר מהגרי העבודה והעובדים ללא רישיון.

טיפול על ידי מטפל פרטי בבית נקרא בחוק "טיפול בקהילה", אבל בפועל אין שום קהילה בסביבה; לרוב, אדם בעל מוגבלות פיסית, ולפעמים גם נפשית, ואדם ללא זכויות וללא אופציות "תקועים" יחד בבית 24 שעות ביממה. שניהם תלויים זה בזה: האחד תלוי בשני לביצוע משימותיו היומיומיות הבסיסיות ביותר, והשני תלוי באחד לצורך לינה, מזון ושכר.

התקשורת המילולית ביניהם מוגבלת והם מבליים זמן רב ביותר

בבידוד ממש. זאת סיטואציה של חוסר אונים נורא, לשני הצדדים. פעמים רבות הטיפול קשה לאין שיעור והבדידות איומה. נוצרת קרקע פורייה לאלימות: ואכן, מטפלים סובלים מאלימות מידי מעסיקים ובני משפחותיהם, ומטפלים חשופים לאלימות של מטפל עיקרי שהם תלויים בו. לקשישים ובעלי מוגבלויות בישראל יש היום רק ברירה אחת: מטפל זר יחיד 24 שעות



צילום אילוסטרציה

ביממה, או אשפוז סיעודי. הטיפול על ידי עובד פרטי בבית הוא ברירת המחדל: בזכות ניצול הזרים זה יותר זול מאשפוז.

פריצת דרך ישראלית בריפוי פרקינסון

קונסורציום בינלאומי בהשתתפות חוקרי הטכניון זיהה גן לטיפול במחלת פרקינסון.

קונסורציום בינלאומי בראשותו של פרופ' Clemens Scherzer מאוניברסיטת Harvard חשף קשר הדוק בין מחלת פרקינסון בשלביה המוקדמים, להפרעה בפעילותה של קבוצת גנים במוח, האחראים למאזן האנרגיה. מבין הגנים שהתגלו, זוהה PGC-1alpha כאתר טיפולי פוטנציאלי לתיקון הכשל האנרגטי. בקונסורציום השתתפו שני חוקרים מהטכניון, פרופ' מוסא יודעים וד"ר סילביה מנדל, מהמרכז למצוינות על שם "איב טופף" לחקר מחלות מוח ניווניות, בפקולטה לרפואה על שם רפפורט בטכניון. בקונסורציום נטלו חלק חוקרים מתשעה מרכזי מחקר בעולם.

מחלת פרקינסון פוגעת בחמישה מיליון איש ברחבי העולם. הפגיעה המוטורית המאפיינת את המחלה נובעת בעיקרה ממוות של תאי עצב (ניורונים) במח המייצרים מוליך עצבי הקרוי דופאמין, שחסרונו אחראי לביטוי הסימפטומים הקליניים של המחלה, כגון רעד בלתי רצוני בזמן מנוחה ובזמני לחץ ועייפות, נוקשות שרירים ובעיות יציבה. הגורם המחולל את התנוונותם של תאי העצב טרם פוענח בשלמותו, אולם, נמצא כי לשילוב של גורמי סיכון סביבתיים ותורשתיים יש השפעה מכרעת על התפתחות המחלה. בנוסף לפגיעה המוטורית, קיימים גם סיבוכים לא מוטוריים וסימפטומים נפשיים, כמו שינויים במצב רוח - דיכאון בעיקר - הפרעה בשינה ופגיעה קוגניטיבית.

מטרת המחקר הייתה איפיון ביטוי גנים בדגימות של חולי פרקינסון סימפטומטיים ותת-קליניים והשוואתם לקבוצת ביקורת. פרופ' יודעים וד"ר מנדל היו הראשונים שערכו מחקר גנטי מקיף בדגימות מח של חולי פרקינסון, ועל כן הוזמנו להשתתף בעבודת הניתוח (meta-analysis) אשר פורסמה בגיליון חודש אוקטובר של העיתון היוקרתי Science Translational Medicine. המחקר אשר כלל יותר מארבע מאות דגימות רקמה אנושיות, חשף קשר סיבתי הדוק בין מחלת פרקינסון לירידה בביטוי של עשר קבוצות גנים, הקשורות לתפקוד "תחנת הכוח" של התא, הקרויה מיטוכונדריון (ברבים: מיטוכונדריה), אותו אברון האחראי לייצור אנרגיה. ירידה זו מתרחשת כבר בשלב המוקדם של המחלה, טרם הופעת הסימפטומים, דבר המצביע על כשל בהספקת אנרגיה לניורונים ובניצול חומרי דלק (כגון גלוקוז) בשלביה הראשוניים של המחלה. מחסור בחומרי דלק יכול להיות בעל השפעה הרסנית על תאי מח, שכן הם צורכים כ-20% מסך כל אנרגיית תאי הגוף. נמצא שקבוצת הגנים הנ"ל מבוקרת ע"י חלבון הקרוי PGC-1alpha המשמש כ"מתג הפעלה" להדלקת מאות גנים מיטוכונדריאליים, כולל אלה הדרושים לשמירת אותן "תחנות כח" במיטוכונדריה. החוקרים הראו שהפעלת ה"מתג" ע"י ביטוי מלאכותי מוגבר של PGC-1alpha בתאי עצב שניזוקו



צילום אילוסטרציה

הצעת חוק חדשה

הצעת חוק חדשה של חברי הכנסת משה (מוץ) מטלון ורוברט אילטוב הונחה על שלחן הכנסת ביום 22.3.11. הצעת חוק זו נועדה לתקן עוול הקיים במצב החוקי הנוכחי, לפיו אדם אינו יכול לקבל באותו פרק זמן גם קצבת נכות או קצבת תלויים וגם קצבת זקנה או קצבת שאירים. אזרחים מבוגרים, הסובלים מנכות, ומגיעים לגיל בו הם זכאים לקבל גם קצבת זקנה, מתמודדים עם קשיים פיזיים וכלכליים רבים, יותר מאשר אדם מבוגר אחר. לפיכך מוצע להבטיח כי מצבם של הזכאים לקצבת זקנה ונכות לא יורע לעומת אלו הזכאים לקצבה אחת בלבד, והם יהיו זכאים במצטבר לשתי הקצבאות שלהן הם זקוקים וזכאים. הצעות חוק דומות בעיקרן הונחו על שולחן הכנסת ה-16 על ידי חברי הכנסת אורית נוקד, גילה גמליאל, אראלה גולן וגילה פינקלשטיין. הצעות דומות הוגשו גם לשולחן הכנסת ה-17 על ידי חברי הכנסת אורית נוקד, דוד טל וסופה לנדבר.

צריך היה להקים דיוור מוגן כמו זה שיש לאלה שיכולים להרשות לעצמם, אבל מסובסד; אפשר היה לקבל את תוכנית העובדים הסוציאליים, שלפיה יהיו בכל שכונה או אזור מעין "אם בית" או "אב בית", ישראלים וישראליות יעבדו במשמרות ועובד סוציאלי אחד יהיה אחראי לכל בעיותיהם של אדם או משפחה. אבל הממשלה לא מקשיבה לעובדות הסוציאליות: למעשה, היא פועלת להפיכת לאוכלוסייה מוחלשת כמו הקשישים והזרים, שבהם הם צריכים לטפל. משרד הבריאות מכין רפורמה שתכניס את שירותי הסיעוד לסל הבריאות, תהפוך אותם לאוניברסליים ותוסיף שעות "טיפול בקהילה". זה לא פתרון למבנה המעוות של שירותי הסיעוד היום. אבל ממשלה ששר הביטחון והיועץ המשפטי שלה נהנים ממעמד ומהון, שמאפשרים להם לא להיות "קשישים", ושמעסיקים בעצמם עבדים לא חוקיים - לא רואה בעיה בשימוש בזקנים מוחלשים כדי לרצות את אוזנם של עבדים מוחלשים אף יותר.

מאת: מרב מיכאלי. פורסם ב'הארץ' 28.3.11.

משרד התחבורה אישר

תקנה המעניקה לבעלי מוגבלות החוכרים את רכבם בשיטת הליסינג המימוני הנחה באגרת רישוי הרכב. התקנה, שאושרה על ידי ועדת האגרות המשותפת למשרד האוצר והתחבורה, עודנה טעונה את אישורה של ועדת הכספים של הכנסת. אגרת הרישוי תופחת לסכום של 25 ש"ח בלבד.

עד עתה העניק משרד התחבורה הנחה בתשלום האגרה לאוכלוסיית בעלי המוגבלות, רק כאשר היה הרכב רשום על שם הנכה או בן/בת זוגו.

תקנה זו מצטרפת למגוון שירותים, זכויות והקלות הניתנים לבעלי מוגבלות בתחומי הדיוור, התעסוקה, הבריאות, החינוך, המיסוי ועוד. מידע מרוכז ואקטואלי ניתן למצוא במדריך זכויות לאנשים עם מוגבלות שבפורטל השרות והמידע הממשלתי www.gov.il.



צילום אילוסטרציה

תביעות נגד ביטוח לאומי

"אני סובל מסכרת, בעיות גב ועיניים ואיני יכול לעבוד"

"מהן זכויותי כעקרת בית?"

"במהלך משחק כדורסל בהשתלמות המקצועית שברתי את ידי"

"נפגעתי ברגל מירי מחבלים"

אל תתפשר על מה שמגיע לך!

עו"ד שלהבת רובין, מומחית בעלת שם וניסיון רב בתביעות נגד המוסד לביטוח לאומי:

- תאונות עבודה, נכות כללית, נפגעי פעולות איבה, סיעוד וכדומה.
- טיפול מלא מאירוע החבלה/מחלה בסיוע חוות דעת של מיטב המומחים הרפואיים.
- ליווי והכנה לוועדות הרפואיות או הגשת ערעור על החלטות הוועדות.
- מאבק בבית הדין לעבודה על זכותך להכרה על ידי המוסד לביטוח לאומי.

שלהבת רובין, משרד עורכי-דין

סניף ת"א. רח' ברקוביץ 4 (מול ביהמ"ש): 03-5469383
סניף י-ם. רח' מ. בן הלל 14 (במדרחוב): 02-6257878

info@rubin-lawoffice.com



על עטיפות, ניילונים ושאר מכשולים

בודאי ניסיתם וגם עלה הדבר בידכם, לפתוח את עטיפת הצלופן המהודקת בה ארוזים מוצרים שונים, מקלחות ועד דברי מאכל. אוקי, עכשיו תנסו לפתוח את העטיפה הזו. כאשר ידיכם רוטטות ללא שליטה, כמו איזה ויברטור שציא מסינכרון. מה המצב? נכון מאוד! לא הצלחתם. כי זאת יש לדעת. עטיפות הצלופן הצמודות הללו מהוות חזית מלחמה פעילה בקרב שלנו, חולי פרקינסון, עם המציאות בחיי היום יום. את הקרב הזה ניתן לנצח רק בעזרת השיניים, למי שעוד יש מהן, וגם אז לא בטוח שנספיק להסיר את העטיפה בזמן סביר, לפני שתפקע סבלנותנו.

לעמת זאת, השחלת חוט במחט - זהו קרב אבוד מראש. אני למשל, כבר לא מנסה אפילו להילחם בחזית הזו. מה אני צריכה שהבת שלי תתפקע מצחוק כשהיא רואה אותי מטה את הראש הצידה, עוצמת עין בלתי מכוונת, מוציאה את קצה הלשון החוצה

(זה חשוב לאיזון הקומפלקס חוט-מחט!) מחזיקה את המחט ביד אחת ומנסה ביד השנייה לקלוע אל החור הזעיר שבראש המחט, לשווא כמובן.

או אותו חיטוט קדחתני, כמעט היסטרי, בארנק לשם שליפה של מטבעות של שקל מתוכו... כסף קטן - לא כך אומרים? מה זה קטן - קטנטן! ממש פיצפון! והארנק מתעקש לאחוז במטבעות בצורה שאינה ניתנת להפרדה. ומתי זה קורה? דווקא בתור בסופרמרקט ודווקא כשמאחורי עומדת מישהי וצווחת "נו כבר, את לא רואה שיש פה תור?!". מה לעשות גיברת, שהידיים שלי מתפקדות על תקן ויברטור וקצת קשה לשלוף מעות מן הארנק עם משהו שזז כל הזמן, רוטט ורועד?

אבל את המכשול הגדול מכולם מציבים לפני כל אותם טפסים שיש למלא בכתב יד. אני מתעבת אותם. זה לא רק בגלל שכתב היד שלי נעשה מופשט מאוד - כלומר התפשט מכל עיגול, סלסול או קימור אופייניים. תארו לעצמכם איך יוצאת לי בכתב יד המילה "דלף" למשל. או המספר 889. שניהם יוצאים אותו הדבר, כלומר קרוב יותר ל-"וו". זוהי תמצית ההפשטה. אבל באמת לא רק בגלל זה. אלא גם בגלל שממש לא בא לי על התגובה של מי שמביט בטופס שמילאתי ומתלעלע: "זה...המ...כתוב פה...הממ...?". סליחה, אבל כתוב פה בכתב פרקינסוני הנקרא מיקרוגרפיה: "נא לא לבקש מן החתום מטה למלא טפסים בכתב ידה, ראה הוזהרת!"

כן או לא?

אתה עתיד לחוות את היותך "גוף שלישי" בשיחה. לאמור, אנשים ידברו מעל לראש שלך תרתי משמע, כאילו שאינך נוכח במקום. כן - או - לא. למעשה זה כן ולא. לפעמים כך ולפעמים כך. זה לא יכול להיות כל כך רע אם יש לנו עדיין את היכולת להתבלט. צריך גיוון בחיים לא?

אז עצם זה שאפשר להתבלט זה כבר טוב. כלומר, מצד אחד - כן כיסא גלגלים. זה הרבה יותר נוח מאשר להתאמץ ולהזיע על הרולטור או עם ההליכון, לקרטע ולצלוע ולקרקש עם הרגליים ולא להצליח להתקדם מטר. זה הרבה יותר אלגנטי לשבת בכיסא גלגלים, חיך אוילי נסוך על פניך כאילו אמרת: "אף אחד לא רואה

עכשיו שאני ב-אוף, חושבים שסתם פתאום בא לי לשבת בכיסא הגלגלים שלי". כן כיסא, כי אז אתה זוכה לכך שמסיעים אותך (כלומר דוחפים) בין אם זה המטפלת או בן/בת הזוג ואתה יכול לנוח, להרהר לך, לפמפם איזה מזמור או סתם לנמנם בזמן שמי שדוחף את הכיסא מזיע בעליות. בהחלט כן כיסא, כי כאשר אתה ב"אוף" גם הסוגרים שלך ב"אוף" וזה אומר שהם לא פועלים ולא סוגרים כלום. אתם מבינים או שאני צריכה לפרט? בכיסא אפשר יותר להתאפק וגם לא רואים את כתם החרפה...

לא כיסא...לא מפני שזה אומר שויתרת. מפני שברגע שישבת אולי לא תקום יותר, כל כך נוח העניין הזה, שמישהו מסיע אותך (ראה לעיל). לא כיסא מפני שאז אובדת לך עצמאותך לטובת תלות ניידותית במטפלת או בן/בת הזוג.

מפני שזה אומר לשבת במעלית אם הפנים לאחור במקום קדימה, אל פתח המעלית, מפני שזה אומר לשבת מתחת לגובה הדלפק בבית מלון או באתרי שירות למיניהם והפקיד התמה מאיפה מגיע הקול הקורא לו "סליחה אדוני?" משתופף ורוכן מעבר לדלפק ומביט בך בתערובת של התנשאות, זלזול וחמלה...מפני שהמלווה שלך עתיד להציב את הכיסא שלך בפוזיציה שנוחה לו אבל לא לך - כלומר תמיד קצת מעבר, קצת לפני או קצת מאחורי האנשים שאתה בדיוק חפץ לדבר איתם - לא, חלילה, מולם. ומפני שכאשר אתה בכיסא



אוסף ציטוטים אקראי על פרקינסון, מתוך האינטרנט • מסתבר שיש לנו עוד עבודה רבה בחזית התדמית והמודעות למחלה • ההדגשות וההערות באות בולטת הן שלי. שתיהנו!

חשובה ממדרגה ראשונה, משום שהיא מציגה מעל ומעבר לכל ספק, את יכולותיה המשומנות של מכונית התעמולה הנאצית ברשות גבלס ימח שמו, ואת יכולותיה לצנזר קטעים שאינם "ראויים" להצגה בפני האומה הגרמנית, ברמה כזו שרק שנים רבות לאחר-מכן, דווקא דייוויד אירווינג, מי שנמצא אשם בפרוורא האחרון בהכחשת השואה*, יהיה הראשון שיטען טענה נכונה זו. למרבה המזל, יש לנו תיעוד ולידי שלה. הדבר השני הוא שמבחינת הרפואה הטבעית אדם בריא הוא אדם שאוכל מזונות טבעיים ואורגניים במתכונתם המקורית ביותר, ועל-אף היותו של היטלר תומך נלהב של raw food וצמחונות מטעמי בריאות, על-פי ניסיונו האישי וניסיונם של אלו לפניו, לא יכולה לעלות בקנה אחד העובדה שהיטלר יישם את הצהרותיו ומצד שני יסבול מחולי ברמה של קבלת אמפטמינים, יסבול מטרשת עורקים, שיניים נרקבות, הפרעות בקיבה וכיוצא בכך.

פורסם בפורום זכויות בעלי חיים 22.3.06 (הגות מעמיקה, בהחלט. ואיך העובדה שהיטלר היה חולה פרקינסון תורמת לעניין יכולותיה של מכונית התעמולה הנאצית ומה לכל זה ולזכויות בעלי חיים? רק לכותב הקטע הזה הפתרוני).

...אז אני יושב וחושב, ופתאום בזמן שאני חושב אני שם לב שהיא ממש מיסתכלת עלי. אין לי מושג אם זה בגלל שהיא רוצה להסתכל עלי או שבגלל שיש לה פרקינסון... אבל אפילו אנשים אם פרקינסון מסוגלים לכוון את הרעידות פנים שלהם. והיא בצורה ברורה כל פעם גונבת מבט חטוף לכיוון שלי וכל פעם שאני מיסתכל לחלון ("עלך" לחלון, פשוט היא יושבת ליד החלון) אני מגלה שהיא מפסיקה להסתכל אלי, וברגע שאני מיסתכל קדימה או לכיוון ההפוך ממנה, שוב היא מתחילה להציץ. אז אני מתחיל לחשוב, וואי, אולי היא חושבת שאני חמוד.

פורסם בפורום תמיכה נפשית בחיילים, "תפוז" 20.12.02 (האם היא מלכסנת אליו מבטים עוגבים או שמא יש לה דיסקנדיה? בעיה. אבל מותק, אם אתה לא יודע להבדיל בין חיזור לבין מחלה יש לך בעיה).

...אני משתדלת להתעטש ישירות עליו וחברה מסוימת שלי עם בעיית פרקינסון קלה, שגורמת לתיק הזה להעלות אדי וודקה ישנים, אם מתעמקים בזה ובאמת מקשיבים. ולא, הוא לא נראה מלוכלך במיוחד... כי זה מה שמויחד בתד"ל שלי- יש לו אופי. (אמא שלי אומרת שהוא סתם מגעיל, אז היא העבירה אותו כמה כביסות)

פורסם בפורום תינוקות, "תפוז" 30.12.01 (בתור אחת עם בעיית פרקינסון לא כל כך קלה, התעמקתי וגם הקשבתי אבל שום תיק שלי לא התחיל להעלות אדי וודקה ישנים).

בדיחות על חולי פרקינסון:

• יום אחד איש חולה בפרקינסון הלך למכולת, נכנס שודד ואמר לו "אל תזוז!"

פורסם בפורום הארי פוטר (לא רע, כשה מצחק זה מצחיק).

• יהיה מעניין לדעת אם לדעתכם היא מפרקת אורגזמות או סתם חולת פרקינסון? ...

• היא גומרת מכל דבר או שהיא סתם חולת פרקינסון?

פורסם בפורום חברים מדברים על כל דבר 12.5.09 (ואולי היא חולת פרקינסון שקיבלה אורגזמה, גם זו אפשרות, לא?)

• "הלכתי לכלבו פתאום חתך אותי איזה זקן עם ההארלי פרקינסון שלו, כמעט הרג אותי. תאמין לי צריך לשלול להם תרשיון, ואם אפשר גם את החברות בקיבוץ."



"הנה עובר לו סב נינג'ה עם ההארלי פרקינסון שלו."

מתוך פורום דורבנות 29.1.09 (ומתוך התגובות דווקא אהבתי את "אני קורא לזה אולדסמוביל" וגם "אוטוטו" במקום הארלי פרקינסון! אבל אני מניחה שהמומר על זקנים לא טוב או גרוע יותר מהמומר על חולי פרקינסון).

• ...אתמול שלפו אותי מהבית כדי לצפות במופע "דקה דאנס" של להקת "בת שבע" באולם סוזן דלל בת"א. מדובר במחול מודרני עם כוריאוגרפיה של אוהד נהרין. כפי שידידתי הגדירה זו אח"כ, התנועות מאפיינות חולה פרקינסון (לא עלינו)... קפואות, מוזרות, עם מעברים חדים ומהירים בין מצב גוף אחד לשני. בקטע הפותח, נעמדו הרקדנים במצב קפוא מול הקהל בשורה, עם ביגוד ששיווה להם מראה של פסל. בכל קטע מוזיקה, אחד מהרקדנים קיבל "עווית" (פרקינסונית בוודאי, נר) והתפתל בתנועות מוזרות (האמת, גם אני יכול לעשות זאת... טוב נו... כמעט... אלא שאני לא יכול לחזור על זה אח"כ...חיחחח).

פורסם בפורום ריקודי עם ב"תפוז" ב-21.09.06 (מה לעשות, צודק).

• ...התשובה לשאלות היא פשוטה. הסרט היה קצת גדול על היוצרים שלו. כלומר, היוצרים של הסרט התנהגו כמו חולה פרקינסון שמקבל אגרטל יקר מחרסינה והוא נופל לו לרצפה. סביב הסרט החדש היה המון הייפ "הסופר גיבור האולטימטיבי חוזר לקולנוע" והם לא ידעו איך לאכול את זה. הם הביאו במאי דגול שהפך את שני סרטי X-MEN הראשונים ליצירת מופת... הם הביאו את מיטב אנשי הפקה ובכל זאת, נראה שהעליחו לפספס בכל שלב ושלב.

פורסם בפורום גיבורי על ב"תפוז" ב-19.11.06 מוסר השכל - אם אתה חולה פרקינסון אל תסכים לקבל אגרטל יקר מחרסינה לידך, אפילו לא כמתנה!

• ...ו"ר ישראל ביתנו, אביגדור ליברמן, אמר כי סיעתו תצביע נגד הודעת ראש הממשלה, אך לא בגלל כשלים שהיו במלחמה. לדבריו, הבעיה היא שבישראל לא מפיקים לקחים: "יש לנו מחלת פרקינסון של ועדות חקירה ואין שום הפקת לקחים". מלחמת לבנון השלישית בפתח וגם ברצועת עזה החמאס יצא המנצח הגדול כשישתלט על המעברים. לכן אנו נצביע נגדך - לא בגלל וינוגרד, אלא בגלל אי יכולת להתמודד...

פורסם בפורום חדשות 24 ב-4.2.08 (פרקינסון פוליטי. כן שייך לא שייך העיקר הדימוי המאוד צולע במקרה זה).

• יציין כי להערכתו אכן לקה היטלר בפרקינסון וטענה זו הינה



תריסר עצות למי שאובחן אך זה עתה כחולה פרקינסון, שגם חולים וותיקים יכולים להיעזר בהם במה חשוב להתמקד, על מה כדאי לוותר וממה עדיף להתעלם המדריך.

1. למד על מחלתך.

אל תחשוש לקרוא על המחלה או לדבר עליה עם חולים אחרים. תוכל להתעשר במידע רב, ולשאוב הרבה עידוד ותמיכה מחברים חולים אחרים. עם זאת, זכור שאין שני מקרים זהים במחלה זו, ושאינן אפשרות לבנא כיצד המחלה תתקדם וכיצד תושפע ממנה באופן אישי. כמו-כן ידוע גם כי אין שני חולים המגיבים בצורה זהה לאותן תרופות ולאותו טיפול. אם הקריאה על המחלה באינטרנט משרתת את טבעך (האם אתה טיפוס תאב ידע ומידע וחש יותר בשליטה לאחר השגת המידע?) לך על זה! רופאים ימליצו לך לעתים להימנע מלקרוא על המחלה ברשת וסיבותיהם נוגעות בודאי לעוגמת הנפש שתיגרם לך אם תיחשף לכל איימי המחלה בשלב כה מוקדם. אולם רק אתה יודע אם אתה זקוק למידע ויכול להתמודד עימו, או שעליך לוותר עליו. מידע על המחלה עלול לדכא אותך או לחזק את רוחך. זה תלוי אך ורק בך.

2. לך לרופא המתמחה בפרקינסון

אל תסתפק באבחנה ובטיפול של רופא - אפילו שהוא נירולוג - שאינו מתמחה בפרקינסון. חפש רופא נירולוג המתמחה במחלה, שיהיה מעודכן בכל הקשור להתפתחויות החדשות שיש כיום לגבי אפשרויות הטיפול בה - תרופות, ניתוחים וכדומה. כמעט בכל מרכז רפואי יש כיום יחידה מיוחדת לטיפול בפרקינסון והפרעות תנועה. יש מחלקות כאלה ברמב"ם, סוראסקי (איכילוב לשעבר), רבין (בלינסון לשעבר), שיבא (תל השומר לשעבר), אסף הרופא, הדסה, הילל יפה ובי"ח העמק בעפולה. צור קשר עם מרכז רפואי כזה כדי שיראה אותך רופא המתמחה במחלה ויכול להעניק לך את הטיפול הטוב והעדכני ביותר. ברגע שתבין את אופייה של מחלתך תהיה בעמדה טובה לקחת יותר אחריות על אופן הטיפול בך.

3. חפש דרכים להפחית את רמת הלחץ

שים את עצמך ואת הצרכים שלך במקום הראשון. זה לא אנוכי - אתה חייב לדאוג לעצמך קודם. אתה הסמכות הבלעדית על גופך. תנוח כשאתה עייף, הגן על זמנך ועל האנרגיות שלך, כיוון שמחלה זו גוזלת ממך אנרגיות פיזיות רבות. ההתמודדות וההסתגלות גוזלים ממך המון אנרגיות נפשיות ושכליות. עשה רק את הדברים שחשובים לך ולמשפחתך. תן לעצמך את הזכות לסרב ואל תרגיש אשמה. כשתרגיש טוב יותר, תוכל להיענות לבקשות.

4. אל תהיה מודאג מהסימפטומים החיצוניים של המחלה.

זה יכול להיות מאתגר לנסות ולמצוא פתרונות למצב. למשל, אם אתה מוטרד מצורת הליכתך, שקול אפשרות להשתמש בעזרי הליכה הנמצאים כיום בשוק, ובחר את מה שמתאים לצרכיך. ישנם סוגים רבים של הליכונים, רולטורים, מקלות הליכה שחבוי בתוכם מושב קטן ועוד. לאכול בחוץ זאת גם בעיה אם יש לך רעד בידיים ואינך יכול להשתמש בסכו"ם. כשאתה יושב במסעדה ואתה נבון, בקש מהמלצר להגיש לך כל פריט על

צלחת נפרדת. הזמן פריטי מזון שאפשר לאכול אותם בידיים ואין צורך בסכו"ם (לדוגמה: פיצה ולא מקרונים). אם אתה זקוק למיתקן עזר שיאפשר לך שליטה טובה יותר על עכבר המחשב, על הסכו"ם וכלי האוכל, על הטלפון או חפצים נוספים בשימוש יום יומי, תשמח לדעת שהארגון ההתנדבותי מילב"ת (מרכז ישראלי לאביזרי עזר, בינוי ותחבורה לנכה), מעסיק מהנדסים בהתנדבות שישמחו לאתגר לעצב משהו שיתאים לצרכיך. במקום יש תצוגה של אביזרי עזר והמצאות שונות להקלת חיי היום יום של נכים עם מוגבלויות שונות. מילב"ת נותן ייעוץ, הדרכה ומידע בנושא התאמת טכנולוגיה לצרכים המיוחדים של הנכה. הם נמצאים בביתן 23 א' בתוך מתחם המרכז הרפואי שיבא, טלפון 03-5303739.

5. שמור היטב על חוש ההומור שלך!

כל דבר בחיים ניתן לראות מזווית הומוריסטית. בעיות בהליכה, קושי בדיבור או ויתור על רישיון הנהיגה אינם נושאים הומוריסטיים, ואף-על-פי-כן, נסה להעניק פן מבדח לכל סיטואציה. לדוגמה: אם אתה נתון בכסא גלגלים, מצב בלתי משעשע בעליל, נסה לראות את הדבר מזווית אחרת: "יש לי תמיד מקום לשבת וזוג נעליים מספיק לי ל-20 שנה". ידוע שצחוק יפה לבריאות וככל שנרבה בו הרי זה משובח, וגם עוזר להפיק לחץ.

6. אל תתבודד

הקף את עצמך בכל האנשים שאתה אוהב ושאוהבים אותך: בני משפחה, חולים אחרים, חולי פרקינסון סובלים לעתים מסטיגמה חברתית. הרשה לעצמך לוותר על אנשים ופעילויות שמכבידות עליך מידי, אבל אל תתבודד ואל תסתגר. הקף עצמך באנשים שעימם אתה מרגיש בנוח גם כאשר אינך במצב טוב והסימפטומים שלך ניכרים לעיין. הייה פתוח כלפי קרוביך בקשר למצבך ביום רע, ואל תהסס לשתף אחרים בהרגשתך. הסבר להם כי מצבך עשוי להשתנות לטובה במהלך היום. אל תצפה שהסובבים אותך ינחשו מה עובר עליך ברגע זה ובכלל - כי הם לא. אם לא תספר, לא יידעו, ולכן גם לא יוכלו לעזור לך. אל תניח לסימפטומים של המחלה למנוע ממך בילוי עם המשפחה והחברים. זכור שמשפחתך וחבריך אוהבים ומקבלים אותך כפי שאתה. תופתע עד כמה אנשים בכלל מוכנים לקבל אותך, בכל מצב!

7. "תעודת זהות"

החזק בארגנקר או בכיסך כרטיס או מסמך המעיד על כך שהינך חולה פרקינסון, כאמצעי לשעת חרום בלתי צפויה. פרט את



צילום אילוסטרציה

אחד את השני וכולם את האחד. באתר העמותה של חולי פרקינסון בישראל: <http://www.parkinson.org.il>, תוכל למצוא מסגרות המתאימות עבורך. תוכל להצטרף לעמותה תמורת סכום סמלי של 150 ש"ח לשנה, ובכך אתה מצטרף למסגרת ארגונית גדולה המפעילה סניפים בכל רחבי הארץ. בסניפים מתנהלת פעילות אזורית באמצעות העמותה מגיעה לכל חולה פרקינסון שמעוניין במסגרת חשובה זו. באתר מתנהלים שני פורומים. האחד, פורום רופאים העונים על שאלות החברים. הפורום השני הינו לצרכים כלליים, במסגרתו מחובר החולה לעורקי מידע מיידי. באתר עצמו תמצא מידע עדכני בכל הנוגע למחלה, מאמרים מעניינים, תקצירי הרצאות וכן קישורים רבים הקרובים לנושא המחלה.

12. פעילות גופנית

הפוך פעילות גופנית לחלק בלתי-נפרד מחייך. פעילות זו לא תעצור ולא תחזיר אותך אחורנית מבחינת התקדמות המחלה בהתאם לאופי המחלה אצלך, אולם איכות חיך תישמר. תוכל לנצל את מיטב אפשרויות התנועה, גמישות גופך תישמר יחסית לחולה שאינו עוסק בפעילות, מצבך יהיה משופר לאין ערוך. עשה הליכות, שחיה, תרגילי התעמלות מיוחדים למחלה. כל אלה ילחמו בתסמיני המחלה וישמרו את כוחותיך ואת החיוניות המנטאלית והפיזית שלך. מומלץ לעשות גם יוגה וטאי-צ'י, שיעזרו לשמור על האיזון הגופני והמנטאלי, יפחיתו את המתח, יגבירו את מיקודך ומעורבותך בפעילויות המשפחה למרות מחלתך. גייס חברים שיאתגרו אותך בפעילויות תחרותיות שאינן דורשות מאמצים מיוחדים.

לדוגמא, משחק כדורגל ביתי, בו מפעילים בובות שחקנים ומלהטים תנועות בכדור להבקעת שערים. יש בכך תנועתיות עצומה, התלהבות, צחוק והזיעה ניגרת יחד עם תחושת פורקן נפלאה. נסו זאת ותגלו מהר מאוד שזה מושך למשחק מנער ועד זקן, מתאים ומלהיב בכל גיל.

הרופא שלך או הפיזיותרפיסט יוכלו לבנות לך תוכנית תרגילים שישמרו אותך פעיל בלי קשר למגבלותיך הפיזיים. בקש מבני משפחה או חברים טובים שיהיו לך כבקרים, להבטיח שתוכל לבצע את תוכנית התרגילים שלך על-ידי כך שיעודדו אותך לדבוק בה עד תום.



צילום אילוסטרציה

התרופות שאתה נוטל, את לויז נטילתן ואת הסימפטומים שיש לך במצב "אוף". רצוי לכלול גם את התוויות הנגד (במידה ויש). למשל, אם יש לך קוצב אסור לך לעשות הדמיית MRI. אם חלילה תובהל לבי"ח בשל מצב שאינו קשור למחלתך, יהיה הכרטיס הזה לתועלת רבה עבור הצוות הרפואי המטפל בך, שאינו בקי בפרקינסון וכמובן שגם עבורך. כלול בכרטיס זה גם את פרטי הרופא המומחה המטפל בך ואת פרטי הקשר אל מי שמטפל בך ממשפחתך.

8. שמור על גישה חיובית

נסה לשמור על גישה חיובית. למרות הקושי שבדבר, לנוכח הסימפטומים המשתנים, יעילות התרופה הירדדת, התפקוד שאינו כשהיה - שמור על אופטימיות. מותר לך לכאוב את השינוי השלילי, אך אל תרשה לעצמך לשקוע עמוק לתוך הכאב והצער. אם אתה מזהה סימנים של חוסר תיאבון, הרגשת עצבות מתמשכת, קושי לישון, אובדן של חוש ההומור, או תחושת חוסר אונים, ייתכן ואתה מתחיל לפתח דיכאון קליני. אתה חייב לספר לרופא שלך. למרות שיש לך צידוק מלא לחוש דיכאון בשל מצבך, דע לך שדיכאון זה מצב מאוד לא רצוי, וחשוב לא לוותר על האפשרות שקיימת לרפא את הדיכאון. ישנן כיום תרופות אנטי-דיכאוניות טובות מאוד שיעזרו לך להרים את המורל הירוד ויחדשו את מקורות האנרגיה שלך הדרושות לחידוש האיזון הנפשי. דע כי חבריך ומשפחתך עלולים לכאוב את מצבך, וייתכן שגם הם זקוקים להתייעצות עם מומחים על-מנת להבין ולהקטין את החרדות הקשורות במצבך.

9. סדר יום

הגדר סדר יום ופעל מהדחוף יותר עד לדחוף הכי פחות. התרכז תמיד בדבר היותר חשוב לאותו יום. עשה דבר אחד בזמן אחד ולא מספר דברים יחדיו. יכולתם של חולי פרקינסון לשאת בנטל של מטלת בו-זמנית (מולטי-טסקינג) יורד מאוד. אל תלחץ בשום פנים ואופן לסיים כל מטלה בזמן. פרק לגורמים כל עבודה גדולה לפעולות קטנות. הימנע מתנוחה קבועה לאורך זמן, וכן אל תשב זמן רב מיד. חשוב לעשות הפסקות תנועתיות בהפרשי זמן לא ארוכים. העזר ובקש את עזרתם של אחרים במטלות קשות.

10. קח את הזמן

תן לעצמך יותר זמן לביצוע כל הפעילויות הרגילות, החל מאכילה, שתייה, להתלבש להליכה, לשיחה ולכתיבה. תכיר בכך שכחולה פרקינסון יתברר לך שפעולות שנעשות ע"י אחרים כמובנות מאלוהן, לך זה ייקח יותר זמן. אתה גם תגלה, שמשימות פשוטות שהן מובנות מאלוהן אצל אנשים בריאים, כגון בליעת רוק, לעיסה של מזון, שימוש בהבעות פנים ושינוי גובה קולך, ייתבעו ממך התייחסות מודעת שלך. לכן, אתה צריך לתכנן את פעילויותיך בהתאם לשעון אחר. יהיו לך חלונות זמן שבהן התרופות פועלות ובפרקי זמן אלה תצטרך להתרגל לבצע את מה שאתה צריך. שעות הבוקר הן בדרך-כלל השעות שבהן התרופות אפקטיביות ביותר, גם מבחינה זו שאתה לא עייף. הזהר שמנחת הצהרים לא תתארך מיד, זה עלול להפריע להרדמות בלילה.

11. קבוצת תמיכה

הצטרף לקבוצת תמיכה באזור מגוריך, ללא קשר לגילך. תמיד יימצאו בקבוצות כאלו אנשים בעלי ניסיון קודם במצבים שאתה עובר היום, היכולים לתרום מניסיונם. גם ב"סתם" אופן קשבת והתחלקות בקשיים ובבעיות עם אחרים אין לזלזל. אם אתה חושש מלראות אנשים במצב קשה יותר, שמא לא תוכל לעמוד בזה, אז לכל הפחות בצע שיחות טלפון או התכתבות. אם הינך חושש מקבוצה גדולה, מומלץ לא לוותר ולהצטרף לקבוצה קטנה יותר. סביר להניח שהמטען והניסיון של מרכיבי הקבוצה יכולים להטעין

עלונים, פרסומים וחברות הדרכה בנושאים ספציפיים.

פאנל מומחים - מבית / ומחץ

תמיכה חברתית

העמותה, במסגרת הסניפים, מקיימת מפגשים, ימי כף ומסיבות חג, כדי להוציא את החולה מבדידותו. הפעילות אינטנסיבית במיוחד בסניף חפ"ץ בו חברים חולי פרקינסון צעירים.

פעילות גופנית:

העמותה מסבסדת חוגים של פעילות גופנית לחברים. מחקרים מדעיים מבוקרים הוכיחו שפעילות גופנית מגוונת (כגון פיזיותרפיה, הידרותרפיה וכד') היא בעלת השפעה חיובית על תפקוד החולה לטווח ארוך.

קבוצות תמיכה:

העמותה תומכת פסיכולוגית בחולה ובן/בת זוגו באמצעות קבוצות תמיכה. מפגשי קבוצות התמיכה מתקיימים בסניפים והם מונחים בידי אנשי מקצוע. הפגישות פתוחות לחברים ובני משפחותיהם והן נועדו ליצירת קשרים בין המתמודדים עם קשיי המחלה, לחילופי מידע, ללימוד מניסיון הזולת, לפתיחות ולחיזוק.

פעילות יצירתית:

העמותה מעודדת כתיבה יוצרת של החברים ומפרסמת את יצירותיהם באתר האינטרנט של העמותה. בנוסף, מעודדת העמותה ביטוי יצירתי בפיסול וציור ומארגנת תערוכות להצגת יצירות החולים.

סמינרים:

העמותה מקיימת פעמיים בשנה, סמינרים בני ארבעה ימים לחברי העמותה ובני משפחותיהם. לחולים המעטים לצאת מביתם ניתנת האפשרות לשמוע הרצאות, להשתתף בחוגי תמיכה מגוונים - זוגיות, פיזיותרפיה, הידרותרפיה, עבודות יד, ציור, פיסול ועוד. הפעילות החברתית הערה והמפגש עם עמיתים, השותפים לאותן בעיות, תורמים לעידוד החברים ובני זוגם.

טיולים:

במסגרת הפעילות בסמינרים - כמו גם במסגרת הסניפים - יוזמת העמותה טיולים לחברים. הטיולים נערכים בדרגות קושי שונות והם מותאמים למצבם של החולים בשלבי המחלה השונים.

פעילות ציבורית

העמותה פועלת מול אמצעי התקשורת במטרה להגביר את המודעות הציבורית למחלה, לחולים ולסבלם, ובמקביל להביא לשינוי תדמיתם בציבור.

העמותה פועלת להרחבת סל הבריאות והכללתם בסל של תרופות חדשות וטיפולים מתקדמים.

קשרים בינלאומיים

העמותה חברה בארגון הגג האירופאי של עמותות פרקינסון - EPDA.

עמותת פרקינסון בישראל נוסדה בשנת 1993 ע"י קבוצת חולים ובני משפחותיהם מאיזור חיפה והקריות. העמותה מונה כיום 13 סניפים ברחבי הארץ ומסייעת לחבריה, חולי פרקינסון ובני משפחותיהם, בהתמודדותם עם קשיי המחלה ובפגיעתה באיכות חייהם.

העמותה פועלת שלא למטרות רווח, ללא הבדל גזע, מין, דת, או דעות פוליטיות ומנהלת על ידי חבריה החולים, בני משפחותיהם וידידים. **אין מקבלי שכר בין נושאי התפקידים, וכל פעילי העמותה מבצעים את תפקידיהם בהתנדבות.**

לצד הנהלת העמותה פועלת ועדה רפואית מייצגת, המורכבת מבכירי הנוירולוגים בארץ, וכן חוג ידידים התומכים בפעולות העמותה.

על עשייתה המבורכת והחשובה למען חולים במחלת פרקינסון זכתה העמותה באות הנשיא למתנדב תשס"ב ויו"ר העמותה הראשון, מר יצחק מחרז ז"ל זכה על פועלו למען חולי פרקינסון בישראל, במגן משרד העבודה והרווחה למתנדבים מצטיינים לשנת תשס"א.

מטרת העמותה

לסייע לחולים ובני משפחותיהם להתמודד עם קשיי המחלה ולהקל מהנטל הכרוך בהתנהלות בצילה.

על מנת להשיג מטרה זו, פועלת העמותה במספר אפיקים ובנושאים שאין להם מענה בממסד הרפואי, או שהמענה הקיים הינו חלקי בלבד.

מידע:

העמותה מהווה מרכז מידע לחולים ולבני משפחותיהם, כמו גם לסטודנטים מאוניברסיטאות ומכללות, בכל הקשור למחלה ולדרכי ההתמודדות עם תופעותיה.

אתר האינטרנט:

אתר העמותה (בכתובת: www.parkinson.org.il) מכיל מידע עדכני רב על המחלה ודרכי הטיפול בתופעותיה. באתר פועל פורום כללי לחילופי ידע בין החברים וכן פורום "שאלות לחפא", המאפשר קבלת תשובות מקצועיות על שאלות המטרידות את החולה.

הרצאות:

מידי חודש מתקיימות בסניפי העמותה הפזורים ברחבי הארץ הרצאות בנושאים הנוגעים למחלה ובדרכים להתמודד איתה. בין המרצים: רופאים, פסיכולוגים, עובדים סוציאליים, מרפאים בעיסוק, נציגי המוסד לביטוח לאומי, יצרני התרופות וכו'.

ביטאון "פרקינתון":

העמותה מוציאה לאור את ביטאון "פרקינתון" (קדם לו ביטאון "עמיתים") המכיל מגוון של מאמרים מקוריים, פרי עטם של טובי הרופאים בארץ, וכן כתבות מתורגמות. כמו כן מפיקה העמותה



טיפול סיעודי אישי בדירה פרטית

עכשיו אפשר גם אחרת

הדייר נהנה מפרטיות מלאה, חברה והשגחה של צוות רפואי

ורפואיים של הצוות המקצועי באחוזת, 24 שעות ביממה. לרשות הדייר עומדות דירות מסוגים שונים ובגדלים שונים: דירת סטודיו, דירת שני חדרים מורחבת, דירת שלושה חדרים הכוללת מטבח, מקלחת ושרותים מעוצבים. והכל - בסטנדרט הגבוה של אחוזות רובינשטיין.

טיפול סיעודי? אחוזות רובינשטיין מציגות תפיסת עולם חדשה ומיוחדת: כל דייר מתגורר בדירה פרטית נפרדת תוך שמירה על כבודו ופרטיותו. הדייר רשאי להעסיק מטפל זה המעניק לו טיפול סיעודי בדירה פרטית; ובנוסף הוא זוכה להשגחה ופיקוח סיעודיים

מתאים גם לתקופה קצרה, להחלמה לאחר ניתוח או אשפוז:

- לאחר ניתוח או אשפוז, לתקופת החלמה רגועה.
- למקרים בהם המטפל הקבוע יוצא לחופשה.

כמו כן ניתן להתגורר באגף באופן קבוע בדירות מרווחות תחת השגחה, פיקוח וטיפול צמוד.

אחוזות רובינשטיין



אחוזת צהלה
תל אביב
1-800-217-217



אחוזת בית הכרם
ירושלים
1-800-222-999



אחוזת פולג
תל-יזחק
1-800-33-33-70



אחוזת ראשונים
ראשון לציון
03-9626211

רשת הדיור המוגן הפרטית המובילה בישראל

www.a-rubi.co.il

אחוזות רובינשטיין

1-800-400-800