



פרקינתון

ביטאון עמותת פרקינסון בישראל

גליון מס' 17 ינואר 2016



ערב ההתרמה השנתי של העמותה עמודים 4-6

התנדבות כדרך חיים עמוד 12-13

הבה נדבר על מין (ופרקינסון) עמודים 20-21



תמונת השער "הליכה בגשם" 2012

עמותת פרקינתון בישראל, הוקמה ב-1993
ובראשה עמד יצחק מחזרז'ל.

העורך: רם סופר

להצטרפות למנויי פרקינתון נא
להתקשר: 09-8891312
או בדוא"ל: info@parkinson.org.il

עמותת פרקינתון בישראל

קו חם לעמותה - 09-8891312
פועל בימים א'-ה' 8.00-20.00

פקס: 09-9550692

מען למכתבים: ת.ד. 25418, ת"א 61253

דוא"ל: info@parkinson.org.il

בקר באתר העמותה:

www.parkinson.org.il

ובפייסבוק:

www.facebook.com/ParkinsonIsrael

עיצוב, הפקה והבאה לדפוס:

רותם פרסום והפקות בע"מ

www.rotemltd.co.il

רכש מודעות:

טל גרבר, רותם פרסום והפקות בע"מ

tal@rotemltd.co.il | 052-6886136

אין המערכת אחראית לתוכן המודעות.

© כל הזכויות שמורות

פרקינתון

ביטאון עמותת פרקינתון בישראל

גליון מס' 17 • ינואר 2016

מהבלוג של היו"ר	עמ' 3
ערב ההתרמה השנתי	עמ' 4-6
תקציר הראיון האחרון עם פרופ' אלדד מלמד	עמ' 8-10
התנדבות כדרך חיים	עמ' 12-13
נאוה אשכנזי, אומנית	עמ' 17
טכנולוגיות שיקום חדשניות	עמ' 14-16
אני וגם גופי - איך לחיות טוב עם מחלת הפרקינתון	עמ' 18-19
הבה נדבר על מין	עמ' 20-21
מחלת פרקינתון והפרעות בוויסות לחץ דם	עמ' 22-23
נדקי שמש	עמ' 24-25
תרופות ממחלות אחרות	עמ' 26-27
תרפיית תאי גזע אושרה לניסוי	עמ' 28-29
מהבלוג של אליין בנטון	עמ' 30

רשימת טלפונים לא סניפי החומה

שם הסניף	ראש הסניף	מס' טלפונים	דוא"ל
חיפה והקריות	יריב פורת	052-2982390	Haifa@parkinson.org.il
מעלות-תרשיחא	שלמה שקד	052-3522036	Maalot@parkinson.org.il
עפולה	פסח מאור	050-5520469	Afula@parkinson.org.il
חדרה	חיה עגור	052-2664402	Hadera@parkinson.org.il
נתניה	שלום חמו	054-8809223	shamoa220@aol.com
רעננה	מיכאלה סלומון	050-7367531	mechaela3@walla.co.il
הרצליה	מ.מ. זמני מרים זיק	052-8438456	zikmiriam@gmail.com
פתח תקווה	יפה ויינשטיין	054-8100241	yafav2012@gmail.com
תל אביב-יפו	יהודית רז	054-3418055	DanTzafon@parkinson.org.il
חולון, בת ים	אהובה לכיש	052-3870155	lahuva@gmail.com
ראש"ל	יוסף ארליך	052-8820241	niho@bezeqint.net
רחובות	נעמי אריאל, ניצה רונן, מגי שני	052-2741817	maggieshany@walla.com
ירושלים	אילנה תמיר	052-2601826	Jerusalem@parkinson.org.il
מודיעין	צביה חזון	08-9761820	sviachazon@yahoo.com
אשדוד	שרה ברוכי	050-6998860	Ashdod@parkinson.org.il
באר שבע	מרטה אורן	052-8819960	mrtarn@gmail.com



מכאן אל ה"י"

פרקינסון אינה מחלה ששווה למות למענה:

המאמר הבא נשלח לפרסום ב-YNET. את תמציתו ניסינו לשלב גם בדברי הסיכום של אילנה דיין בסרט על מתי מילוא ז"ל. שני הניסיונות לא צלחו.

ואת תופעותיה ובוחרים להתמודד עמן יחד עם בן הזוג החולה, של ילדים שיודעים מה עובר על ההורה החולה ורגישים לצרכיו ולמגבלותיו - כל זאת בתנאי שהחולה בוחר לשתף אותם בחוויה ולכלול אותם בקבוצת התמיכה הקטנה, אך החשובה מאין כמוה, הקרויה התא המשפחתי.

החולה יכול לנהל את המחלה לבדו, אולם ישנן גם אפשרויות אחרות. אחת מהן היא לחבור לחולים אחרים ולהתמודד עם המחלה ביחד. כאן נכנסת לתמונה **עמותת פרקינסון בישראל**. העמותה מציעה לחולים בית. היא מציעה מגוון פעילויות המותאמות למתמודדים עם פרקינסון וכן קבוצות תמיכה לחולים ולבני המשפחה. הפעילויות הגופניות מיועדות לשמר את טווח השרירים ואת כוחם, בעוד קבוצות התמיכה מיועדות לספק תמיכה רגשית.

לנוכח התמונה שהצטיירה בכתבה, סביר להניח שמתי מילוא קיבל את ההחלטה הנכונה בשבילו. כמי שמתמודד באופן אישי עם פרקינסון זה שבע שנים, ברור לי כי חייב להיות דגש על המילה **בשבילו**. ההחלטה היא אישית, ואינה רלוונטית לרוב המכריע של חולי פרקינסון בישראל.

צריך להתייחס לפרקינסון בכבוד הראוי. זו אכן מחלה מאתגרת ומאיימת. העלייה בתוחלת החיים הביאה לעלייה במספר החולים, ובנוסף אנו רואים כיום יותר ויותר חולים צעירים המאובחנים בגיל 40 ואף קודם לכן. ההתמודדות עם המחלה לאורך שנים ארוכות הינה שוחקת ומתסכלת, אך לגבי מרבית החולים, לאורך כל שנות חייהם, פרקינסון אינה מחלה ששווה למות למענה.

הצפייה בתכנית "עובדה" בכתבה שליוותה את מתי מילוא ז"ל בדרכו אל המתת חסד בשווייץ עוררה בי רגשות מעורבים: הזדהות, כעס, החמצה, הערכה ובעיקר הרבה מאוד כאב. אין בי ספק, שההחלטה שקיבל מתי מילוא היא החלטה ראויה, אך לתפיסתי היא רדיקלית מאוד.

חולי פרקינסון רבים, להערכתי רובם, אינם מגיעים למצב המאלץ אותם לקבל החלטה דרמטית מסוג זה. אין זאת משום שהפרקינסון שלהם שונה - הוא לא. אין זאת משום שהמחלה אינה קשה - היא קשה.

חולים רבים אינם קרובים למצב שעמו התמודד מתי ז"ל מפני שאיכות חייהם סבירה עד נסבלת. בדרך כלל מחלת פרקינסון מתקדמת לאט מאוד. רוב החולים מגיעים לסוף חייהם הטבעי לפני שהמחלה הופכת קשה מנשוא ולפני שאיכות חייהם מתדרדרת עד כדי כך שחייהם אינם חיים.

פעמים רבות התקדמות המחלה מואצת כאשר החולה עובר משבר - משבר נפשי או משבר פיזיולוגי (נפילות למשל). לעומת זאת, המחלה שומרת על התקדמות איטית ולעיתים אף כמעט נבלמת, אם החולה מנהל אותה בעקביות ובעקשנות, כלומר: שומר על כושר גופני, על דיאטה ספציפית למחלה ומקבל טיפולי פיזיותרפיה ו/או הידרותרפיה. חלק מהניהול השוטף של המחלה מחייב טיפול בתופעות נלוות משניות כגון: דיכאון, בעיות עיכול, בעיות בדיבור.

אסור להזניח גם את הצד הרגשי. יש חשיבות רבה ותרומה משמעותית לנוכחות של בן או בת זוג, המכירים את המחלה

יחי כמאין
יו"ר עפ"י

ערב ההתרמה השנתי היה סמבה

// מאת: צחי קאופמן, רכז שיווק יחסי ציבור של עמותת פרקינסון ישראל

התמונות שליוו את השירה, חיממו את הלב בתחושות של אופטימיות והעצמה.

לאחר ביצוע השיר הזמין דורי בן-זאב את ריקי נבון להעניק זר פרחים לשירי הזמרת ולמפיקת האירוע צביה פפר, הראויה לכל שבח על הערב המהוקצע. בהמשך הזמין דורי את נואמי הערב בזה אחר זה.

ראשון הנואמים, יו"ר העמותה עמיר כרמין, התייחס למיזמים החדשים של העמותה, ובפרט לשירות החדש של שיעורי פלדנקרייז מקוונים בהדרכת מדריך מרחוק, וכן לתמיכה רגשית אונליין ומגוון שירותי תוכן שיינתנו לחברי העמותה דרך המחשב, ללא צורך לצאת מהבית. כמו-כן נתבשרנו כי השנה העמותה שולחת נציג לכנס הפרקינסון העולמי שייערך בפורטלנד, ארה"ב. בסיום דבריו מנה 10 סיבות טובות לחטוף פרקינסון... טקסט הומוריסטי שכתב על החיים בצל המחלה.

לאחר נאום היו"ר הוזמן לבמה פרופ' ניר גלעדי המשמש יו"ר הועדה הרפואית המייעצת לעמותה. גלעדי שיבח את הרפואה בישראל והכריז כי ישראל נמצאת בחוד החנית של גילוי תרופה למחלה והעתיד נראה מבטיח בתחום הנ"ל.

בנוסף ציין גלעדי שאמנם מוקדם עדיין לדבר על ריפוי המחלה, אך בהחלט ניתן לדבר על שיקום החולים באמצעות טיפול הוליסטי המשלב תרופות, תרגול יכולות פיזיולוגיות וכישורים חברתיים, תרגול לשוני ונשימתי. כל אלה ביחד הוכחו

ערב ההזדהות וההתרמה של העמותה שנערך ב-21 בדצמבר 2015 שבר שיאי שמחה. הערב הברזילאי המסוגן, בהנחייתו הקולחת והמשעשעת של דורי בן-זאב ובהשתתפות נגנים וזמרים, הצליח להקפיץ ולרומם את הקהל, ללא הבדלי דת גזע ופרקינסון.

האירוע החל בשבע ושלושים, שעה שבה החלו להתקבץ להיכל "יד לבנים" ברעננה תורמים רבים וחברי עמותה. את פני הבאים קיבלו כיבוד קל וטעים, מבחר יינות וקאווא וכן ראשי העמותה - היו"ר עמיר כרמין אשר מצעיד את העמותה קדימה כארגון דינמי, אפקטיבי וצומח, והמנכ"לית החדשה שלנו ריקי נבון אשר הביאה עמה לתפקיד רוח רעננה של יוזמה וקידמה.

תחושת חגיגות עטפה את הקהל שהתערבב בקוקטייל חברתי שנמשך מעבר למצופה. מארגני הערב נאלצו לנזוף קלות בקהל שיפסיק את הקוקטייל וייכנס לאולם.

עם כניסת הקהל לאולם הערב נפתח בהופעת יחיד מרגשת של הזמרת שירי גולן, שירי הלחינה ושרה את שירה הכואב אך האופטימי להפליא של בלהה לוי "מה שבנמצא". השיר מלמד על התמודדות עם המחלה ותסמיניה, ובאותה נשימה מציע להתרכז במה שיש ובמה שטוב. לא נשארה עין אחת יבשה בקהל.

קולה העדין של שירי, בשילוב המילים המטלטלות ומצאת

עמיר כרמין נושא דברים בערב ההתרמה



מה שבנמצא // בלהה לוי

ולפעמים, כך באמצע החיים,
היד לא נשמעת,
הרגל בקשי פוסעת,
התנועה מקבעת,
הכל פתאום הופך לאטי
כמו בחלום רע ולא מציאותי.

ואולי לא בכדי הפך הכל לאטי
כי כשממהרים אין זמן להרהורים,
כשנרגעים מהמרוצה,
חושבים ומטכסים עצה,
בוחרים את השביל הנכון
ופוסעים בו לאט ובבטחון.
ואין טעם לבכות ולחשש מהמחר,
יש לחיות את היום ולהיות מאשר.

ואם אסתכל בו היטב בשחר,
אראה שקימים בו גם גוני אפר.
אין לחשב רק על מה שחסר ועל אין-מוצא,
יש להעריך ולהוקיר את כל מה שבנמצא.

לקשי ולכאב אין גבולות,
אך קשיש מגבולות צצות גם יכולות.
כי מתוכנו פנימה את הכחות נשאב,
נחיה עם מה שיש ואת עצמנו נאהב.
ואם בשלמות ובהתכונות נאמץ את הגישה,
ואם שפר גורלנו וזכינו בסביבה תומכת ורגישה,
ואם נשתדל ונרצה – מדעתנו לא נצא.

אין לחשב רק על מה שחסר ועל אין-מוצא,
יש להעריך ולהוקיר את כל מה שבנמצא.
ואם אסתכל בו היטב בשחר,
אראה שקימים בו גם גוני אפר,
ואולי משם אף יצא האור.

כמעכים את התפתחות המחלה, משפרים יכולות ומצב רוח ומפחיתים תלות בתרופות.

גלעדי דיבר על תכנית ניסיונית שהעמותה עוזרת ליזום בשנת 2016. מדובר במחנה אימונים של שלושה ימים בשבוע במשך שמונה שבועות המרכז בתוכו פעילויות שונות האמורות בסופו של דבר להביא לשיפור משמעותי בעיכוב מהלך המחלה.

אחרון הנואמים היה ראש עיריית רעננה. ראש העיר התוודה

כי בטרם נפגש עם אנשי העמותה לא הכיר את המחלה לעומק, ואף לא את העמותה, אך מרגע ששמע על פועלה של העמותה והבין את סבל החולי, החליט להיות לעמותה לעזר ולעודד פעילותה בעירו. כל הנואמים זכו לתשואות ואהבה מהקהל.

לאחר שלב הנואמים החלה ההופעה המוזיקלית בהובלת יוריק בן-דוד, מוזיקאי מחונן ומנכ"ל אקו"ם, רמי שולר, נגן כלי הקשה ומלחין מוכר שזכה לפרס ראש הממשלה לקומפוזיטורים בתחום הג'אז על יצירה שנוגנה במהלך הערב. הזמרות שליוו את הערב - איה כורם, דגנית דדו ועדן הולן - הקפיצו את הקהל בלהיטים מוכרים מהרפובליקה שטופת השמש של היבשת הלטינית והחושנית הרחוקה.

לערב היו מספר שיאים. נציין מתוכם את ביצועו של דורי בן זאב ללהיט "למון טרי" שהקהל היה שותף פעיל בשירתו וכן את שירו "לאה" שגרם לכל הרקדנים והרקדניות בקהל לקום ולרקוד באופן ספונטני ובמוקדים שונים, עם ובלי פרקינסון. הריקודים היו כה חינוניים ומלבבים, עד כי תשומת הלב הופנתה מהבמה היישר לקהל הרוקדים. היוצרות התהפכו, והרוקדים זכו לשבחים מצד האמנים והמנחה. הערב המהנה הסתיים כאשר על פני הנוכחים חיוך של סיפוק והנאה, וכן ציפיה לערב ההתרמה הבא!

תודה לכל העוסקים במלאכה שהפכו את הערב הזה מרעיון למציאות, ותודה לתורמים שבזכותם נמשיך את השליחות שלמענה קמה העמותה - עזר לחולים, בברכת רפואה טובה לכולם וחורף חם.

תגלית פורצת דרך // מאת: עמליה סייג

אתם בוודאי תמהים על איזו תגלית אני מדברת, ואולי אף נאנחים בצער עייף ולאח ואומרים בשקט (או זה לזה): "היא ירדה מהפסים לגמרי. חבל, קיוונו שהיא 'תמשוך' יותר". אבל אולי שכחתם שתגליות מתגלות לא רק במעבדה או במחקר כלשהו. זוכרים את ניוטון ואת התפוח שנפל על ראשו? זה מה שהביא לתגלית פורצת הדרך על כוח הכבידה.

החיים הם שדה המחקר הטוב ביותר. צריך רק להתבונן ולהקשיב באמצעות כל החושים שקיבלנו במתנה ממי שהמציא אותנו. ובכן, אפשר להירגע. תנו לי לספר לכם את כל הסיפור כהלכה ומההתחלה.

באותו ערב שבו התקיים אירוע ההתרמה התארגנתי, נרגשת ונחושה להראות לכל העולם שהניצחון איתי, כלומר שלמרות "פרקי הקרצייה" (כך אני קוראת למחלת הפרקינסון הפרטית שלי) אני עדיין בריאה ויפה ואם אפשר גם צעירה.

אבל לפרקי שלי הייתה אג'נדה הפוכה. הרגליים שלי התמרדו ואמרו שבא להן לשכב במיטה, כי היום כבד להן נורא. הידיים טענו שהן לא יכולות הערב לטלטל את עצמן וזה נראה להן בזבוז זמן. וכך קרה שהגעתי לאירוע לא כל כך יפה, ולא הצלחתי לטאטא את פרקי מתחת לשמלה, ובוודאי שלא נראיתי צעירה.

אנשים טובים באמצע הדרך

// מאת: ריקי נבון, מנכ"לית עמותת פרקינסון ישראל

ביום ב', 21 בדצמבר 2015, התכנסו בבית יד לבנים ברעננה כל אותם אנשים טובים להביע תמיכה והזדהות עם חולי פרקינסון ובני משפחותיהם. מזג האוויר האיר לנו פנים באותו ערב - לא קר מדי, לא גשום - מה שנקרא אידיאלי ליציאה לצורך כיבוד והערכה.

ראש עיריית רעננה מר זאב ביילסקי בירך את הבאים ותיאר במלים נרגשות



את החשיפה לה זכה למחלה חשוכת מרפא. האהדה והאמפטיה לה זכינו מראש העירייה וההבטחה לעזור ככל שניתן לרווחת החולים ובני משפחותיהם, ראויים להערכה ולכבוד!

יו"ר העמותה עמיר כרמין פתח בדברים טבולים בהומור. פרופ' ניר גלעדי נתן תקווה לחולים בדברו על התארגנות לפתיחת מרכז שיקום ייחודי בחסותו של הרב פיר במרכז הרפואי "מעייני הישועה". לאווירה המרגשת ולשמחה הוסיפה הלהקה בקצב הסמבה בהנחייתו של דורי בן-זאב.

על כל אלה ניצחה בגאון צביה פפר, אשת יחסי ציבור ופרויקטים מיוחדים, בהובלה של צוות שעמל ללא לאות למען הצלחת הערב - וכל זאת בהתנדבות מלאה! הערכה רבה לתורמים כולם, יישר כוח!

מנת לסייע ולתמוך בי ובחבריי למסע - כמה רצון טוב, כמה נתינה, כמה אהבה הם השקיעו בהפקה; וראיתי שוב בעיני רוחי כמה מחבריי וחברותיי קמים ורוקדים כאילו אף אחד לא סיפר להם שהם חולים; ונזכרתי בדברים שאמר הפרופסור המוכר על ההתמודדות עם המחלה, דברים שנשבה מהם רוח של תקווה; והרגשתי שאני מוקפת באנרגיה נפלאה שעדיין לא הבנתי את מהותה.

כשחזרתי בתום הערב לביתי וכהרגלי הלכתי לראי לבדוק מה מצב הקמטים על פניי, התבוננתי אליו מן המראה אישה צעירה, בריאה ו...יפה.

ואז 'נפל' על ראשי התפוח', והבנתי שגיליתי תגלית פורצת דרך בחשיבותה, והמפתיע בכך - שהיא כה קלה להשגה. כל הסוד, כל הקסם המבריא את המחלה טמון במלה אחת, צנועה מאוד, שאולי נשכחה קצת, אולי התיישנה, מלה שמכילה בתוכה את מהותה של החברה האנושית - אחווה.

כמה כוח, כמה עוצמה, כמה אנרגיה של בריאות והחלמה יכולה להפיק מתוכה חברה אנושית, אם היא רוצה.

אולם במהלך הערב הרגשתי שחלה בגופי תמורה. נעשיתי פחות כפופה ויותר גבוהה, הרגלים שלי הפכו לקלילות כמו רגלי איילה, הידיים שלי מחאו כפיים למרות כוח הכבידה, והפה שלי שכח להיות קפוצ' בחוזה.

הרגשתי משהו שנראה לי משונה בהתחלה, עד שנזכרתי שזהו רגש השמחה, החבוק עם חברתו התקווה ועטוף ומוגן באנושיות. התבוננתי על האולם המלא מפה לפה וראיתי שכל יושביו עברו שינוי או מהפך, כולם נראו לי פחות כפופים ויותר זקופים, ועל פניהם הבעה של שמחה.

להפתעתי, לא ראיתי שמישהו בקהל שם לב לתופעה המדהימה. מה קורה פה? - התפלאתי. הבראתי מהמחלה? ואם נכון הדבר - מה גרם לכך, מהי הסיבה?

התחלתי להריץ בראשי בהילוך חוזר את מה שעברתי בערב הזה. תחילה הייתה זו קבלת הפנים המרגשת, כשאני מרגישה רצויה ואהובה, מחבוקת ומחובקת בחום ובשמחה. ובהמשך הזמרת המקסימה ששרה את השיר הנפלא שכתבה אישה המהווה דוגמה לרוח האדם הטובה והאיתנה.

וחשבתי על כל אותם אנשים נפלאים שעשו לילות כימים על

רשמים מערב ההתרמה

// מאת: ברוריה אידלהיט

גל של חום הציף אותי בכניסה לאולם "יד לבנים" ברעננה. הלובי היה מלא באנשים השמחים לפגוש איש את רעהו. האנשים התקשו להיפרד זה מזה גם כאשר המארגנים ביקשו מהם להיכנס אל האולם ולהתחיל את הערב, שכה רבות עמלו על הכנתו.

הזמרת שירי גולן פתחה את האירוע בשיר המלווה במצגת. איני יודעת מה עורר את ההתרגשות הרבה בקהל. האם היה זה קולה המרגש והחם, או שהיו אלו מלות השיר שחוברו על ידי בלהה לוי, "הפרקינסונואית הרעננית", או שני הדברים גם יחד? מלות השיר דיברו, כפי הנראה, אל כולנו, השואפים לראות את האור הבוקע מתוך השחור.

ראשון הדוברים היה יו"ר העמותה, עמיר כרמין. קיבלנו מידע חשוב על פעילות העמותה, וגם זכינו לשמוע מהן עשר הסיבות למצב שבו פרקינסון "נחטף לאחרונה מהמדפים".

דבריו של פרופ' ניר גלעדי הכילו הבטחה לעתיד טוב יותר לחולי הפרקינסון. ראש עיריית רעננה זאב ביילסקי הבטיח שיעשה הכול כדי לסייע בנושא חשוב זה. הנגנים, הזמרות והזמרים, בהנחיית הזמר דורי בן-זאב השרו אווירה שמחה וקצבית, ואז הגיע הרגע המרגש ביותר.

מבעד לדמעות ראיתי קבוצה של נשים וגברים, מתמודדים עם מחלת פרקינסון, רוקדים ומתנועעים בקצב הסמבה. היו אלו נקודות האור שגברו על השחור.

תודה לכם על שזיכתם אותי, "אזרחית מן השורה", בערב מיוחד שכזה. תבורכו!

בק-טק מהכאב להתנתק!

בק-טק מייצרת כורסאות זירו-גרזיוטי כחול לבן משנת 1998!



1. מצב ישיבה, קריאה וצפייה בטלוויזיה



2. מצב מנוחה וחלוקת עומס שווה על הגוף.



3. שיחרור מוחלט מעומסים על הגב, שיחרור כאבי גב.



4. מצב תרגול למתיחת הגב וזרימת דם הפוכה.

מכשירי שיאצו רפלקסולוגיים

מקנים הקלה משמעותית ושחרור
מידי מכאבי רגליים, בצקות,
בעיות ורדים, כלי דם וסכרטיים

עיסוי לרגליים מקל שבעתיים



**BACK
TECH**



התקשרו עכשיו למומחים של **בק-טק** 1-700-700-034
www.backtech.co.il backtech@012.net.il

המערכות הטובות בעולם לשיקום הגב והרגליים!

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

כורסת הבריאות של בק-טק מפורסמת בעולם בזכות ההרגעות המוחלטת שהיא מעניקה בתנוחת הישיבה, בזמן צפייה בטלוויזיה, קריאה ואפילו שינה. הוכח כמשחרר כאבי גב ומוריד לחץ משרירי הגוף. כורסת בק-טק נותנת לך שליטה מלאה על קשת זוויות הישיבה, בנויה לפי צרכי הלקוח מבחינה ארגונומית, אנטומית ועיצובית. *מומלץ ביותר ע"י הרופאים.

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

1-700-700-034

www.backtech.co.il

לפרטים והזמנות חייגו עכשיו:

backtech@012.net.il



מתרומת חדשניים לבעיות גב

תקציר הראיון האחרון עם פרופ' אלדד מלמד ז"ל

// מראיין: פרופ' עמוס קורצ'ין | רשם: פרופ' אבי מרמור

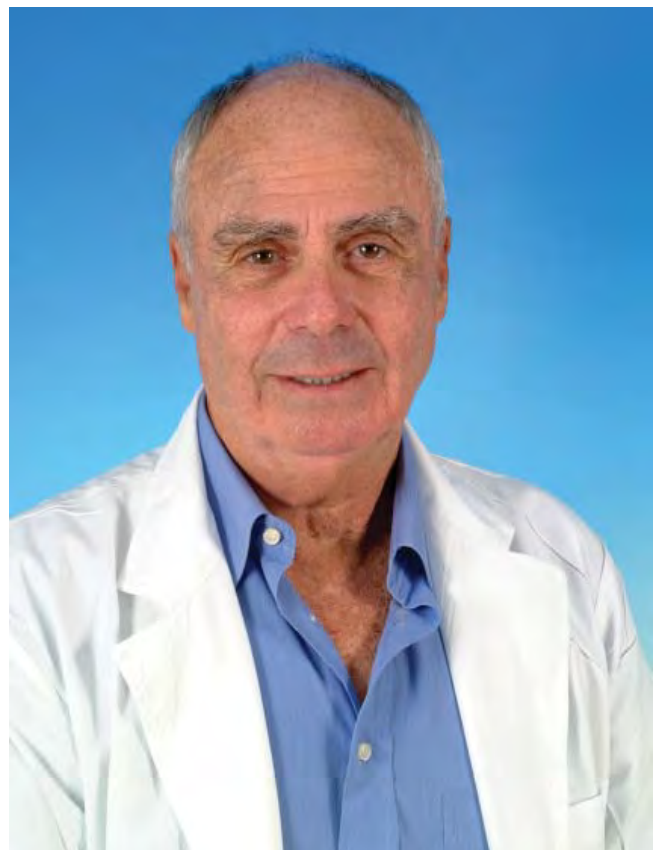
○ אלדד מלמד היה פרופסור לנוירולוגיה באוניברסיטת תל אביב ומנהל המחלקה לנוירולוגיה בבית החולים בילינסון במשך שנים רבות, ידוע ומוכר כאחד מטובי המומחים בתחום הפרקינסון ברחבי העולם. יליד תל אביב, למד בתל אביב בבית ספר עממי ובתיכון עירוני ה'. היה בעתודה האקדמית לרפואה ולמד בבית הספר לרפואה בהדסה ירושלים בין השנים 1960-1967. לאחר הלימודים התגייס לצבא. שירת שלוש שנים בשרות סדיר ועוד שנה בקבע, תחילה כרופא גדודי בגדוד 12 ובהמשך כרופא חטיבתי בחטיבת גולני. התמחה בנוירולוגיה במחלקה הנוירולוגית בהדסה עין כרם ירושלים. במשך תקופה ארוכה התעניין בזרימת הדם במוח, במחלות כלי דם של המוח, בשבץ ובחסימות כלי דם. לאחר מכן הבין שמיצה את התחום וחזר להתמחות במחלת הפרקינסון, בכימיה ובפרמקולוגיה של המוח.

פרופ' עמוס קורצ'ין: האם אתה חושב שמחלת פרקינסון תודבר, או שזו מחלה שמאפיינת זקנה, ואנשים מבוגרים תמיד יסבלו ממחלות ניווניות של המוח ושל איברים אחרים, וביניהן מחלת פרקינסון?

פרופ' אלדד מלמד: מחלת פרקינסון לא תודבר, כמו-גם מחלות מוח אחרות של כיוון כרוני מתקדם של אוכלוסיות תאי עצב במערכת העצבים המרכזית. השיחות תלך ותגבר עם השנים, אלא אם תהיה דרך לנטרל את הסיבה או את מכלול הסיבות הגורמות להתפרצות המחלה ולהתקדמותה.

מהי התרומה של גורמים תורשתיים ומהי תרומת הגורמים הסביבתיים למחלת הפרקינסון?

אנו מאמינים כיום שבכל המחלות הניווניות של המוח, חלבונים בלתי תקינים בהתקפלותם המרחבית שוקעים בתאי עצב, וחלבונים אלה קוטלים את התאים. לפיכך, במקרה של מחלת פרקינסון תגלית שמלווה אותנו כבר מספר שנים היא שהשקיעה של אוליגומרים של החלבון אלפא-סינוקלאין בתוך התאים היא הגורמת למוות התאים ולהתקדמות המחלה. על כן אם תהיה, למשל, אפשרות להקטין את העומס של



פרופסור אלדד מלמד ז"ל

יצירת אלפא-סינוקלאין במוחות חולים בצורה משמעותית בלי לפגוע בתפקוד (שטיבו אינו ידוע עדיין), ייתכן שנוכל לעכב את התקדמות המחלה.

הנושא של תורשתיות כנגד סביבתיות הוא בעיני נושא מטוטלת (נע הלך וחזר בין האפשרויות). ההתפתחות המדעית של ההבנה של מחלת פרקינסון היא עצומה, אבל לא תורגמה להתפתחות בתרופות שיכולות לעצור או לעכב את המחלה. בעבר חשבו שזו מחלה ספורדית, בין היתר בגלל עבודות עם תאומים, שאחד חולה והשני נראה כאילו ללא פגיעה. בשנים האחרונות המטוטלת נוטה יותר לכיוון התורשתיות, עקב מקרים של סיפורים משפחתיים. עד כה זוהו 10 מוטציות הגורמות למחלת פרקינסון. גורמים סביבתיים מובהקים הגורמים למחלה לא זוהו עד עכשיו מבין חומרים המזהמים את הסביבה, כגון חומרים מתעשיית הצבעים, חומרי נפץ וחומרים חקלאיים. כלומר, ייתכן שיש גורם סביבתי קטן שיכול לפגוע באנשים שיש להם פגם כלשהו במבנה הגנטי.

הדוגמאות שנתת מראות שיש תרומה סביבתית חשובה. גם באנשים בעלי הפגם הגנטי, המחלה אינה פוגעת בהכרח בגיל צעיר, וחלק בכלל לא יחלו. אתה מסכים שחייב להיות גורם נוסף שאיננו יודעים עדיין מהו?

מסכים בהחלט. למשל, תחום אשר מתפתח מאוד הוא אפיגנטיקה, החוקר מצבים שבהם שינויים סביבתיים גורמים לשינויים גנומיים היכולים בסופו של דבר לגרום למחלה. תחום זה קשה ביותר, אבל האמצעים הקיימים כיום הם מרהיבים. השאלה, לדעתי, אינה מדוע מחלת פרקינסון מתחילה, אלא מדוע היא מתקדמת? אם נבין את התהליך הזה, תהיה לנו אולי עוד שיטה לעצור את המחלה.

כיום ידוע שהפגיעה של מחלת פרקינסון הינה הרבה מעבר למערכת הדופמינרגית. אתה הקדשת שנים רבות להבין את הפגיעה במערכת הדופמינרגית וחשבת שיש לייחס אותה לעקה חימצונית. האם שינית את דעתך לגבי הפתוגנזה של המחלה בעקבות הידע שהצטבר על פגיעה הרבה יותר נרחבת שהיא גורמת?

מסכים איתך שהידע מאד התפתח בשנים האחרונות, ואכן הקדשתי שנים רבות להבין את הנזק לתאים הדופמינרגיים, אבל אני בכל זאת רוצה להגיד מספר דברים. ראשית כל, אין מחלת פרקינסון אם אין פגיעה דופמינרגית, למרות שזו אינה המערכת הראשונה שנפגעת וגם לא היחידה. פגיעה זו הינה המאפיין המשמעותי ביותר של המחלה. ידענו מזמן שיש פגיעות שאינן מוטוריות. אפשר לדון מהי ההגדרה של מחלת פרקינסון כיום, וגם כאן יש מטוטלת. לא משום שאיננו יודעים, אלא להיפך, מכיוון שידע רב חדש ממשיך

להצטבר. כנראה שהייחודיות היא לאו דווקא במה שחשבנו קודם, אלא בשקיעת חלבונים בלתי תקינים. עולה השאלה, מה מייחד את האזורים במוח שנפגעים ממחלת פרקינסון שבהם שקוע האלפא-סינוקלאין? אולי חלבון זה אינו הגורם לנזק אלא מצבה לנזק? אנחנו יודעים היום שגופיפי לוי אינם הגורמים לנזק, אלא ניסיון של התא להתמודד עם הנזק, כך שהמחשבה באמת השתנתה. מחלת פרקינסון היא רחבה הרבה יותר ממה שחשבנו.

מחלת פרקינסון הולכת ומחמירה עם השנים, אבל לא כל המערכות נפגעות באותה מידה, ויש מערכות שמצבן אינו מחמיר. כיצד אתה מסביר זאת?

שאלה מרתקת. ראשית, אולי אין לנו כלים מתאימים להעריך את ההחמרה. יש כלים טובים להעריך החמרה מוטורית, אבל אין כלים טובים למדוד, למשל, דיכאון או את חוש הריח. כדי להעריך את התקדמות המחלה חסר לנו ביו-מרקר אמין שאינו מושפע מהתרופות.

אינני בטוח שאני מסכים אתך. יש בכל זאת מידע המצביע על כך שבמערכות מסוימות הנזק מחמיר ובאחרות פחות. כנראה שיש אוכלוסיות תאים שהן יותר רגישות ויש פחות רגישות.

אני חושב שיש חילוקי דעות, כי הדבר לא נחקר מספיק. אילו היה ביו-מרקר אמין, אולי ניתן היה לעקוב אחרי השינויים ולבדוק אם הם הדרגתיים, או שיש מנגנון פיצוי המונע ירידה בתפקוד ואחר כך יש קריסה פתאומית.

מדוע לדעתך יש הצלחה כל כך דרמטית בטיפול בלבדופה וכישלון מהדהד בתחומים האחרים של טיפול במחלה?

אני מוכרח לומר שבשבילי לבדופה היא מקור להשתאות בלתי פוסקת. איך מולקולה כל כך פשוטה גורמת לכזה מהפך, ואיך יש לה אינטראקציה כל-כך לא פשוטה עם המוח הפרקינסוני? הקדשתי זמן רב מאוד למחקר בשאלה זו, אבל עדיין היא מקור להשתאות. אני חושב שחברו כאן מספר גורמים ייחודיים שגרמו להצלחה הפנומנלית הזאת. אתה צודק, עמוס, ההצלחה לא חזרה על עצמה במחלות אחרות דומות.

ציינת בצדק את העובדה החשובה שלבדופה ממשיך להשפיע גם כשהמחלה מתקדמת. איך אתה מסביר את העובדה שלמרות זאת חולים מגיעים לשלב מתקדם של המחלה?

קודם כל, לא כל התופעות המוטוריות הן תלויות-דופמין. רק איטיות, נוקשות, רעד, ואולי עייפות הן כאלה. במשך השנים מופיעות תופעות מוטוריות כבדות שאינן תלויות-דופמין, כגון

אי-יציבות ונפילות. על אלה דופמין אינו משפיע, ואיתן קשה מאד להתמודד. גם דמנציה מופיעה ברוב המקרים בשלבים המתקדמים של המחלה. אנחנו חייבים למצוא דרך לעצור את המחלה בשלבים המתקדמים שלה.

במשך חמישים שנה מאז הכנסת לבדודפה לשימוש, הטיפול בה כל כך הצליח, שכל מה שאנו עושים מאז הוא עידון או מיתון של הטיפול. אחת התופעות המעניינות של השנים האחרונות היא ניסיונות חוזרים ונשנים לתקן את החסר בדופמין באמצעות השתלת תאים דופמינרגיים. אף פעם לא הבנתי את ההיגיון בזה מכיוון שכמו שאמרת, אין בעיה להכניס לבדודפה למוח, ובאמת, שיטה זו נחלה כישלון מהדהד. מה אתה חושב על התופעה הזו?

אכן, יש לנו שיטות שונות ומגוונות להחדרה מעודנת של לבדודפה, וטוב שכך: יש מה להציע לחולה. התקדמות ניכרת הושגה באמצעות DBS, אם כי גם היא רק סימפטומטית.

הקו המסתמן עכשיו הוא של השתלת תאי גזע. אתה תרמת לכך רבות בעבודות החלוציות שלך עם דני אופן. אתה יכול להסביר לנו מה עומד מאחורי הניסיון לפתח את הטכניקה של תאי גזע?

מה שאנחנו עושים הוא השתלת תאים המפרישים הורמוני

צמיחה עצביים, בתקווה שחומרים אלה הנמצאים בעודף יעשו את הדברים הבאים: יעכבו את המוות של התאים הקיימים; שתהיה הנצה של התאים הקיימים, של האקסונים שלהם, ובכך לגרום להחייאה של תאים. חובת ההוכחה בחולים היא עלינו. היו הצלחות בחיות מעבדה. בינתיים קיבלנו אישור רגולטורי לתת את התאים האלה לחולי ALS בארץ כדי לבדוק את הבטיחות של התרופה, והיא אכן הוכחה. בהמשך קיבלנו אישור של FDA לבדוק את התרופה על חולי ALS בשלושה מרכזים מכובדים בארה"ב. התקווה שלנו היא לעבור אחר כך לטיפול בחולי פרקינסון.

אחרי ההשתלה התאים יוצאים משליטת החוקר. האם ייתכן שהם יגרמו לתופעות לואי בלתי רצויות?

שאלה טובה מאד. הסיכון קיים, אבל בתאי הגזע שבהם אנחנו משתמשים הסיכוי לתופעות מסוכנות קטן ביותר.

ניהלת מחלקה לנירולוגיה כללית, ויחד עם זאת התמקדת בטיפול ובמחקר במחלה ספציפית. מה המסר שלך למתמחים צעירים?

נגרם לי מפח נפש גדול מהעובדה שאין גידול במספר הרופאים החוקרים, המשתמשים בידע שלהם למחקר קליני מעמיק, למחקר בסיסי ולשילוב שביניהם. מה יכול להיות מעניין יותר מלפתור במעבדה בעיה שנתקלים בה בקליניקה ולחזור מהמעבדה עם הקלה לחולה? מדאיג אותי מאוד שהדמות של הקלינאי החוקר הולכת ונעלמת. חייבים לעשות משהו בעניין הזה.

תודה רבה!

העונג היה שלי, עמוס.

הזמנה

סמינר החורף של העמותה

יתקיים בתאריכים 14-18 בפברואר 2016

במלון קראון פלאזה, ים המלח

הנושא המרכזי בסמינר: שינוי והתפתחות אישית

מחיר אירוח: זוג בחדר 3,200 ש"ח | יחיד בחדר זוגי 2,725 ש"ח | שלישי בחדר 1,330 ש"ח.

ליצירת קשר:

נחמיה בין 052-8728543, nehemiab@bezeqint.net

תמי חדשי 052-3511907, thadashi@yahoo.com

פרטים נוספים בהזמנה המלאה:

http://www.parkinson.org.il/_Uploads/dbsAttachedFiles/seminarwinter16.pdf



דיור מוגן, בלי לעזוב את הבית

שירותי בריאות והסעות, ליווי לרופא ואפילו להצגה, סיוע של מטפלת פרטית, התאמת הבית לצרכי ודרישות הקשיש. כל אלה ניתנים לקשישים המעוניינים לשפר את איכות חייהם - בלי לעזוב את הבית לדיור המוגן.



הנפשיים, החברתיים והתרבותיים. החברה מספקת מטפלות יום ולילה; הדרכה וסיוע לשם קבלת מטפלת זרה הביתה; השגחה בזמן אשפוז; ביקורת בטיחות בבית; אבזרי עזר כגון כיסאות גלגלים, או אמצעי בטיחות לבית ולרכב; סיוע בהתאמת הבית לצרכיו של הקשיש, כולל תיקונים ושיפוצים שנדרשים, למשל, בזמן שימוש בכיסא גלגלים; שירותי סיעוד ושירותי אחות ורופאים, כולל רופאי שיניים; ריפוי בעיסוק, פיזיותרפיה, טיפול באמנות, טיפול קוגניטיבי לשיפור הריכוז ועוד שירותים רבים נוספים, כמו בקורת נטילת תרופות, בדיקות לחץ דם וסוכר.

פרט לפן הבריאותי, החברה מציעה גם שירותים פסיכולוגיים וסוציאליים. בנוסף, חלק מהקשישים נדרשים לעזרה ולהסעות - בסיורים, בקניות, בהבאת תרופות, בביקור אצל הספר ועוד. חלקם זקוקים לעזרה בארגון אירועים בבית הקשיש, כמו חגים, או ימי הולדת, או ביעוץ משפטי בנושאי צוואה, משברים במשפחה ועוד.

ישנם קשישים שצריכים עזרה בקריאה, או אפילו הקראה של העיתונים והספרים האהובים עליהם. ישנם כאלה הזקוקים לליווי, כדי לראות הצגה, או סרט בקולנוע. לחלק דרושה עזרה בכתיבת מכתבים, או בכתיבת סיפור חיים אישי.

<< האם השירותים של החברה משתלמים לקשיש?

"ההוצאה הכספית של אדם המקבל חלק ניכר מהשירותים שאנחנו מספקים, עדיין נמוכה הרבה יותר מזו הכרוכה בדיור מוגן. השירות אינו מיועד לזכאי גמלת סיעוד מביטוח לאומי!"

כולנו רוצים לחיות את שארית חיינו בחברה טובה, בבריאות טובה ובאווירה נעימה ושלווה. איזה מקום יותר מתאים להגשמת שאיפה זו - מאשר הבית? אלא שאת הבית צריך להתאים למצבו הבריאותי של הקשיש!

"אנחנו יודעים מסקרים שנעשו לאחרונה, ש-80 אחוז מהקשישים מגיל 65 ומעלה, מעדיפים להישאר לגור בביתם ולא לעבור לדיור מוגן".

<< מדוע הקשישים מעדיפים את הבית על פני הדיור המוגן?

ראשית, כאשר אדם נשאר בביתו ומזדקן בו בנחת, יש לו היכרות טובה עם הסביבה שבה הוא נמצא. הוא לא צריך ליצור קשרים עם אנשים חדשים ולהוציא אנרגיה רבה ויקרה, על לימוד מחודש של אורחות החיים שלו ועל מציאת שפה משותפת עם אנשים חדשים שהוא לא מכיר, והוא מעדיף לחיות ולהזדקן בנחת בביתו.

ישנם קשישים רבים המקבלים את התמיכה הרגשית וכן התמיכה הפיזית שהם זקוקים לה, מחברים שגרים בשכנות להם. ישנם קשישים רבים הגרים קרוב לילדיהם ולנכדיהם, ולא מעוניינים להתרחק מהם מהבחינה הפיזית.

לקשיש בריא פחות, או יותר, ובעל אמצעים, תהיה לרוב עצמאות ושליטה מלאה על סדר היום שלו. הוא לא כפוף לזמני ארוחות, לתפריטים של חדר אוכל וגם לא לפעילויות תרבות כאלה ואחרות. הוא חי את חייו באופן שהכי נוח לו, ועושה את כל מה שהוא רוצה, מתי שהוא רוצה.

<< מהם, אפוא, הדברים להם זקוק קשיש המעדיף להישאר בביתו?

ישנם קשישים רבים שרוצים מאוד להישאר בבית, אבל אינם עצמאיים לחלוטין. חלקם חולים. חלקם כבר לא נוהגים. חלקם נמצאים במצב שאין להם מי שילוה אותם לבדיקות, לעניינים בירוקרטיים, או אפילו לאירועי תרבות. לאוכלוסייה זו אנו מציעים סל שירותים מגוון.

<< מהם השירותים שניתנים במסגרת החברה?

למעשה, השירותים כוללים את כל היקף הצרכים של הקשיש, מהצרכים הבסיסיים ביותר, הקשורים לבריאותו ועד לצרכים

למעוניינים: גיל הזהב גיל פז בע"מ

טל': 03-6591112

אתר אינטרנט: www.gil-hazahav.zapweb.co.il | דוא"ל: gilzahav@zahav.net.il | f

דרכי חיים ו"התנדבות" בעמותה היא עבורי דרכי חיים ומקור גאווה

// מאת: נחמיה בין

של הפעילים, ואין בה אף מקבל שכר - דבר המתקיים עד עצם היום הזה.

שמעתי בעבר על מחלת פרקינסון, אך לא ידעתי עליה דבר פרט לתופעה המוכרת של הרעד בידיים שאותו היינו מחקים בליצנות בילדותנו. לכן הפגישה הראשונה עם יצחק מחרז ז"ל שהיה אז יושב ראש העמותה הכתה אותי בהלם: באותה תקופה הוא סבל מעודף רעידות, עד כדי כך שהתפרקו הכיסאות עליהם ישב. המפגש הבהיר לי עד כמה המחלה רחוקה מלהיות מצחיקה ועד כמה הצורך של האנשים האלה בעזרה היא גדולה. זה קשר אותי נפשית לעמותה, ומרגע

הגעתי לעמותת פרקינסון ישראל לפני למעלה מ-18 שנה באופן די מקרי. באותו זמן החלטתי לשנות סטטוס במקום עבודתי, ובמקביל החלטתי לחפש תעסוקה התנדבותית נוספת בעמותה של אנשים או ילדים בעלי צרכים מיוחדים.

פגישה מקרית שלי עם ידידי מאיר קליפר שהתנדב באותם ימים בעמותה, הביאה אותי למפגש עם מי שהיו אז ראשי עמותת פרקינסון. העמותה הייתה אז צעירה יחסית, מרכזה במקום מגורי קריית ביאליק, ועדיין בשלבי התארגנות כעמותה ארצית. אחד הדברים שקסם לי הוא שכל פעילי העמותה מתנדבים, אין לה משרדים, היא פועלת מביתהם





שהתברר לי שהם זקוקים לאיש ארגון, היה ברור לי שאעשה ככל שביכולתי לסייע.

תוך תקופה קצרה התברר שמה שהחל כמשימה צדדית הלך ותפס נפח הולך וגדל. באותה עת עדיין עבדתי במשרה מלאה, ועם שובי מעבודתי התחלתי את "משרתי השניה" כמתנדב בעמותה עד שבשלב מסוים מוניתי כמזכיר העמותה.

את רוב שנותיי ביליתי בתפקידים ניהוליים שונים ברפא"ל. עתה רתמתי את היכולות והניסיון הניהוליים ששירתו אותי בעבודתי במשך שנים ארוכות לטובת אוכלוסייה שנזקקה לביטחון אחר. הניסיון הניהולי עזר לי לפעול בעזרה למיסוד העמותה כעמותה ארצית עם תקנון ומוסדות מרכזיים נבחרים. המשכתי בתפקידי כמזכיר העמותה במשך מספר שנים, וגם אחרי שפרשתי ממנו המשכתי בחברות בצוות ארגון הסמינרים ומוניתי כאחראי לתפעולם, תפקיד שאותו אני ממלא עד עצם היום הזה.

לסמינרים של העמותה יש מקום מיוחד מאוד בלבי. זה התחיל בסמינר הראשון כאשר רק התחלתי להתנדב בעמותה. קשה לתאר את ההלם שחשתי. זו הייתה הפעם הראשונה שבה המפגש עם המחלה לא היה מפגש עם חולים בודדים, אלא עם קבוצה גדולה יחסית של חולים בדרגות שונות של המחלה, החל מעצמאים וכלה בכאלה שישוברים בכיסאות גלגלים ותלויים בעזרת הזולת. המפגש עם אנשים שבגיל צעיר יחסית הגיעו לסוף דרכם המקצועית והמפגש עם הקושי היומיומי הבלתי נתפס של המשפחות הביא מצד אחד כמעט לרצון לברוח אבל מנגד הגביר את המחויבות הגבוהה לעמותה, שממילא הרגשתי.

די מהר הלכה המעורבות שלי בסמינרים וגדלה, והשתלבת כחבר צוות הארגון במקביל לתפקידי כמזכיר העמותה.

הסמינר הוא "מוצר ייחודי" שלמיטב ידיעתי אין כמותו באף עמותה אחרת. הוא מפגיש חברי עמותה מכל חלקי הארץ, בדרגות שונות של המחלה. לחלקם זו היציאה היחידה מהבית והאפשרות לבלות ולהיפגש עם חברים אחרים. הסמינר משמש כ"קבוצת תמיכה" גדולה אחת. מלבד המפגש נערכות פעילויות ודיונים שמטרתם לעזור לחברים ובני הזוג להתמודד עם המחלה ועם קשייה. חלקי בסמינרים אלו מלבד שותפות בארגון התוכנית הוא בתפעול של הסמינר.

הסמינרים נוחלים הצלחה רבה, ולראייה מכ-50 זוגות שפקדו סמינר ממוצע לפני מספר שנים עלה המספר לכ-100 זוגות. המפגש עם החברים בעיקר בסמינרים, החום והידידות ביניהם, מראה פניהם כשהם מגיעים והחיך על פניהם במהלך הסמינר ממלא את כל המארגנים, ואני כמובן בתוכם, בסיפוק רב, בגאווה ובנחישות להמשיך בארגון סמינרים נוספים. זהו אחד הדברים העיקריים שמחזיק אותי שנים רבות כל-כך בעמותה.

הפעילות בעמותה ממלאת אותי בסיפוק רב ובגאווה. המפגש עם קבוצה גדולה כל-כך של אנשים חולים, המבט על דרכים של התמודדות של כל אחד מהפרטים ובני זוגם עם הקשיים שמציבה המחלה, שינה את השקפת עולמי על מה באמת חשוב בחיים ולאיזה דברים שוליים אנחנו לעיתים נותנים

משקל (כבוד, מעמד במקום העבודה וכו').

מספר שנים לאחר שהתחלתי להתנדב בעמותה, איבדתי באופן חלקי את שמיעתי. זו מוגבלות בלתי נראית, אבל קשה יחסית, דווקא בגלל היותה בלתי נראית והתעלמות הסביבה ממנה. אני חושב שפעילותי בעמותה עזרה לי לעבור באופן קל יחסית את המשבר הראשוני של אי השמיעה. ראיתי אנשים עם קשיים גדולים ממשיכים "לחיות" ולהתמודד עם המגבלות.

במהלך אשפוזי חשבתי מיד שצריך למצוא דרכים "איך להמשיך הלאה". וגם זה, מלבד הסיפוק עקב העשייה, הוא אחד ה"רווחים" שלי מפעילותי בעמותה.

פורסם ב-17 בדצמבר 2015 באתר YNET

<http://www.ynet.co.il/articles/0,7340,L-4738988,00.html>

טכנולוגיות שיקום חדשניות מיטיבות את מצבם של חולי פרקינסון

// מאת: ד"ר גבריאל (גבי) זייליג*

חדש בשיבא: תכנית שיקום מתקדמת לחולי פרקינסון - שילוב של שיקום מסורתי וטכנולוגיות מתקדמות

צוות השיקום הנוירולוגי במרכז הרפואי "שיבא" פיתח לאחרונה תכנית שיקום ייחודית לחולי פרקינסון. הייחודיות של התוכנית באה לידי ביטוי בשילוב של טיפולים שיקומיים "מסורתיים" עם טכנולוגיות שיקומיות מן המתקדמות בעולם, אשר בשימוש מושכל תורמות באופן משמעותי למקסום התוצאות של הטיפול התרופתי והשיקומי המסורתי.

בין הטכנולוגיות החדישות חשוב לציין את המערכות הממוחשבות - רובוטיות, מכניות או חשמליות - לטיפול בהפרעות יציבה, הליכה או תנועה של הגפיים העליונות; את מערכות המציאות המדומה לטיפול בבעיות יציבות והליכה; ואת בדיקות ההליכה הממוחשבות לכימות ואבחון של בעיות שיווי משקל, הליכה ויכולת סיבוב (step turning) כאמצעי לאבחון מוקדם של החמרת המחלה.

התכנית השיקומית לחולי פרקינסון ב"שיבא" נפתחה בחודש אוקטובר 2015. מנהל התכנית הינו רופא מומחה בשיקום אשר עומד בקשר רציף עם הנוירולוג המטפל. תכנית השיקום מותאמת באופן אישי לכל משתתף, בהתאם לאופי המחלה ולצרכים השיקומיים הפרטניים.

לקבלת פרטים נוספים ניתן לפנות

בטלפון לרחלי 03-5303725/15

או במייל לכתובת: Boaz.Shamir@sheba.health.gov.il

*הכותב הוא מנהל המחלקה לשיקום נוירולוגי במרכז הרפואי שיבא, תל השומר.

את הטיפול במחלת פרקינסון מנהלים לרוב נוירולוגים מומחים בהפרעות תנועה. הטיפול מתבסס בעיקרו על תרופות ועל גירוי מוחי עמוק. התוצאה היא האטה בהתקדמות המחלה ועלייה בתוחלת החיים של הלוקים במחלה. כתוצאה מכך חולי פרקינסון חיים זמן רב יותר עם המחלה, והתמודדותם עם הקשיים התפקודיים דורשת מענה משמעותי ומקיף יותר. מזווית זו הרפואה השיקומית מסוגלת לסייע למטופלים ולתרום להם מניסיונה העשיר.

לרפואה השיקומית של ימינו ישנם הידע והכלים להעריך ולטפל בלקויות הנוירולוגיות האופייניות למחלה, וכן היכולת לשפר את תפקודם ואת איכות חייהם של חולי פרקינסון, כמו-גם של הסובבים אותם. חשוב לציין כי התהליך השיקומי אינו מהווה תחליף לטיפול הנוירולוגי הניתן, אלא משלים אותו.



VR - מערכת מציאות מדומה בבית החולים שיבא

סדרת אימונים ייחודית לטיפול בפרקינסון

מחלת פרקינסון מאופיינת בהפרעות תנועה, חוסר שיווי משקל וחוסר יציבות המעלים את הסיכון לנפילות. במרכז לטכנולוגיות של בית החולים שיבא תל השומר פותחו סצנות עבודה ייחודיות לטיפול בהפרעות ההליכה השונות בקרב חולי פרקינסון.

המידע מגיע מכפפות הרגליים, מהמפרקים, משרירים ומרקמות רכות. המידע משלוש המערכות עובר אינטגרציה (שקלול) במערכת העצבים המרכזית, וזו מחליטה על אסטרטגיית תנועה בהסתמך על מידע זה. בעקבות מחלת פרקינסון תיתכן פגיעה במערכות אלו וזו ביכולת האינטגרציה של המידע, אשר יובילו לפגיעה ביכולתו של האדם הסובל מפרקינסון לשמור על שיווי משקל.

בנוסף ייתכנו הפרעות תנועה בשל ליקויים ביו-מכניים - שמירה על שיווי משקל היא היכולת לשמור את מרכז הכובד בתוך גבולות בסיס התמיכה (גבול היציבות שהרגליים מקנות לנו). יכולת זו תלויה בגורמים רבים בהם: טווח התנועה במפרקים, כוח השרירים, טונוס, שליטה ובקרה מוטורית. כל אחד מאלה עלול להיפגע ממחלת פרקינסון ובכך להוביל לירידה ביכולת לשמור על שיווי משקל ולפגוע ביציבה.

כמו-כן, כאשר אדם מאבד את שיווי משקלו הגוף מאמץ מספר אסטרטגיות במטרה למנוע נפילה. אחת התגובות החשובות ביותר למניעת נפילה היא יכולת לבצע צעד פיצוי מהיר וגדול דיו לשם החזרת מרכז הכובד לתוך בסיס התמיכה. בקרב חולי פרקינסון תגובות ההגנה על שיווי המשקל נפגעות ולרוב אינן יעילות מספיק. האדם הפגוע אינו מצליח להשיב את שיווי המשקל, וכתוצאה מכך נגרמת נפילה.

הליכה ושיווי משקל דורשים עיבוד קוגניטיבי כגון: קשב, ריכוז, חיזוי וניסיון. אלו מאפשרים לאדם לבצע מטלה נוספת תוך כדי ביצוע מטלה תנועתית כגון הושטת יד לארון או הליכה. כאשר המטלה התנועתית דורשת ריכוז רב יותר, היכולת לבצע מטלה נוספת במקביל נפגעת ולהיפך. פגיעה ביכולת זו נפוצה בקרב חולי פרקינסון. בנוסף, עם העלייה בגיל חלים שינויים פיזיולוגיים במערכות הגוף השונות: שלד-שריר, מערכת העצבים, מערכת הראייה. כתוצאה משינויים אלה חלה ירידה בשיווי משקל ועלייה בסיכון לנפילות. כאמור, חולי פרקינסון הם לרוב מבוגרים, ולכן הקושי בביצוע המטלה והסיכון לנפילה גדלים עוד יותר.

פרקינסון הינה מחלה ניוונית של מערכת העצבים, המתקדמת באיטיות ומאופיינת בהפרעות תנועה טיפוסיות כגון: האטה וירידה בתנועה, נוקשות שרירים ורעד בלתי רצוני במנוחה, כאשר הפרעות בשיווי משקל וחוסר יציבות בהליכה הם הליקויים הנפוצים ביותר. פגיעה בשיווי משקל מעלה את הסיכון לנפילות אשר מובילות לקושי תפקודי, נטל כלכלי גבוה ומגוון בעיות סוציאליות נוספות. מבחינה סטטיסטית, 70% מקרב חולי פרקינסון ייפלו לפחות פעם בשנה, וכ-50% ייפלו פעמיים ומעלה.

חולי פרקינסון עלולים לסבול ממספר סוגים של הפרעות בהליכה כגון: ברדיקינזיה (איטיות כללית) המובילה אף להליכה איטית, היפוקינזיה (תת-תנועתיות) של צד מסוים, גרירת רגליים אשר יכולה להוביל להתקלות בחפצים ונפילה, פסטינציה (רדיפה אחר מרכז הכובד), אירועי "קיפאון", הפרעה בתפקודים ניהוליים כלומר קושי בביצוע מטלות מורכבות ונוקשות אשר מובילה לירידה בגמישות ולכושר גופני ירוד.

במעבדות למציאות מדומה פותחו סצנות עבודה ייחודיות לטיפול בהפרעות ההליכה השונות בקרב חולי פרקינסון.

כיצד נפגעת מערכת שיווי המשקל במחלת הפרקינסון?

בקרת שיווי המשקל מורכבת מעיבוד מידע תחושתני משלוש מערכות עיקריות:

1. **מערכת הראייה** - המספקת לאדם מידע ויזואלי למתרחש בסביבה.

2. **מערכת ויסטיבולרית (באוזן הפנימית)** - המעבירה מידע על תאוצות של הראש ואחראית על קביעות המבט.

3. **מערכת סומטו-סנסורית** - המספקת את תחושת המצב והתנועה (proprioception) של אברי הגוף ביחס לעולם וביחס לשאר אברי הגוף.



כיצד ניתן לשפר את מערכת שיווי המשקל בקרב חולי פרקינסון?

על מנת ליצור תגובת שיווי משקל יעילה על המטופל ללמוד לבצע אינטגרציה חושית של כלל המערכות האחראיות על שיווי המשקל, לדייק בתזמון הפעלת השרירים, לבצע אסטרטגיות שיווי משקל יעילות, ללמוד להעביר משקל מצד לצד ולנוע תוך שמירה על מנחים נכונים ויעילים של אברי הגוף. בנוסף, על המטופל להתאמן בביצוע מטלה נוספת במקביל לשמירה על שיווי המשקל, מאחר שהדבר משקף את הרמה התפקודית הנדרשת בחיי היום-יום.

מערכות "המציאות המדומה" במרכז הרפואי שיבא משלבות טכנולוגיות חדשניות מתחומי החישה, בקרת התנועה ועיבוד התמונה. העיקרון במערכות אלו הוא טיפול במרחב דינמי באמצעות סביבה ממוחשבת המאתגרת את מערכות שיווי המשקל, התנועה והתפיסה המרחבית באופן מדויק ומהנה.

התכונות הייחודיות מאפשרות סימולציה הן של סביבות מוכרות והן של מצבים אשר אינם קיימים בטבע. מחשבי המערכות מבצעים ניטור של מיקום הסמנים שעל גוף המטופל, תוך הפעלת גירויים תחושתיים: ויזואלי, שמיעתי, שווי משקל, תחושת מצב ומצבי הקרקע. הפעילויות הדינמיות שמאפשרות המערכות מחייבות ריכוז מלא ומודעות מלאה ליציבה, לשיווי משקל ולתנועה, ומכאן אפשרויות טיפול רבות בפני המטפל והמטופל.

המערכות המתקדמות מעניקות למטופלים הזדמנות נדירה ומרתקת לעבוד על אסטרטגיות תנועה ושיווי משקל, כמו-גם לשנות ולשפר תבניות תנועה פגועות. המערכות מתאימות לטיפול באנשים בשלבים שונים של שיקום וגם לאחר תום תהליך השיקום, החל מהשלבים הראשונים של תרגול שיווי משקל בסיסי ועד למצבי הליכה מורכבים שבהם נדרש תרגול מיומנויות גבוהות של שיווי משקל. הטיפול מתבצע בגישה של "משחק" לשם אתגר והסחת הדעת מבעיות וממגבלות. התרגול האינטנסיבי מעודד רמה אוטומטית של

בקרת שיווי משקל ובכך מפנה משאבים לפעילות קוגניטיבית נוספת בו-זמנית - כגון זו הדרושה לתפקוד היום-יומי.

מטופלים שעברו טיפול במעבדה דיווחו על שיפור בשיווי המשקל, ביכולות התנועתיות ובהליכה תוך כדי הנאה והסחת הדעת ממגבלות ומכאבים שונים.

התרומה של אימון לשיפור שיווי משקל באוכלוסיית המטופלים הסובלים מפרקינסון:

- שיפור בהתמודדות עם טריגרים העלולים להוביל לנפילה.
- שיפור בהתמודדות עם מכשולים.
- שיפור בהתמודדות עם אירועי "קיפאון" כגון במקומות צרים ופניות.
- שיפור בהעברת המשקל מרגל לרגל.
- שיפור בשליטה השרירית ברגליים.
- שיפור בתחושת המצב.
- שיפור בתגובות של שיווי משקל.
- שיפור בתגובות ההגנה.
- שיפור בקואורדינציה.
- שיפור בקשר עין-יד.
- שיפור בשיווי משקל כללי.
- שיפור ביכולת לבצע מטלה קוגניטיבית במקביל למטלה תנועתית.
- שיפור ביכולות של תכנון והתמצאות במרחב.
- שיפור בהתייחסות למרחב ספציפי.
- שיפור ביכולות תפקודיות ספציפיות.
- שיפור במהירות ובדיק של התנועה.
- שיפור בכושר הגופני הכללי.

כל המעוניין לקבל פרטים נוספים יכול להתקשר

לטלפון: 03-5307651

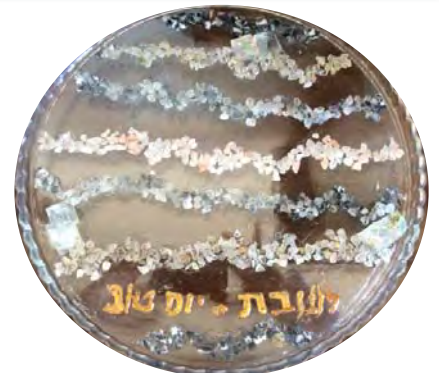
או לשלוח מייל לכתובת atc@Sheba.health.gov.il

נאוה אשכנזי אומנית



אשכנזי נאוה בת 57 מגבעתיים. אומנית ציור על כל סוגי חומרים, כמו קנווס, זכוכית, קרמיקה, על כל דבר שניתן לציור.

"אני משתמשת בחומרים האלו, גיליתי את כשרוני בציור לאחר שחליתי במחלת פרקינסון, את עבודות הציור שלי תוכלו לראות בפייסבוק תוכלו להתרשם ולקנות כל ציור שמופיע כמו כן אם יש לכם בבית כלים עם ערך סנטימנטלי אני יכולה לשדרג את המוצר על ידי ציור וחיידוש, לידיעתכם ניתן לחזק מקומות בבית עם ציורים בשיטת "fungchoi".



איך לחיות טוב עם מחלת פרקינסון

אני וגם גופי - איך לחיות טוב עם מחלת פרקינסון

// מאת: חנה שטראוס RN, MPA

אחות אחראית, המכון להפרעות תנועה, המרכז הרפואי ע"ש שיבא תל השומר

תקציר הרצאה שניתנה בסמינר עמותת פרקינסון בנצרת, אוגוסט 2015

שאינו גורם להתרגלות מערכת העיכול, כלומר הגוף אינו מפתח תלות עקב השימוש בו. ממיסים כף אחת של נורמלקס בכוס נוזל (מים, מיץ, קפה, תה, מרק) ומערבבים. הוא נטול טעם. התכשיר מתחיל לפעול כיומיים-שלושה לאחר נטילתו. ניתן ליטול עד 4 פעמים ביום. אם נורמלקס אינו עוזר, ניתן ליטול לקסדין 3 פעמים בשבוע בין 1-2 כדורים. חשוב: לא ליטול לקסדין בקביעות עקב התרגלות המעי לתרופה.

הפרעות במערכת השתן:

דחיפות - מהר, תכיפות - הרבה פעמים, **נוקטוריה** - מתן שתן במהלך הלילה.

הטיפול:

תרופתי, פיזיותרפיה לרצפת האגן, שינוי בהרגלים - כל שעותיים להגיע לשירותים. גברים יכולים להשתמש בפנרוס ולחבר שקית שתן מיוחדת לרגל מתחת למכנסיים. או במרפדים כאשר יש טפטוף שתן. ניתן לקנות את האביזרים בעזר מציון/ יד שרה/ בית מרקחת. בלילה - לשים בקבוק שתן/סיר על כיסא/שידה שיהיה זמין.

התאמת תפריט אכילה - דיאטה:

למזונות מסוימים (חלבון) קיימת השפעה על תוצאות הטיפול התרופתי היות שהם מעכבים את ספיגת התרופה. דופא יש ליטול 30 דקות לפני ארוחה המכילה חלבון או שעותיים לאחר סיום הארוחה. איבוד משקל עלול להיגרם כתוצאה מרעד, דיסקינזיות, הפרעות בליעה - חשוב להישקל רוטינית (אחת לשבוע). במידה שיש איבוד משקל צריך לאכול משהו קטן כל 2-3 שעות. במידה שקיימת בעיית בליעה יש לבחור את מרקם המזון המתאים לבעיית הבליעה: רך, חצי רך וכדומה. כמו-כן חשוב לאכול שלוש ארוחות מזינות ביום המכילות את כל אבות המזון. יש להקפיד על אכילה מאוזנת המספקת אנרגיה

המצב הרפואי משתנה ממטופל אחד במחלת פרקינסון למטופל אחר, אם כי יכולות בהחלט להיות בעיות זהות או משותפות. בקיאות וידע מעצימים, ומאפשרים במידת הצורך להתמודד ביתר קלות עם הבעיות כדי לאפשר איכות חיים טובה. על מנת לטפל במגוון בעיות חשוב לעדכן לגביהן את הרופא המטפל או את האחיות כדי לקבל ייעוץ וטיפול מתאימים. בעזרת טיפול מתאים אפשר לחיות שנים רבות חיים רגילים ושגרתיים, כל עוד הלוכה במחלה דואג ומטפל בעצמו למרות מחלת הפרקינסון.

עצירות:

עצירות היא אחת הסיבות העיקריות היכולות לגרום בפתאומיות להחמרה במצב. לבדודפה (סינמט, סטלבו, דופיקר, מדופר) נספגת במעי. אם זה לא קורה, למטופל הנוטל את התרופה לא תהיה האפשרות ליהנות מהקלה מרבית. בנוסף, עצירות תגרום לאי-נוחות, כאבי בטן ובחילות. עצירות הינה תופעה שכיחה אשר מחייבת תשומת לב משום שהיא גורמת לפגיעה באיכות החיים. אפשר לטפל בעצירות.

הטיפול:

- **פעילות גופנית** - לפעמים רק להוסיף כמה דקות של הליכה יומית אשר תגרום לפעילות של המעי ולהגברת התנועתיות.
- **שתייה מרובה** - לפחות 8-10 כוסות ביום.
- **ארוחות** - לפחות 6 ארוחות קטנות במהלך היום על מנת להפעיל כל העת את מערכת העיכול. האוכל צריך להיות עשיר בסיבים, ולהכיל שפע פירות וירקות עם קליפה. ניתן למעוך/לרסק, לבשל למרק.
- **אוכל מלא** - אורז, קינואה, קמח (לחם, פסטה).
- **נורמלקס** - תכשיר לטיפול בעצירות, אשר היתרון שלו בכך



לגוף, מאפשרת בנייה ושומרת על המערכת החיסונית. כיום ידוע שזה עוזר במניעת מחלות ובשמירה על משקל גוף תקין. אכילה מאוזנת צריכה להכיל פירות וירקות, מהם מקבלים ויטמינים ומינרלים. מי שאינו צורך מוצרי חלב צריך לאכול ולשתות תחליפים כמו מוצרי סויה וחלב שקדים על מנת לקבל מספיק ויטמין D החיוני מאוד לגוף. דגים מסוימים (מקרל, הרינג, סרדינים, סלמון) עשירים באומגה 3 ובחומצות אמינו. תחליף טוב לבשר יהיה שעועית, עדשים.

בחילות:

בחילות עלולות להיות תופעת לוואי של הטיפול התרופתי למחלת פרקינסון.

הטיפול:

לשתות לאט, לשתות בין הארוחות, להימנע מאוכל מטוגן, חריף, שמנוני מאוד, חמוץ מאוד. לאכול אוכל קר או מזון בטמפרטורת החדר. אוכל מחומם מעלה ריחות וזה עלול להגביר את הבחילות. לנוח מעט לאחר הארוחה ולהשאיר את הראש מורם גבוה יותר לפרק זמן, ליטול את התרופות עם משהו קטן, כלומר חטיף או קרקר. לפעמים שתיה מוגזת (סודה, ג'ינג'ר אייל) מקלה על הבחילות.

הזעת יתר:

במחלת פרקינסון קיימת לעיתים קרובות הפרעה אשר גורמת לפגיעה במנגנון הפיקוח העצבי על הזיעה. ההזעה יכולה להיות קשורה למצבי off כאשר יש חוסר בדופמין. ישנם מטופלים שנטילת דופא או אגוניסטים עוזרים למצבם.

טיפים העשויים לעזור להפחתת הזיעה:

לאכול פחות אוכל חריף, לשתות פחות אלכוהול וקפאין, לשהות פחות בחדרים צפופים, ללבוש בגדים קלים ועשויים מכותנה, לגרוב גרביים סופגי לחות, לנעול נעלי עור ולהחליף בתדירות גבוהה. חשובה היגיינה טובה, החלפת בגדים לפי הצורך ורחצה יומית.

סבוריאה:

מדובר בדלקת עור כרונית הנגרמת מפעילות יתר של בלוטות החלב שבגוף. סבוריאה היא בעיה שכיחה בקרב האוכלוסייה, אך נפוצה יותר בקרב חולי פרקינסון. הדלקת מופיעה בעיקר בפנים, בראש, בצדי האף, באוזניים ובתעלת האוזן, אך היא עלולה להופיע גם באזורים אחרים כמו הכתפיים, הגב עליון, בית החזה, בית השחי והמפשעה. נראה תפוחת עור אדמומית וקשקשת של העור, כמו גם קילופי עור. בתחילה מלווה בגרד של העור. הבעיה היא בעיקר אסתטית. יש לדאוג לייבוש העור, וקיימות משחות ייעודיות לטיפול. לחפוף בשמפו מתאים גם כן.

בטיחות הבית ומניעת נפילות:

כאשר קיימים חוסר יציבות או ליקוי בשיווי משקל - קיימת סכנה של נפילות. יש לבדוק שהבית ערוך למניעת נפילות על ידי מספר דברים: המרצפות אינן מחליקות וללא בליטות, הרהיטים יציבים, הכיסאות אינם מסתובבים, הכיסאות

והכורסאות בעלי ידית/זרוע המקלים על הקימה. לוודא שהבית מואר היטב, נטול אזורים חשוכים ושקיימת גישה קלה ומספיק רוחב להגיע למקומות השונים ברחבי הבית. כבלים של חשמל, טלפון, מחשב הם מקור סכנה להסתבך וליפול. חשוב שבמדרגות קיים מעקה. אם בדירת המגורים יש מדרגות ואתה מתנייד עם הליכון, יש לדאוג להליכון בכל קומה, להסיר שטיחים ולצמצם את עומס הריהוט כדי להקטין את סכנת הנפילה.

חדרי האמבטיה והשירותים חייבים להיות אזורים בטיחותיים. בחדר האמבטיה ובשירותים יש להתאים אביזרים למניעת נפילה - ידיות אחיזה, שטיח מונע החלקה. מתקן לנייר טואלט או מוט למגבת אינם משמשים אביזר בטיחותי במקום ידית אחיזה. ניתן לרכוש ידיות במחיר עלות בעזר מציון או ביד שרה. גם המטבח אמור להיות מותאם, משום שבישול הינו תהליך מורכב. מיקום המוצרים בארון צריך להיות בגובה מתאים. כנ"ל לגבי הכלים. הברזים צריכים להיות מותאמים ונוחים לשימוש. המיטה אמורה להיות מותאמת לגובה האדם. הברכיים צריכות להיות בגובה המיטה כשיושבים עליה. ממיטה נמוכה או גבוהה מידי יהיה קושי בישיבה או בקימה. בחדר השינה התאורה צריכה להיות נגישה והמנורות קלות להדלקה ולכיבוי. חובה להימנע מלטפס על סולמות או שרפרפים!

פעילות גופנית:

מחקרים הראו שמטופלים אשר התמידו בעת המחלה וביצעו פעילות גופנית של חצי שעה ביום לפחות, שלוש פעמים בשבוע, שימרו ואף שיפרו את התפקוד המוטורי בהשוואה לחולים שוויתרו על פעילות גופנית. התעמלות, פיזיותרפיה, הידרותרפיה ומגוון פעילויות משקמות משפרות את איכות החיים של החולים. חשוב לבצע פעילות יומיומית הכוללת: מתיחות אקטיביות, תרגילי כוח כנגד התנגדות קלה עד בינונית, תרגילים לשיפור היציבה ושיווי המשקל ותרגילים לשימור השליטה במיומנויות תנועה יסודיות ויומיומיות.

קבלת תמיכה:

אנשים שונים זקוקים למקורות תמיכה מגוונים. חשוב להיעזר בהם: משפחה, חברים, אדם חולה אחר. אפשר להצרף לקבוצות תמיכה שיש במרפאות השונות, להירשם לעמותת חולי פרקינסון או להצטרף לקבוצות פיזיותרפיה או התעמלות משותפות. אחרים יעדיפו לפנות לאיש מקצוע, ויהיו כאלו שיעדיפו לא לפנות לאף אחד. חשוב למצוא תחביבים על מנת למלא את הזמן הפנוי בהנאות. לא לשכוח לאמן את המוח במילוי תשבצים או משחקי חשיבה.

הבה נדבר על מין (ופרקינסון)

הבה נדבר על מין (ופרקינסון)

// מאת: גילה ברונר, אורנה מור*

להיות פאסיביים מינית ובכך להביא את בן-הזוג להיות פעיל יותר מינית.

מניסיונו הקליני, ראינו שבני הזוג חשים דחויים לעתים קרובות כשבן זוגם חולה הפרקינסון מתעלם מהם ממגע אינטימי ומיני. חולי הפרקינסון מצדם נמנעים מיצירת מגע אינטימי עקב חשש מדחייה או מכישלון.

איך להסתדר עם תסמינים תנועתיים ושיניים תנועתיים

התבטאותם של תסמינים לא תנועתיים אצל חולי פרקינסון עלולה להגבילם יותר מאשר תסמינים תנועתיים. אלו יכולים לכלול העדר פעילות מעיים, ריור, בעיות בשלפוחית השתן, הזיות, חולשה, בעיות בלמידה ובזיכרון, הזעה ובעיות עור. חלקם כמו היעדר חוש ריח, עצירות, דיכאון ובעיות שינה בשלב של תנועת עיניים מהירה (REM) יכולים להקדים את התסמינים התנועתיים. אחרים, ביחוד תסמינים קוגניטיביים כמו הזיות ודמנציה, נוטים להופיע בשלבי המחלה המאוחרים.

שלושה מכל ארבעה חולי פרקינסון סובלים מעצירות. חוסר פעילות מעיים ועצירות עלולים לגרום לאי-נוחות, הרגשת כבדות וכאב. ברור שבמצב זה קשה ליצור אינטימיות.

בעיות בשלפוחית השתן נפוצות גם כן, ולמעשה הן מתרחשות אצל שליש מחולי פרקינסון. הבעיה הנפוצה ביותר עם שלפוחית השתן היא פעילות יתר. תסמיניה כוללים קימה בלילה להשתנה, תדירות השתנה גבוהה ודחיפות כשהולכים להשתין.

בעיות אלו בשלפוחית השתן, כולל חוסר שליטה בשלפוחית השתן, עלולות לפגוע בהערכה העצמית של החולה, וזה מוביל לכך שהוא מרגיש שלא נמשכים אליו מינית.

יתר על כן, דיכאון, התרגשות והערכה עצמית תורמים לעיתים קרובות לחוסר תפקוד מיני והיעדר סיפוק מיני. גם גורמים אלו משפיעים על כשליש מחולי פרקינסון. חולים הסובלים מדיכאון בינוני מאבדים כל רצון לפעילות מינית וקשה מאד לפתותם ולגרות אותם.

לטיפול התרופתי הניתן נגד דיכאון והתרגשות יש השפעה על אינטימיות ותפקוד מיני. בעוד שיפור במצב הרוח עשוי

קול קורא לקהילת הפרקינסון הבינלאומית

מיניות ואינטימיות מהוות אתגר העומד בפני חולי פרקינסון ובני זוגם. אך הן פותחות ערוצי תקשורת החיוניים לאיכות חיים תקינה.

קרבה היא גורם חשוב בהתנהגות בני אדם הכוללת תקשורת, קרבה נפשית וגופנית ויחסי גומלין בין-אישיים.

מיניות היא ההתבטאות העיקרית של אינטימיות. מדובר בתהליך מורכב המושפע מיחסי גומלין בין גורמים ביולוגיים, פסיכולוגיים, כלכליים, פוליטיים ותרבותיים. חוסר תפקוד מיני מהווה בעיה המשפיעה הן על הבריאות והן על ההרגשה הטובה הנפשית והגופנית.

תפקוד מיני לקוי נפוץ במחלת פרקינסון עם קשר להפרעות תנועה, לקשיים רגשיים וקוגניטיביים, להפרעות שינה ולתופעות לוואי לתרופות. כל אחד מתסמיני המחלה יכול ליצור קשיים רגשיים, גופניים וקוגניטיביים היכולים להתבטא בשינויים ביחסי הגומלין האינטימיים בין החולה לבן-זוגו.

להבטיח במציאות

החיים עם פרקינסון מערבים התעסקות עם מגוון תסמינים תנועתיים ושיניים תנועתיים היכולים להשפיע על קשרים ועל חיי המין. התוצאה היא תסכול, חוסר תפקוד מיני ולעתים אף אבדן הערכה עצמית. חלק מהזוגות מקבלים בקלות את האינטימיות המוגבלת ואת ההפסקה של הפעילות המינית, בעוד אצל אחרים איכות החיים תיפגע משמעותית.

"דיכאון, התרגשות והערכה עצמית תורמים לעיתים קרובות לחוסר תפקוד מיני והעדר סיפוק מיני"

הפרעות בתנועה כמו נוקשות, רעד, חוסר תנועתיים במיטה או חוסר שליטה בתנועת אצבע עדינה הנדרשת לזמנים אינטימיים (חיבוק, נשיקה, מגע חיבה) ולפעילות מינית. תסמיני מחלה אחרים, כמו הזעת יתר, ריור ובעיות יציבה הופכים את החולים לפחות מושכים מינית, ופני מסכה עלולים להתפרש כחוסר משיכה מינית. בעיות תנועה עלולות לגרום לחולים

"מתן תמיכה מקצועית יכולה לעזור לזוגות להבין את הדרך בה מחלת פרקינסון משפיעה על יכולות החולים, ולאפשר לשניהם לבצע התאמות נכונות"

רובם של חולי פרקינסון ושותפיהם רואים בעין יפה את האפשרות לדבר על מין ואינטימיות עם מטפל מקצועי שהם בוטחים בו, אך רבים יברכו על האפשרות לקבל הדרכה כלשהי על איך ומתי לחלוק את רגשותיהם, והיו מעדיפים שהרופא המטפל ייזום שיחה כזו. הם רוצים לספר כיצד זה לחיות עם מחלה כרונית, כיצד היא השפיעה עליהם פסיכולוגית ופיזית ואיך הושפעו חייהם האישיים בעקבותיה.

הדיבור על מיניות ואינטימיות מאפשר לאנשים להתרגל להיותם חולים במחלה כרונית המערבת שינויים גופניים, שינויים תחושתיים וחולשה. תמיכה כזאת מאפשרת למטפלים מקצועיים להסביר לזוגות כיצד מחלת פרקינסון משפיעה על יכולות חולי פרקינסון, ומאפשרת להם לבצע התאמות.

לכל חולי פרקינסון צריכה להיות הזדמנות לגלות נושאי אינטימיות ומיניות. בה בעת צריך לעודד להעלות נושאים מיניים עם מטפלים מקצועיים ובכך להיות הכוח המניע לטיפול טוב יותר בחוסר תפקוד מיני. טיפול כזה, שהחולה במרכזו, עשוי להוביל לשיפור משמעותי באיכות החיים.

פורסם ב"לחיות עם פרקינסון", 9 באפריל 2015

***גילה ברונר היא מטפלת מין מוסמכת. מנהלת את השירות לתרפיה מינית במרכז הרפואי-מיני השייך למרכז הרפואי שיבא בישראל. ליצירת קשר: gilab@netvision.net.il**

אורנה מור היא אחות מומחית לפרקינסון ובעיות תנועה. מנהלת את מרכזי הזיכרון ותשומת הלב של המחלקה הניורולוגית במרכז הרפואי תל אביב. ליצירת קשר: ornam@tasmc.health.gov.il



לשפר את היכולת לקיים תקשורת אינטימית ולחזור לתפקד מינית, תרופות נוגדות דיכאון עלולות לפגוע בזקפה ולהקשות על הגעה לאורגזמה.

"חלק מחולי הפרקינסון אינם מודעים לכך שחוסר התפקוד המיני שלהם קשור למצבם הבריאותי ולטיפול שהם מקבלים, ולכן אינם מעלים נושאים אלו בפני הניורולוג שלהם"

בנוסף, הפרעות שינה ועודף שעות שינה באור יום מובילים להפרדת מיטות לשינה ובכך מקטינים את האפשרות למגע אינטימי ולפעילות מינית. השותפים לפעילות המינית עלולים להיות עצבניים, חסרי סבלנות ועייפים. כעסם ותסכולם על הפרעות השינה עלולים להשפיע קשות על היחסים ביניהם. יתרה מזאת, בני זוג שנהגו לדבר ולשתף רגשות עלולים למצוא שעקב בעיות דיבור, מספר ההזדמנויות לתקשורת אינטימית יקטן.

הניגודיות שבין שותף ובין מטפל

בנסיבות קשות אלה המטפלים בחולי פרקינסון עומדים בפני מציאות מנוגדת. מחד הם שותפים או בני זוג עם רגשות וצרכים לאינטימיות ולפעילות מינית, ומאידך הם נדרשים לשמש כמטפלים לחולים במחלות כרוניות. המשימות ההכרחיות הללו מתבטאות לעיתים קרובות בתסכול רב, דיכאון, חולשה ותחושת אבדן. הצטברות מתמשכת של מתחים בלתי פתורים עלולה לתרום להתהוות יחסים בלתי תקינים.

חשוב לזכור שטיפול דורש זמן רב, תשומת לב ואנרגיה, והדבר מביא לכך שחולה פרקינסון והמטפל בו יבלו זמן רב ביחד. כל מערכת יחסים בריאה דורשת מרווח בין בני הזוג, כלומר כל אחד מהם בנפרד צריך לדאוג לעצמו לזמן פנוי ולעשות בו משהו שהוא אוהב, כמו פעילות גופנית, מפגש עם חברים או ללכת לראות סרט. פעילויות נפרדות אלה יעשירו את הקשר בין בני הזוג, ייצרו את המרווח שהינו כה רצוי וישפרו את הקרבה המינית.

תפקידם של בעלי המקצוע

חולי פרקינסון חשים נבוכים לגבי צרכיהם המיניים לעיתים קרובות. הם עלולים לחשוב שהעניין שלהם במין הוא מיותר משום שהם כל-כך חולים או כל-כך זקנים. חלק מחולי פרקינסון אינם מודעים לכך שחוסר תפקודם המיני נובע ממחלתם ומהטיפול במחלתם, ועקב כך אינם מעלים נושא זה בפני הניורולוג שלהם.

על כן הצוות המטפל צריך להיות מודע לשינויים המיניים המתרחשים עקב המחלה והטיפול בה, וליידע את החולים על חשיבותה של המיניות. אם אין פותרים בעיות מיניות, ההערכה העצמית של חולי פרקינסון יורדת, ויצירת התאמה לדימוי ותפקוד גופני הופכת קשה.

מחלת פרקינסון והפרעות בוויסות לחץ דם

// מאת: ד"ר סנדרה בניזרי, המרכז הרפואי ע"ש שיבא תל השומר

תקציר הרצאה שניתנה בסמינר עמותת פרקינסון בנצרת, אוגוסט 2015

אחרים, כמו אצל מנחם, רק מרגישים אי יציבות בהליכה, דבר שעלול להסתיים בנפילה!

על כן חשוב מאוד לבדוק אצל כל חולה פרקינסון אם הוא סובל מתת-לחץ דם תנוחתי. מדובר בבדיקה פשוטה שאפשר לעשות אצל אחות קופת חולים או אפילו בבית למי שיש מד-לחץ דם.

כדי לבצע את הבדיקה, צריך קודם כל לשכב במשך 5 דקות ואז לבדוק לחץ דם בזמן שכיבה. לאחר מכן קמים, עומדים ובודקים לחץ דם לאחר 3 דקות בעמידה. אם יש נפילה של לחץ דם סיסטולי (המספר הגבוה) מעל 20 מ"מ בזמן עמידה, אז הנבדק מוגדר כסובל מאורתוסטטיזם. כדאי לחזור על בדיקה זו כמה פעמים כדי לוודא שבכל פעם קורה אותו דבר (נפילה של לחץ דם), ושלא מדובר במקרה חד-פעמי. מומלץ לרשום את הערכים על דף ולהראות אותם לרופא המשפחה.

רופא המשפחה עושה את הבירור הראשוני: הוא בודק אם נפילת לחץ הדם אינה משנית לחוסר נוזלים (התייבשות), לטיפול תרופתי (טיפול ליתר לחץ דם, משתנים, טיפול לערמונית מוגדלת), לאנמיה או לבעיה לבבית. במידה שרופא המשפחה שלל או טיפל בכל הגורמים השונים של אורתוסטטיזם, ועדיין לחץ הדם נופל בזמן עמידה, יש כמה טיפים מאוד מומלצים שיכולים לעזור: להקפיד על שתייה מרובה (לפחות שני ליטר ביום), להשתמש בגרביים אלסטיות (עד המותניים), לקום לאט, להימנע ממקומות חמים וממצב עמידה ממושך ולישון עם הראש מוגבה במיטה.

כדי להמחיש את הנושא, נתחיל בסיפורו של מטופל במרפאתנו:

מנחם, בן 74, התחיל להתלונן על גרירת רגליים בזמן הליכה לפני 6 שנים. לאחר שנה אובחן כסובל ממחלת פרקינסון. הוחל טיפול בדופיקר במינון נמוך עם תגובה טובה. בהמשך הופיע קצת רעד בידיים, הדיבור נהיה קצת יותר שקט וכתב היד נעשה פחות ברור ויותר קטן. בסך הכול המטופל היה במצב כללי טוב, מצב רוח טוב, שמור מבחינה קוגניטיבית, חיוני ותפקד בצורה מלאה.

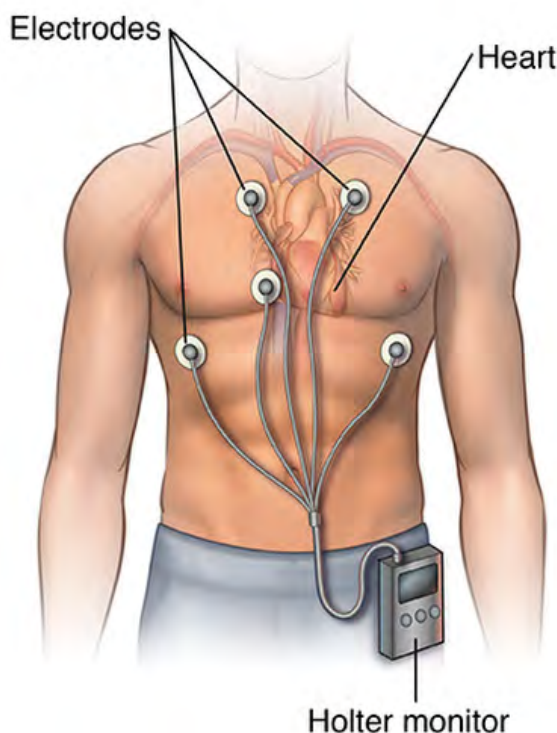
לפני שנתיים, הוא סיפר שלאחר שהגיע לקניון, יצא ממכוניתו והחל ללכת. לפתע הרגיש מאוד לא יציב וכמעט נפל. לאחר שנת, חלפו התחושות של אי היציבות והחולשה. היה חשד שמדובר באירוע מוחי חולף ונערך בירור לכיוון הזה. הבדיקה הנוירולוגית שלו הדגימה סימנים פרקינסוניים קלים יחסית, שלא הסבירו את האירועים של אי יציבות עד כמעט נפילה. אז נבדק לחץ דם בזמן שכיבה שהיה 165/80 ודופק 62. לאחר 3 דקות בעמידה, לחץ הדם נבדק שוב וירד עד 87/52 עם דופק של 64. מדובר במקרה קלסי של "אורתוסטטיזם" orthostatic hypotension (תת-לחץ דם תנוחתי).

נפילה בלחץ הדם בזמן עמידה יכולה לגרום לתחושות שונות: סחרחורת, הפרעה בראייה ("שחור מול העיניים"), קושי להתרכז, כאבים בצוואר או בגב התחתון, עייפות או חולשה כללית. לפעמים, לפי חומרת המצב, נפילה בלחץ הדם יכולה אפילו לגרום להתעלפות. אבל במקרים

מחלת פרקינסון והפרעות בויסות לחץ דם



שוחחו עם רופא המשפחה והרופא הנירולוג שלכם על סחרחורת בזמן קימה, חולשה, עייפות, הפרעה במתן שתן, הפרעה במערכת העיכול או הפרעה בתפקוד המיני. ברוב המקרים יש אמצעים היכולים להקל עליכם בצורה משמעותית!



אם למרות כל האמצעים הללו יש עדיין סחרחורת או אי-יציבות בזמן קימה, ניתן להתחיל טיפול תרופתי המיועד לאורתוסטטיזם, כמו גוטרון. בכל מקרה כדאי לציין את הנושא הזה בכל ביקור אצל הרופא הנירולוג שלכם. במרכז הרפואי שיבא בתל השומר, הנירולוגים במכון להפרעות תנועה מטפלים בבעיות לחץ דם ממקור ניורולוגי כמו תת-לחץ דם תנוחתי. בנוסף, ישנה בבית החולים מרפאת דיסאטונומיה המיועדת לברר ולטפל בהפרעות אלו.

חשוב לציין שכל חולה פרקינסון הסובל מתת-לחץ דם תנוחתי חייב לעבור פעם הולטר לחץ דם של 24 שעות כדי לשלול אפשרות שהוא סובל מיתר לחץ דם בלילה. מחלת פרקינסון אכן פוגעת בוויסות לחץ הדם במצבים שונים, ולעיתים קרובות יש מצבי עלייה של לחץ דם בלילה בלבד. ניתן לגלות לחץ דם גבוה בלילה רק על ידי הולטר לחץ דם. חשוב מאוד לאבחן ולטפל בלחץ דם גבוה בלילה, אף על פי שהחולים אינם מרגישים את זה, מכיוון שליתר לחץ דם יש השפעות לטווח ארוך (יכול לגרום להפרעות בכלי הדם ולאחר כמה שנים לאירוע מוחי או אירוע לבבי).

לסיכום, ידוע שמחלת פרקינסון גורמת לא רק להפרעות תנועה. למחלה זו גם השפעה על המערכת האוטונומית (המערכת השולטת באופן אוטומטי על מגוון תפקודים: ויסות לחץ הדם, קצב הלב, הזיעה, התפקוד המיני, מערכת העיכול, מערכת השתן ועוד). כדאי לדעת אם למטופל יש סימפטומים כאלה הקשורים למחלת פרקינסון, משום שניתן לטפל בהם.

נזקי שמש, סרטן עור ומלנומה ממאירה של העור - עדכון לחולי הפרקינסון

// מאת: פרופ' אסתר עזיזי

אורגניזם מקומית. בהתחשב בכך שגידול זה עלול בהמשך, בחלק קטן מהמקרים, גם לערב את בלוטות הלימפה הסמוכות, הטיפול המומלץ הוא הסרה כירורגית, עם בקרת שוליים, מוקדם ככל שניתן, כדי לוודא שהורחק בשלמותו.

סרטן עור נפוץ הרבה יותר הוא סרטן תאי הבסיס (Basal Cell Carcinoma - BCC). גם הוא שכיח במיוחד באזורי העור החשופים. צורתו הטיפוסית היא קשרית בהירה מבריקה מעט עם שטח פנים חלק או מכוסה גלד. אף על פי שסוג זה של סרטן עור אינו שולח גרורות לבלוטות הלימפה או לאיברים מרוחקים, הסכנה שבו נובעת מכוסר חדירתו לשכבות היותר עמוקות של העור ולרקמות שמתחתיו, כולל עצמות הגולגולת, עם יצירת "כיב מכרסם" (Rodent Ulcer) הנוטה לדמם. לפיכך, הטיפול המומלץ במקרים של סרטן תאי בסיס המאובחן על הפנים הינו הסרה כירורגית בשיטת מוהס (MOHS) המאפשרת מעקב במהלך הניתוח אחר מסלול החדירה של הגידול וזיהוי מיקרוסקופי של הרקמה הנגועה, עד לשוליים של עור בריא.

האלים ביותר בין גידולי העור הסרטניים הוא המלנומה הממאירה. גידול זה עלול גם הוא להופיע באזורים היותר חשופים של העור כגון: הפנים, הקרקפת, אפרכסות האוזניים וכדומה, ככתם כהה מאוד בגוון חום-שחור המתרחב באיטיות. לעיתים קשה להבדילו מ"כתם שמש" שאינו סרטני. סוג זה של מלנומה מכונה Lentigo Maligna Melanoma. ביופסיה אבחנתית תסייע לביסוס האבחנה המדויקת. הטיפול המתבקש הוא הסרה כירורגית עם שוליים של עור בריא. באזורים הפחות חשופים של העור, או אלה החשופים לסירוגין - כגון הגב - נפוץ יותר הסוג המכונה Superficial Spreading Melanoma שסימני ההיכר שלו הם כתם לא סדיר בגוון שחור-כחול, עם גבשושית קטנה או גבשושיות קטנות על פניו.

מסתבר שלחולי פרקינסון יש נטייה מוגברת לפתח מלנומה

סימני ההיכר של חשיפה יתרה לקרינת שמש בכלל והזדקנות העור בפרט אינם ניתנים להסוואה כשמדובר באזורי העור הגלויים לעין - פנים, צוואר וידיים. אלה הם כתמים בגוונים שונים של חום, אפור, ורוד, חלקם מחוספסים, מכוסים בקשקשת עדינה, גבשושיות, נימים מרובים ועוד.

רופאי העור בקהילה מתמודדים עם נגעים אלה על ידי צריבות לאין ספור עם חנקן נזלי, ומגוון תכשירים נוגדי הזדקנות, במידה זו או אחרת של הצלחה, וחוזר חלילה. בהיבט הרפואי, מוקד הבעיה הוא אותם נגעים המכונים קדם-סרטניים או סרטניים הנפוצים כל-כך באזורי העור שנחשפו בעבר הרחוק לקרינת שמש יתירה, ואלה מפוזרים לרוב על פני שטחים נרחבים של עור הפנים, הקרקפת, מחשוף החזה, הזרועות, האמות וגבות הידיים. הנפוצים ביותר ביניהם הן "קרטוזות מהשמש" (Solar Keratosis). על אף שקרטוזות מהשמש נוטות להתפתח שוב ושוב גם לאחר שטופלו בעבר בצריבות על ידי חנקן נזלי, רופאי העור יתאמצו להמשיך ולהילחם בהם על מנת למנוע את הפיכתם לסרטן תאי קשקש (Squamous Cell Carcinoma - SCC). סרטן עור של תאי קשקש (SCC) הוא נגע גבשושי בגוון ורוד-אפור המכוסה בקליפת קשקש או גלד ונוטה לגדול באיטיות ולעיתים אף לדמם, ללא כאבים



ממאירה של העור: מחקר ישראלי רחב שכלל מרפאות של 12 בתי חולים בארץ הראה שהסיכון לחלות במלנומה גדול פי 4 בקרב חולים הסובלים ממחלת פרקינסון בהשוואה לאוכלוסיה הכללית. לא נמצא קשר בין הטיפול התרופתי ובין הופעת המלנומה, ונמצא כי חלק מחולי הפרקינסון אובחנו עם מלנומה לפני הופעת סימניה המוטוריים של מחלת הפרקינסון. התצפיות שגם חולי מלנומה הם בסיכון מוגבר לפתח פרקינסון, ובני משפחה של חולי פרקינסון ואו מלנומה חשופים אף הם להיפגע באחת משתי המחלות, מרמזות על בסיס משותף לשתי המחלות.

בכל מקרה, ממצאים אלו מצביעים על החשיבות של אבחון מוקדם של מלנומה במטופלים הסובלים ממחלת הפרקינסון באמצעות בדיקה דרמטולוגית מקיפה של כלל עור הגוף כמקובל, לפחות פעם בשנה, כדי לזהות את הגידול בתחילתו. בדיקות שגרה אלו עשויות לאבחן את הגידול בשלב מוקדם, ובכך למנוע באמצעות טיפול כירורגי מהיר את הפיכתו לגידול השולח גרורות ולהגדיל את הסיכוי לריפוי מלא. לאבחון המוקדם של מלנומה השפעה מכרעת על סיכויי ההישרדות מהמחלה, ההישרדות בחיים תלויה במישרין בעובי החדירה של הגידול בעור בעת האבחון, כפי שנמדד ב"מ"מ, על פי ברסלאו: 95% שרידות ל-5 שנים לנגעים ≥ 1 מ"מ לעומת 45% שרידות ל-5 שנים לנגעים ≤ 4 מ"מ.

הסימן המחשיד להתפתחות מלנומה הוא שינוי בצורת אחד הכתמים או השומות בעור, או הופעת כתם/שומה חדשה, לרוב בגוון שחור במראה אסימטרי בלתי סדיר. שינויים אלה הם המפתח לאבחון מוקדם של המחלה. במקרה כזה חשוב ביותר להסיר מוקדם ככל האפשר את השומה החשודה ולהעבירה לבדיקה פתולוגית לצורך אבחון סוג הגידול ועובי החדירה לעור. לשם כך מן הראוי שהאוכלוסייה בסיכון, במקרה הנוכחי - חולי פרקינסון, יהיו ערים לשינוי בכתמים/שומות על העור ויפנו לבדיקה וטיפול בכל חשד שמתעורר, ללא דיחוי.

חשוב לציין שבגיל מתקדם נוכחותם הנפוצה של נגעים פיגמנטריים שפירים מסוג Seborrheic keratosis ו/או נוכחות "כתמי שמש" המכונים Solar lentigines באזורים החשופים לשמש, הנוטים להשתנות בצורה ובצבע, עלולה

להקשות על האבחנה המבדלת ממלנומה. לרשות רופאי העור עומד הדרמטוסקופ, מכשיר אופטי ידני, המאפשר זיהוי ישיר של מבנים טיפוסיים למלנומה בנגע החשוד על מנת להבדילו מנגע שפיר. במקרה של ספק ניתן לבצע צילום דיגיטלי של הממצאים הדרמטוסקופיים בנגע ולהזמין את הנבדק לביקורת בטווח קצר של עד 3 חדשים כדי לעקוב אחר שינויים מחשידים באותו נגע בהשוואה לצילום מהביקור הקודם, וכך לקבוע את מידת הצורך בהסרה כירורגית של הנגע לאבחון פתולוגי ואו כצעד טיפולי. לא פעם אין מנוס מהסרה כירורגית של נגע שעשוי להימצא שפיר בדו"ח הפתולוגי, ומוטב שכך.

במקביל לבדיקות המעקב לאבחון מוקדם של סרטן עור ומלנומה בחולי פרקינסון, ההגנה מפני קרינת שמש יתרה עשויה למנוע הופעת נגעים קדם-סרטניים וסרטניים נוספים באזורים החשופים של העור. לשם כך ניתן לתכנן את הפעילות תחת כיפת השמים לשעות הבוקר המוקדמות או לשעות אחר הצהרים המאוחרות. כובע רחב שוליים, משקפי שמש, לבוש מבד מסנן קרינה ותכשירים מסנני קרינה על העור הבלתי מכוסה הם אמצעי מיון יעילים בכל שעה של היום.

ניתן לקיים רמות תקינות של ויטמין D גם ללא חשיפה לשמש באמצעות נטילה יומיומית דרך הפה של טבליות במינון של 1200 יחידות ליום, או בהתאם לרמות ויטמין D בבסיב.

***פרופ' אסתר עזיזי היא פרופסור (Emeritus) לרפואת העור בחוג לדרמטולוגיה, הפקולטה לרפואה ע"ש סאקלר, אוניברסיטת תל-אביב. רופאה בכירה במחלקת עור במרכז הרפואי שיבא, תל-השומר (עד 2010). חוקרת ראשית וראש הקבוצה הישראלית בקונסורציום הבינלאומי GenoMel (www.genomel.org) לחקר מלנומה משפחתית. יועצת משרד הבריאות, משרד מבקר המדינה, קצין רפואה ראשי וארגונים בינלאומיים בנושאי הגנה מנזקי שמש, מניעה ואבחון מוקדם של סרטן עור ומלנומה ממאירה, שהם תחומי המחקר העיקריים שלה.**

כתובת: Spot-Clinic הנחשת 10 רמת החייל, ת"א.

אתר: www.spot-clinic.co.il



מה עושה חולה פרקינסון עם תרופות ממחלות אחרות?

// מאת: ד"ר גלעד יהלום, המכון להפרעות תנועה, המרכז הרפואי ע"ש חיים שיבא

 **תקציר הרצאה שניתנה בסמינר עמותת פרקינסון בנצרת, אוגוסט 2015**

שילוב בעייתי עם תרופות ממחלות שכיחות

- | | |
|-----------------------|--|
| יתר לחץ דם | החמרת אורטוסטטיזם (= צניחות פתאומיות בלחצי הדם שיכולות לגרום לסחרחורות, אובדן שיווי משקל ואף להתעלפויות) |
| שומנים בדם | אין בעיה |
| סכרת | אין בעיה |
| הפרעות קצב לבביות | פרוקור מחמיר פרקינסוניזם |
| כאבי ראש | תרופות המכילות קפאין (רוקסט פלוס, אקמול פוקוס) מחמירות רעד |
| תת-פעילות בלוטת התריס | אין בעיה |

תרופות שיכולות לגרום לבלבול ושיכחה

- אנטיכולינרגים (דקינט, ארטן, נוביטרופן)
- אגוניסטים דופמינרגים (רקוויפ, סיפרול)
- לבדופא ופק-מרץ
- דפלפט, טופמקס
- קנביס

תרופות שמחמירות פרקינסון

חלק מהתרופות הפסיכיאטריות:

- נוגדי פסיכוזה (הלידול, זיפרקסה)
- תרופות למניה דפרסיה (ליטיום, דפלפט)
- תרופות לסחרחורת:
- סטורון
- מודל (גם פסיכיאטרי)
- תרופות להפרעות קצב לבביות:
- פרוקור

ישנוניות

- אגוניסטים דופמינרגים (רקוויפ, סיפרול)
- לבדופא
- תרופות שינה (בונדורמין, נוקטורנו)
- תרופות לחרדה (פקסט, מירו, בנזודיאזפינים כמו קלונקס, אסיבל ו-לורלבן)
- אופיאטים (אוקסיקונטין, פטידין)
- אנטיכולינרגים (דקינט, ארטן, נוביטר ופן)
- נוגדי פסיכוזא (הלדול, זיפרקסה)
- תרופות לאפילפסיה (דפלפט, טופמקס, לומינל)
- קנביס

תרופות שיכולות להחמיר עצירות

- אופיאטים (אוקסיקונטין, פטידין)
- טריציקלים (אלטרול)
- ארטן, דקינט

תרופות שיכולות להחמיר שלפוחית רגיזה

- פוסיד
- דיזוטיאזיד
- אלדקטון

תרופות שיכולות להחמיר בעיות שינה

- פק-מרץ
- ריטלין
- פרדניזון

תרופות שיכולות להחמיר יובש בפה

- דקינט, פרטן
- אזילקט
- פק-מרץ
- אלטרול
- צימבלטה, סרוקסט
- מירו

תרופות שיכולות להחמיר אורטוסטטיזם (צניחות בלחצי הדם)

- סיפרול, רקוויפ, אפוגו
- לבדופא
- תרופות ליתר לחץ דם (הכי פחות עושות מעכבי ACE ו-ARB)
- תרופות משתנות (דיזוטיאזיד, פוסיד)
- קאדקס, קסטל

איך בוחרים תרופות למחלות שלא קשורות לפרקינסון

- בחילות - עדיף מוטיליום על פרמין אבל יש הוראות ממשרד הבריאות להמנע מטיפול כרוני של מוטיליום עקב דיווחים בודדים על הפרעות קצב לב.
- סחרחורת - אורטוסטטיזם? רצוי מעכבי ACE או ARB. ורטיגו? להמנע ממודל וסטורון.
- אפילפסיה - דפלפט בעייתי (מחמיר סימני פרקינסון)
- פסיכוזא - עדיפות לסרוקוול, או לפונקס
- דיכאון - אין בעיה (כל עוד לא משתמשים בתרופות נוגדות פסיכוזא)
- אסטמה - עדיף ארובנט על ונטולין.



תרפיית תאי גזע למחלת פרקינסון אושרה לניסוי

// מאת: ברדלי ג'. פייקס

תאי ביצית אנושיים שלא עברו הפרייה כמקור לתאי עצב חלופיים

הנורמלית, היא תהיה הראשונה מסוגה.

גישה זו מעלה אפשרות של מציאת מרפא למחלה, או לפחות הארכת תקופת ההקלה מתסמיניה. הצלחה תהווה גם חדשות טובות עבור ניסיונות להשתמש בתאי גזע כדי לטפל במחלות ניווניות אחרות של המוח כדוגמת מחלת Lou Gehrig או ALS.

חברת ISCO מפתחת את הטכנולוגיה הפרתנו-גנטית שלה במשך שנים רבות. עם סיום המסחר ביום שישי האחרון, שווי השוק הכולל של החברה נאמד ב- 11.1 מיליון דולר בלבד.

מדעני החברה פרסמו מחקרים שזכו לביקורות טובות, אבל גם עם הטכנולוגיה תעבוד, יש עדיין תחרות רבה מסוגים אחרים של תאי גזע. תאים פרתנו-גנטיים פועלים באופן די דומה לתאי גזע עובריים. הם מוערכים בשל יכולתם להפוך לכמעט כל סוג של תא בגוף.

אנשים רבים המתנגדים להפלות מתנגדים לשימוש בתאי גזע עובריים מטעמים אתיים, מאחר שהשגת תאים אלה כרוכה בהרג עוברים. חברת ISCO הכריזה כי לתאי הגזע שלה אין בעיות כאלה, משום שתהליך הייצור שלהם אינו כולל הרג עוברים. השימוש בתאים פרתנו-גנטיים נרחב פחות מהשימוש בתאי גזע עובריים או בסוג אחר הקרוי induced pluripotent stem cells, אשר ניתן לגדלם מתאי עור, וכך נמנעים מהבעיה של הפלות.

אסטרטגיה שונה

הגישה של ISCO למחלת פרקינסון דומה לזו של קבוצת Summit for Stem Cell מסן דייגו, המשתמשת ב-induced pluripotent stem cells. בעוד ISCO מפיקה את תאי העצב החלופיים מתאי ביצית שלא עברו הפרייה, Summit for Stem Cell מפיקה אותם מהמטופלים עצמם.

שתי הקבוצות מתכוונות להשתיל את התאים בטרם סיימו את תהליך ההתבגרות, כך שייסימו את התהליך בתוך המוח. מניסויים על בעלי חיים עולה כי זו השיטה הטובה ביותר להפיק תאים עם התפקוד הרצוי. חלק מתאי הגזע העצביים האלה יהפכו לתאי עצב המייצרים דופמין, בעוד אחרים יישארו תאי גזע עצביים המתחזקים את התאים יצרני הדופמין, אומר קרן. "יש כאן פעולה הדדית", אומר קרן. "כמו-כן, תאי גזע עצביים מפחיתים דלקתיות, וזו בעיה עצומה במחלת פרקינסון".

זוהי גם הגישה של Summit for Stem Cell. המדענית ז'אן לורינג המובילה את הפרויקט שלה אומרת כי התאים

לראשונה בעולם הרפואה, ככל הנראה, טיפול מבוסס על תאי גזע עבור הגורם הראשוני למחלת פרקינסון אושר לניסוי על בני אדם.

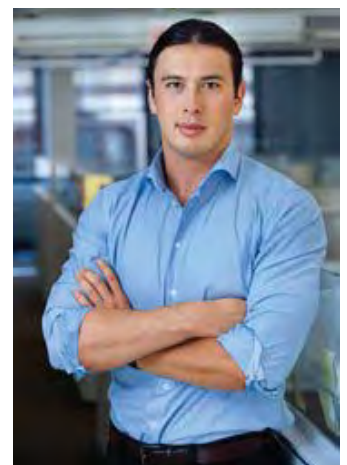
אישור ממשלת אוסטרליה עבור חברת ISCO (International Stem Cell Corp). מהווה ציון דרך במאמציה של החברה לפתח סוג תאי גזע משלה עבור תרפיה.

אם הכול יתנהל לפי התכנית, רופאים ישתילו תאים חלופיים במוחם של 12 מטופלים במחלת פרקינסון, כנראה ברבעון הראשון של 2016, כך אמר ראסל קרן, קצין המדע הראשי בחברה. תאים אלה קרויים neural precursor cells, סוג בלתי בוגר של תא עצב. התאים יסיימו את תהליך ההתבגרות שלהם בתוך המוח ויהפכו לאותו סוג של תאי עצב שנהרסו בעקבות המחלה.

תאים אלה נוצרים מתאי הגזע הפרתנו-גנטיים של החברה, המופקים מתאי ביצית אנושיים שלא עברו הפרייה.

ממשלת אוסטרליה נתנה אור ירוק בשבוע שעבר. אישור נוסף נדרש מבית החולים המלכותי במלבורן, היכן שיתקיים הניסוי הקליני. קרן אמר כי החברה בחרה לבצע ניסוי באוסטרליה משום שמערכת הניסויים הקליניים במדינה זו יותר "אינטראקטיבית" והדבר יקל על שיתוף הפעולה עם Australia's Therapeutic Goods Administration בתכנון הניסוי.

ראסל קרן, קצין המדע הראשי בחברת ISCO



זה יהיה הניסוי הראשון על חולי פרקינסון המשתמש בתאי מוח חלופיים שגודלו מתאי גזע, על פי אתר המעקב אחרי ניסויים קליניים. www.clinicaltrials.gov. הניסוי ינוהל על ידי חברת הבת האוסטרלית של ISCO.

מטרת הטיפול היא לתקן ישירות את הגורם הראשוני למחלה - אבדן ניוונים המייצרים דופמין. אבדן זה גורם לחולים לחוות

רעד, נוקשות ואיטיות בתנועה. הדיבור עלול להיעשות קטוע והבליעה קשה, עם אפשרות של תחושת חנק. אם יוכח שהתרפיה החדשה בטוחה ויעילה בשיקום התנועה

כשאינכם יכולים לטעון מחדש את הסוללות שלכם

// מהבלוג של: אליין בנטון

כיצד אוכל להסביר לאלו שאינם סובלים מפרקינסון על הקושי הגובר והולך פשוט להתארגן לביקור חברתי. ככל שהמחלה מתקדמת, לא קל להתחייב למפגש חברתי כלשהו משום שלעולם איני יודעת כיצד אהיה באותו יום. דבר זה, פשוטו כמשמעו, משבש לחלוטין את כל חיי החברה שלי. החוויה של תקופות OFF שבהן למעשה התרופות לפרקינסון מפסיקות לעבוד לזמן מה, גורמת לחולה להיות בלתי מסוגל לתפקד, וזה משבש את מהלך החיים במידה העולה על כל דמיון.

נדרשים מאמצים אדירים, הן גופניים והן מנטליים, כדי לבצע משהו כאשר נמצאים במצב OFF. על כן חשוב להאזין לגוף שלכם ולנוח כאשר תקופות אלה מתרחשות. זה לא עניין של להיות תבוסתני ולוותר, מכיוון שניסיון להילחם בזה, נחוש ככל שיהיה, ישיג את המטרה ההפוכה ורק יחמיר את המצב. אין טעם לומר לעצמנו בצורה משכנעת: "מחר אקח את העניינים בקלות ואפצה את עצמי על שלא נחתי היום", משום שבניגוד לסוללה שניתן לטעון אותה מחדש, לא אוכל מעולם להחזיר לעצמי את האנרגיה האבודה ולהשיב את המצב לקדמותו. זה כמו לרוקן באופן בלתי הפיך מאגרי אנרגיה פנימיים. התסכול הנגרם מתקופות OFF הינו בלתי נתפס, וחוסר ההבנה מצד האנשים שמסביב עלול לגרום נזק נפשי.

פורסם ב- 25 בדצמבר 2015. מתוך הבלוג של אליין בנטון.

<http://elainebenton.blogspot.co.il/>

עברית: רם סופר

אל עצמי // עמליה סייג

אני
צוללת אל תוכי
מחפשת עמוק בתוך עצמי.
למרות שפחדת,
פוקחת את העיניים
המסרבות להיפתח,
הן יודעות מה הן יראו
גם אני יודעת!

אני
יודעת שאראה
ילדה קטנה שענייה פקוחות לרווחה,
בסקרנות ובפליאה,
שמגלה ומסתירה
את הפחד באוויר הכחול העוטף אותה.
האם היא מרגישה?
בתוך הכחול הצלול,
כמי הנחל ההוא,
את הצבע השחור
שיכתים את עולמה?

פורסם ב-2 באוקטובר 2015.

www.tapuz.co.il/blog/net/viewentry.aspx?entryid=5323032

תכנית החברים הבינלאומית של כנס פרקינסון העולמי

World Parkinson Congress Buddy Program

לשתף את העובר עליהם, רעיונות להתמודדות והצלחות.

קשר חברתי יכול להוות מקור השראה ולעודד אנשים בקהילה להישאר בקשר עם אחרים. זו הזדמנות לחברי הקהילה ליצור שיח בעל משמעות עם מישהו מצדו האחר של העולם וגם עם השכן שלהם. כולנו תקווה כי תכנית החברים תיתן לאנשים השראה לשתף את סיפוריהם ולהזכיר זה לזה כי איש אינו בודד במאבק נגד מחלת פרקינסון.

בקש חבר (Buddy) בעת ההרשמה לכנס פרקינסון העולמי 2016.

תחילת ההרשמה - ינואר 2016.

כנס פרקינסון העולמי הרביעי ייערך בפורטלנד, ארה"ב, בספטמבר 2016.

אנשים עם פרקינסון ושותפיהם לחיים המטפלים בהם אשר יירשמו לכנס 2016, יוכלו ליצור קשר עם נרשמים אחרים לפני תחילת הכנס באמצעות תכנית החברים הבינלאומית. לכל נרשם יוצעו חברים על פי תחומי עניין משותפים ומשתנים נוספים כמו גיל, מגדר, תחביבים ושפה.

תכנית החברים נועדה לעודד דו-שיח גלובלי ואחוזה החוצה גבולות. מחלת פרקינסון אינה ייחודית למדינה מסוימת. משמעותו של הרעיון שיש חבר במקום אחר בעולם היא שאנשים עם פרקינסון ובני זוגם יכולים

WPC 2016 Buddies Program is sponsored by the Northwest Parkinson's Foundation.
www.WPC2016.org

אתר כנס פרקינסון העולמי, פורטלנד 2016
<http://www.worldpdcoalition.org/?page=WPC2016>

פורסם ב-Parkinson's Post, אביב 2015.
<https://nwpf.org/media/358570/Spring-2015-FINAL2.pdf>
עברית: רם סופר

אם אתם חושבים להפיק ספר ייחודי ואישי אנחנו הכתובת:

בחברתנו עורכים, מעצבים, מדפיסים, כורכים ושולחים אליך עד הבית,

ספרים שנשארים האלפחה



ביוגרפיה משפחתית

סיפור המשפחה וחיי הנפשות בה, תמונות, אילן יוחסין מעוצב ועוד

ספר זיכרון

תיעוד חיי יקירכם, ראיונות אישיים עם בני המשפחה והמקורבים,
תמונות, שירים ועוד

ספר מתכונים משפחתי

מתנה מתוקה לסבתא, אמא ולכל בני המשפחה, עריכת המתכונים
העוברים במשפחה, מלווה בסיפורים, בתמונות ועוד...

וכל רעיון שיעלה על דעתכם



טל': **077-5401053**, דוא"ל: ravit@rotemltd.co.il
www.rotemltd.co.il