

יום המודעות לפרקינסון 2017

ריכוז פרסומים

עיתונות

הארץ מדור בריאות

הפיתוחים העתידיים שישפרו את חייהם של חולי פרקינסון

מודל שיקום רב מערכתי, טכנולוגיות לבישות ונוגדן שמסוגל לפרק את משקעי החלבון ששוקעים במוחם של חולי פרקינסון, הם רק חלק מהפיתוחים העתידיים שיסייעו לחולים

סל הבריאות האחרון הביא איתו בשורה לאנשים עם פרקינסון. הכנסת משאבת הדאודופה לסל שמזליפה לב-דופא באופן רציף (הדופאמין החסר עקב ניוון התאים המוחי), ישירות למעי הדק היא צעד משמעותי בדרך לשיפור איכות החיים של המתמודדים עם המחלה. משאבת הדאודופה מסייעת באיזון התנדודות המוטוריות שהיו אחת מתופעות הלוואי שנגרמו מתרופת הדופאמין ומתרופות נוספות שנמצאות כיום בשימוש. ידוע כיום כי מחלת הפרקינסון, שתוארה לראשונה לפני 200 שנה, היא מחלה ניוונית נוירולוגית שכוללת ביטויים מוטורים ולא מוטורים...

אין ספק שלצורך טיפול מקיף ואיכותי במחלה נדרש צוות מטפלים רב תחומי הכולל נוירולוג, רופא משפחה, פיזיותרפיסט, קלינאי תקשורת ומרפא בעיסוק... לצד מיגוון הטיפולים המוצעים כיום יש עדיין עוד הרבה מה לעשות כדי לשפר את חייהם של 7.5 מיליון חולי הפרקינסון בעולם, מתוכם 25,000 חולים בישראל..

יום המודעות לפרקינסון יצוין ב 11 באפריל על ידי עמותת הפרקינסון בישראל

יתד נאמן מדור רפואה

לרגל יום המודעות העולמי למחלה

בישראל 30 אלף חולי פרקינסון

מאתיים שנה אחרי גילוי המחלה, שירותים מקצועיים אינם זמינים לחולים בפריפריה

לרגל יום המודעות למחלה מתריעה עמותת הפרקינסון בישראל כי מצב החולים בפריפריה עדיין בכי רע והחולים מופלים לרעה

לדברי **עמיר כרמין**, יו"ר עמותת הפרקינסון: "פרקינסון היא מחלה ההולכת ומחריפה עם הזמן. לא יעלה על הדעת שחולה שגר בצפת, קריית שמונה או בשדרות לא יקבל את הטיפול התומך המשלים, שהוא זכותו הרפואית הבסיסית, ויאלץ לקבל זאת דרך ביטוח פרטי. העמותה פועלת בכל האמצעים שברשותה לתיקון אפליית הפריפריה המתמשכת".

ידיעות אחרונות מוסף זמנים בריאים

5 עובדות על מחלת הפרקינסון

מחלת הפרקינסון היא מחלה הגורמת לפגיעה סלקטיבית בתאי המוח, האחראים על יצירת פעילות מוטורית. "המחלה ידועה יותר בתסמינים המוטוריים שלה, בהם רעד, נוקשות שרירים, הפרעה ביציבות ואיטיות, אך היא מתבטאת גם בתסמינים לא מוטוריים, כמו דיכאון, עייפות כרונית, הפרעה בשליטה על סוגרים, הפרעה בדיבור ובבליעה, בעיות שינה וסייטי לילה, מסביר ד"ר **עזיז מזאריב**, מנהל השירות הנוירולוגי בשירותי בריאות כללית, מחוז הצפון. **לרגל חודש המודעות למחלה**, כמה עובדות שכדאי שתכירו...

אינטרנט

הארץ מדור בריאות

הפיתוחים העתידיים שישפרו את חייהם של חולי פרקינסון

מודל שיקום רב מערכתי, טכנולוגיות לבישות ונוגדן שמסוגל לפרק את משקעי החלבון ששוקעים במוחם של חולי פרקינסון, הם רק חלק מהפיתוחים העתידיים שיסייעו לחולים

סל הבריאות האחרון הביא איתו בשורה לאנשים עם פרקינסון. הכנסת משאבת הדאודופה לסל שמזליפה לבר-דופא באופן רציף (הדופאמין החסר עקב ניוון התאים המוחי), ישירות למעי הדק היא צעד משמעותי בדרך לשיפור איכות החיים של המתמודדים עם המחלה. משאבת הדאודופה מסייעת באיזון התנודות המוטוריות שהיו אחת מתופעות הלוואי שנגרמו מתרופת הדופאמין ומתרופות נוספות שנמצאות כיום בשימוש. ידוע כיום כי מחלת הפרקינסון, שתוארה לראשונה לפני 200 שנה, היא מחלה ניוונית נוירולוגית שכוללת ביטויים מוטורים ולא מוטורים...

<http://www.haaretz.co.il/news/health/new-research/.premium-1.3932363>

דוקטור חדשות בריאות

פרקינסון: חולי הפריפריה מקופחים

עמותת הפרקינסון בישראל: על אך ההבטחות שניתנו בעבר, עדיין קיימת אפליה כלפי חולי הפרקינסון בפריפריה וחוסר משווע בשירותים מקצועיים החיוניים להתמודדות עם המחלה

חולי הפרקינסון בפריפריה עדיין מופלים לרעה. כך טוענת עמותת הפרקינסון בישראל, לרגל יום המודעות העולמי לפרקינסון שיחול ב-11 באפריל, ובסימן "200 שנה לגילוי המחלה."

על אף שהעמותה התריעה בעבר בנושא, טרם הוחל בהקמת מרפאה ייעודית להפרעות בתנועה באזור הצפון, והפתרון לחולים אינו נראה באופק. זאת ועוד, חולים המתגוררים בצפון או בדרום הארץ, אינם יכולים להסתייע בשירותים נוספים, הנחוצים להם בהתמודדות עם המחלה.

עמיר כרמין, יו"ר עמותת הפרקינסון בישראל, מציין כי "העמותה פועלת בכל האמצעים שברשותה לתיקון אפליית הפריפריה המתמשכת. פנינו לח"כ איציק שמולי, והוא נעתר לבקשתנו ויעמוד בראש השדולה למען חולי הפרקינסון. בימים אלו, אנו יוזמים עם ח"כ שמולי דיון דחוף בכנסת בנושא שיפור השירות הרפואי לחולי הפרקינסון בישראל בכלל ובפריפריה בפרט, במטרה לזרז את שהובטח לעמותה בשנים עברו בנושא פתיחת מרפאות נוספות בפריפריה."

פרופ' ניר גלעדי, מנהל המערך הנוירולוגי במרכז הרפואי איכילוב, מוסיף כי: "טיפול רב מקצועי בחולי פרקינסון אינו לוקסוס, אלא צורך חיוני ביותר לשמירה על איכות חיים סבירה של החולים..."

גם **ח"כ איציק שמולי, יו"ר השדולה למען חולי הפרקינסון**, מוחה על המצב הנוכחי: "האפליה בין תושבי המרכז לפריפריה הולכת ומחריפה. אנו לא יכולים להמשיך להתנהג כמדינת עולם שלישי. השדולה תקדם את הטיפול הרב מקצועי בחולי פרקינסון באמצעות הכללת טיפולי פיזיותרפיה בהיקף ובכמות לה ראויים החולים בסל הבריאות.."

<https://www.doctors.co.il/ar/20584/%D7%A4%D7%A8%D7%A7%D7%99%D7%A0%D7%A1%D7%95%D7%9F+%D7%97%D7%95%D7%9C%D7%99+%D7%94%D7%A4%D7%A8%D7%99%D7%A4%D7%A8%D7%99%D7%94+%D7%9E%D7%A7%D7%95%D7%A4%D7%97%D7%99%D7%9D>

וואלה חדשות בריאות

חולת הפרקינסון שרוצה לשבור את קשר השתיקה בקרב החולים הצעירים

רויטל שמענוןף אובחנה בגיל 44 כחולה במחלה המאפיינת בעיקר אנשים בעשור השביעי לחייהם ומעלה. לאחר ההתמודדות עם גילוי בגיל צעיר ומשהצליחה לעמוד לצד בתה בחופתה יזמה קבוצת תמיכה לצעירים שאובחנו כחולי פרקינסון

.....תהליך ההשלמה עם המחלה שעברה במרוצת השנים הביא את שמענוןף לנסות לדבר עם חולים אחרים בגילה אך היא נתקלה במעגל בושה גדול ובעיקר בהעדר רשת תמיכה. היא פנתה לעמותה לחולי פרקינסון בישראל ויזמה יחד עמה הקמת קבוצת תמיכה ראשונה מסוגה.

ביום ראשון הבא, 26 במרץ, תקיים הקבוצה מפגש ראשון בבית התעשייה ברחוב המרד 29 בתל אביב. "זאת מחלה מאוד מאוד קשה ואתה כל בוקר קם מחדש, המוח שכח את כל מה שהשקעת בו ביום הקודם. אין תמיכה מהממשלה, קצבאות הנכות הם נמוכות ברמות שזה מבייש. המחלה הזאת דורשת המון תנועה, חוגים ופעילויות וזה עולה המון כסף. זאת מחלה לעשירים, אתה מממן את זה. אז לפחות שיהיה לנו את קבוצת התמיכה", הוסיפה.

פרופ' משנה קליני סמיח בדארנה, מנהל שירות הפרקינסון והפרעות תנועה בית החולים כרמל בחיפה אומר כי בין 10% ל-20% מהחולים בישראל הם בני 30 עד 50 ובין 1% ל-5% הם בני עשרים ומטה. להופעת המחלה אין הסבר מוכח מדעית אך בקרב 30% מהחולים ממוצא אשכנזי נמצא מתאם גנטי.

"אין ספק שהמחלה קשה יותר לעיכול בקרב הצעירים", אומר בדארנה. "הם חווים את קשיי היום יום - המחלה מגבילה מאוד מבחינה מוטורית, ואלו אנשים עובדים, מפרנסים". הוא הוסיף כי חולים המאובחנים בגיל מוקדם סובלים יותר מהמחלה, מכיוון שהם חשופים לאורך זמן רב יותר למגבלות המוטוריות והקוגניטיביות שהיא גורמת...

http://news.walla.co.il/item/3050735?utm_source=whatsup&utm_medium=sharebuttonapp&utm_term=social&utm_content=whatsup&utm_campaign=socialbutton

עמותת הפרקינסון בישראל: על אף הבטחות שניתנו, מצב חולי הפרקינסון בפריפריה עדיין בכי רע

- טרם הוקמו מרפאות המתמחות בהפרעות בתנועה באזור הצפון ונמשך המחסור בניירולוגים המתמחים במחלה
- החולים בפריפריה, בצפון ובדרום, לא מקבלים שירותים מקצועיים, החיוניים עבורם בהתמודדות עם המחלה, כגון: פיזיותרפיה, ריפוי בעיסוק או ייעוץ נפשי, וחלקם נאלץ לממןם דרך הביטוח הפרטי.
- באזור המרכז, שירותים אלו נגישים וזמינים עבור החולים במסגרת הטיפול במרפאות פרקינסון רב תחומיות.

עמיר כרמין, יו"ר העמותה: " העמותה פועלת בכל האמצעים שברשותה לתיקון אפליית הפריפריה המתמשכת. פנינו לח"כ איציק שמולי, והוא נעתר לבקשתנו ויעמוד בראש השדולה למען חולי הפרקינסון. בימים אלו, אנו יוזמים עם ח"כ שמולי דיון דחוף בכנסת בנושא שיפור השירות הרפואי לחולי הפרקינסון בישראל בכלל ובפריפריה בפרט, במטרה לזרז את שהובטח לעמותה בשנים עברו בנושא פתיחת מרפאות נוספות בפריפריה".

<http://www.e-med.co.il/emed/new/usersite/content.asp?CatID=1&ContentID=623207>

ווינט מדור מעורבות

האמנות נותנת לי את הכוח והתשוקה לחיים

" הרעד הבלתי פוסק ביד ימין, גרם לי לשרבט. בסקרנות עקבתי אחר תנועות היד הבלתי נשלטות שהוליכו את העט על הנייר ויצרו צורות שהיו בעלות משמעות עבורי. בכל יום הופתעתי מחדש מהתוצאות". לקראת יום המודעות לפרקינסון שמצוין השנה בסימן "200 שנה לגילוי המחלה". ציפי שיש, חולת פרקינסון משתפת

די פעם, אני חוזרת לאותו רגע בו סגרתי מאחורי את דלת המרפאה תוך ידיעה ברורה שאני הולכת לעשות עם זה משהו טוב. באופן מוזר, לפני שהספקתי להבין או לעכל את האבחנה שקבלתי רגע לפני כן, כבר הייתה בי החלטה.

חודשים רבים לפני כן, הרגשתי שמהו קורה לי. נחלשתי. ידי הימנית רעדה ללא הפסקה. כתב היד שלי נעשה בלתי קריא. התקשיתי לבצע פעולות פשוטות כמו לפתוח מכסה של צנצנת, לחתוך את האוכל בצלחת. קצב ההליכה שלי הואט, השרירים הפכו נוקשים. הלכתי להיבדק.

חייתי בסבלנות כ-6 שבועות לפגישה עם נוירולוג. לא עסקתי בניחושים. לא בדקתי אפשרויות. התרכזתי בעיקר בגילוי מפתיע. הרעד הבלתי פוסק ביד ימין, גרם לי לשרבט.

בסקרנות עקבתי אחר תנועות היד הבלתי נשלטות שהוליכו את העט על הנייר ויצרו צורות שהיו בעלות משמעות עבורי. בכל יום הופתעתי מחדש מהתוצאות.

כשיתפתי את בעלי בחוויה, קבלתי ממנו בלוק ציור ועפרונות פחם במתנה. סוג של ברכת דרך שהוציאה אותי למסע מרתק של עיסוק באמנות וגילוי כישרונות שלא ידעתי על קיומם. האבחנה הרפואית, פרקינסון, תפסה אותי כשאני כבר בדרך. עם הפנים קדימה! ואופטימית מתמיד.

הכותבת היא ציפי שיש (62), אמנית, נשואה לדוד, אם לשנים, סבתא לשלושה נכדים, אופטימית חסרת תקנה .

עמותת פרקינסון נוסדה ב-1993 ומונה כיום למעלה מ-17 סניפים ברחבי הארץ. העמותה משמשת כתובת למתמודדים עם פרקינסון ובני משפחותיהם, מייצגת את כלל חולי הפרקינסון בארץ ופועלת לשיפור איכות חייהם.

העמותה משקיעה בקידום מחקרי בנושא ושינוי תפיסת המחלה – על כל מרכיביה - בעיני החולים, משפחותיהם, המוסדות הממשלתיים וכלל החברה בישראל. ניתן להיעזר בה בידע מחקרי, מידע בנוגע לזכויות, פעילויות חברתיות ואזן קשבת. העמותה פועלת שלא למטרות רווח כשלצדה ועדה רפואית מייצגת המורכבת מבכירי הנוירולוגים בארץ המתמחים בפרקינסון.

לפרטים פנו לקו החם בטלפון 054-7542577 או 054-6125043 ובאתר העמותה .

<http://www.ynet.co.il/articles/0,7340,L-4942715,00.html>

רדיו

רשת א התכנית "הכול צפוי"

ראיון עם **עמיר כרמין**, יו"ר עמותת הפרקינסון, על חולי הפרקינסון בפריפריה שממשיכים להיות מופלים לרעה ועם ד"ר **זאב ניצן** מבי"ח ברזילי, על המחלה ואתגריה לחולים.

<http://www.ifat.com/VT/ItemNew.aspx?ID=7653900>

רדיו מהות החיים ווינט מדור מעורבות

ראיון עם **עמיר כרמין** על הסיפור האישי שלו ועל העמותה ופעילותה למען ציבור החולים, לקראת יום המודעות הבינלאומי לפרקינסון

<http://www.ynet.co.il/home/0,7340,L-3262,00.html>

רשת מורשת התכנית "משהו טוב"

ראיון עם **עמיר כרמין**, יו"ר עמותת הפרקינסון. שיחה על המחלה לרגל יום המודעות העולמי לפרקינסון ובסימן 200 שנה לגילוי המחלה. על מצב החולים בפריפריה, פעילות השדולה בכנסת והצורך בהקמת מרפאה בבי"ח זיו צפת לטובת החולים בצפון.

<http://www.ifat.com/VT/ItemNew.aspx?ID=7655281>

קול ישראל בערבית יומן חדשות

ראיון עם **ד"ר סמיח בדארנה**, מנהל מחלקת הפרעות בתנועה בבי"ח כרמל, על מחלת הפרקינסון ובעיית החולים בפריפריה, לרגל יום המודעות הבינלאומי לפרקינסון

<http://www.ifat.com/VT/ItemNew.aspx?ID=7660310>