

אופיתון

עיתון העמותה למען חולי גושה ע"ש ניסים לוי ז"ל גליון מס' 5, אקטובר 2003

דבר יו"ר העמותה - דר' ראול צ'רסקוף

לקוראים שלום!

לאחר תקופה ארוכה של שקט גושיתון מס' 5 יוצא לאור. הסיבות העיקריות לעיכוב: חוסר כותבים ומשאבים להעמיד עיתון בזמנים קבועים. פניות חוזרות ונשנות להגברת שיתוף הפעולה לא נשאו פרי וגם הפעם רוב העיתון יוצא לאור משולחני. מאז כנס העשור אשר התקיים בינואר 2001 התרחשו מספר שינויים בשטח הטיפול במחלת הגושה, שינויים שננסה לסכם במידעון זה וכן בכנס החולים השנתי המתוכנן להתקיים ב-28 בנובמבר בכפר המכבייה ברמת גן, פרטים יבואו בהמשך. בתקופה זו איבדנו חברה יקרה, סיגל ריכטר ז"ל אשר נפטרה לאחר מחלה קשה ואשר הייתה בין אלה שנלחמו למען להשיג את הטיפול המיוחל בתחילת דרכינו, סיגל הסכימה להיחשף מול העיתונות על מנת להגביר את הלחץ הציבורי לאשר את הטיפול האנזימי, למרות כל המשמעויות מחשיפה זו. סיגל הייתה לוחמת באופייה ואנו חבים לה הרבה. יהי זכרה ברוך!

לאחר תקופה ארוכה של ניסויים אושרה תרופה לטיפול דרך הפה Zavesca, תחילה באירופה ולאחרונה גם על ידי ה-F.D.A בארצות הברית וביוני 2003 אושר השימוש בתרופה בארץ על ידי משרד הבריאות אך סרס נכנסה לסל הבריאות של חוק ביטוח בריאות ממלכתי, בהמשך הגושיתון פרום נוסף בנושא. ועדת הגושה של משרד הבריאות עברה שינויים פרסונליים עליהם נפרט בהמשך במידעון, פרופ' יואל זלוטוגורה מונה כיושב ראש הוועדה ואנו מאחלים לו הצלחה בתפקיד ומציעים את עזרתנו בכל נושא שיידרש.

העמותה פעילה מאוד בברית האירופית של עמותות למען חולי גושה (E.G.A) אשר עיקר עיסוקה בחודשים האחרונים לקדם את הטיפול בחולי גושה במזרח אירופה. הברית זוכה לעזרה רבה של חברת ג'נייס ובעיקר של זאב זליג, מנכ"ל החברה בארץ וכן משמש כמגשר וקואורדינאטור בתהליך של קידום הטיפול בחולים אלה.

אנו ממשיכים להיות פעילים בהפצת מידע על מחלת הגושה והטיפול בה כולל השתתפות בכנסי רופאים, אחריות ורוקחים.

עלי להתוודות שבתחילת עריכת החומר לגושיתון רבות ההתלבסויות: מה לכתוב ובמה לעדכן אך מייד אני נוכח לדעת שהחומר הוא רב מלהכיל במס' עמודים. לכן אנו פועלים להקים אתר אינטרנט אשר יתעדכן "און ליין" וכך יהיה אפשר לעדכן קהל הקוראים הנכנסים לרשת, פרטים בהמשך בגליון.

אז לא אוכל לסיים את דברי ההקדמה מבלי לאחל שנה טובה, שנה בריאה, יותר מאושרת, מלאת הישגים ושנה בסוחה לנו, לבני המשפחה, למספלים בנו ולכל הצוותים אשר משתפים אתנו פעולה בקידום זכויותיהם וצורכיהם של חולי הגושה בארץ.

דר' ראול צ'רסקוף
יו"ר הוועדה

העמותה למען חולי גושה

מחווה כתובת לכלל חולי הגושה בארץ ולכל מי שמחלת הגושה קרובה לליבו: רופאים, חוקרים, אנשי מקצועות פרה-רפואיים, בני משפחה ואחרים.

מטרות העמותה לענות לבעיות חולי הגושה ככלל ובמידת הצורך, לבעיות פרטיות שמתעוררות אצל החולים ולייצג את האינטרסים של חולי הגושה בפני הרשויות השונות בארץ.

העמותה מבוססת כולה על מתנדבים, משרד העמותה ממוקם בחדר העבודה במעונו של יו"ר העמותה, דר' צ'רסקוף.

ככל שמספר חברי העמותה יגדל כן יגדל כוחה של העמותה לדאוג לצורכי חולי הגושה. על כן אנו קוראים לכם להצטרף כחברים בעמותה. דמי החבר השנתיים 150 ש"ח. כל תרומה תתקבל בברכה!

המעוניינים להצטרף, ישלחו בכתב שם, כתובת, ת"ז, קירבה לחולה גושה, גורם מטפל (לחולים) בצירוף דמי חבר לכתובת העמותה.

העמותה למען חולי גושה

ת"ד 33814, חיפה 31338

טל'פקס: 04-9503403

Gancher Israel Association

Po.Box 33814, Haifa, Israel, 31338

Tel-fax: 972-4-9503403

araonch@netvision.net.il

איהולי שנה טובה בריאה ומלאה הישגים

מה בגליון?

- דבר יו"ר העמותה
- טיפול באוסטיאופורוזיס בחולי גושה
- לזכרה של סיגל ריכטר, ז"ל.
- ועדת גושה במשרד הבריאות - שינויים.
- טיפול תרופתי חדש - Zavesca
- הכנס השני של העמותה הספרדית.
- הקמת אתר אינטרנט חדש.
- פרויקט טיפולי בית - עדכון.
- תודה לענת ובהצלחה לתמר.
- הוועדה המייעצת להנהלת העמותה.
- "מועדון גושה".
- פעילויות הסברה.
- פעילות הברית האירופית של עמותות למען חולי גושה
- כנס העשור של העמותה
- ימי הכיף של חברי העמותה.

טיפול באוסטיאופורוזיס בחולי גושה

ד"ר מיכי פיליפס

יחידת גושה, המרכז הרפואי שערי צדק, ירושלים.

הקדמה:

אוסטיאופורוזיס היא מחלה נפוצה מאד אשר מופיעה בדיכ אצל נשים לאחר גיל המעבר ובקרב גברים ונשים בני הגיל השלישי.

המחלה מאופינת בדלדול והקטנת מסת העצם ולכן גוברת הסכנה להופעת שברים בעצמות מועדות: שורש כף היד, צוואר הירך, חוליות עמוד השדרה והצלעות.

הדרך הטובה ביותר לאבחן אוסטיאופורוזיס היא באמצעות בדיקת DEXA. בדיקה זו מאפשרת זיהוי אוסטיאופניה, שהוא השלב הראשון של דלדול העצם, לפני הופעת השברים הפתולוגיים ולפני שניתן לזהות את התהליך הצילום רנטגן. תוצאת הבדיקה מתקבלת כחישוב סטטיסטי בעל שני מרכיבים:

T score - השוואת התוצאה לזו של נשים צעירות בריאות,

Z score - השוואת המדידה לערך הממוצע בנשים בנות אותו הגיל.

על סמך תוצאות אלו ניתן לקבוע מה חומרת המחלה, האם יש צורך בהתחלת טיפול, ובהמשך ניתן לעקוב אחרי תוצאות הטיפול ע"י מדידות חוזרות.

אוסטיאופורוזיס בגושה:

כידוע, אחת המערכות הנפגעות אצל חולי גושה היא מערכת השלד. הפגיעה מופיעה בקרב כל סוגי המחלה, בדרגות שונות של חומרה, החל מפגיעה מינימלית ביותר אשר אין לה כל משמעות קלינית ועד לפגיעות קשות הגורמות לשברים ונכויות. כדי למנוע את הפגיעות הללו חולי גושה מטופלים בשילוב של מספר תרופות ובהן תרופות ספציפיות למחלה, כמו התחליף האנוזימי ותרופות אחרות המשמשות לטיפול באוסטיאופורוזיס בכלל האוכלוסייה.

טיפול תרופתי האוסטיאופורוזיס:

התרופות המקובלות כיום לטיפול באוסטיאופורוזיס הן ממספר סוגים:

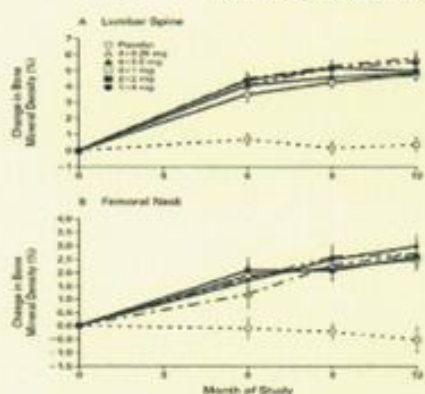
1. ביספוספונטים:

(פוסאלאן, ארדיה, מקסיבון). תרופות מהקבוצה הזו הוכחו כיעילות ביותר בבניית עצם ובמניעת שברים בכל העצמות המועדות לכך. מנגנון הפעולה של התרופה הוא השקעת סידן וזרחן מהדם ברקמת העצם ולכן יש לזכור לקחת תכשירי סידן במקביל לטיפול בביספוספונטים כדי למנוע ירידה ברמות הסידן בדם לערכים מסוכנים. התרופה ניטלת בכדורים (או בעירוי תוך ורידי - ארדיה), והחידוש כיום הוא שניתן לקחת את כל המינון השבועי פעם בשבוע, כלומר מי שבעבר לקח 10mg פעם ביום, יכול מעכשיו

ל-6 קבוצות טיפוליות: קבוצה אחת טופלה בפלסבו, קבוצה שניה טופלה ב-0.25mg של זומרה כל 3 חודשים, קבוצה שלישית 0.5mg כל שלושה חודשים, קבוצה רביעית 1mg כל שלושה חודשים, קבוצה חמישית 4mg פעם אחת, וקבוצה שישית 2mg כל שישה חודשים. (ראה טבלה).

המינון
0.25 mg /3 mon.
0.5 mg /3mon.
1 mg /3mon.
4 mg /1y
2 mg /6mon.
Placebo

תוצאות המחקר הראו כי בכל הקבוצות שקיבלו טיפול היתה עליה דומה בצפיפות העצם (3.1%-5.1%) יחסית לפלסבו. כלומר ניתן לתת מינון חד-שנתי של התרופה ולקבל יעילות דומה לזו המתקבלת ממתן יותר תכוף שלה. ניתן לראות בגרפים איך בכל קבוצות הטיפול היתה עליה דומה בצפיפות העם ואילו בקבוצת הפלסבו לא נצפתה עליה כלל.



תרופה זו היא בעלת יעילות דומה לזו של שאר התרופות מהקבוצה של הביספוספונטים במניעת שברים ובהעלאת צפיפות העצם אך הקליטה שלה מהדם לרקמות גבוהה בהרבה, דבר המאפשר מתן שלה בעירוי פעם בשנה על התרופה לחולים הזקוקים לה בלבד, עם השפעה דומה לזו של ניטלת כדור פעם ביום. במחקר שפורסם לפני שנה בעיתון The New England Journal of Medicine תואר הניסוי הבא: קבוצה של 351 נשים לאחר גיל המעבר עם מדידות נמוכות של צפיפות עצם חולקה

לקחת 70mg פעם בשבוע. המגבלות הקיימות בשימוש בתרופות אלו הן הצורך לשבת 30 דקות לאחר ניטלת הכדורים, ותופעות הלואי שלהן- גרימת כיבים בדרכי העיכול העליונות, בחילה, חום, כאבי שרירים, אשר רובם חולפים תוך מספר ימי טיפול.

2. **טיפול הורמונלי תחליפי:** אסטרוגן ונגזרותיו (אויסטה, פרמירל). ניתן לנשים לאחר גיל המעבר כדי להעלות את רמות האסטרוגן לרמות שקיימות בנשים לפני גיל המעבר, כיוון שלאסטרוגן השפעה מיטיבה על בניית עצם. המגבלות בשימוש הן הסכנה לעליה בשכיחות סרטן הرحם, ועליה בהארעות של פקקת הכלי הדם (תרומבוזיס), וכמובן הטיפול מיועד רק לנשים. קיים מידע חלקי בלבד בספרות הרפואית לגבי מוצרי סויה המכילים פיטו-אסטרוגן (אסטרוגן ממקור צמחי) בדבר היעילות שלהם בעיכוב דילדול מסת העצם.

3. **קלציטונין-** (מיאקלציק, סיבקלצין) הורמון אשר קיים באופן טבעי בגוף ומונע בריחת מינרלים מהעצם. ניתן בזריקות או כתרסיס לאף. בשימוש בעיקר בחולים אשר מסיבה כלשהי מנועים מהשימוש בביספוספונטים. לתרופה השפעה של שיכון כאבים הנגרמים ע"י שברים בחוליות עמוד השדרה. תופעות הלואי הן: גלי חום, סומק, בחילה, פריחה ונולת.

4. אלפא-קלצידיול- (אלפא 3D)

נגזרת סינטטית של ויטמין D. הפעילות העיקרית שלו היא הגברת ספיגת הסידן במעי. הסכנה בשימוש בו היא עליה מוגזמת של רמת הסידן בדם.

טיפול תרופתי בעתיד:

כיום נמצאת במחקר תרופת חדשה מקבוצת הביספוספונטיים הנקראת Zoledronic Acid או בשמה הישראלי "זומרה".

תרופה זו היא בעלת יעילות דומה לזו של שאר התרופות מהקבוצה של הביספוספונטים במניעת שברים ובהעלאת צפיפות העצם אך הקליטה שלה מהדם לרקמות גבוהה בהרבה, דבר המאפשר מתן שלה בעירוי פעם בשנה על התרופה לחולים הזקוקים לה בלבד, עם השפעה דומה לזו של ניטלת כדור פעם ביום. במחקר שפורסם לפני שנה בעיתון

The New England Journal of Medicine תואר הניסוי הבא: קבוצה של 351 נשים לאחר גיל המעבר עם מדידות נמוכות של צפיפות עצם חולקה



סיגל ריכטר, אמה ופרופי זמר, כנס החולים, ינואר 2002

**לזכרה של סיגל ריכטר -
זרית לוי, מייסדת המאותה
אנא של יצא**

בחורף ליווינו את סיגל בדרכה האחרונה.

את סיגל הכרתי מיד אחרי שהקמנו את העמותה. היו חולים מבוגרים, היו חולים ילדים והיתה סיגל. סיגל הייתה ילדה גדולה, עיניים כחולות מלאות תם, מאירות, חיוך חם ומנחם. כאילו היתה בה ד אהבה לכל העולם. תמיד ידעה לנחם אחרים ולמצוא מילה טובה לכל אחד, בכל מצב. למרות שתמיד לוותה בבני משפחה האוהבים והתומכים, היתה סיגל תמיד "ברשות עצמה". תמיד התמצאה ברוז הטיפולים, ידעה בדיוק מה השלב הבא, גילתה בקיאות ברוז התגליות המדעיות והשלכתן על המחלה "שלנו".

בימיו הראשונים של המאבק הציבורי שניהלנו להכללת הטיפול היקר בחולי נושה, במסגרת של הבריאות, היינו כמו משפחה לוחמת. למרבה הצער, הטיפול הגואל שנמצא אחרי שנות מחקר ופיתוח רבות, הגיע אל סיגל מאוחר מדי. היא כבר היתה חולה מאד. ובכל זאת, התמלאה סיגל - יחד איתנו - אופטימיות גדולה. היתה סיבה לקוות שהמצב לא יחמיר. והיתה תקווה גדולה לכל "משפחה הגושה".

סיגל היתה הנציג הלוחץ שלנו. בגופה הקטן, בכיסא גלגלים אך ברוחה הגדולה והאיתנה שניבטה מעיניה ומקולה, היה בה כדי להפעיל את הכח וההשפעה הראויים ולשמש "איום" על הרשויות ונושאי עמדות המפתח והכח. אתם רואים: זה מה שיכול לקרות לחולי נושה שאינם זוכים לטיפול. במגיעים שניהלה עבור העמותה ובהופעותיה הרהוטות באמצעי התקשורת, היא עשתה את זה. היא הביאה לנו, לחולי הנושה ובמיוחד לילדי הנושה, את הישועה. בעזרתה של סיגל, הצלחנו להראות שחייבים לממן טיפול לילדים חולי נושה והצלחנו.

סיגל, אנחנו רגילים שאת כותבת בשבילנו. בכל הארועים רבי המשתתפים, היתה סיגל חוזרת לנו את מילות התודה וההוקרה וביטאה במילותיה החמות, את רחשי הלב של כולנו.

אהבנו לפגוש אותה במסדרונות שעיר צדק, תמיד מחייכת בנעימות ומלאת חן ונוכחת תקווה ובטחון בלב החולים.

סיגל, אנחנו מתגעגעים אליך. יחד אנו, כמו גם השמיים בחלוייך, בגשם הגדול.

על מנת שיוכל לפרק את כל הסובסטר הקיים.

לתרופה תופעות לוואי שונות עליהן שמענו ועוד נשמע ביניהן שלשול, ירידה במשקל, רעד וכן הפרעות טירולוגיות בחלק מהחולים. עבודה זו דורשת מעקב מדוקדק אחר חולים המקבלים את התרופה. הגישה הטיפולית בתרופה זו שונה מאשר הגישה באנזים וכעיקרון התרופה מומלצת לחולי נושה אשר מסיבות טיפוליות או קליניות אינם יכולים לקבל את האנזים. בין הסיבות: חוסר יכולת או רצון לקבל עירוי תוך ורידי או תופעות בלתי רצויות בטיפול באנזים (לרוב גירוד).

שאלות שונות שטרם הובהרו לגבי משמעות הטיפול בתרופה זו הלאה נמצאות עדיין במחקר. באירופה ובארצות הברית התרופה אושרה לשימוש התנאי הוא מעקב הדוק אחר החולים על מנת לזהות תופעות לוואי קיימות או חדשות.

התרופה נרשמה לשימוש בארץ אך גבון ליום כתיבת גיליון זה טרם אושרה במסגרת חוק בריאות ממלכתית, כלומר איננה ב"ס". חברת טבע היא החברה המפיצה את התרופה ושבתחילה בימים אלה על מנת למצוא דרך להכניסה לטל הבריאות. התרופה תוכל להירשם רק במרכזים המומחים למחלת הנושה והעמותה מעונינת שירישום זה יעבור תהליך אישור של ועדת הנושה של משרד הבריאות בדומה לטיפול האנזימי.

באופן כללי עלות הטיפול ב-Zavesca דומה לעלות הטיפול ב-Cerezyme במיטת נמוך.

בכנס הקרוב בכפר המכביה פרופ' זימרון ייתן עדכון בנושא הטיפול ב-Zavesca. אנו ממליצים להגיע להתעדכן. כמובן ששאלות אפשר להפנות בפקס, בדואר אלקטרוני ובמשיכון של העמותה.

ועדת גושה במשרד הבריאות -

שינויים - ד"ר ראול צ'רסקוף

כידוע לכולנו, חולים אשר קיבלו המלצה לטיפול אנזימי מופנים לעדת נושה במשרד הבריאות אשר תפקידה לאשר את הטיפול בהתאם לקריטריונים שנקבעו בחוק בריאות ממלכתית.

עד תחילת שנת 2003 פרופ' ארי זמרן כיהן בראשות הוועדה, עם פרישתו של פרופ' זמרן מתפקיד זה מונה ליושב ראש הוועדה פרופ' יואל זלטוגור, מומחה לגנטיקה אשר עובד בתפקיד זה במשרד הבריאות. חלק מאתנו קרוב לדאי זוכר שפגש את פרופ' זלטוגור בבית חולים חדסה בזמן אבחון מחלת הנושה. אנו מאחלים לפרופ' זלטוגור הצלחה בתפקיד ומציעים את עזרתנו בכל נושא שיידרש.

טיפול תרופתי חדש -

Zavesca

דיברנו עליה רבות כאשר הייתה OGT918, נכתבו עליה מאמרים טלל בגישות. בכנס בירושלים בשנת 2000 נחשפו לראשונה תוצאות ראשוניות של הניסויים בתרופה אשר חלק מכם השתתף בהם והייתם קבוצת החולים הגדולה ביותר בעולם שניסתה את התרופה במחלת הנושה. לוקחים אותה דרך הפה חולים מבוגרים, מעל גיל 18 ואיננה מתרת בהריון. הוכח שהמיטת הממוצע היעיל הוא 100 מ"ג שלוש פעמים ביום.

עיקרון פעולת התרופה - הפחתת ייצור סובסטרט (החומר שהאנזים החסר, במחלת הנושה, צריך לפרק) להבדיל מעיקרון הטיפול באנזים שהוא השלמת האנזים החסר

הכנס השני של העמותה הספרדית – סולדו, אוקטובר 2002. דר' ראול צרטקו

כחבר בברית האירופית של עמותות למען חולי גושה היחידי הדובר ספרדית נשלחתי לייצג את הברית בכנס השני של העמותה הספרדית אשר התקיים בסולדו באוקטובר 2002. בסוף שבוע התכנסו כ-50 חולי גושה ומלוויהם מכל קצוות ספרד כולל האיים הקנרים, שם מתגוררת כרמן מרסל ומשפחתה (2 חולי גושה), יושבת הראש של העמותה.

הכנס התחיל בארוחה חגיגית לאחר נאום קצר של כרמן אשר הבטיחה הרבה עבודה למחרת וכך היה, לאחר ארוחת הבוקר התקיימו שני מפגשים: אחד של הורים לילדים חולים ואחר של בני נוער וצעירים חולים בהם דיברו על הבעיות והתלבטויות שהם מתמודדים ביום יום. לאחר מכן בזמן שבני הנוער והילדים יצאו לאחד הפארקים הקרובים, יתר המשתתפים התכנסו לבוקר של הרצאות מקצועיות ועדכונים של רופאים ומספלים. חלק זה הסתיים עם פנל של המרצים אשר ענו לשאלות מהקהל בנושאים שונים הקשורים לטיפול בחולים. לאחר הפסקת קפה קצרה התכנסנו שוב ובמשך כ-15 דקות שהוקצבו לי ניסיתי לעדכן את הנוכחים בפעילות הברית האירופית, להכיר להם את ארצנו ואת פעילות העמותה. אחרי קיבל רשות הדיבור אורח של הכנס, יו"ר העמותה המקסיקנית אשר סיפר על הבעיות והתלבטויות של החולים במקסיקו.

בשלב זה הסתיימו כל ההרצאות ולאחר ארוחת צהרים המשתתפים הוזמנו לסיול מודרך בעיר סולדו העתיקה אשר הסתיים בארוחת ערב וריקודים במסעדה בעיר העתיקה, חולים בני משפחותיהם, נציגי חברות תרופות ומספלים הציגו לראווה את היכולות האומנותיות שלהם בריקודים מכל הזמנים.

למחרת היום התכנסו חברי העמותה לעסוק בנושאים הקשורים לפעילות העמותה בין הנושאים שטיפלו בהם: כיצד יראה הכנס הבא של העמותה האמור להתקיים בסוף אוקטובר השנה בסרגוסה. ארגון המפגש על ידי כרמן היה למופת. כל הנקודות שהועלו על ידי המשתתפים והועדה המנהלת סוכמו ותוך פחות משלוש שעות כל המשתתפים היו על אוטובוסים מוכנים לחזור למקום מגוריהם.

חזרתי עם הרבה רעיונות חדשים לנסות ולהפעיל במפגשים שלנו בתקווה שנוכל ליישם כבר בכנס הקרוב ואולי בשנה הבאה לארגן גם בארץ כנס חולים במסגרת סוף שבוע, תלוי במשאבים שיעמדו לראשותנו ולשיתוף הפעולה מצד חברי העמותה.

כל קופה מחויבת לתת את הטיפול במסגרת המשאבים שלה. בזמן שחולים רבים מבצעים את הטיפול בעצמם בביתם חלק עדיין צריך את העזרה של גורם מטפל ולכן חלק מהקופות נותנות התחייבות לביצוע הטיפול בבית חולים, קופות אחרות נותנות את הטיפול במסגרת מרפאות / או מרכזי בריאות. הפרוייקט שהוא ממומן על ידי חברת גינויים בא על מנת לעזור לחולים רבים אשר להם בעיה בטיפול במסגרת הקופות ועל מנת לשפר את איכות החיים ואת היענותם לטיפול.

תודה לענת!

בהצלחה לתמר!

זה המקום להזכיר שענת עוז, שהקימה את הפרוייקט, הפסיקה את עבודתה בחברת גינויים אבל ממשיכה את הקשר עם החולים והעמותה, **אנו מאחלים לה הרבה הצלחה בהמשך הדרך ורואים בה שותפה לעוד תהליכים שונים עתידיים.**

גבי תמר בן שושן החליפה את ענת, תמר היא בעלת רקע מקצועי רחב ואנו **מאחלים לה הצלחה בהמשך הדרך ורואים בה שותפה נאמנה לטיפול בבעיות של חולים ומשפחותיהם.**

אנו מודים לחברת ג'נויים על התמיכה בהקמת האתר תוך התחייבות לאפשר לעמותה חופש ביטוי מלא בשימוש באתר. נכון להיום לא יכללו באתר פרסומים של תרופות.

אנו מקווים שנוכל להשיק את האתר בכנס החולים הקרוב בכפר המכביה, אם יש לכם הצעות, בקשות או משאלות, אנא כתבו לנו לת"ד, או לדואר אלקטרוני

או araonch@netvision.net.il
שילחו פקס למס' 04-9503403.

פרוייקט טיפולי בית –
עדכון

פרוייקט טיפולי בית, בחסות חברת גינויים, נכנס לשנתו הרביעית. הפרוייקט הוא ייחודי ומאפשר מתן טיפול בבית לכ-65 חולי גושה. מסיבות ניהוליות שונות, בשנה האחרונה, נתקלנו בכמה תקלות אשר חלקן הגדול באו על פתרון. בסך הכל כל המטופלים מדווחים על שביעות רצון גובהה והתוצאה היא היענות של כמעט 100% לטיפול.

חשוב לזכור שפרוייקט זה הוא מיוחד בכך שניתן **מחוץ לסל הבריאות ובנוסף לסל**. לכל חולי הגושה בארץ מגיע טיפול במסגרת חוק בריאות ממלכתית ובמסגרת הסל.

הקמת אתר אינטרנט של
העמותה
דר' ראול צרטקו

כפי שנאמר בפתיחת עלון זה קיימת בעיה טכנית של הפצת מידע מעודכן לחברי העמותה. עד כה הצלחנו להוציא לאור 5 גיליונות של "ה" גושיתוף". בדרך כלל, מסיבות ברורות, המידע שמגיע לגושיתוף הוא לקט של נושאים אשר עסקנו בהם ואנו עוסקים מדי יום אך אינו מעודכן ואינו חי אלא זה סיכום של התרחשויות רבות שקרו במשך תקופת ארוכות מאוד.

מתוך מטרה לאפשר לחברי העמותה, מטפלים וקוראים שונים המתעניינים במחלת הגושה להיות מעודכנים "און ליין" החלטנו לשדרג את אתר האינטרנט של העמותה ולהפוך אותו לאתר חי מעודכן ומעודכן. בחסות חברת ג'נויים, אנו עובדים בזמן כתיבת גיליון זה על ייצוב אתר אשר יענה לקריטריונים אלה ובו נוכל להכניס מידע על מרכזי הטיפול השונים, מידע עדכני לגבי כנסים ופעילויות, מאמרים בנושאים שונים וכן נוכל לשלוח עדכונים באמצעות דואר אלקטרוני. עדכון האתר יעשה "און ליין" ומדי תקופה יישלח לחברינו אשר לא נוהגים להיכנס לאינטרנט מידע מודפס של כל המאמרים ועדכונים שיוכנסו לאתר.

יכוננו!!

הכנס ה-9 של העמותה יתקיים ב-28 לנובמבר 2003.

במרכז הכנסים בכפר המכביה ברמת גן

הזמנות ותוכנית הכנס יופצו קרוב למעד.

פעילויות חברית האירופית של עמותות למען חולי גושה:

עמותות מערב אירופה: אנגליה, איטליה, צרפת, הולנד וכמובן מדינה מאוד אירופאית: ישראל פועלות יחד עם העמותות ממדינות אחרות באירופה בשנה וחצי האחרונות על מנת לעזור לקדם את הטיפול בחולי גושה במזרח אירופה. הפעילות מגוונת וכוללת ליווי אישי של נציגי העמותות המזרח אירופאיות באמצעות דואר אלקטרוני שיחות טלפון ומפגשים קבוצתיים תקופתיים המאורגנים על מנת לכוון את העמותות החדשות לקדם את הטיפול בחולים.

הצרכים והבעיות משתנות ממדינה למדינה, השוני בתפיסת העולם ובשלב ההתפתחותי בו נמצאת כל מדינה, בנוסף למשאבים ולתשתיות השונות דורשים יחד יצירתיות רבה על מנת לקדם את העניין.

חלק ניכר מהעבודה נעשית מול חברת ג'נויים אשר פועלת יחד עם נציגי החולים על מנת לקדם את העניין.

מדינות חסרות תשתיות ומשאבים כולל משאבים מקצועיים אשר על מנת לבסס את הטיפול בחולים במחלה יחסית נדירה זו יש צורך לתמוך בהקמת מעבדות ובהכשרה של עובדים ורופאים לפני שיהיה אפשר לחשוב להתחיל לטפל בחולים.

שיתוף הפעולה של החברה יחד עם העקשנות הבלתי מתפשרת, לעיתים קרובות של חברי הברית הביאו

להצלחות לא מעטות בקידום מצב החולים במזרח אירופה.

אין ספק שלאור המשאבים המועטים אשר עומדים לרשותם חברינו ולאור הבירוקרטיה הקיימת עוד ארוכה הדרך להשיג לכל החולים את הטיפול המיוחל. באוקטובר מתקיים בהולנד כנס יובל 20 שנה לעמותה ההולנדית בהזדמנות זו תתכנס שוב קבוצת עובדה זו על מנת לקבל דווח של המתרחש ולמצוא דרכים נוספות לקדם את הטיפול בחולים.

להעמקת הידע ומודעות במחלת הגושה של גורמים מספלים שונים בארץ.

בין הפעילויות שבהן לקחנו ואנו ממשיכים לקחת חלק מדי שנה: כנס אחיות ורוקחים שנתי המקיימת חברת ג'נויים ואילו מחמנים צוותי סיעוד ורוקחות מהקופות השונות מכל הארץ, לכנס מגיעים מרצים שונים ולנו שמור חלק נכבד בו מוסבר לנוכחים את פעילות העמותה, זכויות החולים וצורכיהם ולעיתים אנו משתפים את הנוכחים בהתלבסויות שונות המעסיקים אותנו באותה עת.

כנס נוסף בו אנו משתתפים באופן פעיל ובשנת 2003 היה מוצלח ביותר הוא כנס איגוד רופאי המשפחה, בכנס האחרון התמקדנו בשאלה של תפקיד רופא המשפחה בטיפול בחולי הגושה, הנוכחות בעולם הייתה מלאה, לכל הדעות זה היה כנס מוצלח שאפשר לנו להביא למודעותם של מספלים רבים את מחלת הגושה, הטיפול שלה ומשמעותו.



מיכל וישראל מג'נויים, דד' צ'רסקוף ודד' איאן כהן ממרכז שניידר בכנס רופאי משפחה 2003

הכנס ה-9
fe הצאותה
יתקיים השנה
ב-28 נובמבר
בכפר המכביה

הועדה המייעצת להנהלת העמותה:

רבות ההתלבטויות שאני, כיו"ר העמותה, צריך להתמודד בניחול העמותה ובנושאי מדיניות ולכן לעתים קרובות נזקק לדעתם וייעוצם של חברי עמותה אחרים.

החלטות שיש לקבל ואין אפשרות להמתין למפגש של כל חברי העמותה. כך התגבשה קבוצה של חברי עמותה אשר נענים לקריאה דחופה לפגישה על מנת לדון בנושאים בוערים וחשובים להמשך עבודתנו וביניהם: עייד דורית לוי, ראול אסיף, אהוד עדיני, רבקה מוזס ודולי בריביצבסקי - מנדלביץ. אשר מגיבים בחיוב לכל פניה של צביקה ארטן, מזכיר העמותה, למפגש. תודתי העמוקה להם!

אם את/ה מעוניינת להיות שותף במפגשים אלה, העברי/ אלינו פרטים כיצד לצור קשר ואנו נעשה זאת ברצון.

מועדון "גושה":

מועדון גושה הוא מפגש תקופתי של חוקרים וקלינאים המטפלים בנושא הגושה ונוסד ביוזמתה הברוכה של פרופי מיה הורוביץ מאוניברסיטת ת"א. ערוב של מומחים לעניין אשר רואים לכון להיפגש מדי מס' חודשים ולדון על התפתחויות או חידושים בנושא הגושה.

העמותה מוזמנת לקחת חלק ממפגשים אלה ואני כיו"ר העמותה וכרופא מוזמן להיות שותף לדיונים, עד כה התקיימו שני מפגשים כאשר הראשון היה בנושא: סקירה גנטית כן או לאו הדיון היה פורה ומשמעותי ביותר הדעות שונות ומגוונות אך לא הוסקו מסקנות חד משמעיות.

אנו מתכננים לחזור ולהעלות את הנושא מעל לבמה המתאימה מתוך מודעות למשמעות השונות של סקירה גנטית של נשאים.

פעילויות הסברה:

בכל שנה אנו לקוחים חלק פעיל ממערך הסברה בנושא מחלת הגושה בכל הארץ, יחד עם חברת ג'נויים ישראל אשר רואה בנו שותף פעיל

ינואר 2002, כנס העשור לעמותה.



נכון זה היסטוריה אבל כנס העשור של העמותה התקיים ביום שישי שטוף שמש אחד בבית הארחה בקיבוץ שפיים בחסותם של חברת ג'נזיים וחברת טבע אשר ייצגה את חברת OGS מפתחי תרופת Zavesca. לכנס הגיעו נציגים של מעל ל-50 חולים, בני זוג, הורים וילדים התכנסו בגן המקורה של בית הארחה, כ-200 משתתפים!

בנוסף לברכות במעמד זה העמותה ציינה את תרומתם של צוות חברת ג'נזיים לטיפול בחולים, את צביקה ארטן מזכיר העמותה אשר עובד בהתנדבות לגשר בין הגורמים השונים ללא לאות, את גב' בת שבע זימך אשתו של פרופ' זמך על תמיכתה בו ובנו וסיגל ריכטר ז"ל בירכה ברכה מיוחדת את פרופ' זמך על פועלו ועבודתו.

בהמשך ניתנו 3 הרצאות על ידי מטפלים על היבטים שונים של הטיפול בחולי גושה, דר' איאן כהן, ממרפאת אונקולוגית ילדים סיכם את הגישה לחולי גושה, דר' חנה רזנבאום, מרפאה המטולוגית, בית חולים רמב"ם, סיכמה נושאים מיוחדים בטיפול בחולים כולל בעיות קרישה שונות, דר' אניק רוטשליד, גנטיקאית ממרכז רפואי הדסה הסבירה על צורת הורשת המחלה ומשמעויותיה. ההרצאות היו מקצועיות, מעניינות ובהחלט בשפה אשר אפשרה לכולנו להתעדכן. לאחר שלושת הרצאות אלה פרופ' זימך שוחח על הטיפול בחולי גושה והמשמעויות של שתוף הפעולה של כל הגורמים יחדיו.

בכל אותה עת בני נוער וילדים הופעלו במשחקים ופעילויות שונות על מנת לאפשר לבוגרים יותר להתעדכן. לפני ארוחת הצהריים והפיזור הייתה הופעת אומן אורח, קלידן אשר בצורה חגיגית ומעניינת סיפר לנוכחים על ה"חיים כמנגינה".

אין ספק שהיה כנס מהנה, ממוקד ומוצלח
אנו מקווים שנוכל לעמוד בצפיות בכנסים הבאים.



ימי הכיף של חברי העמותה!



גם תחילת קיץ 2002 וגם השנה ביולי 2003, קיימו ימי כייף בבריכת קיבוץ יקום. היענות הייתה יוצאת דופן ובכל שנה אנו גדלים במספר המשתתפים.

פעילויות שונות לילדים ולמבוגרים סביב הבריכה, מוזיקה שמש וכמובן גם צל בבוקר של יום שישי רגוע וללא דאגות.

אנו מודים לחברת ג'נזיים על תרומתה להעמדת היום הזה, נראה שפעילות זו הפכה למסורת ואנו מקווים להמשיך. מי שלא היה הפסידו!

