

בס"ד



העמותה למאבק במחלת ה-A-T

מתוך ערב התרמה שנערך בהאנגר ת"א
בנובמבר האחרון, ביוזמת רמי קלינשטיין
ובסיועם המסור של ידידי העמותה.
תודה על האהבה שלכם!

יהושע TBWA



העמותה למאבק במחלת ה-A-T (ע"ר 7-033987-58).

רחוב ז'בוטינסקי 33 רמת-גן, 52511

טלפון: 03-575503, 052-3560475, פקס: 03-7515673

דוא"ל: office23@netvision.net.il, אתר אינטרנט: www.A-T.org.il

תרומות ניתן להפקיד ישירות לחשבון: 409-032301, הבנק הבינלאומי
הראשון, סניף 126 (קוד זיהוי אי-טי), וכן באמצעות הוראת קבע / כרטיס
אשראי. התרומות מוכרות לצורך החזרי מס לפי סעיף 46 א' בחוק.



העמותה למאבק במחלת ה-A-T
Association for Fighting A-T Disease

ידידים ותורמים יקרים

בפרוס השנה החדשה הבאה עלינו לטובה היינו רוצים להוקיר לכם תודה על תמיכתכם ועל תרומתכם הרבה לפעילות העמותה.

כידידים יקרים לנו וכשותפים לדרכנו, היינו רוצים לפרוס בפניכם בקצרה את התקדמות העמותה במהלך השנה החולפת בכלל מישורי הפעילות, וכל זאת הודות לתרומתכם:

1. תנופת פעילות במרפאה הארצית לילדים חולי A-T

צמיחה ניכרת בהיקפי הפעילות תוך הרחבת תקני הצוות המטפל ומגוון השירותים הניתנים לחולים. העמקת המענה בתחום הפיזיותרפיה הנשימתית, במטרה למנוע כשל נשימתי אצל הילדים - סיבת המוות השכיחה ביותר בקרב חולי A-T, הידוק הקשרים הבינלאומיים - השתתפות נציגי הרופאים בכנסים בחו"ל והגעת רופאים מחו"ל ללימוד מהנעשה במרפאה בישראל.

2. הגברת המודעות

שיתוף פעולה עם מוסדות ואישים רלוונטיים להגברת המודעות בקרב קהלי יעד חדשים בדגש על המגזר החרדי, יוצאי צפון אפריקה והמגזר הערבי (מניעה, איתור חולים והכוונה). הידוק הקשר עם מנהלי קופות חולים - להגברת המודעות וחיזוק הפעילות ההסברתית בקרב הורים פוטנציאליים.

3. תמיכה בחולים ובמשפחות

הגדלת הסיוע למשפחות החולים בתחומים השונים (מימון כסאות גלגלים, אביזרי שיקום, עגלות נכים, הסעות לבתי חולים וטיפולים רפואיים ופארה - רפואיים) והעמקת הסיוע במקרים רפואיים דחופים. הרחבה וביסוס של פעילות המועדוניות - ביסוס פעילות המועדונית השיקומית לחולי A-T בנגב וייזום מועדונית חדשה בתל השומר.

מיצוי זכויות משפחות החולים מול הרשויות.

עלון מיוחד למשפחות חולי A-T: עדכונים מהעמותה, מהמרפאה, כתבות ומידע רלוונטי. ימי כיף לילדים.

4. קידום הפעילות המחקרית

תמיכה מימונית בפעילות המחקרית החלוצית המתבצעת במעבדה לביולוגיה מולקולרית של פרופ' שילה.



A-T מחלת ילדים תורשתית

מחלת ה-A-T (Ataxia Telangiectasia) הינה מחלה ניוונית נדירה המופיעה לראשונה בילדות. מדובר במחלה המשפיעה על מספר מערכות גוף שונות ובמיוחד על המוח ומערכת החיסון.

ילדים חולי A-T נראים בריאים לחלוטין בעת לידתם ובחודשי חייהם הראשונים, וסימני המחלה מופיעים, בדרך כלל, בשנה השנייה לחייהם. הסימנים הראשונים הם, לרוב, איבוד שיווי המשקל והקואורדינציה, הנגרמים מניוון המוח הקטן - האחראי על תפקודים אלו. תהליך זה מתדרדר במשך השנים הבאות, ולקראת סוף העשור הראשון לחייהם הופכים הילדים לנכים, המרותקים לכיסאות גלגלים, ותלויים לחלוטין בזולת.

מאפיין חמור של המחלה הוא פגיעה קשה במערכת החיסון בגוף. כתוצאה מליקוי זה, נגרמים זיהומים קשים ודלקות ריאה חוזרות ונשנות, עד לרמה של סכנת חיים.

תסמין נוסף וחמור של מחלה זו, הוא נטייתם המוגברת של ילדים אלה לפתח סרטן, פי שלושת אלפים יותר מאשר באוכלוסייה הכללית, ובייחוד מחלות דם כמו לוקמיה ולימפומה. למרבה האירוניה, אחד מהיבטי המחלה הוא רגישות חמורה לקרינה, שמשמעותה - חוסר יכולתם של החולים לשאת את טיפולי ההקרנות הניתנים בדרך כלל לחולי סרטן.

ראוי להדגיש שלילדים חולי A-T רמת אינטליגנציה ויכולות מנטליות ורגשיות תקינות לחלוטין ולעיתים אף גבוהות מהרגיל.

מרוץ נגד הזמן

תוחלת החיים הממוצעת של ילדים חולי A-T הוא כיום העשור השלישי של החיים.

ולדאבוננו הרב, טרם נמצא המרפא למחלה...

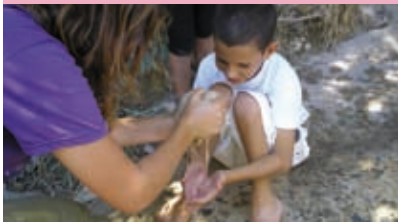
הטיפול הניתן לילדים תמיכתי בטבע, כדי למנוע זיהומים ומחלות אחרות ולעזור לשמור על פעילות ותפקוד עד כמה שניתן. טיפולים מתקדמים יותר, שעלותם רבה, עשויים לסייע במידה מסוימת להאט את קצב התקדמות המחלה.

מטובי החוקרים, בארץ ובעולם, עוסקים כיום בהשקעה רבה של מאמצי מחקר, במרוץ נגד הזמן, להמציא תרופה ומזור לילדים חולי ה-A-T.

אנחנו רוצים לנצל את ההזדמנות ולהודות לאנשים הרבים המלווים אותנו, מסייעים לנו ותומכים בנו - ידידים, רופאים, חוקרים, תורמים, חברות וקרנות - אשר מוכנים לתרום מזמנם וממרחם למען הפחתת סבל הזולת. אנו משוכנעים כי ללא דחיפתכם ועידודכם, לא היינו מגיעים למה שהגענו, ובזכותכם - אנשים יקרים - אנחנו יכולים לפעול ולהתפתח. תודה מיוחדת לרמי קלינשטיין שממשיך לאמץ את העמותה, תורם רבות לקידום מטרותיה והשנה אף הצטרף לוועד העמותה.

ולכם - ידידים יקרים - המהווים עבורנו משענת ומעניקים לנו כוח ובטחון - הרבה תודה מקרב לב.

שנה של בריאות וכל טוב!



מילה של אמא

מכתב מסילביה אמא של שירן

פעילות המרפאה

מאת דוקטור אנדריאה ניסנקורן, מנהלת המרפאה הארצית לחולי A-T, יונית לוי, אחות מתאמת, אפרת שנהוד, היחידה לשיקום ילדים ב"ח תל השומר.

להלן תמצית ממגוון הפעילויות שהתקיימו במסגרת המרפאה הארצית לחולי A-T בשנה החולפת:

הרחבת המרפאה לקליטת ילדים חולים חדשים ונוספים.

הרחבת השירות הגסטרו-אנטרולוגי, ע"י פרופ' יורם בוינובר, להקלה בהפרעות תזונתיות ומשקל ירוד (כולל בדיקות EGG לבחינת הפעילות החשמלית של הקיבה, ובדיקות BMR להתאמה טובה יותר של התפריט לרמות הוצאת האנרגיה של הגוף).

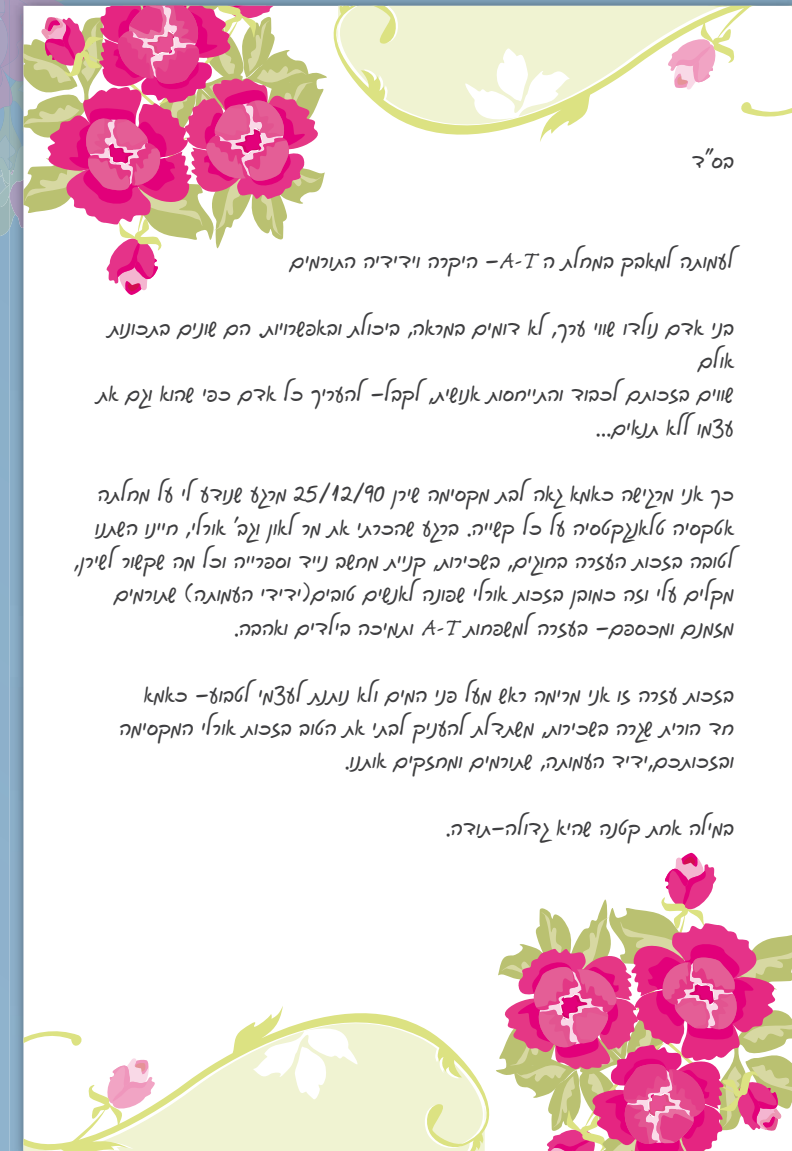
נסיעה של ד"ר אנדראה ניסנקורן, ניורולוגית ילדים ומנהלת המרפאה וגב' אפרת שנהוד - מהיחידה לטכנולוגיה שיקומית לכינוס בשיקו ארה"ב מתוך מטרה לגבש **סולם הערכה** קליני אחיד לניוורולוגים המטפלים בחולי A-T.

מניעה: קידום המודעות למחלה בשיתוף העמותה, מתוך מטרה למנוע הולדת ילדים חולים נוספים ולהביא לאבחון מוקדם של ילדים חולים (פגישות עם בכירים בתחום הבריאות, פגישות עם נציגים מגזריים, הפצת עלונים לסקטורים רפואיים ופארה-רפואיים שונים).

אבחון: הפעלת מעבדה מאבחנת למחלה, ביוזמת ד"ר אנדראה ניסנקורן, במסגרת המרפאה הארצית (מעבר לזו שפעלה עד כה אצל פרופ' יוסי שילה, במעבדה לביוולוגיה מולקולרית, באוניברסיטת ת"א).

טיפול: פעילות מואצת למניעת סיבוכים משניים אצל הילדים החולים (חיסונים נגד שפעת ודלקת ריאות, קידום שירותי פיזיותרפיה נשימתית, בדיקת ריווי חמצן בדם בשינה).

הגשת **בקשה למחקר קליני** בתרופה שמטרתה הקלה בסימפטומים הניוורולוגיים. הבקשה נמצאת בתהליכי אישור במשרד הבריאות, המפקח על מחקרים קליניים.



פעילות תמיכה ורווחה

מאת ג'אנה פרץ

ידידים ותורמים יקרים!

השנה החולפת, שנת תשס"ח, התאפיינה במגוון פעילויות למען רווחתם של ילדים חולי A-T ומשפחותיהם:

השקת עלון מיוחד למשפחות חולי A-T. בעלון עדכונים על המתרחש בעמותה ובמרפאה הארצית, כתבה שבני הנוער חולי A-T השתתפו בכתיבתה, מידע למיצוי זכויות להורים, המלצות חשובות מאת רופאי המרפאה הארצית, שעשועונים ותחרות נושאת פרסים לילדים.

קיום יום כיף למשפחות תושבי הצפון והמרכז בחודש אוגוסט 2008 בסופרלנד ראשון לציון (יום כיף לילדי הדרום יתקיים בהמשך השנה).

מועדנית שיקומית לילדים חולי A-T בנגב המופעלת זו השנה השנייה בשיתוף פעולה של העמותה עם מחלקת הרווחה של הרשות המקומית, משרד הרווחה ועמותת "צעד קדימה".

גישור, תיווך וסיוע במיצוי זכויות המשפחות מול מוסדות שונים כגון: הביטוח הלאומי, רשויות מקומיות וקופות החולים.

קיום קשר עם משרד החינוך, מחלקות החינוך האזוריות וצוותי החינוך בבתי הספר למיצוי זכויות התלמידים והתאמת המסגרת לצרכי הילדים החולים.

קשר ותמיכה שוטפים עם ילדים חולי A-T ומשפחותיהם.

ליווי ותמיכה למשפחות במצבים של לחץ ומשבר אקוטיים.

סיוע למשפחות ברכישת אביזרי שיקום וניידות (כגון: הליכונים, עגלות נכים, מקלדות מותאמות ועוד).

פעילות בשיתוף המרפאה הארצית ומשרדי פרסום, לקידום המניעה והגברת המודעות למחלה בקרב אוכלוסיות בעלות סיכון גבוה.

**בברכת שנה טובה, שנה של שימחה,
בריאות וצמיחה לכל הפועלים
למען חולי A-T ומשפחותיהם!**

ג'אנה פרץ - עובדת סוציאלית



מכתב מידיד העמותה

מאת דן הלפרן

"A-T" - בשבילם ובשבילנו

"A-T Ataxia Telangiectasia" - בשביל מספר לא מבוטל של ילדים ומשפחות היא מחלה גנטית הפוגעת קשות ברמת התפקוד היומיומי ומשפיעה על תוחלת החיים של הילדים החולים.

בשבילנו, ידידי העמותה, ראשי התיבות "A-T" פירושן - ALL TOGETHER - כולנו יחד למען מטרה אחת מקודשת - לעזור לילדים ולמשפחות להתגבר על קשיי היומיום, תוך השקעת משאבים לא מבוטלים במחקר שעשוי להוביל לעתיד ורוד יותר עבורם.

גדולים וחכמים ממני אמרו "שהנתינה היא קבלה". ובכן, כך אנו ידידי העמותה חשים בכל פעילות במסגרת העמותה.

משפחת הידידים הינה קבוצה של אנשים שהגיעו, כל אחד בדרך אחרת וממקום אחר, והחליטו כי המטרה המקודשת של העמותה הינה סיבה מספיק חשובה כדי להתאחד ביחד ולעשות מעשה.

למרות שקיימות במדינתנו עמותות רבות, בעלות חשיבות עליונה, שכל אחת מהן עושה עבודת קודש, אנו בחרנו להתמקד בעמותת A-T שהינה עמותה קטנה ולא מוכרת, בעלת מטרות גדולות וחשובות, ולכן עומד בפנינו אתגר ענק והוא - להפוך ארגון קטן - להצלחה גדולה.

את כל זאת אפשר לעשות רק עם אנשים טובים בעלי לב ענק, ואת כל זאת, אי אפשר לעשות בלי לב ענק של איש ענק שקוראים לו רמי קלינשטיין, אשר ללא ספק מהווה את אחד מעמודי התווך העיקריים של העמותה, ואשר נותן לכולנו השראה וכוח להמשיך לדחוף ולרוץ קדימה, וזו ההזדמנות גם לומר לו תודה ענקית ויישר כוח.

זה גם המקום לומר תודה ענקית לאורלי דרור שמנהלת את העמותה, אשר לא מרפה לרגע ודוחפת את כולנו לעשייה, ולה עומדות זכויות רבות בהגשמת מטרות העמותה.

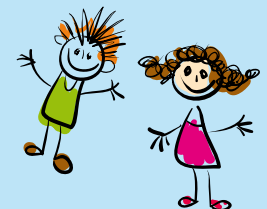
ולבסוף, בנימה אישית, אני רוצה להודות לכל הידידים הטובים שנמצאים איתנו, אשר דוחפים ועוזרים בכל דרך אפשרית, כי בלעדיכם - שום דבר לא יקרה.

יחד עם זאת, המלאכה לא הושלמה היות וישנן עוד המון מטרות להגשים ועזרה רבה להושיט. ולכן, אני קורא לכל אחת ואחד מכם להצטרף אלינו, למשפחה שרוצה לגדול, וביחד - ALL TOGETHER, נוכל להגיע להישגים הרבה יותר גדולים.

ולסיום, זכרו - "מי שלא ידרוך קשתו לשמיים - לעולם לא יוריד כוכב"!

שיהיה לכולם חג שמח, המון בריאות ואושר!

דן הלפרן - ידיד העמותה



גם השנה העשייה הטובה נמשכת!

פרופ' גידי פרת

עם סיומה של שנה ובפתחה של שנה חדשה אנו מסכמים שנה של פעילות, התחדשות ורעננות. במהלך שנה זו שבה חגגנו 60 שנה למדינה ולמרכז הרפואי שיבא אנו שואבים גאוה מהעשייה המרובה והשיפורים שנעשו בתחומים מרובים ובמיוחד בפעילות העמותה למאבק ב-A-T.

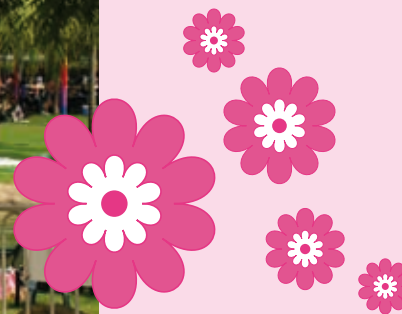
במהלך השנה התרחבה הפעילות המשותפת לכל הגורמים המעורבים בקידום בריאות המטופלים: קודמה התמיכה בחולים ובמשפחות, חלה תנופה בפעילות המרפאה הארצית, ועלתה המודעות למחלה במישור הרפואי והמניעתי גם יחד. המועדונית החדשה שנפתחה מהווה מודל לטיפול כוללני בילדים ומשפחותיהם.

פעילויות אלו, המהוות רק חלק קטן מהפעילות השוטפת לטובת חולי ה-A-T מתאפשרות הודות למסירות השקעה ושיתוף פעולה של צוות העמותה, רופאים וצוות פארה-רפואי, ידידים ואמנים. בטוחני שעשייה זו ראויה לשמש דוגמא אנושית ומקצועית גם יחד לטיפול מיטבי בחולים ולשיתוף פעולה בין כל הגורמים.

אני מאחל לכם ולבני משפחותיכם שנה של בריאות, איכות חיים שגשוג צמיחה והצלחה לכולם!

פרופ' גידי פרת

מנהל בית חולים ספרא לילדים
תל השומר



תורמים יקרים,

פנינו אליכם בעבר לתרום לעמותה, כדי לסייע לילדים החולים, ואתם נעניתם ברוחב לב ונתתם לנו את הכוח להמשיך ולפעול. אנו מתמידים במאמצינו להאריך את תוחלת חייהם של הילדים ולשפר את איכותם ואנו פועלים למציאת דרכי טיפול ולקידום המודעות למחלה בקרב הציבור הרחב.

תמיכתכם הנדיבה מאפשרת לנו להרחיב ולהעמיק את פעילויותינו הן במישור ההסברה והמניעה והן במישור הטיפול והרווחה, בצינורות הבאים:

- אנו פועלים לביסוסה של המרפאה הארצית לחולי A-T בתל השומר - מרכז רפואי רב תחומי המתמחה בטיפול במחלה.
- אנו פועלים להגברת המודעות למחלת ה-A-T במשרד הבריאות, בקרב רופאים, הורים-לעתידי והציבור הרחב.
- אנו תומכים באופן שוטף ברווחת המשפחות והילדים החולים.
- אנו מקדמים ועוקבים אחר הפעילות המחקרית החותרת ללא לאות למציאת המרפא שכולנו מייחלים לו.

באמצעות פעילויות אלה, אנו מנסים להאט את קצב המחלה ולהרוויח זמן יקר, עד שתימצא התרופה שתציל את חיי ילדינו.

כעמותה היחידה בארץ הפועלת למען ילדים חולי A-T, קיומנו מהווה מקור סיוע, נחמה ותקווה לחולים ולבני משפחותיהם. לכן, כל תרומה חשובה לנו מאוד ומוערכת ביותר.

אנו פונים אליכם בבקשה כי תתרמו לעמותה בנדיבות ובכך תמשיכו לקחת חלק במאבק במחלת ה-A-T.

אנו מזמינים אתכם לסייע לפעילותנו באמצעות הוראת קבע שתאפשר לנו לקיים את הפעילות השוטפת של העמותה.

בפרוס השנה החדשה אנו מאחלים לכם
שנה טובה ומאושרת, שנת בריאות שלום ושלווה.

בברכה,

אורלי דרור-אזוריאל
מנכ"ל "העמותה למאבק במחלת ה-A-T"

לאון וייסביין
יו"ר "העמותה למאבק במחלת ה-A-T"

