



אגודת יועצות גנטיות ישראליות לגושה

חורף 2011

# גושייתון

## עיתון העמותה הישראלית לגושה ע"ש ד"ר ניסים לוי ז"ל



# 20 שנות עשייה מאבקים, נצחונות והישגים!

Genzyme Israel, Proxalix Biopharmaceuticals, Skive  
Tel-Aviv, 03-9505403  
www.genzyme.org.il

Genzyme Israel Association  
P.O. Box 33814, Haifa, Israel, 31138  
Tel-Fax: 04-9505403  
info@genzyme.org.il  
www.genzyme.org.il

## דבר יו"ר העמותה

### חברים יקרים,

בימים אלה חוגגת העמותת הישראלית לגושה 20 שנים להיווסדה. כתוצאה ממאבק שניהלו קומץ קטן של משפחות, הוכנסה התרופה לסל הבריאות. כיום כל חולה שזקוק לתרופה, יכול לקבלה על פי החוק, וכך מאות חולים יכולים לנהל חיי שיגרה בריאים.

העמותה עוסקת בנושאים רבים ומגוונים, שעיקרם שמירת האינטרסים של החולים וקידום השירותים הניתנים להם. בין פעילויות אלו ניתן למנות את פרויקט טיפולי הבית, שנוהל על ידי העמותה משך שנים עד לשנה האחרונה, הכנסים, הוצאת הגושיתון, אתר העמותה והפורום, ועוד פעילויות רבות ומגוונות לשיפור איכות חיי החולים ובני משפחתם.

השנה האחרונה הייתה אחת השנים המאתגרות הן עבור חולי הגושה והן עבור העמותה. בראש ובראשונה ההתקדמות בפיתוח ואישור תרופות חדשות לטיפול בגושה. ריבוי התרופות משנה באופן משמעותי את הכללים שהיו נהוגים עד כה, ומציב אתגרים חשובים בפני החולים ולכל העוסקים בתחום הגושה. אנחנו מברכים על האפשרות שניתנה לחולים ולרופאים לבחור ביותר מאשר תרופה אחת לטיפול במחלה.

המחסור שנוצר במהלך השנה האחרונה עקב תקלה בייצור סרזיים, ושסימניה ניכרים עד היום, וכן הודעת FDA על מציאת חלקיקים זרים בסרזיים הדגישה את האמירה "כי לא לעולם חוסן". עלינו, כחולים וכקבוצה לעמוד על המשמר ולדרוש מהחברות אספקת תרופה באיכות ובזמינות רצויה. העמותה פעלה בצורה אינטנסיבית הן בארץ והן באירופה לקבלת מידע שוטף והעברתו לחולים באמצעות האימיל, אתר העמותה והפורום. עקב האירועים הוחלט להפסיק את פרויקט טיפולי הבית שנוהל באמצעות העמותה. מאז, רוב החברות מאפשרות, לחולים המעוניינים בכך, לקבל את השירות מגופים הממומנים על ידם.

העמותה הגיעה להישגים רבים ב-20 שנות קיומה. מטרתה המרכזית, הייתה ועודנה, הבטחת זמינות התרופה לחולים הזקוקים לכך. מסגרת העמותה והרחבתה יאפשרו לשמור על גוף שיקדם את מטרת העמותה וירחיב את השירותים הניתנים לחולי הגושה, לרווחתם ולרווחת בני המשפחה. ולסיום ברצוני להודות לכל החברים המקדישים בהתנדבות ממרצם ומזמנם לקידום העמותה ומטרותיה.

בברכה,

יוסי כהן, יו"ר

העמותה הישראלית לגושה ע"ש ד"ר נסים לוי



## טור אישי/ פרופ' זימרן

### עשרים שנות העמותה - ההיבט הרפואי

#### חברות וחברים יקרים,

העמותה הישראלית לגושה הוקמה במטרה ראשונית להילחם למען השגת טיפול לכמה עשרות חולי גושה ובכך למנוע סבל ולאפשר חיים של איכות למבוגרים ולילדים כאחד. לכאורה, לא היינו צריכים להגיע לבתי-המשפט ולאולפני הטלוויזיה בכדי לאפשר לחולה לקבל תרופה שעשויה להיטיב עם מחלתו אך ורק בגלל מחירה. הרי אותם חולים, ששיוועו למרפא, מעולם לא קיבלו הנחה ב"דמי החבר" (דאז) בזכות העובדה שלמערכת הבריאות לא היה מה להציע להם במשך שנים ארוכות. הייתה זו אכן העלות הגבוהה שהביאה לסירוב מתן התרופה, שלוותה בחוסר הבנת המצב וצרכי החולים מצד עמיתים בכירים שהתייצבו לצד הנהלות הקופות במקום לימין החולים.

לשמחתנו, הרבה בזכותם של דורית ואותם החולים והוריהם שהסכימו להיחשף בפומבי, לחצי העמותה נשאו פרי ושיאם היה בהכללת הגושה כאחת המחלות ה"קשות" שמיומן טיפולן נעשה ע"י המדינה. הוועדה הבין-קופתית, שדרשה כריתת טחול או שברים בעצמות כתנאי לקבלת האנזים, הוחלפה בינואר 1995 בוועדה של משרד הבריאות, ומספר המטופלים עלה בהדרגה והפעם בהתאם לאינדיקציות הרפואיות.

בעשור האחרון אנו עוברים מאופציה טיפולית יחידה להופעת אנזימים חדשים ולהתפתחות גישות טיפוליות חדשות. באופן פרדוקסלי המאבק כיום אינו של החולה אלא "על החולה", שכן יוקר הטיפול הופך כל חולה ל"הון" פוטנציאלי. בעידן זה על העמותה לעמוד על המשמר למניעת הטיות והטעויות, להישמר מ"שיווק ישרי לחולה" ולהקפיד שבחירת הטיפול המתאים תיעשה במרפאות המומחים על פי אמות מידה רפואיות ומוסריות.

מה מחכה לנו בעתיד? התקווה לריפוי בהשתלת גנים הינו עדיין בחזקת חזון, בשלב הביניים יש לקוות להצלחת הניסויים הקליניים (הקיימים והמתוכננים), למעבר מעירויים תוך-ורידיים לתכשירים פומיים ששיגו תוצאות טובות עם בטיחות ראויה ובתקווה שגם ישפיעו לטובה על המעורבות המוחית (ב-TYPE III) ועל מחלות נילוות. אנחנו עדיין לא שם, יש עוד הרבה לחקור ולהבין בעולם הגושה, ולישראל פוטנציאל רציני במיוחד אם נשכיל לשלב בין יכולות המדענים, מיומנות הרופאים ונכונות החולים ובני משפחותיהם לקדם המחקר; לכל אלה נחוצה עמותה חזקה לעידוד דור המשך ושיתופי פעולה ברפואה ובאקדמיה,

שנמשיך בבריאות,

ארי

פרופ' ארי זימרן, מנהל יחידת הגושה בבית החולים "שערי צדק" בירושלים



## דברים מפי משה קולקה, במאי ועורך הסרטון "20 שנה לעמותה"

### שלום חברים,

כך מצאתי עצמי נענה לכל בקשה ומגיע לכל מקום אפילו כדי להשיג 10 או 15 שניות בסרטון.

במהלך כל העבודה לא קיבלתי מאף חבר ולו סירוב אחד. האנשים לא ויתרו לעצמם ולא לי כדי שהתוצאה תשקף בצורה הנאמנה ביותר את הישגי העמותה במהלך 20 שנים.

משימה לא פחות קשה היתה לנסות ולהעביר דרך הוידאו את רוח עמותת "גושה", רוח אשר היא זו שמניעה את גלגלי העמותה ואשר הביאה אותה להישגיה הרבים.

לפני מלחמת ששת הימים בתקופת ההמתנה המתוחה, השאלה המרכזית בפי כל היתה "מה יהיה?"

עזר ויצמן בדרכו האופיינית השיב "מי שלא יודע מה היה לא יודע מה יהיה". במילים אחרות, מכיוון שעכשיו אנחנו יודעים מה היו הישגי העמותה בעבר ומי הנפשות הפועלות מאחורי הדברים האלה אני בטוח שהעמותה תמשיך בדרכה, תשגשג ותצליח עוד הרבה שנים טובות.

וכמו שאמרתי בכנס "תודה לכם על הזכות שהענקתם לי להכיר אנשים טובים לאורך כל הדרך".

שלכם

משה קולקה

### דבר העורכים

ליוסי כהן, יו"ר העמותה, ולכל שאר החברים על העזרה והתמיכה. לפרופ' ארי זימרן על שיתוף הפעולה הפורה, כמו תמיד.

לשלי אסיף על ההגהה.

לאביטל דוד על הגרפיקה.

ולבסוף - תודה מיוחדת מאד לאיש מיוחד במינו: משה קולקה, אשר חתום על הסרט המרגש אודות העמותה וגם על דברים שכתב במיוחד לגיליון הזה, על שיתוף הפעולה המוצלח והיעיל, על העבודה המעמיקה והמוקפדת, ועל ההרגשה שהוא "איש גושה" מאז ומתמיד, ואחד משלנו.

קריאה מהנה,

ענת אנטוניו, ניטה וראול אסיף

אגדת עם איטלקית (כך שמעתי), מספרת שכאשר סיים מיכלאנג'לו לפסל את דוד הוא נשאל ע"י הסובבים אותו כיצד הצליח ליצור פסל כל כך יפה שהפך ברבות הימים ליצירה אלמותית, תשובתו היתה מדהימה:

"דוד היה בתוך האבן, אני רק הסרתי את החלקים המיותרים" דיינו את הפסולת (ומכאן השורש בעברית "פסל"). אגב, גם מיכלאנג'לו טעה בגדול. אם תסתכלו היטב בפסל תוכלו להבחין שהוא אינו נימול וככל הידוע לי דוד המלך היה יהודי.

מכל מקום, כשניגשתי לעבודה על הסרטון על "20 שנה לעמותה הישראלית לגושה" התרוצצו לי כל מיני רעיונות בראש אבל כשצללתי לכל הסיפור הבנתי שהעבודה הולכת להיות הרבה יותר קשה. להבדיל ממיכלאנג'לו הגדול (עם הרבה צניעות וענווה) הצטברו אצלי הרבה חומרים וכולם טובים או טובים מאד, בבחינת "כולם היו בני". לא היתה כל פסולת ונראה כי לצמצם שעות רבות של חומר לכדי חצי שעה זו משימה כמעט בלתי אפשרית.

למרות הכל, נדמה לי, שהתוצאה היתה סבירה הודות לעזרתו הפעילה של גיל פארן שתרם מזמנו וממרצו ללא לאות.

כאן המקום לציין שפגשתי במהלך העבודה בחבורה מופלאה של אנשים, שלכל אורך הדרך מתנדבים לשרת את העמותה בלב שלם ומאהבה. כשהדברים והמעשים באים מן הלב ומשרדים הרבה אהבה, נחישות ופירגון אי אפשר לעמוד בפניהם.

העמותה הישראלית לגושה חוגגת בימים אלה 20 שנים להיווסדה. לאחרונה השתתפנו כולנו בכנס המרשים שעמד, כמו ה"גושיתון" הנוכחי, בסימן אירוע חשוב זה.

ה"גושיתון" המונח לפניכם, עוסק אם כן בסיפורים וציוני דרך מראשית ימיה של העמותה, הקמתה יש מאין ומאבקה למען החולים בתחומים שונים. בנוסף, נעייף גם מבט לעבר העתיד ונתעדכן בתוכניות לשיפור התקשורת בין חברי העמותה בדמותו של אתר אינטרנט משודרג המתוכנן לעלות לאוויר לקראת השנה החדשה.

אנו שולחים את תודותינו הרבות לכל מי שהשתתף ביצירת גיליון מיוחד זה:

לעו"ד דורית לוי-טילה, לשרית ברדה, לראול ואסף צ'רטקוף, לגלעד עדיני - על שחלקתם איתנו את סיפוריכם האישיים.

לגיל ברדה על המעוף והמבט לעתיד.

## האמנם חלפו עשרים שנים?

מאת: עו"ד דורית לוי-טילר



בסתיו של שנת 1990 עמדתי על במת אולם מלא מפה לפה במלון אכדיה, על חוף ימה של הרצליה, והכרזתי על הקמתה של "העמותה למען חולי גושה בישראל, על שם ד"ר נסים לוי ז"ל".

באולם היו רופאים, נציגי הממסד הרפואי, חולי גושה ובני משפחותיהם ונציגים של חברה אמריקאית שאיש לא הכיר, בשם "ג'נזיים".

מעטים מאד בקהל הנרגש ידעו שמאחורי החזות החגיגית שלי הסתתרו, לצד ההתרגשות הגדולה מן המעמד, גם חרדה גדולה של אמא לילדה בת 8 שרק שנים ספורות קודם לכן, סיפרו לה שלבתה האהובה יש "מחלה כרונית" ומחלה שנחשבה ל"חשוכת מרפא".

הייתי אמא צעירה ומודאגת, האינטרנט עוד לא שלט אז בעולם, לא ידעתי מה עושים. אמרו לנו שלגושה יש רק "מעקבים". אין טיפול. אם המצב ממש חמור, אפשר לכוון את הטחול. זה עוזר? לא ממש... מפה לאוזן השמיעו בפני את שמו של "רופא צעיר, שהתמחה בגושה בארה"ב" ו... "כדאי שתראי אותו...".

זה בהחלט היה כדאי.

אחרי שנים ראשונות של תנודות בין יאוש לתקווה, קיבלתי אצל ד"ר זימרון, בשנת 1990 באושר גדול, את הידיעה שחברת ג'נזיים האמריקאית הצליחה לאחר שנים ארוכות של מחקר, לפתח משליות של נשים את האנזים החסר לחולי גושה: הוא הגלוקוצרברוזידאז. לא עוד מחלה "חשוכת מרפא". אבל האושר הגדול התחלף עד מהרה שוב בדאגה. התרופה שנקראה - CER DASE הייתה יקרה מאד. עלות קבועה של אלפי עד עשרות אלפי דולרים בחודש. ומדובר, כזכור, בתרופה לכל החיים.

היה לי ברור שלא אשקוט ולא אנוח עד שיעל בתי תקבל את התרופה. לא היתה שום אפשרות מבחינתי לוותר על הטיפול עבודה גם במחיר הכבד. חברים טובים שראו את הקושי, התגייסו בהמוניהם. חברים קרובים, חברים רחוקים וגם סתם אנשים שאכפת להם, הקימו קרן לטובת יעל ואספו כספים על מנת לאפשר לה טיפול מתמשך באנזים החדש, מדי חודש בחודשו. יעל הייתה הילדה השלישית שקיבלה אנזים בעירו, בשערי צדק בירושלים, פעמיים בשבוע.

לא חשבתי אז על הקושי, על הנסיעות, על מה שמחכה. הייתי מאושרת שיעל מקבלת טיפול והרגשתי ברת מזל. אבל ידעתי כל הזמן שאי אפשר להישען לאורך זמן על תרומות ותמיד היו אלה

שפגשתי במרפאת גושה בשערי צדק ושלא הייתה להם המשענת התומכת שהחברים העמידו למעננו.

אצל פרופסור ארי זימרון או בתוארו אז, ד"ר ארי זימרון, בחדרו הקטן בשערי צדק, בשנת 1989, דנו באפשרויות, בסיכויים ובחששות. לא ידענו באיזה מסלול להתחיל ללכת כדי להגיע למטרה המקווה: טיפול לחולי גושה, על חשבון קופות החולים, לכל החולים הזקוקים לטיפול.

בהתלהבות, באופטימיות סוחפת הציע ארי זימרון "להקים עמותה". כך, בפשטות, בלי לדעת איך בדיוק, נטמנו אז הזרעים לעמותה המפוארת שחוגגת השנה, 2010, עשרים שנים של עשייה, דרך ארוכה, הישגים מרשימים, ו... משפחה מורחבת מיוחדת במינה. חיפשנו שבעה מתנדבים: רופאים בשערי צדק, אבא של זימרון, אבא שלי, אספנו שבעה מייסדים, מלאנו טפסים, ו... הקמנו את העמותה.

החלטתי לקרוא לעמותה על שם בעלי המנוח, נסים לוי, שהיה רופא מומחה לפסיכיאטריה, אוהב אדם, ליברל, שנפטר באופן פתאומי בשנת 1988, בגיל 38 והותיר אותי, את יעל, מיכל ואלה - מיותמות. זו הייתה הנצחה שהפכה לנצחון.

התאספנו חבורה קטנטנה של אנשים שאכפת להם, חדורי התלהבות, בני משפחה, קרובים ובעיקר - הורים לילדים חולי גושה והתחלנו לעשות רעש גדול. הגענו לטלוויזיה, לעיתונות, לכנסת, לאישי ציבור לשרי הבריאות לכל מי שרצה ולא רצה לשמע. פתאום גושה החלה להישמע מחלה מוכרת, פחות זרה ועבורנו - פחות מפחידה.

הצוות המצומצם של חברי העמותה הפעילים התייצב בכל מקום רלוונטי ובכל מועד רלוונטי: ב"כלבוטק", ב"ערב חדש", במוספי שבת של העיתונים ואצל אהוד אולמרט שהיה שר בריאות צעיר ושאפתן בין השנים 1990 ל-1992.

ההישג הראשון היה שצרדייז אושרה כתרופה לשימוש בישראל. אבל הניצחון האדיר היה שהגושה הוכרה אחת מן המחלות הקשות המוגדרות בסעיף 19 לחוק בריאות ממלכת, הטיפול בה הוכנס לסל, והחל משנת 1995 כל חולי הגושה בארץ זכאים לטיפול על חשבון הקופה.

היינו נלהבים ומאושרים. המאמצים האדירים נשאו פרי. אבל כמו בכל מסע מפרך, אחרי שעוברים פסגה אחת, מאחורי העיקול, תמיד מתגלות פסגות נוספות. עוד לא שכחו תרועות הניצחון על חקיקת חוק בריאות ממלכת והכללת התרופה לגושה בסל וכבר

קם לנו מכשול חדש.

וועדה שהקימו קופות החולים שמה לעצמה למטרה לטפל במינימום חולים והעמידה קריטריונים קשים כל כך, עד שהתרופה הפכה ברת השגה רק לחולים על ערש דווי. גם כאן הפעילות המפרכת שלנו נשאה פרי. היום יש באמת סיכוי למי שאובחן כחולה גושה, לקבל טיפול מילדות ולגדול להיות מבוגר בריא פעיל לכל דבר.

השקענו מאמצים כדי שהילדים שלנו יוכלו להתגייס לצה"ל וכדי שחולה מטופל יזכה להטבות מן המוסד לביטוח לאומי. יש לנו אתר עשייה, פורום פעיל, עיתון "גושיתון" ואולי החשוב מכל: שמנו את הגושה על המפה! יש לנו היום עמותה בוגרת, בשלה, שיודעת

לדאוג לחבריה, מקיימת קשר ענף עם עמותות חולים וארגונים בינלאומיים, לוקחת חלק בכל פעילות משמעותית בחיי עולם הגושה, מקיימת קשר ונוכחות בהתפתחות של שלוש (!) חברות תרופות שרוצות לרפא אותנו ולפעמים נדמה שעם חבורה כזו של אנשים טובים, מקסימים (אינטליגנטיים, אמרנו?), מסורים ומלאי אהבה - השמיים הם הגבול.

תהיו בריאים!

## PROTALIX Biotherapeutics



פרוטליקס היא חברת ביוטק ישראלית העוסקת בפיתוח ושיווק של חלבונים רקומביננטיים (חלבון אנושי המיוצר בתאי צמח שהוחדר לתוכו גן הומני) למטרות רפואיות, המבוססים על מערכת לביטוי חלבונים ייחודית לפרוטליקס - ProCellEX™.

מוצר הדגל של פרוטליקס הוא אנזים גלוקוצרברוזידאז (taliglucerase alfa), החסר בחולי גושה, ומבוטא בתאי צמח.

תרופת ה- taliglucerase alfa סיומה את הניסוי הקליני שלב 3 (השלב האחרון לפני הגשת בקשה לאישור תרופה חדשה) עם תוצאות חיוביות, במהלכו נבחנו כטיפול אנזימתי חלופי (ERT) עבור מחלת הגושה. תוצאותיו הוגשו לרשות המזון והתרופות האמריקאית (FDA) ורשויות רגולטוריות נוספות, הבוחנות בימים אלו את תיק האישור לתרופה.

אנו בפרוטליקס מאמינים שהיתרונות הטמונים ב- taliglucerase alfa יובילו את התרופה להיות טיפול יעיל עבור חולי גושה.

**ברכות לעמותה הישראלית לגושה**  
**על 20 שנות פעילות מבורכת**

אתר: [www.protalix.com](http://www.protalix.com) | דוא"ל: [info@protalix.com](mailto:info@protalix.com)  
טלפון: 04-9028100 | פקס: 04-9889489  
הסניג'ורית 2, פארק המדע כרמיאל, ת.ד. 455 20100

## גיוס צעירים חולי גושה לצה"ל

מאת: דר' ראול צ'רטקוף



בתחילת שנות ה-90 גיוס חיילים עם מוגבלויות רפואיות היה עדיין בעיה לא פתורה. לגבי חולי גושה הנושא קיבל משנה חשיבות עם הופעת הטיפול בהשלמת אנזים, צרדייז ואחר כך צרזיים.

לפני עידן הטיפול האנזימי, חולי גושה צעירים שהיו מגיעים לגיל גיוס, עברו את בדיקות הגיוס ונקבע להם פרופיל רפואי בהתאם למידת הפגיעה של המחלה בתפקודם. חלק מבני הנוער היה מגויס וחלק הוגדרו כלא ברי - גיוס.

בשנים הראשונות לטיפול האנזימי, חלק מהחולים המטופלים גויס לשירות צבאי, כאשר מפאת חוק שירות חובה הצבא לקח על עצמו לכסות את הטיפול הרפואי. לאחר זמן קצר הצבא ומשרד הביטחון הבינו את המעמסה מבחינה כלכלית ומבחינת האחריות ולכן ביטלו באופן גורף את האפשרות של גיוס חולי גושה לשירות צבאי.

הסיבה הייתה בעיקר עלות הטיפול הגבוהה וחוסר היכולת של צה"ל ומשרד הביטחון להיות אחראים על הטיפול בחולים אלה. ההחלטה כללה גם את חולי הגושה שלא ענו לקריטריונים של הוועדה לקבלת טיפול אנזימי. הסיבה להכללת צעירים אלה ומניעת גיוסם נבעה מהעובדה כי חלק מבני הנוער שהבינו שלא יתגייסו היו מוכנים להפסיק את הטיפול האנזימי על מנת שיוכלו לשרת בצבא.

**לפני עידן הטיפול האנזימי, חולי גושה צעירים שהיו מגיעים לגיל גיוס, עברו את בדיקות הגיוס ונקבע להם פרופיל רפואי בהתאם למידת הפגיעה של המחלה בתפקודם. חלק מבני הנוער היה מגויס וחלק הוגדרו כלא ברי - גיוס.**

עם החלת חוק בריאות ממלכתי בשנת 1995, הודות לפעולת העמותה, הוכללה מחלת הגושה ברשימת המחלות המכוסות על ידי החוק.

חוק הבריאות החדש נתן פתח לצעירים חולי הגושה מקבלי טיפול להתנדב לצה"ל ובכך לשרת את המדינה. הם היו יכולים להמשיך לקבל טיפול מבלי להעמיס על שלטונות הביטחון. החוק אף איפשר גיוס רגיל לצעירים שאינם עונים לקריטריון של טיפול תרופתי.

הדרך הייתה לא פשוטה, צריך היה לשכנע את אנשי משרד הבריאות, את אנשי משרד הביטחון, את וועדת העבודה והרווחה בכנסת ואת שלטונות צה"ל.

עבודת השכנוע נעשתה על ידי גורמים שונים בנוסף לעמותה: דר' ארי זימרן וחברת ג'נזיים. היא כללה פניה ומפגש עם חברי כנסת, עם אברהם בורג, יו"ר הכנסת דאז, מנכ"ל משרד הביטחון אילן

**חוק הבריאות החדש נתן פתח לצעירים חולי הגושה מקבלי טיפול להתנדב לצה"ל ובכך לשרת את המדינה. הם היו יכולים להמשיך לקבל טיפול מבלי להעמיס על שלטונות הביטחון. החוק אף איפשר גיוס רגיל לצעירים שאינם עונים לקריטריון של טיפול תרופתי.**

בירן וקצין רפואה ראשי באותו זמן, דר' אריה אלדר. בשנת 1999, לאחר שכל הרשויות שוכנעו, שונו תקנות חוק בריאות ממלכתי ואושרה התנדבות של צעירי גושה מקבלי טיפול לתפקידים שונים בצה"ל, כאשר הטיפול ממשיך להיות תחת אחריותן של קופות החולים במסגרת חוק הבריאות הממלכתי. בזמן שצעירים שלא מקבלים טיפול יוכלו להתגייס במסגרת הפרופיל הרפואי שנקבע להם. החייל הראשון התנדב כבר במחזור אוקטובר באותה שנה.

תהליך זה היה פתח גם לצעירים חולים במחלות כרוניות אחרות כמו קרון, סוכרת ועוד להתגייס לצה"ל ולהמשיך לקבל טיפול במסגרת חוק בריאות ממלכתי.

ד"ר ראול צ'רטקוף הוא יו"ר העמותה לשעבר ואבא של אסף, חולה גושה.

## סיפורו של גלעד, כיום בן 29

מאת: גלעד עדיני



בשנת 1998, התשלום עבור הטיפול הרפואי למתנדבים חל על הצבא. אי לכך, הצבא קיבל החלטה גורפת כי עקב עלותה הגבוהה של התרופה, חולי גושה המטופלים לא יוכלו להתגייס או להתנדב כלל, ואילו חולי גושה אשר לא מקבלים תרופה, יוכלו להתגייס. דבר זה לא היה

מקובל עלי בתקופה הקודמת להתנדבותי, ועל כן התרוצצתי מעלה ומטה בחופי ישראל, כובש כל חלקת דיונה שוממה בכפות רגלי הדואבות במאמצי להגיע לכושר קרבי מתאים. מבחינתי, לאחר מספר רב של שנים בהן קיבלתי תרופה, לא ניתן היה למצוא סימפטומים אמיתיים של המחלה ועל כן ברור היה כי אני בדרך הנכונה לאחת הסיירות הטובות של צה"ל. המציאות טפחה על פני אי-שם בין שני הסמסטרים של כיתה י"ב. מכתב קצר מלשכת הגיוס הסביר כי לא רק שאיני כשיר לגיוס, אלא אף התנדבות אינה עומדת על הפרק. גיוס לצה"ל אינו נתפס

## סיפורו של אסף צ'רטקוף, היום בן 28

מאת: דר' ראול צ'רטקוף



בין הכלים שהיו בידי העמותה להביא את נושא הגיוס או התנדבות לשירות הצבאי של חולי הגושה היה חשיפה של מועמדי גיוס לדעת הקהל.

ולמען מטרה זו הסכים אסף להתראיין ל"מעריב לנוער" על מנת להציג בדרכו את המשמעות של הגיוס ו/או ההתנדבות לצה"ל בעיני צעיר חולה גושה.

בהמשך הדרך אסף הגיע לצה"ל והיה בין החולים הראשונים מקבלי הטיפול שהתנדבו, כך השלים שירות של שנתיים בצבא.

בכנס העמותה שהתקיים בשנת 2004 אסף סיפר לנוכחים על

כחובה אזרחית במשפחתי אלא כזכות גדולה, וכולנו קיבלנו את בשורת האיוב בצורה קשה מאוד. זרם של מכתבים אשר נשלחו והגיעו אל אחרון חיילי חיל הרפואה כמו עד אלוף כוח אדם, קצין רפואה ראשי ומנכ"לי קופות החולים ובו מכתבי תחינה והסבר מדוע יש לאפשר את גיוסי לצה"ל נפל על אוזניים ערלות. לבסוף נפל דבר בכנסת: אחריות הטיפול הרפואי למתנדבים תיפול מעתה על קופות החולים ולא על צה"ל ועל כן ימשיך המתגייס לקבל את הטיפול הרפואי בזמן התנדבותו היכן שקיבלו בעבר. מכאן הדרך להתנדבות היתה קצרה. מכתב ענייני נוסף הגיע אל דלת ביתנו המציין כי לאחר שיקול דעת נוסף הוחלט לאשר את התנדבותי ומשפחתי עדיני צהלה ושמחה. בנוגע להליך הגיוס עצמו: למתנדבים יש מדור מיוחד בלשכת הגיוס אשר דואג לכלל צרכיהם בכל הליך הגיוס, הנקרא מדור פרט. תפקיד מדור זה למצוא למתנדב על כל צרכיו המיוחדים תפקיד מתאים. אני גויסתי לתפקיד ב"מדור סיירות ויחידות ההתנדבות של צה"ל" אשר אחראי על מקסום פוטנציאל הגיוס של יחידות העילית של צה"ל. ככלל המתנדבים בתקופה זו שירתתי כשנתיים ואלו היו מהטובות בחיי.

תהליך ההתנדבות לצבא ועל התרשמותו כחייל מתנדב ואמר: "... כל חולה או נכה שמתנדב לשירות צבאי צריך לעבור קורס הכשרה שנמשך כשבוע ימים, זו התקופה היחידה בה כל המתנדבים נמצאים יחד. המפגש הזה עם מתנדבים אחרים הדגיש את הניגוד ביני, חולה גושה שמקבל טיפול ומרגיש מצוין לעומת חולים במחלות אחרות אשר נכותם בולטת אבל אינה מהווה מחסום לתרום לחברה"....

## "...אחרי עשרים שנה שוב אינני ילד תמו נעורי שיבה זרקה במלך רק את עודך עימי איתך שוב אל עצמי אני חוזר..."

(מילים: יענקל'ה רוטבליט לחן: שמוליק קראוס)  
מאת: שרית ברדה



שמי שרית, נשואה לגיל ואימא לבן ובת. לכבוד 20 שנות העמותה, מאוד שמחתי שניתנה לי ההזדמנות לספר את סיפור חיי, ולומר תודה ענקית לאנשים שבזכותם אני אישה בריאה, אימא, רעיה ומטופלת!!!

"הרומן" שלי עם ה"גושה" התחיל בגיל 17... כמו כל נערה, קיבלתי צו ראשון והתייצבתי בלשכת הגיוס. כולי גאוה גדולה לשרת את מדינת ישראל (משפחה ציונית, מה לעשות!?)

עברתי מבחנים וראיונות למיניהם. בצו השני כבר זומנתי לבדיקה רפואית. יום לפני ההתייצבות לבדיקות הרפואיות ניגשתי ביחד עם אימי לרופא המשפחה על-מנת שימלא טופס סטנדרטי ויחתום שהכול אצלי "פיקס". בנקודה זו, ראוי לציין שמאז היותי ילדה קטנה חלמתי להיות "פייטרית" בצבא ולשרת בטנקים. הגענו לרופא, הוא בדק אותי (כולל את הבטן) ואמר שאני כשירה לחלוטין להתגייס לצבא, וכפי שרציתי, אוכל לשרת בטנקים.

למחרת התייצבתי בלשכת הגיוס. שם בדקה אותי ד"ר גבי דרמון. לפי מה שהיה נראה לי אז, חשדה במשהו... מיד קראה לרופא או שניים שיבואו למשש גם הם את בטני. מהר מאוד הבנתי שכנראה "עלו על משהו" ומאוד שמחתי (סבלתי מידי פעם מדקירות חזקות בבטן השמאלית, באחת הפעמים אף הגעתי ל"מגן דוד אדום" וקיבלתי כדור "מוסקול" בטענה שזו התקררות של השריר). שמחתי.. כן, שמחתי, תמיד סבלתי מכאבים ואף אחד לא מצא מה בדיוק יש לי, וכשמישהו חשד במשהו אמרתי לעצמי "הו.. אולי סוף-סוף ימצא פתרון לכאבים שיש לי.."

ד"ר גבי דרמון מספרת -

"ביום בהיר אחד, הגעת אלי ללשכת הגיוס, ילדה קטנטונת בת 17. אני בודקת אותך בדיקה שגרתית ואת מתלוננת בפניי על כאבי בטן. מבחינתי, למשש בטן זה המינימום שעלי לעשות בבדיקה. אני בודקת לך את הבטן, בודקת בטן תחתונה ואני מגלה שאני ממששת קצה של טחול. מיד קראתי למספר רופאים שימששו את מה שאני מיששת. בתום הבדיקה נתתי לך הפניה לבדיקת הטחול וכמוכן לבדוק "גושה" (שרית מספרת - אני זוכרת עד היום את ההפניה שקיבלתי שהיה כתוב בה בגדול "גושה???"). בתוך כשלושה שבועות הגעת אלי שוב, הפעם לוועדה מיוחדת. אם אינני טועה, היית כבר אחרי בדיקת המח עצם. באותו יום, חזרתי לביתי וסיפרתי לסוף-סוף אבחנתי משהו, אני עוזרת למישהו!! חשוב לציין - לשכת הגיוס זהו מקום בו עושים בדיקות רפואיות ולא רק במטרה לקבוע פרופיל!!! מזל גדול שיש לשכת גיוס שמאחרת בעיות רפואיות שניתן אח"כ לטפל בהן."

ברגע שהיה "סימן שאלה" לגבי מחלת הגושה, הופנית לבדיקת מח עצם. לצד רופא המשפחה עבד מתמחה צעיר, מאוד-מאוד נחמד - ד"ר נחשון לביא. מזל שהיה את ד"ר לביא במרפאה!!! הוא מיד נרתם לעזרתנו (במיוחד לעזרת הורי שהרגישו "שחרב עליהם עולמם").

ד"ר לביא הגיע יחד איתנו לבית החולים ביום בדיקת מח העצם ואף נכנס איתי לבדיקה והחזיק לי את היד במהלכה!! אני זוכרת שהכול היה מעורפל בקשר לגושה. הדבר הראשון שד"ר לביא אמר להוריי הוא שאני לא אתאמן בשיעורי התעמלות ולא ארוץ, עד שכל התמונה תתבהר. ערב אחד ד"ר לביא הזמין את אבי לביתו על-מנת לקרוא בספרי הרפואה ולהבין מה זה בדיוק "גושה". ד"ר נחשון לביא ליווה אותנו במהלך כל גילוי המחלה, לא רק כרופא, כי אם כחבר, יועץ וכ"מרגיע לאומי".

ד"ר נחשון לביא מספר - "אני הייתי בזמנו מתמחה צעיר. אני זוכר שהגיעה אלינו למרפאה בחורה צעירה, חמודה כבת 17. קיבלנו מכתב מלשכת הגיוס עם חשד ל"גושה". הרופא מיד הוציא הפניה לבדיקת מח עצם. ברגע שניתנה ההפניה, ידעתי שזו בדיקה מאוד קשה, לכן החלטתי שאני מצטרף אליכם לבדיקה ונכנס איתך. אני זוכר שהחזקת לי את היד במהלך הבדיקה כל-כך חזק שאף שרטת אותי עם ציפורנייך..."

אבא היה מאוד נסער מגילוי המחלה. אני ידעתי כבר אז שמחלה זו היא לא משהו נורא, או חלילה, "סוף העולם" והרגשתי שאני צריך איכשהו להעביר את המסר הזה לאביך. עקב כך, הזמנתי אותו לביתי וביחד קראנו ספרי רפואה אודות המחלה."

כעבור זמן מה הגענו למרפאת "גושה" בבית החולים "שערי-צדק" בראשותו של פרופ' זימרון, ומאז... הכול היסטוריה. פרופ' זימרון

הינו "אבא" שני שלי, אפשר לכתוב "גושיתון" שלם אודותיו (וגם זה לא יספיק). בזכותו הגעתי לאן שהגעתי ואני מודה כל יום על כך שהגעתי לידי.

כעבור זמן מה נודע לנו שקיימת עמותה לחולי גושה, כמוכן שהצטרפנו אליה, ויותר מכך, כיום בני משפחתי פעילים בה ומהווים חלק מהנהלת העמותה (זה המקום לציין את חשיבות העמותה וחשיבות ההצטרפות אליה, זהו הכוח שלנו!!) כמו-כן, אני רוצה להודות ולשבח את עו"ד דורית לוי טילר על שהקימה את העמותה ושבזכותה יכולתי לקבל את התרופה במסגרת סל הבריאות.

לקראת הכנת הכתבה, אבי איתר את ד"ר נחשון לביא באמצעות פורום באינטרנט. כשאבי התקשר לד"ר נחשון לביא הוא מאוד, מאוד שמח ומיד הזמין אותנו לביתו. ביולי האחרון נפגשנו עימו והפגישה הייתה מאוד מרגשת!!

גם שמה של ד"ר גבי דרמון נחרט בזיכרוני והחלטתי לחפש אותה באינטרנט. מיד מצאתי את כתובת הדוא"ל שלה והחלטתי לכתוב לה ולבדוק האם היא זוכרת את המקרה.

עוד באותו יום קיבלתי תשובה " עשית לי את היום !!!" ומאז... אנחנו חברות בפייסבוק.

ד"ר גבי דרמון היא אם ל- 5 ילדים, סיימה שירות בצבא קבע כרופאה ראשית בלשכת גיוס באר-שבע לפני כ- 5 שנים.

ד"ר נחשון לביא, "רופא כפר" במרפאת "ערוגות" ומדריך מתמחים ברפואת משפחה באוניברסיטת תל-אביב.

בכתבה זו רציתי לספר על גילוי "המחלה" אצלי, אך יותר מכל, רציתי לשבח, להודות ולחבק חזק-חזק את הרופאים שציניתי לעיל - ד"ר גבי דרמון, ד"ר נחשון לביא, פרופ' זימרון ואת העמותה הישראלית לגושה.

תודה רבה לכם על גילוי המחלה ועל כך שאפשרתם לי לקבלה באופן הקל ביותר.

כן ירבו רופאים כמותכם!!

תודה רבה לעמותה הישראלית לגושה !!

באהבה רבה,  
שרית.



נערכו בשערי צדק) מצביעים על תוצאות שמראות בטיחות ויעילות מעולות בהשוואה למתחרים.  
**חברת מדיסון שולחת לעמותת הגושה ברכות חמות לרגל 20 שנות פעילות ענפה, ואיחולי צמיחה ובריאות.**

שירות לקוחות: 03-9250215



בית מיומנה והמופע מומנטום נבחרו לעמוד במוקד האירוע. בנאום הדגישה מירה את מחויבותה של מדיסון להיות תמיד עם אצבע על הדופק, לזהות את צרכי המטופלים, להיות זמינים ולהציע מערך שירות נרחב הכולל צוות אחיות מקצועי לטיפול בית בפרסיה ארצית, המלוות את משפחות הגושה כבר מתחילתו של הטיפול.

לאחר מכן עלה לבמה פרופ' ארי זימרון ממרפאת הגושה בשערי צדק. בהרצאתו סקר פרופ' זימרון את הטיפולים החדשים במחלת הגושה וכינה את התקופה בה אנחנו נמצאים בשם "עידן הבחירה": עקב השתלשלות האירועים בעולם הגושה בשנה האחרונה נוצר חלון הזדמנויות בו המטופלים בעזרת הרופאים, יכולים לבחור בעצמם את הטיפול המתאים להם, לעבור מטיפול אחימטי חלופי אחד למשנה ולזכות באישור קופות החולים. עוד סיפר פרופ' זימרון על האגזים אשר פותח על ידי חברת Shire הבריטית קיבל בתחילת השנה את אישור ה-FDA ובכך נפתח עידן טיפולי חדש. הנתונים שנאספו מהניסויים הקליניים (שהשלב הראשון שלהם

ב-10.15.6 התכנסה משפחת הגושה בבית מיומנה ביפו, לערב מגבש ומהנה בחסות חברת מדיסון, נציגת Shire בישראל. אחרי ארוחת ערב ומינגלינג בחצר רחבת הידיים של בית מיומנה, עם בריזה קרירה ולא אופיינית לחודש יוני, הגיע הזמן לחלק האמנותי. הערב התחיל בברכות וגאומים. חלק זה נפתח על ידי עו"ד דורית לוי-טילר, מייסדת העמותה, אשר ציינה בסיפוק את ההתקדמות שחלה בחקר הגושה, בהיצע הטיפולים החדשים על הזדמנות נוספת למפגש של משפחת הגושה. גבי מירה רוטנר, מנהלת יחידה עסקית בחברת מדיסון ברכה את משפחת הגושה ופתחה את דבריה ביציטוט מתוך מכתבים אל פליציה מאת פרנץ קפקא: "זה כנעש שנים אני מרגיש במידה גדלה והולכת שאינני בקו הבריאות. ההרגשה הנוחה שגופך נשמע לך מכל הבחינות, שגופך פועל גם בלי שאתה שם לב אליו ודואג לו כל הזמן, ההרגשה הנוחה הזאת, שרוב בני-האדם שואבים ממנה תמיד את עליזותם ובייחוד את היכולת להתנהג בחופשיות - ההרגשה הנוחה הזאת חסרה לי."

ההבנה לדאגה התמימית של המטופלים ובני המשפחות היא חלק מהחזון אותו מנחילה חברת מדיסון לעובדיה. יחד עם זאת, אין להמעט בחשיבותן של העליזות והחיוניות ולכן

MEDISON  
Delivering Innovative Healthcare

Shire

## תחזיקו חזק... אתר העמותה עם הפנים ל-2011

מאת: גיל ברדה



הי חברים ...

בחודשים האחרונים אנו קוראים כותרות אלו:

"זה הולך להיות מהיר וחד, בלתי יאומן ובכל מקום. מכוניות שיתחברו לאינטרנט, כמויות עצומות של מידע שיעברו בזמן אפס... מהפכת האינטרנט והסלולר שהכרתם היא לא יותר מהקדמה חיוורת למה שצפוי

להתרחש בחמש השנים הקרובות" (מתוך "דה מרקר" 2.12.2010).

והגענו למסקנה שצריך להקים אתר חדש לעמותה! אז איך הוא יראה? מה יהיה בו? איך הוא יותאם לעתיד? כדי לענות על שאלות אלו צריך לעצום את העיניים חזק חזק ולנסות ליצור חזון על האתר החדששש.

מה שאנו יודעים בוודאות הוא שאתר האינטרנט החדש יהווה את הכלי המרכזי ל:

1. ריכוז מידע ותכנים והפצתם בקרב חולי גושה, משפחתם, מוסדות, מטפלים ומרפאים למיניהם.
2. יצירת שיתופי פעולה עם חברות לפעילויות תרבות, ימי כיף ותמיכה.
3. שקיפות, שקיפות, שקיפות, בכל הנוגע לחידושים תרופתיים וטיפוליים בנושא הגושה.
4. תמיכה וליכוד החולים ובני משפחותיהם.
5. ייצוג אינטרסים ומתן מענה לבעיות חולי הגושה כקבוצה וכפרטים.
6. שמירה על קשר עם עמותות אחרות בעולם כמקור מידע לגבי התפתחויות ושינויים בגישה וטיפול בחולי גושה.

כיום אנחנו משתמשים במספר ממשקים על מנת להגיע ליעדים:

1. אתר העמותה - WWW.GAUCHER.ORG.IL באמצעותו אנו מרכזים את כל המידע בנושא הגושה. מפיצים אותו לקהילת הגושה בעזרת ממשק שליחת מיילים לכ-300 אנשים הרשומים במאגר.
2. פורום העמותה - באתר YNET - לינק דרך אתר העמותה. הפורום הוא פלטפורמה מעולה לשקיפות של אינפורמציה ושיתוף בין כולם. למעשה כל איש יכול לכתוב בפורום בזהות בדויה את אשר על ליבו, להתייעץ, לשאול, לתמוך, לברך

ולבקר.  
3. קבוצת תמיכה בפייסבוק - Israel Gaucher Association- Information,Support,Friends

92 חברים בקבוצה מכל העולם שהמכנה המשותף שלהם הוא הגושה. פלטפורמה זו נותנת מענה של שמירת קשר עם עמותות אחרות בעולם, שיתוף מידע בין חולים מכל העולם והתמודדותם מול מערכות הבריאות השונות וכמקור מידע לגבי התפתחויות ושינויים בגישה וטיפול בחולי גושה.

**"זה הולך להיות מהיר וחד, בלתי יאומן ובכל מקום. מכוניות שיתחברו לאינטרנט, כמויות עצומות של מידע שיעברו בזמן אפס... מהפכת האינטרנט והסלולר שהכרתם היא לא יותר מהקדמה חיוורת למה שצפוי להתרחש בחמש השנים הקרובות" (מתוך דה מרקר 2.12.2010).**

אז מה בתכנון...?

האתר החדש יהיה שונה במספר מישורים:

- הכוונה תהיה לאחד את כל הפלטפורמות למקום אחד. כלומר שבאתר העמותה עמוד הבית יכלול בו את שלושת העולמות: מידע על העמותה, פורום רפואי ותמיכה אקטיבי וקבוצת התמיכה מהפייסבוק (לא באמצעות לינקים).
- אתר אינטראקטיבי עם המון תוכן עשיר מילולי וויזואלי שיכלול קבצי וידאו, תמונות, מצגות, PDF ועוד...

אז כמו שכתבתי בכותרת... תחזיקו חזק יש למה לצפות.

לתגובות info@gaucher.org.il-

## מבזקי גושה...

הכנס השנתי של העמותה אשר התקיים בנובמבר האחרון, עמד בסימן "20 שנה לעמותה". הוא כלל הרצאה של פרופ' ארי זימון על חידושים בתחום הטיפול בגושה, הרצאה של ח"כ ד"ר רחל לוי-אדטו בנושא הכללת התרופה בסל הבריאות והסתיים בהקרנת סרטון מרגש של הבמאי משה קולקר על העמותה.

ביוני 2010 התקיים בקלן, גרמניה, הכנס ה-10 של ה- EWGGD (European Working Group on Gaucher Disease), בהשתתפות מטפלים וחוקרים בתחום הגושה. במקביל התקיים כנס של עמותות החולים באירופה, ה- EGA (European Gaucher Alliance). בשני הכנסים היתה נציגות ישראלית בולטת, הן של מטפלים וחוקרים, הן של נציגי העמותה והן של נציגי חברות התרופות השונות. בכנס ה- EWGGD הוצגו תוצאות של שלבים שונים במחקרים, והוא כלל גם ערב חברתי שבו בלטה בעיקר המשלחת הישראלית שהלהיבה את המשתתפים במחרוזות שירים וריקודים ישראליים. בכנס ה- EGA הוצגו עיקרי העשייה בשנתיים האחרונות שכללו תהליכים למיסוד הארגון, טיפול ממושך במשבר באספקת CERZYME וביכולת לקבל טיפול חלופי ועוד. נציגי העמותה הישראלית, יוסי כהן וגיל פארן נבחרו לכהונה נוספת של שנתיים כחברי העמותה האירופאית.

חברת מדיסון ערכה ביוני האחרון ערב לחברי העמותה הישראלית לגושה, במתחם "מיומנה" ביפו שכלל הופעה מרשימה של הלהקה. בתחילת הערב היתה הרצאה של פרופ' ארי זימון בנושא החידושים בטיפול בגושה והאפשרות הניתנת כיום לחולים לבחור את התרופה הרצויה להם.

חברת ג'נזיים ערכה, כמידי שנה, יום כיף לחברי העמותה ולבני משפחותיהם בבריכת "חופיתקין". האירוע כלל בילוי בבריכה ומשחקים לילדים, באווירה קיצית נעימה.

חברת ג'נזיים יזמה סדנה מיוחדת שתענה על הצורך של ילדים חולי גושה ושל משפחות בהן אחד ההורים חולה, להתמודד עם הקשיים הנובעים מהמחלה. את הסדנה מנחה פרופ' עמוס רולידה, מומחה בתחום בעיות התנהגותיות של ילדים במכללת עמק יזרעאל, יחד עם ד"ר מיכי פיליפס ממרפאת גושה בשערי צדק. עד עכשיו נערכו שני מפגשים, וצפוי להיערך מפגש נוסף. המשתתפים, רובם הורים לילדים חולים וחלקם מבוגרים החולים בעצמם, העלו שאלות ותהיות לגבי אופן ההתמודדות עם המחלה, ובהחלט מצאו בקבוצה אוזן קשבת ואפשרות לחלוק נושאים משותפים.

**עברה שנה, והעמותה הישראלית לגושה ממשיכה לחזק את ידי משפחת שליט ומתפללת לשובו של גלעד במהרה הביתה**

הכותב הוא גיל ברדה, מתנדב, חבר הנהלת העמותה, מנהל אתר העמותה הישראלית לגושה, מנהל פורום העמותה וקבוצת תמיכה בפייסבוק.



## דברים שכדאי לדעת

חברת "מיטב ניהול השקעות בע"מ" תומכת ומלווה את העמותה הישראלית לגושה במשך שנים, ולאחרונה אף תרמה סכום כסף נכבד למען רווחת החולים. העמותה מודה לחברת "מיטב" על פועלה המבורך ומקווה להמשיך שיתוף פעולה פורה ומוצלח.

### יש למה לחכות...

הגיליון הבא של ה"גושיתון" שיצא במהלך שנת 2011 יעסוק במחלת הגושה אצל מבוגרים. נכיר חולים מבוגרים ונלמד דרך סיפוריהם האישיים על התמודדותם עם המחלה לאורך השנים. וכמובן נתעדכן בכל החידושים בתחום הגושה בארץ ובעולם. מי שמעוניין לשתף את כולנו בסיפורו מוזמן ליצור קשר. פרטים בתחתית העמוד.

### הצטרפות לעמותה

אנו קוראים לכל מי שעדיין לא הצטרף לעמותה, לפנות אלינו באחת הדרכים המופיעות מטה. החברות, שאינה כרוכה בתשלום, מקנה:

- השתייכות ל"משפחת הגושה" החמה והתומכת.
- השתתפות בכנסים השנתיים של העמותה.
- השתתפות בימי כיף ואירועים אחרים המאורגנים ע"י חברות התרופות למען החולים ובני משפחותיהם.
- קבלת ה"גושיתון", עיתון העמותה היוצא לאור אחת לשנה.

### העמותה הישראלית לגושה

#### בעלי תפקידים:

יו"ר העמותה:

יוסי כהן

מזכיר העמותה:

צביקה ארטן

אחראית צוות כספים וקשרי חו"ל:

עו"ד דורית לוי-טילר

אחראי צוות הקשר עם חברי העמותה והקשר עם

חברות התרופות: גיל פארן ודולי ברדיצ'בסקי

אחראית ארגון אירועים:

יעל עדיני

מנהל אתר העמותה והפורום באינטרנט:

גיל ברדה

עורכי הגושיתון:

ענת אנטוניה, ניטה וראול אסיף

### חברים יקרים,

כדי שנוכל לשמור על קשר אנא עדכנו אותנו על כל שינוי בכתובת המייל שלכם

## נשמח להיות בקשר!

אתר העמותה: [www.gaucher.org.il](http://www.gaucher.org.il) דואר אלקטרוני: [info@gaucher.org.il](mailto:info@gaucher.org.il)

כתובת: ת.ד. 33814 חיפה מיקוד: 31338 • טלפקס: 04-9504403

הפורום למען חולי גושה ב-Ynet:

באמצעות הקישור באתר העמותה או ב-Ynet < קהילות < קבוצות תמיכה < חולי גושה

גושיתון: [gaucher.paper@gmail.com](mailto:gaucher.paper@gmail.com). תגובות ורעיונות יתקבלו בברכה!