



# גאוש'און

עיתון העמותה למען הגושה ע"ש ד"ר ניסים לוי ז"ל גיליון 8, ספטמבר 2007 - תשס"ז



## מאז ועד עתה.. דורית לוי טילר, יו"ר העמותה

### חברי האגודה, קוראים וידידי אולם יקרים,

נטלתי לי, ברשותכם, את פרסומו המחודש של ה"גושיתון" כהזדמנות נוספת, "לשוחח" אתכם, גם אם בכתב, - מלב אל לב ולספר לכם איפה היינו ומנין הגענו להיכן שאנו עומדים היום.

החברים בעמותה ואלו העומדים בראשותה, הם כולם "הורים של..", "אחים של..." ו"חברים של..." חולי גושה. כך היום וכך היה גם בשנת 1991 בה הקמנו את העמותה שלנו. הרוח החיה והכח המניע מאחורי ייסוד העמותה, היה פרופסור ארי זימרון. הוא ולא אחר. הימים היו ימי תחילת הטיפול ב Ceredase (כך קראו אז לאנזים), לאחר שאושר בארה"ב ב - FDA ואצלנו בארץ הייתה מבוכה לא קטנה. העלויות האדירות של הטיפול, הפרוצדורה של אישור התרופה על ידי משרד הבריאות בארץ - והכל טרם חקיקת חוק בריאות ממלכתי - נתנו הרגשה שאי אפשר יהיה להשיג מימון לטיפול בחולי גושה.

## מה בע"און?

- דבר היו"ר דורית לוי טילר
- רשמים
- אתר האינטרנט והפורום
- כמה מילים על פרויקט טיפולי הבית
- פרופיל העמותה.
- סיפור ...
- מאמרים
- ברכות

פרופסור זימרון טיפל אז ביעלי שלי שהייתה בת 5, והצליח להדביק אותי בהתלהבות ובהכרה עד כמה חשוב וחיוני - פשוטו כמשמעו - המאבק הציבורי וההתלכדות סביב המטרה. יחד איתי, הצליח פרופ' זימרון להדביק קבוצת חולים והורים של חולים, נחושים ונלהבים וכולנו יחד, הצבנו לעצמנו למטרה: להביא טיפול לחולי הגושה, טיפול שיאושר על ידי משרד הבריאות ואף ימומן על ידי קופות החולים.

בלא שידענו אז את גודל המשימה, יצאנו לדרך רצופת מכשולים אך מלאה פעילות ואתגרים. את העמותה קראתי על שם בעלי היקר, שהיה רופא פסיכיאטר, נפטר באופן פתאומי בשנת 1988 לאות הנצחה והוקרה על ההומניות בה נהג כלפי כל אדם.

שנים רבות וארוכות חלפו מאז אמר לי אחד משרי הבריאות (שהתחלפו באותה תקופה לעתים קרובות), תוך שהוא נותן מבט מזלזל אל תוך כיס מכנסיו: "אין לי" ומאז שמנכ"ל אחת מקופות החולים הגדולות אמר: "על גופתי המתה חולי גושה יקבלו טיפול על חשבון הקופה". שנים של מאבקים, ראיונות בעיתונות, בטלוויזיה, פעילות ללא לאות, לעתים סביב השעון. נדמה לי שהתבלינים שתיבלו את מאבקנו, הם שעמדו ביסוד ההצלחה: נחישות, דבקות במטרה ואופטימיות. ידענו שמגיע לנו וליקירנו לקבל טיפול על חשבון קופות החולים - ונאבקנו על כך. ההישג הגיע בסופו של דבר ומצא את ביטויו בחוק בריאות ממלכתית ובסל הבריאות. ההישג היה אז, ועודנו מרשים. ואנו מצווים לשמור עליו.

ביקרתם באתר העמותה?  
[www.gaucher.org.il](http://www.gaucher.org.il)

ועכשיו חדש באתר!  
הפורום למען הגושה  
שתפו אותו בשאלות, בתשובות ובחשבות

לקבלת מידע שוטף דרך המייל  
[info@gaucher.org.il](mailto:info@gaucher.org.il)

כתובת העמותה למען הגושה:  
ת"ד 33814, חיפה מיקוד 31338

בעונג ובסיפוק אני מתבוננת לעתים ורואה שהעמותה שלנו הפכה לגוף משמעותי, מגובש ומשפיע. לפנינו עבודה רבה בשמירה על הקיים, אך גם בדאגה לעתיד: לרווחת המטופלים ומשפחותיהם, לטיפוח הקשרים עם חברות התרופות לקידום, פיתוח, ייעול והוזלת הטיפול בחולים, לשמירה על מודעות הציבור לקיומה של מחלת הגושה והכרח שבטיפול בה, לפיתוח הקשרים עם חולים ועמותות בחו"ל ועוד מטלות בשפע.

אנו מחויבים למטרותינו וקוראים לכם להצטרף ולצרף חברים ופעילים נוספים. ב- 22 בנובמבר, 2007 אנו חוגגים "בר מצווה" לעמותה, בכנס ה- 13 של העמותה. בואו ונטביע יחד צעד נוסף בדרך לבריאותנו ולהגשמת המטרות המאחדות אותנו.

גפיו בריאים

דורית לוי טילר

יו"ר העמותה למען הגושה  
ע"ש ד"ר ניסים לוי

אגודת האמא'אם לחבריה אולג'אפיה  
ברכת שנה מאושרת ואורית



# פרופיל העמותה

העמותה הישראלית למען חולי גושה נוסדה 1991 על ידי קומץ חולים ובני משפחתיהם בתמיכה ושיתוף פעולה של ד"ר ארי זימרון מהמרכז הרפואי שערי צדק. בראש העמותה התייצבה עו"ד דורית לוי, אמה של יעל, חולת גושה. המטרה הראשונה שהציבה לעצמה הייתה השגת הטיפול האנזימי החלופי אשר היה בפתח, אך רחוק מידי החולים. פעילות אינטנסיבית של העמותה על דעת הקהל במדיה ובקרב מקבלי החלטות הביאה לכך שבשנת 1995 עם החלת חוק בריאות ממלכתי במדינת ישראל, מחלת הגושה הוכרה בין חמשת המחלות הקשות אשר הטיפול בהן מכוסה על ידי החוק. פעולה זו אפשרה לכל חולה גושה בישראל לקבל טיפול במסגרת החוק במידה והוא צריך אותו. בסעיף 21 לחוק מופיע "טיפול במחלת גושה" עפ"י קביעת ועדה מקצועית כחלק משירותי הבריאות להם זכאים תושבי ישראל.

בעלי תפקידים:	
052-2442646	יו"ר העמותה הזמנית: עו"ד דורית לוי טילור -
052-2856795	מזכיר העמותה: צביקה ארטן -
057-8189240	אחראי צוות הקשר עם החבר והקשר עם חברות התרופות: גיל פארן
052-2655018	אחראי צוות כספים וקשרי חו"ל: יוסי כהן -
052-5522130	אחראית צוות טיפולי בית: דולי ברדיצ'בסקי -
052-8029254	אחראי עיתון העמותה - הגושיתון: ראול אסיף -
052-3475163	אחראית צוות אירועים: יעל עדיני -
054-3971761	אחראית פיתוח משאבים: ורדה טראוגר -
050-8355230	מנהל אתר העמותה: גיל ברדה -
050-9015330	אחראי צוות קשר עם מרכזים רפואיים: ד"ר ניב גולד -

## מטרות העמותה

- ❖ לענות על בעיות חולי הגושה כקבוצה וכפרטים.
- ❖ לייצג את האינטרסים של חולי הגושה בפני הרשויות השונות בארץ.
- ❖ לספק מידע לחולים ובני משפחותיהם אודות חידושים ועדכונים בנושא המחלה.
- ❖ להפיץ מידע בנושא מחלת הגושה והטיפול בה בקרב מוסדות, מטפלים ומרפאים למיניהם.
- ❖ להוות גורם תומך ומלכד לחולים ובני משפחותיהם.
- ❖ לתמוך בתהליכים ומחקרים לשם קידום הטיפול בחולי הגושה בארץ.
- ❖ לטפח את הקשר עם עמותות גושה בעולם.

## פעילויות העמותה

- ❖ כנס חולים תקופתי - שנתי.
- ❖ הפצת מידעון תקופתי - "גושיתון".
- ❖ תמיכה וייעוץ טלפוני.
- ❖ הסברה בקרב מטפלים ורוקחים - הרצאות והפצת מידע.
- ❖ חברות ותפקיד פעיל בהובלת הברית האירופית של העמותה למען חולי גושה E.G.A
- ❖ פרויקט טיפולי בית בשיתוף עם חברת ג'נזיים.
- ❖ ארגון פעילויות שונות לשיפור איכות החיים של החולים.
- ❖ הפצת מידע מעודכן וניהול פורום באינטרנט.

## מאמרים

### כאב בילדים בעת פעולות רפואיות

תורגם על ידי ד"ר הלין וד"ר ניב גולד

ידוע שפרוצדורות רפואיות הן לעיתים קרובות גורם מצוקה הן אצל ההורים והן אצל ילדיהם. בעבר הייתה נטייה להמעיט בהשלכות הכאב עבור ילדים. גם כעת, לעיתים קרובות, לא ניתנת לנושא זה החשיבות הראויה. שנים רבות דנו בשאלה, האם הורים צריכים להיות נוכחים במהלך פעולות רפואיות של ילדיהם. במחקרים האחרונים נראה שישנה חשיבות בעיקר לתגובת ההורה במהלך פרוצדורות אלו. התנהגות ההורים במהלך פרוצדורות אלו, קובעת במידה רבה את מידת הכאב והמצוקה של הילד.

ידוע שחווית כאב מוקדמת עשויה להוות גורם חשוב בעיצוב תגובות לכאב בהמשך החיים ומשפיעות גם על סף הכאב כמבוגרים. ישנן הוכחות הולכות וגוברות שכאב שאינו מטופל באופן יעיל בילדים במיוחד בגיל צעיר מאד עלול להוביל לתוצאות שליליות לטווח ארוך. אפילו פרוצדורות מינוריות כגון עירוי תוך ורידי או בדיקת דם עשויות לגרום למצוקה ניכרת בילדים. יש לציין שאפילו לילדים צעירים מאד, מתחת לגיל 3, ישנם זיכרונות מדויקים אודות אירועים או פעולות מכאיבות. גם ילדים אשר אינם מראים כלפי חוץ את מצוקתם, נוטים לזכור באופן שלילי את הכאב שהם חוו במהלך הפעולה הרפואית. אם הילד היה במצוקה במהלך הפעולה הרפואית הוא עשוי לעוות את הזיכרון ולזכור באופן מקוטע ומופרז את הכאב שחוה. עובדה זו תגביר את החרדה לקראת הפעולה הרפואית הבאה.

ישנם גורמים רבים המשפיעים על הכאב אותו חווה כל ילד. חלק מהגורמים המשפיעים הם גנטיים אך קיימים גם גורמים סביבתיים. גורמים אשר יכולים לווסת את מידת הכאב כוללים את הסביבה הפיזית, אינטראקציה עם מטפלים והורים בזמן הפרוצדורה ושימוש בכלים להפחתה של כאב ומצוקה.

**התנהגות הורית אשר מסייעת בהפחתה של מצוקה וכאב כוללת:** הסחת דעת (הומור, דיבור על נושא שאינו קשור לפרוצדורה...), שבחים, יש לאפשר לילד להחזיק בובה או צעצוע שמרגיעים אותו, לתת לילד אפשרויות בחירה בתחומים בהם ניתן לתת לו לבחור (האם לשכב או לשבת, באיזה יד לבצע את העירוי ומה לעשות במהלך הטיפול) **התנהגות הורית אשר מגבירה את תחושת המצוקה:** ביקורתיות, התנצלות, מתן שליטה מוחלטת לילד על הפעולה הרפואית כולה (לא מדובר במתן אפשרות בחירה). באופן מפתיע נראה שגם ניסיון הרגעה על ידי אמירות כגון: יהיה בסדר, אחזיק לך את היד, אתה יכול לעבור את זה וכו' מגבירים את המצוקה אצל הילד.

**הכנה לפני הפרוצדורה** כולל מידע לגבי התחושות הצפויות במהלך הפרוצדורה עוזרת להפחית את מידת המצוקה. יש להתאים את ההסבר שניתן לילד לגילו והתפתחותו ולהימנע ממילים מפחידות כמו "כאב, חתך, זריקה". במקום אפשר להשתמש במילים כמו לוחץ, עוקץ. להימנע מלרמוז שהפרוצדורה בוודאות תכאב. היו כנים עם הילד, תתייחס לפחדים אשר הילד מעלה (ייקחו לי את כל הדם, אני אמות), אל תאיים על הילד (למשל אם לא תתנהג יפה תקבל עוד זריקה).

**שימוש באמצעים להפחתת כאב:** יש להשתמש באמצעים להפחתת כאב כגון משחה מאלחשת, גם לבדיקות דם ועירויים תוך ורידיים. יש חשיבות לשימוש כבר מהפרוצדורה הראשונה על מנת להפחית ככל האפשר את החרדה והמצוקה של הילד לקראת העירוי או הבדיקה הבאה.

חשוב שהסביבה תהיה רגועה ולא מאיימת. לעיתים קרובות מרפאות וחדרי מיון עמוסים, רועשים וכאוטים. ילדים עשויים לחוש מוצפים ומבוהלים ולעיתים הצוות עשוי לשכנע את ההורים שהחזקת הילד וביצוע מהיר של הפרוצדורה היא מוצדקת. דבר זה עשוי לגרום לקשיים בטווח הארוך. הורים הם מדריכים אידיאליים עבור הילדים שלהם, הם מכירים הכי טוב את ילדיהם ויודעים מה עשוי לעניין ולעזור לו. ישנם אמצעים רבים שניתן להשתמש בהם כאשר יש להתאים את הטכניקה לגיל הילד ולאופיו. הטכניקות כוללים הסחה על ידי שיחה או אמצעים אחרים תרגילי הרפיה, תרגילי נשימה, טכניקות היפנוטיות שונות. לסיכום: אפשר לעזור לכל ילד באמצעים נגישים ופשוטים על ידי הקדשת מחשבה של ההורים והצוות המטפל לילד בהתאם לגילו, על מנת להקל עליו במידה ניכרת במהלך אותם פרוצדורות וטיפולים להם הוא זקוק במסגרת מחלתו.

#### המידע לקוח מהמקורות הבאים:

1. AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS: The Assessment and management of Acute Pain in Infants, Children, and Adolescents. Pediatrics Vol. 108 No. 3 September 2001, pp. 793-797
2. Pediatric procedural pain. Kelly D Young
3. Reassurance can hurt: Parental behavior and painful medic procedures.

היכוננו לכנס ה-13  
של העמותה  
ב-22 נובמבר 2007

# אתר האינטרנט והפורום של העמותה

ה' תשס"ז

שמי גיל ברדה ובטח קיבלתם מייל ממני בשנה האחרונה. לפני כשנה קיבלתי לידי את ניהול אתר האינטרנט של העמותה. ואני רוצה לשתף אתכם בעשייתנו בנוגע לאתר ואיך אנו רואים את האתר ב-2007. קודם כל קצת נתונים:

מספר מבקרים	מספר מבקרים חודשי	מספר צפיות כללי	מספר צפיות חודשי	תאריך
29975	734	46717	1240	30/06/07
29241	886	45477	1411	31/05/07
28355	849	44066	1341	30/04/07
27506	926	42725	1757	31/03/07
26580	1046	40968	1779	28/02/07
25534	1456	39189	2488	31/01/07
24078	1059	36701	2181	31/12/06
23019	638	34520	1115	30/11/06
22381	747	33405	1394	31/10/06
21634	613	32011	1056	30/09/06
21021	641	30955	1192	31/08/06
20380	755	29763	1682	31/07/06

לראשונה למרפאת גושה לצורך כתיבת עבודת גמר. המשיכה לעבוד במרפאה במשך שנה כעוזרת מחקר ואז עזבה לצורך תחילת התמחות ברפואת משפחה. כעת לאחר שנתיים בהתמחות לקחה שנת חופש על מנת לחזור ולעבוד כרופאה במרפאת גושה.

במסגרת העבודה במרפאה מבצעת בדיקות שיגרה של החולים המגיעים לביקורת ומעורבת במגוון המחקרים המתנהלים במרפאה. בסוף השנה תחזור לסיום ההתמחות ברפואת משפחה למשך שנתיים נוספות.

## גיל ברדה -

מתנדב, חבר הנהלת העמותה ומנהל אתר העמותה למען חולי גושה בישראל בע"מ.

מנהל השקעות בעל MBA במנהל עסקים, עובד בחברת מיטב ניהול השקעות בע"מ, מתגורר בהוד השרון. כמנהל אתר העמותה אני עונה לשאלות המגיעות לאתר בנושא מחלת הגושה תוך כדי התייעצות עם צוות המומחים של העמותה.

## ד"ר ניב גולד -

תושב באר-שבע.

בוגר בית הספר לרפואה באוניברסיטת בן-גוריון בנגב. מתמחה ברפואת המשפחה במחוז הדרום של שירותי בריאות כללית.

במהלך חמש השנים האחרונות התמודדנו אשתי ואני עם אתגרים הקשורים באבחון, זכאות לטיפול והתמודדות עם מחלה כרונית בילד מהם למדנו רבות.

אני מקווה ומאחל שהאתר והפורום של העמותה ימשיכו לעזור ולעדכן את כולנו ושתהיה שנה של בריאות. בברכה מקרב לב גיל ברדה מנהל אתר העמותה למען חולי גושה בישראל [www.gaucher.org.il](http://www.gaucher.org.il)

**מטרותינו:** להפוך את האתר לאתר תוכן עם הרבה מידע ולא פחות חשוב שיהיה אתר דינמי עם מאמרים חדשים ועדכונים לגבי הגושה.

## הפורום:

בנוסף היה מאוד חשוב להקים פורום לחולי גושה ומשפחותיהם!

ב-5.10.06 לאחר הרבה מאמץ הוקם פורום העמותה למען הגושה באתר ידיעות אחרונות - YNET. הכניסה לפורום דרך קישור שנמצא באתר העמותה - [www.gaucher.org.il](http://www.gaucher.org.il)

**חשיבות הפורום אדירה ותורמת במגוון מישורים:**

- 1 יוצרת מאגר של שיתוף מידע וזרימת מידע בין כולם.
- 2 הפורום מלכד בין חולי הגושה.
- 3 הפורום מציף דילמות ושאלות רבות שמטרידות את חולי גושה ומשפחותיהם.
- 4 תמיד אפשר למצוא בפורום אהן קשבת לשאלה או סתם התלבטות.
- 5 אם יש בעיה בהתמודדות מול מוסד כזה או אחר כחולה גושה, בפורום אפשר לקבל עזרה גם מהעמותה וגם אולי משהו יתרום מנסיונו בנושא.
- 6 אם נתקלים בסימפטום רפואי כזה או אחר אפשר להתייעץ עם הצוות הרפואי של הפורום.

## מנהלי הפורום:

ד"ר מיכי פיליפס

מתגוררת בירושלים.

סיימה לימודי רפואה באוניברסיטת בן-גוריון בבאר שבע בשנת 2000.

שנת הסטאג' בוצעה ב"ח שערי צדק ושם הצטרפה

## סיפור עם מוסר השכל מאוד חשוב!

הניצול היחיד מאוניה שנטרפה בים, נסחף עם הזרם והושלך על חופו של אי בודד. הוא התפלל בלהט לאלוהים שיציל אותו, וכל יום נהג לסרוק את האופק מקצה ועד קצה. תשוש, רעב ופצוע, הוא הצליח לבנות לעצמו צריף קטן מעצים שנשחפו אל החוף. לפחות יהיה לו מחסה מחיות טורפות. הוא הכניס לצריף את מעט חפציו שהיטלטלו איתו בים, זה היה כל רכושו בעולם. באחד הימים, כאשר יצא מצריפו והלך אל היער לחפש מזון, פרצה דלקה וכילתה את הצריף ואת חפציו. להבות האש גדלו והתפשטו ואיימו לשרוף את כל היער. עשן שחור היתמר אל על, והכל היה אבוד - הצריף, החפצים.. הוא גנח בצער וכאב, ופנה בכעס לאלוהים: "איך, איך יכולת לעשות לי את זה??? איך אתה מביא עלי אסון אחר אסון??!" למחרת, בבוקר מוקדם, הוא קם משנתו במערה סמוכה לשמע רעש מנועים של ספינה מתקרבת. היא באה כדי להציל אותו. "איך ידעתם שאני כאן?" שאל את מושיעיו. "ראינו את סימני האש והעשן ששיגרת אלינו.. ענו לו. אז תזכרו את זה בפעם הבאה ש"הצריף הדל שלכם נשרף..". - זה יכול להיות סימן עשן שנשלח למקום שאליו הוא היה צריך להישלח, כדי להוציא אתכם מאיפה שאתם תקועים - למקום חדש וטוב יותר...

## תקווה ואריכות ימים עם מחלת הגושה

### סיפור מאת סמואל ריינר

לקוח מעלון האביב של אגודת הגושה האמריקנית

אחרים. לאחר בדיקות גופניות ומעבדתיות רבות היפנה אותי רופא המשפחה להמטולוג. ב 1978, בגיל 63, איבחן אותי ההמטולוג כסובל מגושה. במשך מספר שנים הייתי בטיפול של מספר רופאים. קיבלתי זריקות רבות של אריתרופואטין (הורמון המעודד יצור תאי דם אדומים) עד שהביטוח שלי לא הסכים לשלם על כך יותר. אז פניתי לעמותת הגושה האמריקנית שם נמסר לי שטיפול אנזימטי חליפי אושר למבוטחים. קיבלתי טיפול באנזים במשך 6 חודשים ללא כל שיפור במצבי ומשום כך הפסקתי את הטיפול. פניתי שוב לביטוח בבקשה לאשר לי טיפול באריתרופואטין וקיבלתי אישור ואני מקבל טיפול זה עד היום. בכל השנים בהם הייתי לא מאובחן המשכתי בחיים עסקיים פעילים בתחום הפירסום, עבדתי שעות רגילות בתחום העסקים ונסעתי לא מעט למרות הסימפטומים שחשתי לאורך חיי. מאז שעברתי ללאס-וגאס ב 2003, עוקב אחרי רופא חדש ואני מוודא שהאנמיה שלי בשליטה. כנראה שזה עובד מפני שביוני הקרוב אהיה בן 92. אני כבר לא פעיל כשהייתי, אך בשלב זה של חיי אני מודה על החיים הטובים עם אשתי במשך 64 שנים.

אמי נולדה באודסה רוסיה ואבי ברומניה, שניהם יהודים ממוצא אשכנזי. אני נולדתי בברוקלין, ניו-יורק ב 19 ביוני 1915. בצעירותי, בגיל 6-5 התחלתי לסבול מדימומים מהאף. הרופאים המליצו על תחבושות סופגות ושהייה במיטה למשך 2-3 ימים עד שהדימומים פסקו. בשל כך ויתרתי על פעילות גופנית למשך שנים רבות. בגיל 6 פיתחתי בקע מפשעתי ובמהלך החיים נותחתי 8-6 פעמים עקב כך. ב 20-15 השנים האחרונות פיתחתי גם קוצר נשימה. כאשר אני קושר שרוכים, אני חייב ל"תפוס נשימה" בין נעל אחת לשניה. לפני שנתיים התחלתי לסבול מאי ספיקת לב. היתה לי קריירה עסקית פעילה ובגיל 64 פניתי לרופא בסן-דייגו עקב עייפות וחולשה. הרופא איבחן אותי כסובל מאנמיה, הוא היפנה אותי למספר מומחים שחשבו שאני מדמם היכן שהוא בתוך הגוף. הבחנתי בשינוי בגוון העור בכפות ידי ורופא המשפחה שלי אמר שהסיבה היא הזדקנות. הבחנתי שאני מדמם בקלות ע"פ העור בידיים ובמקומות

### מכתב פריצה ממיכי

ד"ר מיכי פליפס היקרה לנו מאוד, ראשית, הרשי לי לקרוא לך מיכי...

אז ד"ר מיכי, היום, אנחנו בעצם נפרדים מתקופה ארוכה שליווית אותנו, את מרפאת גושה ואותנו, חולי גושה ומשפחותינו... אך נשמח מאוד לשמור על קשר... וכמובן, נמשיך לראות אותך מכבדת בפורום של חולי גושה באינטרנט לצד בעלי גיל... חוץ ממילות הפרידה, הייתי רוצה לשתף אתכם בהיכרות שלי עם מיכי, שבאה לידי ביטוי במהלך הריוני ובעיקר בלידת בני בכורי, שחר. במהלך ההריון, ד"ר מיכי תמיד עמדה לרשותנו אם היו לנו שאלות כלשהן ותמיד הציעה להיות אתנו בחדר לידה. בסופו של דבר, רצה הגורל וילדתי בשערי-צדק. ד"ר מיכי

ופרופ' זימרן היו לצדנו כל הזמן!!! והחשוב מכול הוא שד"ר מיכי אכן הייתה אתנו בלידה, איתי, יותר נכון (שהרי הוחלט על ניתוח חירום ובעלי לא הורשה להיות נוכח בו). כמו-כן, ד"ר מיכי באה לבקר אותנו מידי יום ואפילו הביאה לי מרק חם במוצ"ש, כן, כן!!!

אני כל-כך מעריכה את כל מה שעשית בשבילנו!!! מעטות המילים לבטא איך המטופלים שלך ייהנו ממך, ואם לרגע יחשבו שאת האחות (כי את קטנה כמוני) ותכף יגיע הרופא... אז שלחי אותם אלי ואני אראה להם מי את!!! אז המון נשיקות והרבה הצלחה בכל אשר תפני (בתקווה שתחזרי אלינו) בשמי ובשם כל משפחת גושה.

1-3-9

שרית



# רשמים - כנס 2006

חברי עמותה יקרים, רופאים נכבדים, קוראים וידידים,

בחורף האחרון, ביום 21 לדצמבר 2006, נר שביעי של חנוכה - קיימנו בשעה טובה את הכנס ה-12 של העמותה למען חולי גושה.

חמש עשרה שנה חלפו מאז הכנס הראשון שהיה גם כנס הקמת העמותה, בשנת 1991. 15 שנים של עשייה, של תמורות ושל התבגרות.

אחד הפרמטרים שיש בו כדי להצביע על הדרך הארוכה שעבר הטיפול במחלת גושה, לצד הדרך הארוכה שעשתה העמותה שלנו, הוא העובדה שהשנה, ארחנו בכנס **ארבע חברות תרופות העוסקות במחלת הגושה**. ארבע חברות, אשר אף תרמו תרומה כספית שאפשרה את קיום הכנס ברמה המכובדת בה נערך. אנו מודים מקרב לבנו לחברת ג'נזיים ישראל, לחברות AMICUS ו-SHIRE ולחברת פרוטאליקס הישראלית, על תרומתן לכנס וגם על ההכרות שערכו לנו עם הטיפול שהן מציעות או מפתחות למחלת הגושה ועם הצוות העומד בראש כל אחת מהן. תודה לכם. תודה שאתם דואגים לבריאותנו, תודה שאתם שומרים איתנו על חברות - איננו רואים זאת כמובן מאליו.

סיפרנו בכנס על המבנה החדש של העמותה, אשר פועלת עתה באמצעות שבעה צוותים. כל צוות נוטל על עצמו גזרת פעילות נכבדה מבין פעילויות העמותה. הצוות שהופקד על הכנת הכנס, תכנון וגיבוש התכנים שלו, המסגרת והאיפיון - כלל את יעל ואודי עדיני. מסירותם להכנת הכנס, הקפדתם על הפרטים ביחד עם הסיוע של כל הצוותים האחרים, הביאה לכנס מוצלח, מגוון ועשיר.

קראנו לכם בכנס ואנחנו קוראים לכם עתה לפנות אלינו באמצעות המייל [Info@gaucher.org.il](mailto:Info@gaucher.org.il) בכל רעיון, ביקורת, עצה ושאלה ולקחת חלק כמובן - בפורום שלנו.

ומילה אחרונה לפני פרדה (עד הפעם הבאה): אנחנו קוראים לכולכם להצטרף לפעילות בעמותה ופותרים מועמדות ליו"ר העמותה. אנו קוראים לכל חבר וחברה, ידיד גושה, אשר מוכן לתרום מזמנו-לפנות אלינו. נשמח לשתף כל פונה בפגישות הוועד (אשר מתקיימות אחת לחדשיים בערך), כך שתוכלו להתרשם מפעילות הוועד והצוותים ולהחליט אם להצטרף לוועד העמותה או אף לעמוד בראשה. אנחנו מבטיחים לכם אתגר, עניין וגם כף!

**גפיו בריאים**

**דורית לוי טילר**

יו"ר העמותה למען הגושה  
ע"ש ד"ר נסים לוי

*כמה חילים על פרויקט טיפולי הבית / מאת: חיה לוינסון.*

פרויקט טיפולי הבית קיים כבר כ-5 שנים והוקם מתוך כוונה לתת לחולי הגושה את האפשרות לקבל טיפולים בסביבה ובאווירה הנוחה של הבית.

הפרויקט הועבר לטיפול של העמותה במרץ 2005 והיו בו 87 חולים מתוכם 3 חולי פברי. כיום, נכון לסוף דצמבר 2006, משתתפים בפרויקט 122 חולים, מתוכם 4 חולי פברי (עליה של כ-25%). בנוסף לטיפול שניתן לחולים, בדרך כלל אחת לשבועיים, מקבלים החולים את הציוד הרפואי הדרוש לקבלת הטיפולים. הפרויקט פתוח לכל חולי הגושה המקבלים טיפול וההצטרפות אליו נעשית בתאום עם מרכזי הגושה המטפלים בהם. כמובן, חשוב להדגיש, תודות חמות לחברת ג'נזיים על תרומתה הנדיבה.

בכל שאלה בנושא ניתן לפנות ל:

**חיה לוינסון מנהלת הפרויקט**

052-6880038 04-9869342

או בדו"אל ל: [info@gaucher.org.il](mailto:info@gaucher.org.il)

## תוצאות עשר שנות מעקב ע"י אקו בקרב ילדים חולי גושה

הכותבים: רוזנגרטן, אברהמוב, ניר, פרבר, גלזר, זימרון, אלשטיין ("שערי צדק").

בחולי גושה סוג 1, מעורבות לבבית-ראתית הינה נדירה ביותר, ביחוד במטופלים בטיפול אנזימטי חליפי. למרות זאת בגלל חשש מיתר לחץ דם ריאתי בקרב מקבלי הטיפול בוצע מעקב ע"י אקו לב לכל החולים, כולל ילדים, במרפאה ב"שערי צדק". באוגוסט השנה פורסם בעיתון של האיגוד האירופאי לרפואת ילדים מאמר של קבוצת רופאים משערי צדק המפורטים לעיל. המאמר בחן את הצורך בביצוע אקו לב רוטיני במסגרת המעקב אחר ילדים חולי גושה. בתקופת המעקב בוצעו 330 בדיקות אקו לב בקרב 71 ילדים. ל 4 ילדים המקבלים טיפול אנזימטי היתה בדיקת אקו לא תקינה שחזרה בכל המקרים לנורמה לאחר 6 חודשים. לכל הילדים הלא מטופלים באנזים בדיקת האקו פורשה כתקינה. הקבוצה מ"שערי צדק" מסכמת שניתן להמליץ על ביצוע בדיקת אקו לב אחת בתחילת המעקב, ללא צורך בבדיקות אקו לב חוזרות כחלק מהמעקב אחר הילדים חולי הגושה.

## השפעת הטיפול האנזימטי על צפיפות העצם בחולי גושה סוג 1

פורסם ב Journal of bone and mineral research ב 10.10.2006  
 המחברים: Wenstrup, Kacena, Kaplan, postores, Parkash, Zimran, Hangertner

### תקציר המאמר:

המחקר בוצע במספר מרכזים בעולם ובין הכותבים פרופ' זימרון מ"שערי-צדק". במחקר הושגו 160 חולי גושה שאינם מטופלים לעומת 342 חולי גושה המטופלים בטיפול אנזימטי (Imiglucerase=cerezyme). במחקר נמצא שהטיפול משפר באופן משמעותי את צפיפות העצם. במחקר נמצא שלאחר 8 שנות טיפול באנזים, צפיפות העצם מגיעה לערכים תקינים בהשוואה לאוכלוסייה הכללית.

## חוויה אישית

### הייתה לי הזכות לארגן את הכנס.

זו הייתה הפעם הראשונה שארגנתי ארוע מסוג כזה כשהתנדבתי למשימה, לא ידעתי שהעניין כרוך בכל כך הרבה פרטים, הרבה בדיקות ובחינות, שאלות ותשובות, טלפונים ופקסים.

פעם ראשונה היא כמובן חוויה כשלעצמה. נהייתי מאוד מהעיסוק בפרטים השונים וכך גם מהשינוי בלוח הזמנים שבחיי היום יום. היה כיף ללמוד איך ומה צריך לעשות. למדתי אפילו שלכל מיני פרטים מוכרים יש שמות שלא הכרתי. האם אתם יודעים שלדוכן מרצה קוראים פודיו, שעל צוואר האומן יש נק מייק ושכניסה לאולם חסר היה פליפ צ'ארט, (מקום לפרסום אנפורמציה).

אלא שהכיף הגדול מכולם היו חברי וועדות עמותת גושה. אני אמנם קיבלתי את המחמאות, אבל הם טרחו לא פחות. כל אחד מהם עשה המון. הם היו כולם מעורבים,

כולם תרמו מזמנם, לקחו על עצמם משימות ויעצו לי המון עצות מועילות.

כך שהחוויה הגדולה מכולן הייתה להכיר קבוצת אנשים מדהימה, כזו חבורה שנותנת את הלב, המוח והזמן לטובת משפחת הגושה.

5A

"שר כמו תצטרף לכולכם"

### לתשומת לבכם

פרוש המילה **כיף** - לאלו שעברו את גיל 80 הוא - **תענוג**  
 לאלו שגילם פחות מ 30 תרגום המילה הוא - **סבבה או סוף הדרך.**

יעל

# כוכב נולד

## מחפשים כוכב נולד בכנס ה-13

מישהו שמתנדב לעשות שמח, לנגן או כל דבר אחר  
נא להתקשר לייעל עדיני 052-3475163

### בדיחה

אמריקאי מזמין ישראלי לחווה שלו בטקסס ומשוויץ:  
"אתה רואה את החווה שלי? לוקח למכונית שלי יום  
שלם לחצות אותה".  
"כן, משיב הישראלי באדישות, "גם לי הייתה מכונית  
כזאת".

### פתגם:

כשהנך הולך לערוך קניות השתמש בעיניך ולא באוזניך

### הידעת?

מקורה של לחיצת היד, שמשמעותה ברכת שלום, היה  
ברצון להראות שהאדם אינו נושא כלי נשק.  
לכן הלחיצה הייתה דווקא ביד ימין-היד החזקה של אדם  
שבה הוא נלחם.



הוצאת הספר החדש על מחלת הגושה בעריכת פרופ' טוני  
פוטמן ממכון וייצמן ופרופ' ארי זימרן משערי צדק.  
הספר מקיף ביותר וכולל פרקים במדע בסיסי ברמת האנזים,  
ברמת הגן ומודל עכבר, בכל ההיבטים הקליניים - לרבות  
טיפולים עדכניים וחדשניים וכמו כן סדרת פרקים ייחודית  
בנושאים הקשורים לחמלה נדירה עם טיפול כל כך יקר  
מנקודת מבט אחית-חברתית, מנקודת מבט של חולים, של  
הרופאים ושל יצרני התרופה.  
בטקס שהתקיים בלונדון השתתפו נציגי עמותת החולים  
האנגלית, רופאים ומדענים מהשורה הראשונה בבריטניה,  
נציגי ישראל (משרד הבריאות והפרלמנט) ונציגי שגרירות  
ישראל, מכון וייצמן למדע ושערי צדק באנגליה.

בימים אלו, כאשר אנו עדים להתרחשויות  
סביב נושא הבריאות, מתחזקת התחושה שבלי  
גוף שייצג את האינטרסים שלנו אנו עשויים  
להתקל בקשיים רבים.

**אז הצטרפו עכשיו לשורות המתנדבים !**

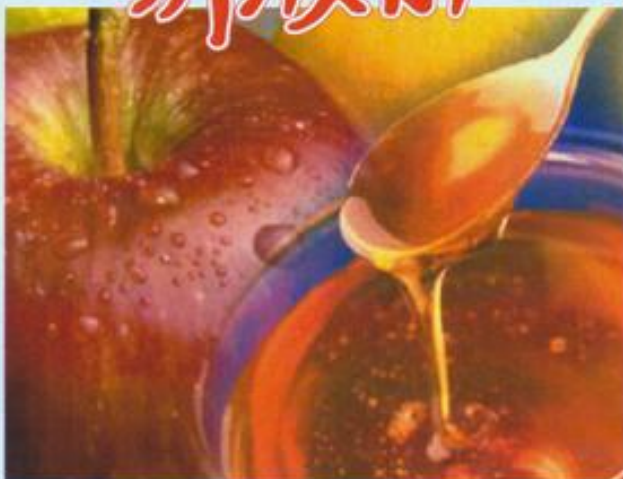
כל מה שיש לעשות הוא לפנות לכתובת הבאה:  
[info@gaucher.org.il](mailto:info@gaucher.org.il)

שלכם,

גיל ברדה

מנהל אתר העמותה

## שנה טובה ואהלקה



תמונה של הכנס ה-12  
בתמונה היורד ע"ד דורית לוי טילר וד"ר ראול צ'רטקוף