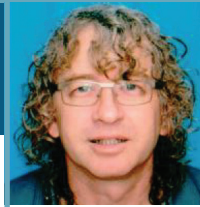


בקרר באתר העמותה - www.gaucher.org.il חפשו אותנו ב- **facebook**

דבר יו"ר העמותה



חברים יקרים

פעילות מאומצת של חברי ההנהלה הביאה לידנו את גושיתון 16, ביטאונה של העמותה הישראלית לגושה. הפעילות, בהובלתה של ניטה אסיף, מביאה לנו (ולשמחתנו כרגיל) ביטאון איכותי ומעשי.

תקופה רגועה עוברת על חולי הגושה בארץ ואנו, כעמותה, ממשיכים בפעילות לשיפור המצב עוד יותר. ממשיכים לנסות ולקדם את הפער בתחום הביטוח לחולי הגושה ולטפל בנושאים שונים של איכות החיים של חולי הגושה. העמותה, כחברה בקואליציית מחלות נדירות בישראל, מהווה דוגמא לעמותות רבות באופן פעילותה ובהישגיה ופועלת יחד עם עמותות נוספות והאגודה לזכויות החולה בישראל לשיפור הטיפול בחולים בישראל, בין היתר בפעילות להרחבת סל התרופות והטיפולים העומדים לרשות החולים. נמשך שיתוף הפעולה המבורך של העמותה עם ה-EGA European Gaucher Alliance. השנה, בכנס שנערך בספרד, הוחלט על הפיכת הארגון לכזה שבו לכל המדינות החברות מכל העולם שוויון זכויות ונבחר יו"ר חדש לארגון - פסקל נימאיר מגרמניה. אנו מאחלים לו בהצלחה בתפקידו ותומכים, על פי הצורך, בפעילות הארגון.

חברי העמותה וידידיה מוקירים ומברכים את הצוותים הרפואיים במרכזים הרפואיים ואת הצוותים הרפואיים המטפלים בנו בקהילה ובבית. הפעילות שלכם לרפא, לשפר את מצבם הרפואי ואת איכות חייהם של החולים, לצד הפעילות לקידום המחקר הרפואי אודות המחלה ראויים לכל שבח. תודה גם לחברות התרופות בארץ ובעולם, על הטיפולים העומדים לרשותנו ועל הפעילות למציאת פתרונות רפואיים מתקדמים אף יותר.

תודה לחברי הנהלת העמותה שממשיכים לפעול בהתנדבות למענכם חולי הגושה ולמען קהילת הגושה בארץ. חברי הנהלת העמותה ימשיכו לפעול ולעמוד לרשותכם בכל נושא ועניין. נשמח לקבל עצות, רעיונות ועזרה לגיוון פעילות העמותה.

בברכת בריאות

שלכם,

גיל פארן, יו"ר העמותה הישראלית לגושה ע"ש ד"ר נסים לוי

נייד 050-3298162

מייל farang@zahav.net.il

ממני אליכם...



חברות וחברים יקרים,

שוב איתכם בגיליון חדש, עם רצון לעשייה מצד כל חברי הנהלת העמותה התומכים.

בימים אלו ימלאו 25 שנים להקמת העמותה. זוהי הזדמנות לצטט את דברי יו"ר העמותה לשעבר, עו"ד דורית לוי טילר, אשר פורסמו בגיליון הראשון של ה"גושיתון", אודות הקמת העמותה: "ממש בימים האלו צמחה העמותה שלנו. גרעין שהתגבש במרפאת גושה בירושלים, אצל פרופ' ארי זימון, במפגש של הורים חרדים, מול ילדים חיוורים, מולנו עמדה תקווה גדולה לקראת אישור התרופה למחלת הגושה מצד אחד, אך מנגד עמד הקושי והסירוב של קופות החולים לספק את התרופה לחולים. הקרבה לייאוש וכמה משוגעים לדבר, הוו את התשתית להקמת העמותה.

והנה, העיתון הזה הוא עדות חיה לכך שלמפעל המשותף שלנו יש כבר קיום עצמאי".

כיום, אנו מוציאים לאור כאלף עותקים של ה"גושיתון" מידי שנה, אשר מופצים למטופלים ולבני משפחתם ומחולקים במרכזים הרפואיים.

בהזדמנות זו, אני רוצה להודות לד"ר ראול צ'רטקוף, יו"ר העמותה לשעבר, אשר החל בהוצאתו לאור של ה"גושיתון" ופעל במסירות רבה, גם כאשר המשאבים שעמדו לרשותו היו מוגבלים.

אני מקווה שנמשיך לעבוד בשיתוף פעולה, לכן אשמח לקבל תגובות, הצעות וכתבות.

אני קוראת לכל הצעירים והצעירות ברוחם, להצטרף להנהלת העמותה כי יחד נקדם את עשייתנו!

לסיום, ברצוני להודות לכל מי ששלח כתבות, וכן לכל מי שסייע להוצאתו לאור של העיתון.

מקווה שתיהנו מן התכנים, קריאה מהנה!

שלכם,

ניטה

עורכים: ניטה וראול אסיף

דואר אלקטרוני: Gaucher.paper@gmail.com

המערכת אינה אחראית לפרסומים, תוכנם, סגנונם ועיצובם ו/או התמונות הכלולות בהם. המערכת מבקשת להבהיר שאין לראות במאמרים ו/או במודעות משום המלצה מכל סוג שהוא.



דור האנזים

מתן האנזים הפומי (PRX112 - "מיץ הגזר" - שהח"מ משוכנע שעוד יחזור ובגדול), מתן האנזים בהזלפה מהירה של 10 דקות, תוספת אמברוקסול לחולים עם תגובה לא מספקת או חולים עם מעורבות מוחית ועוד ועוד. בהזדמנות זו תודה מקרה לב לכל הרבים שאכן נתנו ונותנים הסכמה מדעת להשתתפות בניסויים קליניים למינם ובמאגרי המידע!

עידן האנזים שייך ל"דור ה-Y" (מי שנולדו בשנות השמונים והתשעים): הניסוי הקליני הראשון היה בסוף שנות ה-80 והאישור לשיווק בשנות ה-90 - תקופה של צמיחה כלכלית מואצת, של יזמות, תקשורתיות, וגלובליזציה. תמר ועוז אלמוג בספרם "דור ה-Y כאילו אין מחר" מתארים את ילדי דור ה-Y כ"ילדים דיגיטליים שגודלו כנסיכים ונסיכות, עטופים בחום ואהבה ומרופדים במחמאות. הבטיחו להם שאם רק

לעתים קרובות אנחנו משתמשים במונחים מוכרים, אך שאינם בהכרח מוגדרים היטב. חשבתי שלכבוד 25 שנים להופעת הטיפול האנזימי לגושה (באפריל 1991), טיפול שלא רק שינה את עולמם של חולי הגושה אלא אף היה לציון דרך עבור כל החולים במחלות נדירות בתבל, שאקדיש הטור הפעם ל"דור האנזים". השאלה: מהו דור? במקור חשבתי שמדובר בתקופה של 25 שנה, אולי בעקבות איחולים שהושמעו לקרוב בן 50 להצלחה בכניסתו לדור השלישי בחייו, או תמונות 3 דורות של סבתא בת ונכדה עם הכיתוב "שלשת הדורות". הסתבר שאין הגדרה מדויקת, זה כנראה בין 25 ל-35 שנים, תלוי מה הגיל הממוצע להעמדת צאצאים, והמתעניינים יכולים לפנות לגוגל כמוני.

בתולדות הגושה מדובר על העידן שלפני האנזים (שמקביל לתקופה שלפני התקדמות הגנטיקה המולקולרית) כאשר מרבית חולי הגושה סבלו מביטויי מחלה קשים, ונאלצו לעבור ניתוחים כמו כריתת טחול ו/או החלפת מפרקים, ועל עידן האנזים שבו אין סיבה לכרות הטחול וזמינות האנזים אמורה למנוע סיבוכים בעצמות, עם עלייה במקביל באחוז החולים המאובחנים בסקרים גנטיים למיניהם, לפני נישואין או טרום הרייון או לידה.

עבורי "דור האנזים" הם כל אותם חולים צעירים, שאובחנו בתקופת זמניתו של טיפול יעיל ובטוח בדרך-כלל, ושבנו אין הבדלים רבים בין חולים קשים או קלים, למעט העובדה שהקשים נזקקים לעירוי תוך-ורידי של האנזים פעם בשבועיים, בדר"כ בשעה הנוחה להם, בבית.

עידן האנזים הפך במהרה גם ל"עידן הבחירה", שבו תם המונופול של החברה הראשונה, והחלה תקופה של אופציות טיפוליות שונות - גם גישות טיפוליות שונות (אנזים, מעכב סובסטרט ובקרוב שפרונים פרמקולוגיים ועוד), שיש בהם הרבה ברכה (אפשרויות נוספות לאלה שלא הגיבו לטיפול היחיד טוב ככל שהיה ועודנו; הפחתת עלויות בהקשר של תחרות בונה, יותר תקציבי מחקר, יותר מקורות לימוד) אך גם סיבות לדאגה (בעיקר סביב תחרות הורסת). חובתנו כרופאים מטפלים לראות תמיד את טובת החולה, ומומלץ לחולים (שלהם אין חובה מוסרית או מקצועית כמו לרופאים, מבלי לפגוע באף אחד) לסגל גישה מגנה מפני מה שמוכר בעולם המודרני כ"שיווק ישיר למטופל" (Direct to consumer marketing). מוצע לחולים להשתדל לסייע למרכזי הגושה (לרופאים) על ידי נכונות להשתתף בניסויים קליניים במידה שאלה מתאימים להם, כי בסופו של דבר בלי ההתנדבות לניסויים קליניים - מה שהיה הוא שיהיה, וכמה שמצבנו טוב - מצבנו עשוי להיות טוב עוד יותר. דוגמאות לניסויים קליניים שעשויים לשדרג עוד יותר את עידן הבחירה כוללות את

אני מתחבר לכמיהה לעוף על החלום, לעבור מעידן הטיפול לעידן המניעה, ופן אחד של המניעה קשור למניעת מחלות נלוות (שהאנזים לא יכול להן) דוגמת מחלת הפרקינסון, הפוגעת בחולי גושה ובנשאים של גושה יותר מהאוכלוסייה הכללית

ירצו יוכלו לעוף על החלום שלהם."

אני מבקש לסיים בשתי בקשות רלבנטיות:

1. אני מצפה מילדי דור ה-Y להצטרף לפעילות בעמותה (קחו דוגמא מסיוון) - יש עוד המון לעשות ולקדם, וקיימים אתגרים ישנים וחדשים שמצדיקים עמותה חזקה.
2. בצד האולי ילדותי שלי, אני מתחבר לכמיהה לעוף על החלום, לעבור מעידן הטיפול לעידן המניעה. פן אחד של המניעה קשור למניעת מחלות נלוות (שהאנזים לא יכול להן) דוגמת מחלת הפרקינסון, הפוגעת בחולי גושה ובנשאים של גושה יותר מהאוכלוסייה הכללית (לא להיכנס ללחץ - מרבית החולים והנשאים לא מפתחים פרקינסון). בהקשר זה ניצור בעתיד הקרוב קשר עם רבים מכם ונזמין להצטרפות לסדרת בדיקות במגמה לאתר את מי מבניכם שכן מצוי בסיכון לפרקינסון ואולי נמנע זאת.

ושנהיה כולנו בריאים.

בידידות ובברכה,

ארי

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

מחלת הגושה משנה פניה // מאת: פרופ' איין כהן



במהלך השנים בהן אני עובד עם חולים במחלת הגושה, אני רואה שינוי בביטוי של המחלה. באוכלוסיה שלנו, של יהודים אשכנזים, ישנם פחות חולים המאובחנים עם מוטציות קשות. הדבר קורה משום שרבות מהמשפחות בעלות המוטציות הקשות מוכרות לנו ואנו עוקבים אחריהן מקרוב כדי למנוע מקרים חדשים.

כשהתחלתי לטפל במחלת הגושה בשנת 1974 המראה בשיבות עמותת הגושה היה שבשורה הראשונה ישבו חולי גושה בכיסאות גלגלים. מיותר לציין שאין רואים היום חולים כאלה.

בעבר הגיל הממוצע של חולים קלים עם מוטציה N370S היה 18 שנים. היום חולים רבים בקבוצה זו מאובחנים מוקדם יותר עקב בדיקות סקר ובדיקות בזמן ההיריון של ההורים. מאובחנים גם חולים שהביטוי של מחלתם הוא כל כך קל שבעבר לא היו מאובחנים כלל. היום, בעידן הטיפול באנזים תחליפי, אירועים חריפים כדוגמת משבר בעצמות כה נדירים שרופאים המטפלים עשרים שנה לא מכירים משברים כאלו וגם לא סיבוכים כמו שברים הקורים אחרי המשבר.

בעבר אושפזו ילדים בגלל משבר בעצמות וסבלו מכאבים קשים מאוד שלא הגיבו אפילו למורפיום בעירוי והיו צועקים מכאבים במשך שבועיים-שלושה. מאז שגילינו שניתן להפסיק את הכאבים תוך מספר שעות עם סטרואידים במינון גבוה דרך הפה, חולים אלה לא זקוקים לאשפוז. כמובן עם טיפול אנזימטי משברי עצמות יותר נדירים ובמקרים הבודדים שהאבחנה נעשתה עקב התקף בעצמות הטיפול האנזימטי מונע שברים שהיו עלולים לקרות לאחר המשבר. מכיוון שכבר לא מבצעים כריתת טחול אין יותר אשפוזים בגלל זיהומים מסכני חיים. פעם אמרו שחולי גושה יכולים לחיות עד גיל שמונים, אבל היום חולים חיים זמן ארוך יותר. יש לזכור שחולים עם מוטציות קלות יותר מופיעים ביטויים למחלה רק כאשר הם מזדקנים. שני חולים כאלה התקבלו למרפאתנו בשנים האחרונות; גברת בת 78 הופנתה למרפאה לאחר שאובחנה על ידי ביופסיות מח עצם שבוצעה עקב חשד לממאירות כשמספר הטרומבוציטים ירד ל-30,000. היא נזקקה לעירוי טרומבוציטים מספר פעמים. היום מספר הטרומבוציטים שלה תקין אחרי התחלת טיפול באנזים. חולה אחר בן 78 הופנה לאחר שאובחן עקב ניתוח להחלפת ראש עצם הירך שהתמוטט בגלל מחלת הגושה. מאז שאובחן הוא מקבל טיפול ששומר על יציבות של ראש הירך השני. ישנם חולים שמאובחנים בזמן התייחסות למחלה אחרת. ביובספיות מח עצם לחיפוש מיאלומה יגלה מחלת גושה, אם היא קיימת, ללא קשר לאבחנה של מיאלומה. חשוב לזכור שחולי גושה יכולים לסבול גם ממחלות אחרות. צריך לקחת זאת בחשבון כאשר מופיעים סימנים חדשים. חוסר פקטור 11 הוא מצב הגורם לנטייה לדימום (מוכר גם בשם המופיליה C). בעבר חשבו שחוסר פקטור 11 קשור למחלת גושה אבל בהמשך הוכח שאין קשר חוץ מהעובדה ששני המצבים שכיחים מאוד בקרב יהודים אשכנזים. כאבי עצמות יכולים

להופיע בגלל סיבות שכיחות באוכלוסיה הכללית, כגון פריצת דיסק בגב או מחלת Gout הגורמת לכאבי רגליים. היום המטרה העיקרית של מרפאות הגושה היא למנוע סיבוכים במיוחד סיבוכים בלתי הפיכים.

עבודתי כאונקולוג והמטולוג ילדים עזרה באבחון ובטיפול בכמה מקרים מורכבים. אני זוכר שני חולים כאלה. קיבלתי טלפון מאורטופד שסיפר לי על חולה חדש עם כאבים חזקים בברך. הוא ביצע MRI בברך והתרשם משינויים גדולים. הוא התכוון לבצע ביופסיה למחרת ורצה לדעת איך לשלוח לי חומר מהביופסיה כאונקולוג ילדים. שאלתי אותו אם היה משהו מיוחד בקורות החיים של החולה. הוא ענה שהדבר היחיד היה כריתת הטחול לפני מספר שנים. המלצתי לו לבטל את הביופסיה ולקחת בדיקת דם לפוספטז חומצית ולשלוח אותה אלי למרפאת גושה למחרת. כמובן שבחולה כרות טחול, כאבי עצמות כה עזים עם שינויים גדולים ב-MRI רמזו לקיום מחלת הגושה. לצערי היום האבחנה לא כל כך פשוטה מכיוון שהפסיקו לבצע בדיקת דם זו כבדיקה זמינה ושגרתית בכל בית חולים. היום הייתי ממליץ לבצע ספירת דם, לחפש חוסר דם וירידה בטרומבוציטים, לבדוק רמת פריטין (רמה גבוהה מחשידה קיומה של מחלת גושה), ולבדוק רמת כולסטרול HDL (נמוך בחולי גושה ועוד יותר נמוך בחולים עם ביטויים קשים למחלה).

להצלחה בטיפול בגושה יש השלכות גדולות על הגישה לטיפול במחלות אחרות בהן יש פגם באנזימים אחרים של הליזוזום, כגון מחלת פברי, האנטר, הרלר ופומפיי

חולה נוסף שהיה בטיפולנו במחלקה האונקולוגית לילדים בגלל סרקומה על שם יואינג (גידול ממאיר בעצם). היה לו קושי בקבלת כימותרפיה מכיוון שספירת הטרומבוציטים התאוששה באיטיות לאחר כל טיפול והיה צורך לדחות את הטיפול הבא. באחד הימים קיבלתי טלפון ממחלקת המיפויים שמסרו לי שהם בצעו מיפוי לב בחולה שמקבל כימותרפיה המשפיעה על הלב. הם חשדו במחלת גושה משום שמיפוי הלב מדגים גם את הטחול שהיה מאוד גדול והיה בתוכו איזור ללא קליטת האיזוטופ. מכיוון שיש להם ניסיון רב בחולי גושה שלנו הם חשדו שמדובר בגושינומה שהיא גוש של תאי גושה בתוך הטחול. אחרי ביסוס האבחנה הטיפול האנזימטי שקיבל תיקן את ספירת הטרומבוציטים ואפשר לו לקבל טיפול בזמן, דבר שתורם לכך שהבריא ממחלתו.

להצלחה בטיפול בגושה יש השלכות גדולות על הגישה לטיפול במחלות אחרות בהן יש פגם באנזימים אחרים של הליזוזום, כגון מחלת פברי, האנטר, הרלר ופומפיי. היום מחלת גושה היא אחת מ-13 מחלות שפותחו להם טיפולים ויש מחקר פעיל מאוד בחיפוש לטיפולים למחלות רבות נוספות.

למה להנהלת העמותה? // מאת: ד"ר יורם מילר*



התהליכים של המחלה וכך לרופא המטפל ולחולה ישנם מספר תרופות לבחירה והמחלה חיה לצידנו מחזור חיים מלא, כמעט וללא סיבוכים. לכאורה נראה שאין יותר מה להמציא. הכול כבר בידינו. כבר לא נרגיש בעוד פיתוח. מישוהו ישים לב אם הוא מדבר בטלפון סלולארי דור 3 או דור 4? כבר לא נרגיש בהבדל. כך הפכו חיינו עם הגושה לחיים רגילים חוץ מפסק הזמן של פעם בשבועיים של עירוי, כשבאופק כדורים לבליעה. אם נסתכל סביבנו ישנן, להבדיל, מחלות אחרות נדירות שללא מרפא עדיין או עם תרופה יקרה.

כך, לאחר הכנס האחרון, בשגרת היומיום החלטתי להצטרף להנהלת העמותה, לנסות לתרום את תרומתי הדלה לסובבים, לעסוק בעניינים שלא קשורים לעבודתי היומיומית, להבין את הרגולציה המלווה את חולי הגושה ולהוסיף מקצת הניסיון שצברתי בחיי.

*ד"ר יורם מילר הינו רופא שיניים העוסק באסתטיקה ושיקום הפה, בעל מרכז רפואי לשיניים ורפואה אלטרנטיבית בזכרון יעקב, רס"ן בחיל הרפואה, נשוי + 4. המשפחה מתגוררת בזכרון יעקב.

לפני 34 שנים הכרתי לראשונה את הגושה כשהתחתנתי עם בחירת לבי. לא ידעתי ולא הבנתי מה זה, ובאותה תקופה אף אחד אחר לא ידע במה מדובר. כשאני מסתכל לאחור על ההתפתחויות ב-30 שנים האחרונות אני מזהה תהליכים, התפתחויות ומהפכות בכל תחומי החיים שאנחנו בדור אחד או שניים חווים אותם בהתהוותם. המיני מהפכות האלו הם כמעט בכל תחום. מוסיקה ששמענו פעם בתקליט וניל גדול היום מתכנס לציפ' מיניאטורי, המכונית שלנו שהייתה פעם בלוק שחור של מנוע, תיבת הילוכים וריח של שמן, היום הינה מכלול של מערכות ממוחשבות. נמשיך לתחום התקשורת, בשנות ה-70 עדיין לא היה טלפון בכל בית וחיינו חודשים ארוכים בתור שנתחבר לרשת, לעומת היום שכל ילד בכתה ג' מסתובב עם מכשיר סמארטפון, שולח סמס או ווטסאפ, מוריד תוכנות ומשחקים, מצלם באיכות גבוהה וגם מדבר במכשיר. כך גם תחום הרפואה וכך גם מחלת הגושה. היום מובנים יותר

אצלנו בפיזר יוצרים יחד עולם בריא יותר היא לא רק סיסמה



השקול נעים כאלה היה שווה לעבוד 167 שנה

- אנחנו שמחים להפעיל מערך שירות טיפולי בית, המורכב מצוות אחיות מקצועי ומיומן
- ויותר מכל אנחנו מחוייבים למצוינות בשירות ללקוחותינו ולשיפור מתמיד של איכות השירות למטופלים

המערכת אינה אחראית לפרסומים, תוכנם, סגנונם ועיצובם ו/או התמונות הכלולות בהם. המערכת מבקשת להבהיר שאין לראות במאמרים ו/או במודעות משום המלצה מכל סוג שהוא.

גושה זה חלק מהחיים - התמודדות עם מחלת הגושה

מאת: ד"ר חגית בריס פלדמן, נעם לסר [מרכז גושה, המכון הגנטי, רמב"ם הקריה הרפואית לבריאות האדם, חיפה]



החיים בצל מחלה כרונית מעמידים את החולים בפני אתגרים פסיכולוגיים ומצוקות נפשיות, בנוסף לסימפטומים של המחלה. בשנים האחרונות מתבררת חשיבות הבנת המצב הרגשי של המטופל והשפעתו על מצבו הפיזי במעקב אחר חולים עם מחלות כרוניות והתפקיד המשמעותי שיש לכך לגבי טיפול מתמשך במחלה.

מחקרים שונים בדקו את השפעתה של מחלה כרונית על ההיבט הפסיכולוגי והמצב הנפשי של המטופל. המחקרים עוסקים בהתמודדות עם המחלה, הקשיים והמאבקים הכרוכים בה, בשאלה איך חיים ומתמודדים עם המחלה ואפילו על ההשפעות החיוביות של חיים בצל מחלה כרונית.

מיעוט של המחקרים התעמק בהשלכות הפסיכולוגיות של מחלת גושה. זוג חוקרים בשם פקמן מהיחידה לפסיכולוגיה ולגנטיקה באוניברסיטת פאלו אלטו בקליפורניה בארה"ב ביצעו שני מחקרים מעניינים על ההשלכות הפסיכולוגיות של מחלת גושה. המחקר הראשון משנת 2006 כלל 28 חולי גושה, והשווה את חולי גושה לחולים במחלות כרוניות אחרות - מחלת לב כרונית וכאב כרוני. המחקר מצא כי חולי הגושה מציגים ביטויים פסיכולוגיים (כגון היפוכונדריה, דיכאון, מתח וכו') ברמה משמעותית בהשוואה לאוכלוסייה ובדומה לחולים עם מחלת לב כרונית, אך בדרגה מופחתת לעומת המטופלים עם כאב כרוני (1). המחקר השני של אותה קבוצה נערך ב-2010 גם על 28 נבדקים (יתכן שמדובר באותה קבוצת חולים, אך אין זה מצוין) התמקד בצרכים הפסיכולוגיים, הבריאות הנפשית והחששות של החולים במחלת הגושה. הממצא הראשון התייחס לקושי בהתמודדות עם אבחון המחלה (2). התגובות הבולטות אצל הנבדקים היו בחלקם תחושת הקלה בולטת ובחלקם בלטו יותר הלם, חשש ודאגה. התחושות הקשות יותר נבעו לרוב מחוסר הידע וההיכרות עם מחלת הגושה, הגוררים דאגות חדשות לגבי המצב הבריאותי העתידי, הוצאות רפואיות עתידיות, ודאגה למשמעות האבחנה עבור בני משפחה נוספים. תגובות רגשיות אלו דומות לרגשות שעולים באבחון ראשוני של מחלות כרוניות שונות. מצד שני, האבחון בחלק מהמטופלים הוביל להקלה היות ושולל אבחנה מבדלת של מחלות קשות וגם מביא לסופם של בדיקות הברור שבחלקן הינן קשות, אי הודאות והחשש סביב המצב הבריאותי.

באותו מחקר שנערך בארה"ב, נבדקה גם השפעת המחלה על עבודה, קריירה, ופעילות פנאי באוכלוסיית חולי גושה בגילאים 18-75, שהתפלגו בצורה הומוגנית יחסית, 75% מתוכם היו יהודים.

כחצי מהנבדקים אמרו שלמחלה אין השפעה על עבודה וקריירה, בעוד שהחצי השני התפלג מהשפעה מועטה ועד להשפעה רבה. עניין משמעותי נוסף שעלה הוא הדאגה אודות הכיסוי הביטוחי, כורח משמעותי למטופלים החיים בארה"ב. ישנם נבדקים שצינו כי החלטות אודות עבודה וקריירה הושפעו מהצורך בביטוח רפואי, בעוד מחצית מהנבדקים ציינו כי למחלה לא הייתה השפעה על החלטות שקיבלו בנושא זה. בנוגע לפעילויות פנאי, כשליש מהנבדקים העידו כי למחלה אין כל השפעה על פעילות הפנאי, כשני שליש דיווחו על השפעה מועטה עד ניכרת ורק 7% דיווחו על השפעה קיצונית. בנוסף, חצי מהנבדקים העידו כי למחלת הגושה לא הייתה כל השפעה על חייהם החברתיים, ואלו שסיפרו כי המחלה השפיעה על חייהם החברתיים באופן ניכר ציינו סיבות כגון חוסר היכולת לתכנן תוכניות, לנסוע, לרקוד או לבצע פעילויות פיזיות שונות. 68% מהנבדקים סיפרו כי איכות חייהם החברתיים אינה שונה משאר האוכלוסייה, בעוד 18% ציינו שהחיים החברתיים שלהם טובים יותר מאחרים ותיארו עצמם חיוביים, מעורבים בפעילויות ובעלי חברים רבים. אילו שסיפרו כי המחלה השפיעה על חייהם החברתיים התחלקו בין השפעה מועטה לניכרת, כאשר 4% בלבד דיווחו על השפעה קיצונית. במאמר לא הייתה התייחסות כיצד התופעות החברתיות מושפעות מגיל החולים, חומרת מחלתם ועיתוי תחילת הטיפול בהם. סביר כי מטופלים עם מחלת גושה קשה יותר, שהחלו טיפול בגיל מאוחר יחסית, סובלים יותר מתופעות פיזיות המקשות על חייהם החברתיים, לעומת מטופלים קלים שלא דורשים טיפול או כאלו שהתחילו טיפול בשלבים מוקדמים של מחלתם. למרות כל זאת, כולנו מודעים לחשיבות הרוח על הגוף וכי אנשים אופטימיים יכולים להוציא מעז מתוק.

הבנת ההשפעות הפסיכולוגיות של התמודדות עם המחלה והמצב הנפשי של המטופל עשויים לעזור ולשפר את הטיפול.

נקודה חשובה מאוד של המחקר הזה התמקדה במעגלי התמיכה של המטופלים. מעגלי התמיכה עליהם הסתכל המחקר כללו את בן/בת הזוג, ילדים, המשפחה המורחבת, חברים והקבוצה הדתית אליה משתייך המטופל. המחקר מצא כי מקור התמיכה החשוב ביותר, עליו הצביעו הנבדקים, הוא מעגל התמיכה הקרוב ביותר שהוא בן או בת הזוג. 43% מהנבדקים סיפרו כי הם מסתמכים על בן או בת הזוג שיתמכו בהם בהתמודדות עם מחלת הגושה והשפעותיה השונות. במקום שני היו החברים, לאחר מכן המשפחה המורחבת, ההשתייכות לקבוצה דתית ורק בסוף המטופלים דיווחו על הסתמכותם בילדיהם. הנבדקים העידו על השפעותיה

כפי שראינו ביחס למחלת הגושה, גם במחלות כרוניות אחרות מוצאים כי גורם משמעותי להתמודדות הוא מעגלי התמיכה של המטופל. המחקרים מעידים על ההשפעה החיובית של התקשורת המשפחתית והתמיכה של המעגל הקרוב (משפחה וחברים) כמסייעים בהגנה מפני מגוון השלכות פיזיות ונפשיות של מחלה כרונית. תמיכה זו משפיעה על היכולת להתמודד עם המחלה, להפחית חרדה ולהתמיד בטיפול. בנוסף לתמיכה ולעזרה המתקבלת מהחברה, קשרים חברתיים יכולים להשפיע על המצב הבריאותי גם דרך נורמות חברתיות, מחויבויות חברתיות, וקשרים בין אישיים. נורמות חברתיות הנוגעות להתנהגות בריאה והצמדות לאורח חיים בריא (כמו הרגלי אכילה, כושר וכו') יכולות להשפיע על התנהגות היחיד בחברה בכלל, ועל התנהלותו בהקשר למחלה הכרונית בפרט, ולהקל עליו בטיפול.

לסיכום, ידוע כיום כי המערכת הטיפולית של המטופלים עם מחלת הגושה הינה רחבה הרבה יותר מהגורמים הרפואיים המטופלים במחלה ובסימפטומים הפיזיים בלבד. חלק חשוב לא פחות בהיבט הטיפולי צריך להיות מוקדש לפן הנפשי. יש להעריך גורמי מתח שונים שעשויים להשפיע על המטופל, כגון דאגה בריאותית, דאגה לאיכות החיים, לקריירה, לפעילויות הפנאי ועוד. הבנת ההשפעות הפסיכולוגיות של התמודדות עם המחלה והמצב הנפשי של המטופל עשויים לעזור ולשפר את הטיפול. מומלץ כי כל מטופל ימצא לעצמו את דרך ההתמודדות המתאימה עבורו ואת מעגלי התמיכה שישפרו את מצבו הפיזי והנפשי ויסייעו לו להתייחס למחלת הגושה כחלק מהחיים ולא כמכשול אימתני. בנוסף, מומלץ לכל מטפל להבין את השפעת המצב הנפשי על הסימפטומים הקליניים וכך לאפשר מתן טיפול מתאים ואיכותי יותר.

אנו ממליצים לכל המטופלים עם גושה ובני משפחתם לראות את הגושה כחלק מהחיים, למצוא פעילויות משמחות ומפחיתות לחץ ולהבין את החשיבות במעגלי התמיכה החברתית למטופל ולסובבים אותו.

References:

1. S. Packman, 2006. Psychological complications of patients with Gaucher disease.
2. S. Packman, 2010. Living with Gaucher disease: Emotional health, psychological needs and concerns of individual with Gaucher disease.
3. M.P. Gallant, 2003. The Influence of Social Support on Chronic Illness Self-Management: A Review and Directions for Research.
4. R. Morris, 2011. Social networks, social capital and chronic illness self management: a realistic review.

החיוביות של מחלת הגושה בהקשר המשפחתי וסיפרו שעצם קיום מחלת הגושה הוביל להעמקת הקשרים המשפחתיים, חיזק את התקשורת בתוך המשפחה והוביל לתחושת מוגנות בתוך המשפחה. באופן כללי, רוב הנבדקים לא דיווחו על השפעה שלילית של המחלה על הקשרים המשפחתיים והחברתיים, וחלקם אף העידו כי נקודת המבט שלהם על החיים הושפעה באופן חיובי. חלק מהנבדקים סיפרו כי הגישה החיובית עוזרת להם בהתמודדות עם המחלה וכי עצם תהליך קבלת המחלה הינו תהליך חשוב בהתפתחותם האישית. חלקם ציינו כי מחלת הגושה העניקה להם תובנות ביחס לעצמם, הובילה לחיזוק הקשרים עם משפחה וחברים והובילה אותם לתחושה כי הם "מרוצים מחייהם", וכי הם חשים יותר אמפטיים, אופטימיים, בעלי גישה חיובית ויכולת לראות את "התמונה הגדולה", בהשוואה לאחרים. כחצי מהנבדקים העידו כי המחלה, מבחינתם, אינה אלא אי נוחות פיזית. כאשר התבקשו הנבדקים לפרט חוזקות אישיות, הם הדגישו התמודדה ונחישות, יכולת חשיבה, סקרנות, אופטימיות, חוש הומור, ויכולת חברתית טובה. ניתן לראות כי שמירה על גישה חיובית היא החוזק השכיח ביותר שצוין.

"זה לא אודות גושה. זה אודות הגישה שלך. לגושה אין השפעה על חיך שהופכת אותך לשונה מאנשים אחרים". ציטוט של חולת גושה, בת 29

מספר נבדקים ציינו כי החלק הקשה ביותר בהתמודדות עם המחלה הוא אי הודאות, מתי והאם המחלה תחמיר, וחוסר הנוחות של הטיפול הרפואי. ניתן לומר כי הטיפול, שעוזר בשיפור איכות החיים, הוא גם מה שנמצא כמטריד במיוחד. נראה כי גורמי המתח העיקריים של החולים נוגעים להתמודדות עם אי הודאות שמלווה מחלה כרונית, התמודדות עם נושאים ביטוחיים וההשפעה של המחלה על קריירה, עבודה ופנאי. כל אלו עשויים להוביל לסערה רגשית הכוללת עצבות, דאגה ומתח.

מחקרים שונים על מחלות כרוניות אחרות מציעים מגוון מנגנונים להתמודדות עם מחלה כרונית, כגון: הקדשת זמן למנוחה או לפעילות מועדפת, פעילות גופנית המתאימה ליכולות, פעילויות מורידות לחץ כמו מדיטציה ודמיון מודרך, לקיחת אחריות ועשייה, תרפיה טיפולית (בשיטת CBT- Cognitive behavioral therapy), רפואה משלימה, קבוצות תמיכה וגישה חיובית. ההמלצה היא כי כל אדם יבחר לעצמו את המנגנון המסייע ביותר עבורו להתמודדות עם המחלה (3,4).

מנשאות גושה למניעה של פרקינסון

מאת: פרופ' ארי זימרון (מנהל יחידת הגושה בבית חולים "שערי צדק" בירושלים)

משנות התשעים המאוחרות מובילה את חקר הקשר בין שתי המחלות ד"ר אלן סידרנסקי מה-NIH, רופאה ומדענית יהודייה שהתמחתה ברפואת ילדים ב"תל השומר" טרם חזרה לארה"ב. ד"ר חנה רוזנבאום, עם שובה מתקופת שבתון ב-NIH אצל ד"ר סידרנסקי בשנת 2004, העלתה את המודעות העולמית לקשר בין פרקינסון לבין נשאות של מחלת גושה בעבודה שבוצעה בביה"ח רמב"ם בחיפה, ושפורסמה בעתון הרפואי היוקרתי ביותר New England Journal of Medicine; מחקר זה הביא לשורה ארוכה של מחקרים דומים שהעלו את אותם הממצאים בקבוצות אתניות שונות ובארצות שונות בעולם.

כסימן הרגעה ראשון נציין שרוב הקוראים (חולי גושה, בני משפחה וכל אדם באשר הוא) לא יפתחו פרקינסון

שני מרכזי מחקר ישראלים נוספים תרמו אף הם נדבכים חשובים לסיפור: גן-אור וחבריו מבי"ח איכילוב (שם פועל מרכז מוביל בתחום הפרקינסון, בניהולו של פרופ' ניר גלעדי, אותו חוקר שבצעירותו ריכז את מקרי הפרקינסון במרפאת זבולון) גילו שהסיכון לפרקינסון בקרב נשאי מוטציות קלות (כמו N370S ששכיחותה באשכנזים 1:17) הוא מופחת מזה של נשאי מוטציות קשות (כמו 84GG, למשל) – פי 2.2 עד פי 3 בהשוואה לאוכלוסייה הכללית, לעומת פי 10 עד פי 15 (שזה אומר שלמעלה מ-10% עד 15% מנשאי מוטציות קשות עלולים לפתח פרקינסון ובגיל צעיר יחסית ועם שכיחות מוגברת של ירידה קוגניטיבית) וזה נתון בהחלט משמעותי. ממצאים אלה מסבירים מדוע לכל כך הרבה מהמטופלים שלנו יש סיפור משפחתי של הורה, סבא או דוד שלקו במחלת הפרקינסון. פרופ' מייה הורוביץ מאוניברסיטת תל-אביב (שהייתה אחת משלשת החוקרים הראשונים בהיסטוריה של הגושה שבמעבדתם זוהה הגן לגושה GBA) חשפה את המנגנונים התוך תאיים שמסבירים את הקשר בין גושה לפרקינסון, את השפעת החלבון הפגום (בגלל המוטציה) שאינו מקופל כהלכה (המבנה השלישוני של האנזים) על חלבון האלפא סינקלאין, שהצטברותו במוח היא מיסודות מחלת הפרקינסון. מייה הצליחה לייצר מודל של פרקינסון בזבובי פירות (דרוזופילה) על ידי כך שגרמה להם לייצר בכמות גדולה אנזים לגושה שיש בו מוטציה (פגם גנטי) כמו לנשאי מחלת הגושה. זבובים אלה מאבדים את שמחת החיים ולא מסוגלים לטפס במעלה כלי הזכוכית שלהם כאחד מביטויי הפרקינסון שלהם; אולם כאשר מוסיפים להם "שפרון פרמקולוגי" דוגמת אמברוקסול – הם מטפסים מחדש ומראים שינויים ביוכימיים של שיפור במחלה המוחית. כלומר – יש כאן מודל ביולוגי המוכיח גם את הקשר בין נשאות גושה לפרקינסון וגם את ההשפעה המטיבה של האמברוקסול, עליו שמעתם בכתבות קודמות על טיפולים חדשניים ופומיים למחלת הגושה.

אם נשים בצד חששות הקוראים מלקרוא אודות קשר אפשרי בין גושה ו/או נשאות מחלת גושה – מחלה תורשתית נדירה לכאורה – למחלת פרקינסון, שהיא מחלה מוחית ניוונית נפוצה יחסית (שכיחותה מוערכת בין 1% עד 2% מכלל האוכלוסייה מעל גיל 60), הרי הקשר בין שתי המחלות הוא אחד הספורים המרתקים בהיסטוריה של הרפואה בת זמננו עם תרומה לא מבוטלת לרופאים ולמדענים ישראלים מכמה מוסדות שונים. כסימן הרגעה ראשון נציין שרוב הקוראים (חולי גושה, בני משפחה וכל אדם באשר הוא) לא יפתחו פרקינסון.

ראשית הסיפור בתחילת שנות התשעים (1990) כאשר קיימנו ב"שערי-צדק" כנס מיוחד של האיגוד הישראלי להמטולוגיה ועירוי דם לכבוד ביקור פרופ' ארנסט בויטלר – מגדולי ההמטולוגים של המאה האחרונה (שהייתה לי זכות להשתלם במעבדת המחקר שלו וללמוד ממנו על מחלת הגושה, לצד לימוד שיטות מחקר בביוכימיה מולקולרית, בין השנים 1986 ל-1989). באותו כנס נשאלתי על ידי ד"ר אסתר אגאי מחיפה (אז מנהלת המכון ההמטולוגי בביה"ח כרמל מחיפה) לגבי קשר אפשרי בין גושה לפרקינסון (בעקבות שני חולי גושה שלה שפיתחו פרקינסון). תשובתי הייתה שגושה ביהודים אשכנזים לא כל כך נדירה (1 מ-850), פרקינסון יחסית נפוצה (1 מ-100), ועל כן סביר שמדובר בצירוף מקרים. עם זאת, העברתי השאלה להתייחסותו של פרופ' בויטלר, והוא ענה לקונת "מסכים עם ארי". בשנת 1993, בכנס על מחלות נדירות בטרייטה (הכנס שקדם ל-EWGGD), הציג בפנינו פרופ' ברנו במבי את מי שלדעתו היה חולה הגושה מסוג 3 המבוגר ביותר בעולם (לדעתו מועמד לספר השיאים של גינס, שכן באותה תקופה, שקדמה לזמניות הטיפול האנזימי, מרבית חולי גושה מסוג 3 לא האריכו ימים מעבר לשניים או שלושה עשורים); היה זה גבר בן 53 עם מחלת גושה קלה, לא סוג 3 (לא הייתה הפרעה אופיינית בתנועת גלגלי העיניים) אבל עם מחלת פרקינסון מתקדמת. כאשר שנה מאוחר יותר הופנתה אלי ע"י פרופ' רכס מ"הדסה" גברת עם מחלת גושה (שוב לא קשה) אבל עם פרקינסון מתקדם, נזכרתי בד"ר אגאי מחיפה וביקשתי ממנה לקבל תיאור מדויק של אותם חולי גושה עם פרקינסון, וב-1996 פרסמנו את הסדרה הראשונה שהעלתה שאלת הקשר האפשרי שבין מחלת גושה ופרקינסון. המאפיינים של ששת החולים היו מחלת גושה קלה, מחלת פרקינסון קשה עם גיל הופעה מוקדם.

כבר עם הופעת המקרה הרביעי, שהעלה אפשרות לקשר בין גושה לפרקינסון, התבקשה השאלה לקשר ההפוך: האם יש יותר גושה בפרקינסון. ד"ר אורית נוידרפר, אז סטודנטית לרפואה, בחרה לעשות עבודת דוקטוראט בנושא זה, ויחד עם פרופ' ניר גלעדי (אז עדיין רופא צעיר יחסית ממרפאת זבולון בחיפה) נבדקו 150 חולי פרקינסון אשכנזים, ללא קרבת משפחה וללא ספור משפחתי של מחלת גושה, ואמנם נמצא שיעור גבוה מהמקובל של נשאות למוטציה האשכנזית הנפוצה (אולם היו לנו ספקות לגבי גודל המדגם), וכן נמצא שאותם חולים שנמצא נשאי גושה – מחלתם החלה בגיל צעיר לעומת מי שלא היו נשאים.

המסר הוא שלנשאי גושה יש פגם גנטי (חלקי אמנם לעומת חולי הגושה) שמביא ליצירת אנזים בלתי תקין שיכול בחלק מהמקרים לגרום לפרקינסון ואולי שימוש בשפרון פרמקולוגי ימנע את התהליך המביא למחלת המוח.

נותר עניין לא ברור: איך קורה שלחולי גושה, להם יש כמות כפולה בדרך כלל של חלבון בלתי מקופל כראוי, אין יותר פרקינסון מאשר לנשאים? למה נשאי מוטציות קשות מפתחים יותר פרקינסון מנשאי מוטציות קלות, ולמה חולי הגושה הקלים יותר מפתחים את המחלה הניונית יותר מאשר חולי הגושה הקשים עם המוטציות הקשות?

נראה לי שתצטרכו לקרוא כמה פעמים, אבל ההסבר שלי – שעדיין לא מקובל על ידי כל החוקרים – הוא שקיימת תופעה של "הפוך על הפוך". לחולים, להבדיל מהנשאים, יש תאי אגירה (תאי גושה) שמפרישים חומרים שונים דלקתיים ואחרים, ואחד מהם הוא חומר שמגן על המוח מהתפתחות פרקינסון (נוירו-פרוטקטור NP). ככל שהמחלה קשה יותר – יש יותר חומר מגן ופחות נטייה לפרקינסון; כשהמחלה קלה (או אחרי שנות טיפול באנזים) תאי האגירה מייצרים פחות נוירופרטקטור ואז חלקם לוקים במחלת הפרקינסון. ב"שערי צדק", בעקבות פטנט לשילוב של אמברוקסול והחומר המגן, אנו מתכננים ניסוי קליני לבדיקת אפשרות למניעת הפרקינסון בנשאים בסיכון גבוה. התכנית היא להזמין נשאי גושה לסדרת בדיקות לא קשות ולא פולשניות, על מנת לבדוק אם ניתן לזהות אצלם ממצאים מבשרי פרקינסון (כמו ירידה בחוש הריח או ממצאים כלשהם בבדיקה נוירולוגית פשוטה) – אם מזהים (כל בבדיקה היא גם איכותית וגם כמותית) ממצא הרי שהנשא יוזמן לניסוי קליני שמטרתו להוכיח בטיחות השילוב ויעילותו לעומת פלצבו; אם נצליח הרי שתהיה זו פריצת דרך רלבנטית להרבה יותר מנשאי גושה. חשוב לציין שהתכשירים עצמם הם בדרגת בטיחות גבוהה, ומתן אמברוקסול לבד במינון גבוה הצליח לשפר חלק מהממצאים בחולי גושה מסוג שלוש ביפן, דבר שמהווה מודל עבורנו בבואנו לטפל באנשים עם נטייה לפרקינסון.

כאן נדרשת הפסקה לריענון נוסף אודות מחלת הגושה וההבדל שבין נשאים לחולים. תחילה למחלת הגושה: אותה פרופ' מייא הורוביץ מאוניברסיטת תל אביב הייתה זו שתיארה מנגנון תוך תאי שהוא נוסף לפגם ביכולת האנזים הפגום (בגלל המוטציה) לפרק את הסובסטרט הסוכרי-שומני גלוקוצרברוזיד שאגירתו גורמת לביטויי מחלת הגושה (זוכרים? אם לא – לכו לחוברות קודמות). מדובר בכך שהחלבון הפגום, בגלל הליקוי התורשתי שלו, אינו בנוי כראוי – אינו מקופל נכון – ובגלל ההפרעה בקיפול (בהיותו מה שמכונה misfolded protein) אינו מגיע כלל לאותו אברון תוך תאי, הליזוזום, שבו הוא אמור לפרק את הסובסטרט. להפרעה בקיפול שתי תוצאות מזיקות: האחת, מערכת בקרת האיכות של תא מפרקת את החלבון ולא מאפשרת לו להגיע ליעדו (ERAD למי שמתעניינים יותר) והשנייה: החלבון הלא מקופל נכון נשאר תקוע באברון שבו החלבונים מיוצרים בגוף (הרטיקולום האנדופלסמי ER) וגורם ל"עקה" stress הקשורה גם לקשר לפרקינסון וגם אולי לחלק מהתופעות בגושה שאינן מגיבות לטיפול האנזימי, דוגמת עייפות ודלקתיות.

פירוק החלבונים שלא מקופלים נכון שונה בין בני אדם שונים, כולל אלה עם אותן מוטציות, כאשר מערכת בקרת איכות טובה תמנע מיותר אנזים להגיע לליזוזום ולכן חומרת המחלה תהיה יותר קשה (אפילו אחים חולים) ואילו מערכת בקרת איכות פחות מוצלחת תאפשר ליותר אנזים להגיע לליזוזום. כלומר – מנגנון זה של ERAD שימש כאחד ההסברים לשונות הרבה בביטויי המחלה של חולי הגושה מעבר לחומרת המוטציות השונות. אבל מה שיותר חשוב – הכרת מנגנון זה הביאה לחשיבה אודות גישה חדשה (בת עשור שנים כבר) לטיפול במחלת גושה, כמו במחלות אחרות שיש להן בעיה של חלבונים לא מקופלים כראוי misfolded protein disorders (חלקן מחלות ניוניות מוחיות). הכוונה לשפרונים הפרמקולוגיים, שהן תרופות שיכולות להיות מולקולות קטנות ועל כן ניתנות דרך הפה, שביכולתן לייצב את החלבון הבלתי מקופל נכון לעצב אותו כך שגם יצא מה-ER וגם לא יתפרק על ידי ה-ERAD ויגיע להיכן שהיה אמור להגיע. עדיין מדובר בחלבון עם פגם, אבל אם יהיה יותר ממנו ייתכן שיימנע תהליך האגירה של הסובסטרט... כל זה די מסובך, אבל



העמותה הישראלית לגושה מודה לחברות התרופות:

Genzyme a Sanofi Company • Pfizer - Protalix Biotherapeutics • Medison Pharma Ltd.

על תמיכתן בפעילותינו ובמטופלים!

אפליית חולי הוגשה בקבלה לביטוחים

מכתב מיעל עדיני לח"כ קארין אלהרר

שלום רב

קשר ליכולתם לעמוד בתנאי הביטוח. הביטוחים עליהם מדובר הם ביטוחים פרטיים ואישיים, למשל ביטוח חיים, ביטוח סיעודי וביטוח אבדן כושר עבודה.

בארץ נחקק בשנת 2000, ביוזמת ח"כ מאיר שטרית, חוק למניעת אפליה גנטית שנוסף לחוק היסוד "כבוד האדם וחירותו" וחוקים אחרים. חברות הביטוח נסמכות על חוקים שמגנים עליהן ועל פרצות בחוק ובכך מצליחות לעקוף את החוק ויוצרות אי שוויון בכל הקשור באפשרות חולי גושה לבטח את עצמם. אנחנו כעמותה מתנגדים באופן גורף לכל סוג של אפליה נגדנו. כדי לתקן את העוול אנחנו מבקשים מצב בו הפרצות בחוק ישונו והאכיפה על חברות הביטוח תהפוך משמעותית.

השאלה שלי היא- האם מעבר לאמור אין למחוקק אפשרות לחייב בחוק את חברות הביטוח לבטח כל אדם בכל סוג של ביטוח בשם השאיפה לשוויון והגנה על בעלי מוגבלויות (מציעה גם אפשרות של פיצוי על ידי המדינה לחברות הביטוח). בשם ההגנה על החלשים בחברה, המדינה מחייבת גופים גדולים להעסיק בעלי מוגבלויות ומחייבת נגישות גם כשמדובר בגופים פרטיים. טיפול בנושא נגישות לביטוח יעשה צדק, יתקן אי שוויון וימנע תופעות שליליות נלוות.

אנו מאוד מעריכים את אומץ ליבך בכניסה לסוגיות הסבוכות של עולם האפליה בביטוח, לטובת בעלי מוגבלויות ולטובת האוכלוסייה כולה. הצעד שיזמת הוא צעד חשוב בכיוון הנכון שעשוי להועיל לחברה הישראלית ולהוליך אותה קדימה. תודה על היוזמה בכנסת ותודה על נכונותך להביא את הדברים בפנינו.

יעל עדיני

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

המכתב נשלח בעקבות הרצאת חברת הכנסת אלהרר בכנס העמותה האחרון.

אבקש להעביר אליך אינפורמציה כדי להפנות זרקור לבעיה המיוחדת של מחלת גושה שמסוגלת להוות דוגמא גם למחלות גנטיות נוספות. מחלת גושה היא מחלה עם וריאביליות גדולה שמתבטאת במאפייני המחלה ובהתבטאות המחלה.

מבחינת המאפיינים:

המחלה פוגעת באברי גוף שונים ובדרכים שונות. בדרך כלל סובלים החולים מהגדלת טחול ואו כבד שגורמים למחסור במרכיבי דם בעיקר טרומבוציטים, אבל גם אחרים. המחלה היא מחלת אגירה שגורמת לשקיעה של גליקוליפיד בעיקר בעצמות, בכבד ובטחול. התבטאות:

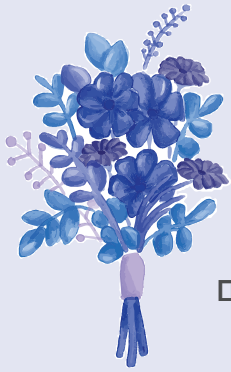
1. חלק גדול מנשאי הגנים למחלה (בעיקר בקרב יהודים אשכנזים) אינם מפתחים סימפטומים כל ימי חייהם זאת אומרת שהפגם הגנטי קיים אך אינו בא לידי ביטוי.
2. הגן בא לידי ביטוי בצורה מינורית ואינו מחייב שימוש בתרופה.
3. הגן מתבטא וגורם לתופעות שונות ומחייב תרופה. התרופה מאפשרת לרב מקבליה איכות חיים טובה ומימוש הפוטנציאל האישי בדומה לזה שבאוכלוסייה הכללית.

לגבי בני אדם ללא סימפטומים - היום רב הנשים ההרות בארץ עושות בדיקות גנטיות ובתוכן הגן למחלת גושה. בחלק גדול מהמקרים החיוביים לגושה המלצת הרופאים איננה לבצע הפלה ולכן נולדים תינוקות עם מידע על גן למחלה. חלק מהם עשוי להיות ללא סימפטומים עד סוף ימי חייהם. גם מבוגרים בריאים שעברו בדיקות גנטיות בגלל סיבות שונות ונמצאו בעלי פגם גנטי לגושה עלולים להימצא באותו מצב.

כשיש בידי אדם מידע גנטי הוא מחויב על ידי חברות הביטוח לדווח. התוצאה היא שגם כשאין קשר אמיתי בין מצבו של אדם ליכולתו לעמוד בתנאי הביטוח, מסרבים לבטח אותו בביטוחים שונים. אם קיים סירוב לביטוח לגבי אסימפטומטים על אחת כה וכמה הוא קיים לגבי כל אלו שחוו סימפטומים שונים וגם כאן ללא

מרפאות גושה בארץ

ירושלים	חיפה	פתח תקווה
המרכז הרפואי "שערי צדק" פרופ' ארי זימון טלפון: 02-655-5143	המרכז הרפואי "רמב"ם" דר' חגית בריס פלדמן טלפון: 1-700-505-150	המרכז הרפואי "בילינסון" דר' מוניקה וויס הובשמן טלפון: 03-937-7522



תודה

כל תרומה, קטנה כגדולה,
מסייעת להמשך קיומנו.
אנו מבקשים להודות לכל הידידים
והתורמים על נדיבותם
ועל הסיוע שהגישו לעמותה.

לעמותה הישראלית לגושה אישור מס
הכנסה לעניין תרומה לפי סעיף 46 (א)
לפקודה, עמותה רשומה מס' 580186161.

מהפורום - אבחון גושה

אני בת 40 נשאית של גושה - יודעת על כך מאז בדיקות הקדם הריון לפני 10 שנים. סובלת שנים רבות מאנמיה. כיצד אני יכולה לבדוק האם אני חולה בגושה? האם הקופה תאשר לי את בדיקת הדם או שעליי לעשות אותה באופן פרטי? תודה

תשובה

כעיקרון בדיקת הנשאות שנעשתה לפני עשר שנים מעידה על מצב נשאות קרוב לוודאי, אך אינה שוללת מחלת גושה, שכן תוארו מאות מוטציות שונות בגן המקדד את האנזים שיכולות לגרום לליקוי בפעילותו מעל שמונה מאות. על כן שלילת גושה תהיה כעיקרון על ידי בדיקת פעילות האנזים או פחות מקובל על ידי בדיקת ריצוף של הגן ברמת ה-DNA בה נבדקים הגנים בשלמותם לכל אורכם, ולא רק מדגם של ארבע או שש מוטציות נפוצות. אנמיה והמוגלובין נמוך, ללא תרומבוציטופניה וירידה בספירת הטסיות, בדרך כלל, סיבתה אינה מחלת גושה. האם יש סיפור משפחתי של מחלת גושה? ממצאים נוספים?

באיחולי בריאות שלמה, ארי

SANOFI GENZYME



מובילים את עולם הגושה למעלה מ-30 שנה שנים של ניסיון ומידע של יעילות ובטיחות

מעל 5600 חולים ברחבי העולם, מבוגרים וילדים^{1,2}
שירות טיפולי בית מצוות מיומן של רופאים ואחיות
המאפשר לכם לקבל את הטיפול בזמן ובמקום הנוחים לכם



אגודת כאן ארשגמכ
09-7666640

References: 1. Genzyme Corporation, Cerezyme Web site. http://www.cerezyme.com/healthcare/about_cerezyme.aspx. Accessed August 14, 2014.
2. NOH Approved Leaflet 11.2005.

הצלת ילדים על ידי המחתרת ההולנדית בתקופת השואה

מאת: גיל פארן



וחצי ואת אחיה התינוק שהיה בן כמה ימים. הילדים היו מרים וצבי המרסלך. הוריהם, עמליה וקארול המרסלך, נלקחו למחנה המעבר וסטרבורק משם נשלחו למחנה ההשמדה סוביבור שבו נרצחו. מרים וצבי הגיעו לבית ילדים בעיר הילברסום. על טיפולם הופקדה צעירה יהודיה, אף היא חברת

מחתרת, שהסתתרה במקום. כשבועיים לאחר שהגיעו התינוקות למקום, באה מרים וטרמן לבקר את חברתה המסתתרת ונדהמה לראות את שני התינוקות שזה מכבר סייעה להעביר. מאוחר יותר סיפרה: "במוסד לילדים שנוהל על-ידי קאתי מילדה, הוסתרו ילדים רבים. בין היתר הוסתרה שם קיטי פרנק, חלוצה שהייתה תחת טיפולי. באחד מביקורי במוסד, לקחה אותי קיטי לחדר סגור ואמרה: "יש לי כאן תפקיד נוסף- לטפל בשני תינוקות שהגיעו לכאן כעת". כשהראתה לי אותם הבנתי שאלה הם אח ואחות שהעברתי רק ימים ספורים קודם לכן בתחנת הרכבת. הילדה, מרים המרסלך, הייתה בת שנה וחצי, והילד בן שבועיים".



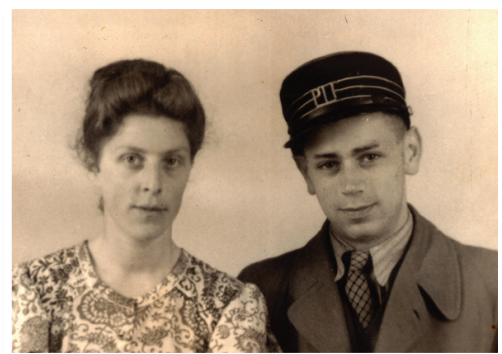
מרים והנרי (צבי) המרסלך במוסד בהילברסום, 1944

במהלך המלחמה נתפסה מרים וטרמן ונשלחה לברגן בלזן, שם שהתה בתנאים קשים ביותר כשנה, עד לשחרור. לאחר השחרור החלה מרים לפעול למען השבת הילדים לרשויות היהודיות. המאבק היה קשה ולבסוף הוצאו הילדים והועברו למוסד ליתומים יהודיים. בשנת 1946 עלתה מרים לישראל. בשנת 1949 עלו שני הילדים לבית המרסלך לישראל ואומצו על ידי משפחת ארטן מחיפה.

קאתי מילדה, מנהלת המוסד בו שהו מרים וצבי, התאהבה בילדים. היא כתבה להם מכתב פרידה כאשר הוצאו מהמוסד שאותו ניהלה ושמרה עמם על קשר עד יום מותה. היא שמרה כל השנים את המעיל שבו הגיעה עטופה מרים הפעוטה ואת כלי האוכל לתינוקות שמסרו ההורים עבור ילדיהם הקטנים. בשלב מסוים מסרה קאתי את כלי האוכל ל"ילדים" בישראל והם נשמרו אצל צבי. המעיל הועבר לידי מרים וטרמן (פינקוהוף).

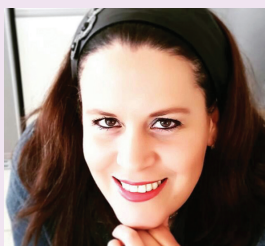
שנים רבות פועל צביקה ארטן כמזכיר העמותה במסירות אין קץ. רק מעטים מכירים את סיפור ילדותו כתינוק בתקופת מלחמת העולם השנייה בהולנד. כהוקרה לפעילותו אנו מביאים את הסיפור המבוסס על פרסום מאת לימור בר-אילן באתר יד ושם.

עם תחילת השילוחים של יהודי הולנד למחנות ההשמדה, בקיץ 1942, קמו מספר קבוצות וארגונים שעסקו במציאת מקומות מחבוא ליהודים. קשרים וקשריות רבים, חלקם יהודים, דאגו לתלושי קיצוב, לתעודות זהות מזויפות ובמקרים רבים מאוד להעברה ממחבוא למחבוא. פרשה מיוחדת הייתה מפעל הצלת הילדים, עבורם היה קל יותר למצוא מקומות מסתור. בסך הכול הוסתרו כ-4,500 ילדים ורק מעטים מהם נתגלו בידי הגרמנים. אחת הנשים הפעילות בהצלת ילדים במחתרת ההולנדית הייתה מרים וטרמן. תפקידה היה לקחת תינוקות שהוריהם היו מיועדים לגרוש, או שכבר גורשו למחנה המעבר בוסטרבורק (לפי גירושם למחנות ההשמדה ולמחנות הריכוז במזרח), ולהביאם לתחנת הרכבת. את עגלת התינוקות הייתה מציבה לצד עגלות אחרות שעמדו מחוץ לתחנה, נכנסת לרציף וממתינה לאשת קשר שהייתה מגיעה ברכבת. התינוקות היו נמסרים לאשת הקשר וזו הייתה לוקחת אותם ברכבת הלאה. על מנת להגן על המשימה ועל חברי המחתרת היה צורך בשמירה על חשאיות מלאה ולכן מרים מעולם לא ידעה לאן נשלחו התינוקות או את זהותה של האישה שלקחה אותם. לאחר מסירת התינוקות הייתה מרים חומקת מהתחנה כשהיא משאירה את עגלת התינוקות מאחור, על מנת לא לעורר חשד ביציאה עם עגלה ריקה.



מרים וטרמן ומנחם פינקוהוף.
פעילים במחתרת ההולנדית להצלת ילדים.

בראשית מאי 1943 הגיעה מרים וטרמן לתחנת הרכבת אמסטל (Amstel) שבאמסטרדם ומסרה לידי אשת קשר ילדה כבת שנה



שלום,

שמי מעין טיומקין, אתם מכירים אותי בתור האישה מאחורי המתמר ב"שערי צדק". זאת שבודקת את הלב, העצמות, הכבד והטחול שלכם. זה הצד הטכני של ההיכרות שלי אתכם בשבע וחצי השנים האחרונות. אולי זו ההזדמנות שלי לשתף אתכם, בעוד צדדים.

אני נשואה ואמא ל-5 ילדים. יום העבודה שלי מתחיל ב-8 בבוקר ומסתיים ב-4, ורק שעותיים עד שלוש שעות מתוכו אני זוכה להיות במחיצתכם. שאר היום אני עובדת כטכנאית אקו-לב במכון הלב, או מבצעת בדיקות צפיפות עצם כלליות (לא רק לחולי גושה). אבל הזמן שלי עם מחלקת גושה הוא זמן איכות בתוך סדר יומי העמוס. ולא רק בגלל הצוות המדהים שזכיתי להצטרף אליו וללמוד ממנו רבות, אלא גם בזכות האיכות הגנטית שמגיעה ביחד עם מחלת הגושה.

במשך חצי השעה (פחות או יותר) שכל אחד ואחת מכם נמצא אצלי בחדר, הספקתי להכיר אתכם גם קצת מעבר למבנה הלב, העצמות ומידות הטחול והכבד שלכם. פיתחנו שיחות, שעבורי, בסדר יומי, הן החלק היותר נחמד של היום. אני זוכה להכיר אנשים מרתקים, מעניינים נבונים ואינטליגנטים. אני לומדת ממכם המון, כל אחד והסיפור שלו, כל אחד והמיוחדות שלו.

כידוע לחלקכם, לא מזמן התחדשנו במכשיר אקו-לב/אולטרה-סאונד מתקדם שמחובר ישירות לחדר הפענוח שבמכון הלב, כך שהבדיקות זוכות לחוות דעת מקצועית נוספת של קרדיולוג שחותם עליה. אני בהחלט רואה זכות גדולה בעבודה במחלקת גושה, ולהיות שותפה בהתקדמות הטכנולוגית, שאנו זוכים לייעל ולשדרג, כחלק ממערך השירות הכולל (One-stop Center), למענכם ולשירותכם.

מקווה להמשיך תמיד לראות אתכם, בריאים ושמחים.

שלכם,

מעין



כלי האוכל לתינוקות שהגיעו יחד עם הנרי המרסלך, בעת שהועבר ע"י מרים וטרמן להטי פאוסה בתחנת הרכבת, ומשם לקאתי מילדה. יד ושם, אוסף החפצים.



מעיל לתינוק בו הייתה עטופה מרים המרסלך בעת שהועברה למסתור במעון לילדים. יד ושם, אוסף החפצים

בשנות השמונים הצליחו הילדים צבי ומרים, שבינתיים בגרו, נישאו והפכו לבעלי משפחות, לאתר את הטי פאוסה, האישה שלקחה אותם ברכבת. במסגרת פעילותה המחתרית נתפסה הטי ונשלחה למחנה הריכוז ראוונסבריק. בשנת 1988 היא קיבלה את אות חסידי אומות עולם על פעולות ההצלה שלה. צבי ומרים שמרו עמה על קשר עד מותה בשנת 1999.



הטי פאוסה, שנות ה-40'

תודה מיוחדת לפרופ' ארי זימרן

על שמקדיש מזמנו ומרצו לטובת העמותה
וכן על תרומותיו הכספיות הנדיבות.



העקרונות העיקריים של חוק זכויות החולה

1. **הזכות לטיפול רפואי ואיסור הפליה:** כל אדם הנזקק לטיפול רפואי זכאי לקבלו לפי הדין וההסדרים הנהוגים במערכת הבריאות בישראל. במצב חירום רפואי זכאי אדם לקבל טיפול רפואי דחוף ללא כל התניה. מטפל או מוסד רפואי לא יפלו בין מטופל למטופל.
2. **טיפול רפואי נאות:** כל מטופל זכאי לקבל טיפול רפואי נאות, הן מבחינת הרמה המקצועית והאיכות הרפואית, והן מבחינת יחסי האנוש.
3. **מידע בדבר זהות המטפל:** כל מטופל זכאי למידע בדבר זהותו ותפקידו של כל אדם המטפל בו.
4. **הזכות לקבל חוות דעת נוספת:** מטופל זכאי להשיג מיוזמתו חוות דעת נוספת לעניין הטיפול בו. המטפל והמוסד הרפואי יסייעו למטופל בכל הדרוש למימוש זכות זו.
5. **רצף טיפולי והבטחת המשך טיפול נאות:** מטופל שעובר ממטפל אחד לאחר או ממוסד רפואי אחד לאחר, זכאי, לפי בקשתו, לשיתוף פעולה של המטפלים והמוסדות הרפואיים הקשורים לטיפול הרפואי בו.
6. **שמירה על כבודו ופרטיותו של המטופל:** המטופל זכאי שיישמרו כבודו ופרטיותו בכל אחד משלבי הטיפול הרפואי.
7. **הזכות לנוכחות מלווה בטיפול רפואי:** מטופל זכאי לכך שאדם המלווה אותו יהיה נוכח בעת קבלת טיפול רפואי, ובלבד שהמלווה לא יתערב במתן הטיפול הרפואי ולא יפריע לעבודת הצוות הרפואי. במקרים חריגים, מטפל רשאי שלא לאפשר למלווה להיות נוכח בעת קבלת טיפול רפואי, אך חייב בהסבר למטופל על הסיבות לכך.

The home of the Orphan

MEDISON
RARE DISEASES



Raising Awareness



Diagnosis



Innovative Therapies



חברת מדיסון חרטת על דגלה להעניק למטופלים פתרונות חדשניים וייחודיים, גאה להמשיך ולהוביל את תחום המחלות הגנטיות והנדירות בישראל.

אנו מחשיבים להיות תמיד כאן בשבילכם ולצדכם עם צוות אחיות בעל ניסיון רחב, מקצועי, אדיב ואמין הנותן מענה בהתאמה אישית לכל אחת ואחד מכם.

MEDISON
Delivering innovative healthcare

שרות לקוחות: 1-800-343-343
ענת עוז, מנהלת מערך טיפולי הבית 054-2190343
כתובת: השילוח 10, ת.ד. 7090, פתח תקוה, 48170

8. **טיפול במצב חירום רפואי:** חובה על כל גורם מטפל לקבל מטופל במצב חירום רפואי בו יש סכנה לבריאות המטופל, ולטפל בו ככל יכולתו, ואם אין ביכולתו, יפנה אותו למוסד רפואי אחר שבו יוכל לקבל את הטיפול המתאים.

9. **הסכמה מדעת:** לא יינתן טיפול רפואי למטופל אלא אם כן נתן לכך המטופל הסכמה לאחר שהבין את ההסבר. בהסבר צריך לכלול מידע אודות האבחנה, סיכויי ההחלמה, הטיפולים האפשריים על סיכוניהם וסיכוייהם, לרבות טיפולים חדשניים, ולרבות האפשרות לא לעבור טיפול. המידע צריך להינתן מוקדם ככל האפשר. במקרים מסוימים נדרשת הסכמה בכתב.

10. **הזכות לקבל מידע מהרשומה הרפואית:** למטפל או למוסד הרפואי חובה לנהל רשומה רפואית עבור המטופל. מטופל זכאי לקבל מהמטפל או מהמוסד הרפואי מידע רפואי מהרשומה הרפואית שלו, לרבות העתק שלה.

11. **שמירת סודיות רפואית:** מטפל או עובד מוסד רפואי, ישמרו בסוד כל מידע הנוגע למטופל, שהגיע אליהם תוך כדי מילוי תפקידם או במהלך עבודתם. מטפל או מוסד רפואי רשאים למסור מידע רפואי אודות מטופל רק אם המטופל הסכים לכך או אם חלה עליהם חובה על פי דין למסור את המידע הרפואי, או אם המידע הינו למטפל אחר לצורך טיפול במטופל.

12. **קבלת מבקרים:** מטופל המאושפז במוסד רפואי רשאי לקבל מבקרים בזמנים ועל פי הסדרים שקבע מנהל המוסד הרפואי.

החלמה מואצת – מגמה חדשה בניתוחי החלפת מפרקים

מאת: ד"ר אמיר רובין*

ומהירה. אצלי במחלקה הדגש הגדול ביותר הוא על חזרה מהירה לנייד ולתפקוד כאשר תרגול פיזיותרפי מתחיל כבר בחדר התאוששות ואנחנו משתדלים שהמנותחים יתחילו ללכת בשעות הראשונות לאחר הניתוח. המנותחים מקבלים הנחיה לעבור לבגדים מהבית מיד בהגעה למחלקה ולסעוד רק מחוץ למיטה. תנועה במדרגות נעשית ביום הראשון או שני לאחר הניתוח כמו גם שימוש עצמאי בשירותים. גם השחרור המוקדם נתפש אצלנו כרכיב חשוב מתוך ההבנה שבסביבה הטבעית (בלי ההשכמה למדידת לחץ דם בחמש בבוקר) ההחלמה מהירה יותר.

מחקרים רבים הראו ששחרור בתוך יומיים-שלושה מהניתוח לא מעלה סיכון לסיבוכים ובד"כ קשור לעליה בשביעות הרצון של המנותחים.

*ד"ר אמיר רובין מנחה בכיר ביחידה להחלפת מפרקים במרכז הרפואי שערי צדק בירושלים. מרכז תוכנית ההחלמה המואצת והיעף האורתופדי של מרפאת הגושה בניהולו של פרופ' זימון.

המחלקה האורתופדית בשערי צדק היא אחת מהמחלקות בעלות הניסיון בעולם בהחלפות מפרקי ברך וירך בחולי גושה. ניתוחים אלו נמצאים במקום השני והשלישי ברשימת הניתוחים המוצלחים ביותר בכירורגיה המודרנית.

לאורך השנים נעשו מאמצים לשכלול המשתילים כדי לשפר את הביצועים שלהם ופותחו טכנולוגיות לשיפור דיוק ההשתלה. כל אלו התמקדו בשיפור התוצאות בטווח הארוך. תהליך השיקום מהניתוח לא זכה עד לאחרונה להתייחסות ממוקדת, אך בשני העשורים האחרונים ניתנת תשומת לב הולכת וגוברת לשלב הקריטי הזה. השם הכללי לגישה החדשה הוא enhanced recovery או rapid recovery ובתרגום חופשי שלי – החלמה מואצת.

השינוי שהחלמה מואצת מביא נוגע למספר תחומים שהעיקרי בהם היא חזרה מוקדמת להליכה ושחרור מהיר מבית החולים. כדי לאפשר נקטים מספר צעדים. קודם כל נעשית הכנה נרחבת של המטופל לניתוח, כולל הסבר מקיף על מהלך הניתוח, הדרכה לתרגול מקדים, שימוש בתרופות מקדימות להפחתת כאב והיכרות מקדימה עם הצוות המטפל. בניתוח נעשה מאמץ להשתמש בהרדמה מינימליסטיות שלא מפריעות להליכה. כאשר מדובר בהחלפת ירך, רבים (ואני בניהם) סוברים שניתוח בגישה הקדמית מעלה באופן דרסטי את הסיכוי להחלמה קלה



דברים שכדאי לדעת

מטרות העמותה

- לענות על בעיות חולי גושה 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 גושה בארץ.
- לטפח את הקשר עם עמותות גושה בעולם.

ממשיכים בהצלחה בשבילך! 800 חברים וחברות בעמותה! יתרונות להצטרפות לעמותה

"העמותה הישראלית לגושה" מהווה כתובת לכלל חולי גושה בארץ וכן לרופאים, לחוקרים, לאנשי מקצוע פרא-רפואיים, לבני משפחה ולאחרים.

העמותה מבוססת כולה על מתנדבים. ככל שמספר חברי העמותה יגדל, כן יגדל כוחה של העמותה לדאוג לצורכי המטופלים.

החברות, שאינה כרוכה בתשלום, מקנה השתייכות ל"משפחת גושה" החמה והתומכת, השתתפות בכנסים השנתיים של העמותה, פעילות אחרת המאורגנת על ידי העמותה וקבלת ה"גושיתון", עיתון העמותה.

העמותה הישראלית לגושה

חברי ההנהלה:

יו"ר העמותה:

גיל פארן

מזכיר וגזבר העמותה:

צביקה ארטן

יועצת משפטית:

עו"ד דורית לוי-טילר

אחראי קשר עם חברות התרופות:

דדי אוחנה

אחראי קשרים בינלאומיים:

יוסי כהן

אחראית ארגון אירועים:

יעל עדיני

מנהל אתר העמותה והפורום באינטרנט:

גיל ברדה

עורכי הגושיתון:

ניטה אסיף, ראול אסיף

ועדת ביקורת:

דולי ברדצ'בסקי

חברים נוספים:

יורם מילה, סיון גולדברג

חברים יקרים,

כדי שנוכל לשמור על קשר אנא עדכנו אותנו בכל שינוי בכתובת המגורים או המייל שלכם.

דואר אלקטרוני: info@gaucher.org.il

כתובת: ת.ד. 33814 חיפה, מיקוד: 3133702

טלפקס: 04-9504403