

במבט חד
עלון העמותה
גליון מס' 3 – ספטמבר 2002 – תשרי תשס"ג
דוד בן גוריון 46, רמת השרון 47321 טלפקס: 03-5472751

תוכן העניינים
משולחן היו"ר
"במבט חד" אל קוראינו
על הכנס הארצי הראשון של העמותה
חדשות "במבט חד"
עצות והצעות / המורה השיקומית
מאמר רפואי/ ממבטו של צלם מומחה קרקעית העין, איתן פריאל
סיפור התמודדות אישי/ חוה הרטשטיין
פינת המתנדבים
ציון תורמים
הודעות "במבט חד"
כיכר מצטרפים לעמותת נמ"ג

משולחן היו"ר,

העמותה שלאחר הכנס השנתי הראשון, שונה מזו שהייתה לפניו.
פרטי השינוי מבצבצים מדפי עלון זה.
לכן אציין רק בקצרה : הרבינו חברים והרחבנו שירותים.
חדרנו לתודעתם של גופי ממשל, מוסדות ציבור והקהל הרחב והדקנו
קשרים עם עמיתינו בחו"ל. יש לנו מוסדות נבחרים, דו"ח כספי ומאזן
מאושר. כל אלה מהווים כלים להמשך המלאכה.
איך אומרים בספורט? 'אנחנו על המפה!'
אבל מלבד ה'נחת' שיש בכל אלה, הם מטילים עלינו חובות חדשים:
הרחבת השירותים לחבר והעמקתם, איתור חולים חדשים במגזרים
שטרם שמעו עלינו, גילוי משתייכי קבוצות סיכון שטרם נבדקו, הקמת
קבוצות תמיכה במקומות שעדיין אינם, ועוד.

הגיעה השעה לעסוק באופן שיטתי בנושאי סנגור לוחצים:

- הכללת טיפולי PDT נוספים בסל הבריאות, פיצוי כספי לאותם מעטים ששילמו מכספם בטרם הכללתם ב"סל", זירוז וקיצור של הליכי אישור לטיפולים דחופים בקופות-החולים.

- דאגה לתמיכתם של שירותי הבריאות והביטוח המשלים ברכישת עזרים לשיפור הראייה, כמו בעזרים במוגבלויות אחרות.
- שערך הקריטריונים להענקת תעודת עיוור ללקויי ראייה, או לפחות הענקת הנחות ופטורים בדרך אחרת.

כל אלה מחייבים ליקוט נתונים, עיבודם וניתוחם. מחד, חסרים לנו הכספים לכך. מאידך גיסא, רבים מחברי העמותה ומועמדיה היו בעמדות מפתח שונות, והם בעלי נסיון, ידע, מעמד והיכרויות כאלה שהירתמותם הנכונה תעזור לנו "להפוך עולמות". **לאלה אני קורא ומבקש להתנדב ולסייע – כל אחד בתחומו, לפי נטייתו ויכולתו. ביחד נעשה המלאכה!**

שנה טובה, שנת שלום ובריאות!

ד"ר גדעון נאור

"במבט חג" אל קוראינו

הופעת הגיליון בעונת החגים מתבטא הפעם בשינוי קל של שם המדור ל-"במבט חג" ובעיקר בהבעת

מירב הברכות לשנה החדשה ו"מועדים לשמחה" לכל חברינו, מועמדינו, פעילינו, מתנדבינו, ידידינו ומטפלינו- באשר הם! שנה טובה, שנת שלום, יצירה ובריאות!

לעטר הברכה בגרפיקה, מסגרת וכיו"ב)

הגיליון הבא (מס' 4) של "במבט חד" יחתום שנה ראשונה להופעתו, ולכן, זו הפעם מופנית אליכם **משאלה**: בהיות העלון כלי קשר הדדי, אנו מזמינים אתכם לקחת חלק יותר פעיל בכתיבתו: כתבו לנו את דעתכם על פעולות העמותה, הצעותיכם או ביקורתכם על תכני העלון, שתפו אותנו בעצותיכם כיצד לחזור לאיכות חיים טובה, למרות המחלה. נשמח לשמוע על סיפורי התמודדות אישיים, על פעולות התנדבות, וכן, על קוריוזים מ"חיי הנמ"גות" שלכם. **היו קוראים פעילים!** אנו משוכנעים כי בני הזוג, הבנים והנכדים ישמחו לרשום מפיכם את סיפוריכם ולשלוח לנו. אנו **מחכים** לתגובותיכם! המערכת.

תגובות למערכת, רשימות למדורים השונים, מחשבות והמלצות,
יש להפנות למערכת האיגרת: טל/פקס. 9508027-09
המערכת שומרת לעצמה את הזכות לבדוק/לסנן חומר המגיע אליה.

בחירת ועד הנהלה חדש גררה בעקבותיה שינויים של בעלי התפקידים,
ואנו מעדכנים את הרשימה, כדלקמן:

שם	תחום עשייה	טלפון
ד"ר גדעון נאור	יו"ר העמותה	03- 5472751
דניאל הרוני	גזבר	09- 9570889
מינה ליבן	עוזרת ליו"ר	09- 9508027
שלמה איתן	דיוור מוגן ובתי אבות	09 -7617251
יטה גובזנסקי	תוספי תזונה	04 - 8551458
חווה הרטשטיין	מידע (ימי א' 14:00-15:30)	03 - 6200259
יעקב יפה	פרוייקטים מיוחדים ומעקב מרפאות חיפה	04 - 8262067
פרופ' זאב לוז	קריאה בדפוס גדול וספרים מדברים	08 - 9462761
צילה נכט	סקציית הצעירים	
יצחק פילוסוף	תחום עזרים	04 - 6398150
עודד קיציס	ידע רפואי ומחקרי	03 - 6359394
שיאלה קנדל	מעקב מרפאות ירושלים	02 - 5815278

חברי ועדת הבקורת הם:

נחום לבב	08 - 9451243
שרה פריד	03 - 6955471
עו"ד שמואל קוזמן	04 - 8230084

מטרות העמותה

- *פרסום מידע מעודכן על מוקדי הטיפול, השיקום והסיוע.
- *הפצת ידע רפואי מחקרי עדכני על המחלה ודרכי ההתמודדות.
- *הפעלת קבוצות תמיכה ו'קו פתוח' לייעוץ.
- *ייצוג חברי העמותה בפני מוסדות וגופים להבטחת זכויות והרחבתן
- *הסדר לרכישה מוזלת של עזרים ותוספי תזונה.
- *העמקת הקשר בין מערכות השיקום לבין המטפלים במחלה לסוגיהם.

הכנס השנתי הראשון של העמותה התקיים ב- 17.6.02 בבית-ציוני אמריקה, בתל אביב.

למעלה מ- 300 נשים וגברים - חברי עמותה, מועמדים ומלוויהם, מתנדבים ופעילים, אנשי מקצוע ואורחים - גדשו את בית ציוני אמריקה, בכנס שהתקיים במלאת שנה להיווסד העמותה. אולם הכינוס והטרקלינים קושטו בסמלי העמותה, בכרזות על שליחותה, מטרותיה ומעשיה, במבואה הוצבו דוכני התצוגה, ובאי הכנס נעו בין כל אלה. בהתרגשות.

הכנס נפתח באווירה חגיגית, אחרי הברכות עבר לחלקו העיוני ולאחר ארוחה קלה, נערכה האסיפה הכללית הראשונה, כחוק. אורח הכבוד של הכנס היה **ד"ר בוב תומפסון**, מייסד ונשיא לשעבר של הארגון העולמי של חולי AMD, במקצועו הוא רופא כללי בסקרבורו, אנגליה, וכיום הוא משמש נשיא כבוד של הארגון העמית באנגליה.

על-יד שולחן הנשיאות ישבו מלבדו, **ד"ר יצחק בריק** מנכ"ל 'אשל' האגודה לתכנון ולפיתוח שירותים למען הזקן בישראל, **ד"ר אריה סולומון** גזבר איגוד רופאי העיניים בישראל, **מר יוסי קורסיה** מנהל השרות לעיוור במשרד העבודה והרווחה ו**ד"ר גדעון נאור** יו"ר העמותה.

שתי נגניות מתנדבות, **לינדה רנד ופיליס צ'רני**, הנעימו לבאי הכנס בקטעי מוסיקה קלאסית בחליל צד ובפסנתר. את האירוע, הנחתה **גב' רות ספרן**, פסיכולוגית קלינית שיקומית.

כל המברכים הביעו את קורת רוחם מההשתתפות הרבה והמפתיעה בכנס הראשון, זמן כה קצר מאז הוקמה העמותה. **ד"ר בריק**, ראשון הדוברים, חבר וידיד העשייה מראשית הדרך, ציין חשיבות פעילותה של העמותה לשיפור איכות החיים של החולים, דווקא ולמרות היעדר מרפא למחלה, והבטיח המשך עידוד וסיוע. **ד"ר סולומון**, חבר הנהלת איגוד רופאי העיניים, הביע, בשם האיגוד, מחויבות לשתיים ממטרות העמותה: לזו של הידוק שיתוף הפעולה בין המערכת הרפואית והשיקום והסיוע. ולזו של יצוג וסנגור בפני הממשלה והמוסדות, שבהן הוא רואה יסוד ערכי מוסרי. הוא גם הביע תקווה לתמיכתה של העמותה בקידום המחקר שכה נחוץ למחלה זו. אורח הכבוד, **ד"ר תומפסון**, הביא את ברכת אגודתו באנגליה וגם את

ברכתה של הברית הבינלאומית לחולי AMD. הוא הדגיש את הזהות והשותפות של האינטרסים, המושגים והמטרות בין הגופים שהוא מייצג לבין עמותת נמ"ג, כפי שנוכח מביקורו.

מר קורסייה הדגיש את חשיבות הפעילות של חברי העמותה למען העצמת הפעיל עצמו, הקבוצה כולה וקהילת הנזקקים בכלל תוך שיתוף פעולה פורה עם הממסד שהוא מייצג.

יו"ר העמותה, **ד"ר גדעון נאור**, הודה לכל המברכים, לא רק על דבריהם, אלא גם על עמידתם לימין העמותה ועזרתם האישית לו מן ההתחלה, תוך הבעת בטחון להמשך שיתוף הפעולה הפורה. הוא סקר בתמצית את פעילות העמותה, הדגיש את העדפת מתן השירותים לחברים מלכתחילה על פני הסנגור לאחר מעשה. עמד על הצורך במתנדבים נוספים לפעולות העמותה. בין המשימות לעתיד התעכב, הדובר, על הצורך בשינוי אמות המידה להכללת טיפולים בסל הבריאות ושערוך הקריטריונים להענקת פטורים והנחות, וכן, להענקת תעודות עיוור ולקוי ראייה.

חלקו השני של הכינוס הוקדש, להוספת דעת עיונית. לקחו בו חלק **פרופ' ענת לבנשטיין**, מהמרכז הרפואי תל אביב ע"ש סורסקי (איכילוב), **ופרופ' יובל יסעור**, מבי"ס לרפואה ע"ש סקלר, באוניברסיטת ת"א, שניהם מומחים מובילים בתחום הרשתית וחברי הוועדה האקדמית המייעצת לעמותה. הם הירצו על החידושים באבחנה, במניעה ובטיפול בניזון הרשתית העין הנובע מגיל. **פרופ' לבנשטיין** הציגה שיטה ממוחשבת חדשה לאבחון מוקדם של המחלה וכן את הטיפול **הפוטודינמי**. ביכולתו של טיפול זה להרוס את כלי הדם המתפשטים וזולגים מבלי לפגוע ברקמת הרשתית התקינה שבסמוך להם. שיטה זו מאפשרת, לדבריה, לטפל במקרים שאינם מתאימים לטיפול בלייזר הרגיל ("חם") בגלל המיקום וסוג כלי הדם המזיקים.

פרופ' יסעור הרצה על מבנה העין ושלבי המחלה השונים וכן על טיפולים עתידיים, ביניהם טיפול הנעשה באמצעות חומרים מיוחדים המוזרקים לתוך חלל העין לדיכוי צמיחת כלי דם 'פראיים'. שני המרצים ריתקו את הקהל וענו ארוכות לשאלותיו הרבות.

אחרון הדוברים בחלק זה היה אורח הכבוד, **ד"ר תומפסון**, הוא הירצה בפני באי האירוע על התמודדותו האישית עם המחלה מאז חלה בה בגיל 48, הטראומה הפסיכולוגית שעבר ומאמציו לחזרה לחיים רגילים על אף המחלה ומגבלותיה. הוא תיבל את דבריו בהומור רב, דרך שעזרה לו גם בשלבי התמודדותו במחלה. הרצאתו המרתקת נתנה

השראה ועידוד רב לקהל.

בסיום האירוע התקיימה, כחוק, האסיפה הכללית השנתית הראשונה של העמותה. השתתפו בה למעלה מ-100 מחברי העמותה, וכן נכחו בה הגזבר, היועץ המשפטי, מתנדבים, פעילים ואורחים.

אחרי סקירת שנתה הראשונה של העמותה ע"י יו"ר ועד ההנהלה (מייסדים) היוצא, **ד"ר גדעון נאור**, ושאלות ותשובות המשתתפים, נבחר ועד ההנהלה חדש, וכן נבחרה לראשונה ועדת ביקורת. מלבד שינויים פורמליים/טכניים שהתחייבו בתקנון העמותה, הוחלט לעגן בו חוקית את פתיחת שערי העמותה גם בפני חולים צעירים בניוון מקולרי מסוגים שונים, (שאינם תוצאה של גיל) מפני שתופעות מחלתם, השלכותיה ודרכי ההתמודדות שלהם דומים או זהים. אחרי דחיית אישור הדו"ח הכספי לאסיפת המשך, ננעלה האסיפה הכללית הראשונה.

בכניסה לאולם האירועים התקיימה, כאמור, תצוגה מרשימה של דוכנים. דוכן העמותה הציג את כל קשת העשייה באמצעות דפי מידע רבים, והרבעון "במבט חד" בעברית, ברוסית ובערבית. למתקשים בקריאה הוצעה קלטת אודיו של הרבעון. **גב' חוה הרטשטיין**, חברתנו, קידמה את פני המבקרים בדוכן, והשיבה בסבלנות לפונים הרבים. כמו כן הציגה **חב' אוריג'ין**, את תוסף התזונה החדשני לחולי נמ"ג I-C PLUS. על-פי המלצות מחקר "ארדס" המפורסם. החברות **נרקיס ערד**, **ת.ש.ר-געש** והאופטומטריסט מומחה לראייה ירודה, **דניאל גבלינגר**, הציגו מגוון רחב של פתרונות אופטיים ללקויי ראייה. ההוצאה לאור של **חב' אשל**, הציגה וחילקה מידע עדכני על פעילותה וכך גם המרכזים לאבחון ולשיקום ראייה ירודה.

לאירוע המרשים קדמו הכנות מרובות, בהם לקחו חלק פעילי העמותה ומתנדביה, אשר לא חסכו ממרצם, מרעיונותיהם ומנכונותם לסייע בכל, על מנת להביא להצלחת האירוע ולהשתתפות המפתיעה של חברי העמותה והאורחים.

אירועי הכינוס כולו, כולל האסיפה, הוקלטו ונשמרים בארכיון העמותה.

תגובות על הכנס

רות בלקין (רכזת יעוץ ב"מרכז ישראלי לעזרה עצמית"): "...נהניתי מאוד מהכנס, מהאסתטיות, העמידה על הפרטים הכי קטנים, מדוכן העמותה ומהחומרים שהונחו על דוכן העמותה כולל תרגום העלון לערבית ולרוסית. וכן מהאסיפה הכללית שאחרי הכנס ומהדיון...".

לילה נמיר (מנחה מתנדבת בקבוצת תמיכה): "התפעלתי מהארגון, מהאווירה ומהחומרים שהוצגו בכנס".

פרופ' זאב לוז (חבר הנהלה-מייסדים): "...כמה מילות תודה על הארגון הנפלא. הכל הלך חלק ולמישרין באווירה חגיגית ונעימה. יישר כוח!..."

אברהם קורץ (אורח, מראשי עמותת RP) "מרגיש חובה נעימה להודות על הזמנתי לכנס של העמותה. אני חייב לציין שהארגון והתוכן היו מדהימים באיכותם. למדתי רבות על AMD הבנתי את השוני בין AMD ל RP.

אני תקווה כי המדע ימצא את הדרך לעזור ללוקים בשתי המחלות הנוראיות האלה לחזור ולתפקד ככל האדם. אני חייב לציין במיוחד את ההרצאות של שני הפרופסורים..."

ד"ר אליהו הופמן (חבר עמותה): "אני חושב שהכנס היה מאוד מוצלח, העביר הרבה מידע והעמיד את הנושא על סדר היום."

נורית אפרת (מנהלת "מרכז ישראלי לעזרה עצמית"): "ליוויתי כצופה בשנה האחרונה את חבלי הלידה של הארגון ובעיקר את הצמיחה המטאורית. צריך היה אדם מיוחד עם ידע, כריזמה ודבקות במטרה כדי להגיע ליום הכנס. וזה הוא גדעון – רציתי להגיד שהכנס היה מאורגן לתפארת ומאחלת לצוות העובדים והמתנדבים הצלחה בכל המטרות שהעמדתם לפניכם."

(ציטוט משיחת טלפון): "הרצאתם של שני הפרופסורים האורחים היתה HIGH LIGHT של האירוע. ההרצאה היתה מאלפת ומלווה בשקפים מאירי עיניים ומרתקים. יכולת לראות מאות אנשים יושבים בפה פעור מקשיבים לחדשות מדעיות פורצות דרך במחקר אודות הנמ"ג".

חדשות "במבט חד"

מהנעשה במוסדות העמותה

- **לעמותה יש ועד הנהלה נבחר – ראשון**, באסיפה הכללית ובהמשכה נבחרו לוועד ההנהלה ה"ה: שלמה איתן, חיים גיל, חננאל דיגה, ד"ר אליהו הופמן, יעקב יפה, משה כצנלסון, פרופ' זאב לוז, ד"ר גדעון נאור, צילה נכט, יצחק פילוסוף, עודד קיציס, שיאלה קנדל.
- **נבחרה ועדת ביקורת** ראשונה לעמותה, וחבריה הם: נחום לבב, שרה פריד ועו"ד שמואל קוזמן.
- **ההנהלה בישיבתה הראשונה:** בחרה מחדש את **ד"ר גדעון נאור ליו"ר**. כמו כן, בחרה **"הנהלה מצומצמת"** בהרכב - ח. גיל, פרופ' לוז, י. פילוסוף, וע. קיציס שהוסמכה לנהל ביחד עם היו"ר את העניינים בין ישיבת הנהלה אחת למשניה.
- היא קבעה את סדרי עבודתה וכן, החליטה לאחד את ועדת ההנחות והפטור עם ועדת החברות לוועדה אחת, ולהטיל את ריכוזה על **יעקב יפה** שהתבקש גם להציע לה הרכב מלא, וסדרי עבודה.

בקבוצות התמיכה

- **גם בירושלים הוקמה קבוצת תמיכה** – השביעית בארץ. הקבוצה התחילה בפעילותה בהנחייתה של **טובה שמעוני**, עובדת סוציאלית ובעלת תואר בבריאות הציבור. רכזת הקבוצה היא **רבקה גולדמינץ**, (דור שני). מפגשי הקבוצה מתקיימים באולם מרש"ל בבנין "שערי העיר".
- **בית האבות "משען" בחולון** – יהווה משכן חדש לפגישות של קבוצת התמיכה בחולון. את הצעד יזמה חברת הקבוצה, דיירת הבית, **דיפינה לוי**, ננסה לבדוק זאת כמודל לבתי אבות אחרים.

הוקמו צוותי עבודה חדשים

- **נקבע צוות להקמת אתר העמותה באינטרנט**, המפגש הראשון התקיים בנוכחות היו"ר. חבר ההנהלה, **חיים גיל**, קיבל על עצמו לרכז את הצוות. **חנן כהן**, מידען מתנדב (דור שני לחברת עמותה) ילווה אותו מקצועית. מטרת האתר מלבד היותו "כרטיס ביקור" לעמותה, לספק מידע שימושי, ולהוות מקור לידע רפואי, שיקומי ומחקרי בנושא המחלה לחברי העמותה, למשפחותיהם, לקהל המקצועי ולמתעניינים.

- **הצוות לטיפול בדיור מוגן ובתי אבות -** בריכוזו של חבר ההנהלה, **שלמה איתן**, סיכם להציע לבתי אבות בארץ לאמץ את דוגמת "משען" בחולון, להוות מרכז לקבוצות התמיכה באזורם או להקים קבוצה אם טרם קיימת.
- **התחלף הצוות לטיפול בעזרים.** הצוות החדש, בריכוזו של חבר ההנהלה, **יצחק פילוסוף**, עוסק בבדיקת מימוש ההסדרים עם החברות לעזרי ראייה ומכשור.

אנו שמחים להודיע על **פתיחת שירות חדש לחברים: גב' רות ספרן**, פסיכולוגית קלינית ושיקומית, המתמחה בטיפול בקרב לקויי ראייה בגיל המבוגר, נאותה לענות לשאלות הפונים אליה ב"קו הפתוח" בנושאי התמודדות רגשית של החולים ובני משפחותיהם, בימי ג' בין השעות 14:00 – 16:00 .

- **העמותה חודרת למגזרים נוספים -** העמותה החלה לפעול בקרב דוברי רוסית. שתי כתבות בעיתון "וסטי" ומשדר ברדיו הניבו פניות, ונחוצים יודעי השפה הרוסית לטפל בפונים.

אירועים ותצוגות

- דוכן-העמותה הוצג **בכנסים רפואיים-מקצועיים ובאירועים לקהל הרחב** לחשיפת השליחות, המטרות ומיגוון שטחי הפעילות של העמותה, וזאת באמצעות: שלטים, כרזות, תמונות, דפי-מידע, כרטיסי מידע 'צהובים' והרבעון "במבט חד" בעברית, ברוסית, בערבית ובקלטות למתקשים בקריאה. הדוכן הוצב במקומות הבאים:
- * **13/2 - 12 ביזרון יעקב** - הכנס ה-13 בנושא "שיחה ודיאלוג- נגישות" מטעם עחש"י (עמותת עובדי חינוך ושיקום עיוורים וכבדי ראייה בישראל).
 - * **15/3 בנווה אילן** - כנס מטעם "האגודה לחקר העין והראייה".
 - * **17/6 בבית ציוני אמריקה בת"א** - "הכנס השנתי הראשון של העמותה".
 - * **18 - 19/6 במעלה החמישה** - כנס מטעם אשל והשירות למען העיוור "האדם המבוגר ואובדן חוש הראייה והשמיעה". יו"ר העמותה,

ד"ר נאור, הרצה בפנל משותף עם **ד"ר תומפסון**, אודות "החיים עם ולמרות המחלה".

* **18-19/6 במעלה החמישה** - כנס מטעם אשל והשירות למען העיוור "האדם המבוגר ואובדן חוש הראייה והשמיעה". יו"ר העמותה, **ד"ר נאור**, הרצה בפנל משותף עם **ד"ר תומפסון**, אודות "החיים עם ולמרות המחלה".

* **19/6 במרכז רפואי שערי צדק** - בכנס חודשי מטעם שירותי בריאות כללית במחוז ירושלים, הרצה יו"ר העמותה בפני כ-100 רופאי משפחה וקהילה.

* **3/7 במוזיאון א"י רמת אביב** - כנס מטעם איגוד רופאי העיניים, בנושא "טראומה".

* **12/7 במלון "דן" ת"א** - כנס "חוג רשתית" מטעם איגוד רופאי העיניים בישראל.

* **3-4/9 היכל התרבות בת"א** - "יריד הגמלאים 2002" מטעם עיריית תל אביב. במקום חולקו הזמנות ליום-עיון של העמותה בנושא "שינויים בראייה בגיל המתקדם" שיתקיים ב-1.10.2002 ברמת-אביב.

עצות והצעות

המורה השיקומית

עזרים רבים עומדים לרשותנו ולא תמיד אנו יודעים איך לנצל אותם ביעילות. מי שיכולה לעזור בתפעול ובהתאמה של עזרים אלה היא

המורה השיקומית.

המורה יכולה לעזור, בראש ובראשונה, בהתמודדות עם עזר-ראייה חדש שזה עתה קבלנו והוא לא נוח או לא מתאים. היא יכולה לאמן וללמד את 'הטריקים והטיפים' לשימוש יעיל יותר.

אל תאמרו "זה לא בשבילי", שהרי החלופה גרועה יותר.

נזכור את אמרתו של **ד"ר תומפסון**: בעייתנו אינה רק בעיניים אלא בעיקר "בין האזניים" ... - ובכך יכולה לסייע **המורה השיקומית**.

יתר על כן, אל תאמרו "אני מסתדר" (בקריאה, כתיבה, הכרת פני אנשים, מעבר הכביש וכיו"ב). חשוב לא רק ש"אתה איך שהוא מסתדר", אולי תוכלו להסתדר מהר יותר, טוב יותר, נוח יותר בעזרת המורה. אז למה להתפשר?

האפשרות בידיכם, נצלו אותה!

לקבלת עזרה של מורה שיקומית יש לפנות ללשכת הרווחה במקום מגוריכם.

על הארותיו והערותיו למדור, אנו מודים למר אפי רוזנר מנהל "המרכז הארצי להדרכה שיקומית-מגדל אור".

פנייה לכל חברי העמותה לעת ביקוריהם באחת ממרפאות העיניים לטיפול, בדיקה, צילום ומעקב

לפני כחצי שנה נשלחו ל 550 רופאי העיניים, בלמעלה מאלף מרפאות, כרטיסי המידע הצהובים של העמותה על-מנת שיפנו אלינו בקביעות את כל מאובחני הנמ"ג הטריים ואת אלה שבמעקב.

הרענון התמידי של חומרי ההסברה והאזכור לצוות הרופאים והאחיות לדאוג לכך, הוא הכרח להמשך המסודר של הפצת המידע והוא מבטיח שכל מאובחן חדש יוכל להמריא בנתיב השיקום והסיוע לשם שובו לחיים תקינים ככל האפשר.

וכאן אנו פונים אליכם בבקשה לעזרה.

בביקורכם השגרתי **במרפאות הרשתית** אצל הרופא / המטפל / האחות / המצלם:

אנא וודאו, שהכרטיסים הצהובים נמצאים בחדרי ההמתנה והטיפול, שהם נגישים לקהל ושהם, אכן, מחולקים למאובחנים. הודיעו לנו אם יש בעיות, או אם חסרים כרטיסים ואנו נדאג למלא את החסר.

נמ"ג עמותה לחולי ניוון מקולרי גילי (AMD) ע"ר
NAMAG-Association of AMD patients in Israel

נא פנה/י:

03- 5472751

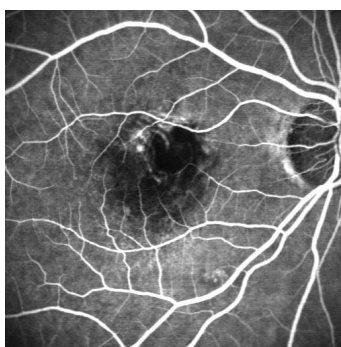
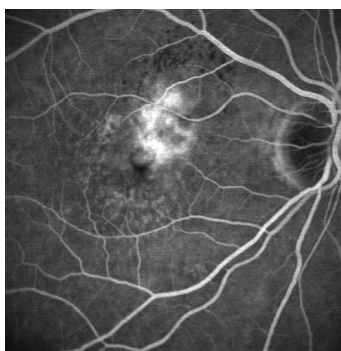
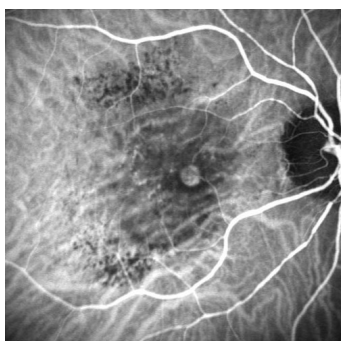
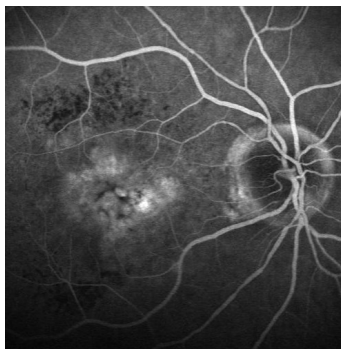
למידע, להדרכה ולעצה

שירות קטן זה מצדכם - הוא עזרה גדולה לנו, בהיעדר כוח אדם, ובעיקר שירות גדול למאובחן הטרי והותיק שזקוק לנו ואינו יודע על קיומנו. תודה מראש על הקפדתכם.

טלפון להודעות: 9508027 – 09.

מאמר רפואי / ממבטו של צלם מומחה קרקעית העין

איתן פריאל, מנהל אגף העיניים, מכון 'מור', בני-ברק



למחלת ה-AMD שתי צורות עיקריות:
הצורה ה"יבשה" והצורה ה"רטובה".

בצורתה ה"יבשה" - כוללת המחלה שינויים ניווניים ברשתית ומתבטאת בעיקר בהימצאותם של "דרוזן" ו/או בשינויים ב-RPE = Retinal Pigment Epithelium (תמונה מס' 1),

בצורתה זו מחייבת המחלה מעקב ע"י רופא עיניים הכולל ביצוע צילומי עיניים כדי לוודא שהיא אינה מתפתחת לשלב היותר מתקדם - לצורה ה"רטובה".

המחלה בצורתה ה"רטובה", מתבטאת בהתפתחות כלי דם פתולוגיים ברשתית אשר גורמים לדימומים ובצקות במרכז הראייה וביכולתם להרוס את מרכז הראייה (מקולה).

רקמת כלי-דם זו נקראת "ממברנה נאו-וסקולרית =

Choroidal Neo Vascular Membrane (CNVM).

רוב הנזק ואובדן כושר הראייה במחלת הנמ"ג נובע מכלי דם פגועים אלה. צילומי ה-FA (תמונה 2) וה-ICGA (תמונה 3) נועדו לתת תמונה מדויקת של מיקום והיקף כלי הדם הללו בכדי להעריך באם ניתן לטפל בהם.

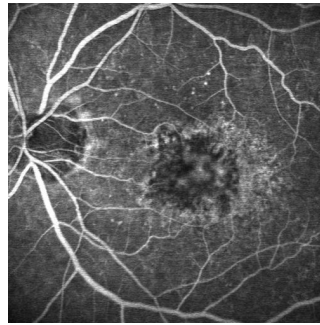
בהתבסס על צילומי העיניים, נעשה הטיפול בלייזר, שבו נהרסים כלי הדם המאיימים על מרכז הראייה בכדי למנוע את הנזק שהם גורמים למקולה. לעיתים יש צורך ביותר מטיפול אחד. (תמונה 4 FA לפני טיפול, תמונה 5 לאחר הטיפול).

לאחרונה נוספה שיטה חדשה לאפשרויות הטיפול במחלה במצבה ה"רטוב", כאשר ישנה ממברנה נאו-וסקולרית בתוך המקולה, והיא הטיפול הפוטודינמי (PDT).

שיטה זו משלבת הזרקת חומר רגיש לאור באורך גל מוגדר לתוך וריד בזרוע המטופל, והקרנת קרן לייזר



נמוכת-עוצמה אל תוך העין, בכדי לטפל באזור הנגוע. בטיפולי PDT יש לצילומי העיניים חשיבות מכרעת, על המועמדים לעבור צילומים לפני הטיפול - בכדי להעריך את גודל האזור לטיפול- ולאחר תקופה של כמה חדשים, צילום חוזר בכדי לאמוד את הצלחת הטיפול ולהחליט אם יש צורך להוסיף טיפול.



בחלק מהמקרים, לאחר כמה טיפולים, נסגרים כלי הדם הללו והראייה מתייצבת. (תמונה 6-7 לפני-אחרי טיפול פוטודינמי).

לסיכום, כפי שניתן לראות, לצילומי העיניים השונים מקום מרכזי במאמצייהם של רופאי העיניים בהצלה ובשימור של הראייה בקרב הסובלים ממחלת ה-AMD.

סיפור התמודדות אישי

"אני והניוון המקולרי שלי" - חוה הרטשטיין

לפני כ- 3 שנים הודיע לי האופטומטריסט, כי אינו יכול לעזור לי יותר. ראייתי הורעה, התקשיתי לזהות פני אנשים ברחוב וגם מלאכת הקריאה, תחביב אהוב עלי מאד, עייפה אותי. לאחר שעברתי בדיקות אין ספור, אובחן קטרקט בעיני. בחודש ינואר 2001 התייצבתי אצל מנהל מחלקת עיניים ומומחה לקטרקט. לאחר בדיקה קפדנית של צילומי שדה הראייה, אמר לי "אני הולך להפתיע אותך בגדול, אין לך קטרקט ואינך זקוקה לניתוח, אך אני רואה לחץ תוך עיני גבוה, שיחייב טיפול בטיפות עיניים. יחד עם זאת, אני רואה כתמים שאיני יודע מה טיבם". נשלחתי לבדיקות בירור (מיפוי קרנית, צילומי רשתית, בדיקת פוטנציאל ראייה, בדיקת ראיית צבעים) ובסופו של מסלול נפגשתי עם פרופ' א. שהנהן בראשו וקבע את אבחנת הנמ"ג. "אילו נולדת בשנת 58 או אפילו 48, מצבך היה טוב יותר". קפאתי על עומדי. האם אתעוור? מה לשאול את הרופא חמור הסבר? הצלחתי למלט מפי רק שאלה אחת "ד"ר, מה אתה צופה לי בעתיד הקרוב?" הפרופ' ענה שאינו צופה שינוי מידי ושאחזור לרופא המטפל. בעודי יושבת במסדרון ומסדרת את תיק הבדיקות, יצאה האחות ושאלה "מה אמר הפרופסור?" למשמע אבחנת "ניוון מרכז הראייה הנובע מגיל" אמרה, שכאשר הרופאים אינם יודעים, יש להם שתי תשובות- וירוס או גיל. שתינו צחקנו, אך הדמיון שלי כבר המריא למחוזות חשוכים. מה יהיה? למי לפנות? כאשר חזרתי למומחה

לקטרקט, נאמר לי להשאיר את תיק הבדיקות על מנת שיוכל ללמוד אותו. שלושה שבועות ארוכים המתנתי, כשאני מכינה עצמי בינתיים, מבחינה נפשית, למצב של אי-ראיה ולשינויים הגדולים שמצב זה יכניס לחיי ולעיסוקי.

מובן שמצב רוחי היה ירוד. מה עושים? האם אפשר לעצור את המחלה? במי להיוועץ? מי המומחה?

המומחה לקטרקט הפנה אותי למרפאת הרשתית ב"בלינסון" והסביר לי הסבר ראשוני על המחלה. במרפאת הרשתית אליה הגעתי לאחר חודש וחצי לביקורת, שאלתי מה שם המחלה, ושם שמעתי לראשונה על AMD. לשבע שאלות קצרות נוספות, ענה לי הרופא בקוצר-רוח. כעבר מספר ימים הודיעה לי רותי בלקין מהמרכז לעזרה עצמית, כי הוקמה עמותת נמ"ג.

יצרתי קשר עם גדעון נאור, אשר שאל אותי מספר שאלות, ואמר לי: "יש לי שתי בשורות בשבילך, אחת רעה ואחת טובה. הרעה- ראייתך תדרדר. הטובה- לעולם לא תהיי עיוורת". אילו שמעתי זאת מייד עם האבחון, היו נחסכים ממני ימים (בעיקר לילות) קשים.

הצטרפתי לעמותת נמ"ג וכעת אנו שוקדים על הקמת מאגר מידע שייתן תשובות לפונים. אני מאמינה שידע מפחית חרדות.

הודעות "במבט חד"

- כדי להשלים את סידורי חברותם בעמותה, מתבקשים החברים שעדיין לא שלחו **צילום של התעודה הרפואית**, לעשות זאת בהקדם.
- **הכתובת החדשה של "המרכז לעיוור":** רח' דוד חכמי 10 תל-אביב, טל: 7915532 - 03.
- **נפתח מכון לשיקום ראייה ירודה** בבניין החדש של "המרכז לעיוור" בתל-אביב ברח' דוד חכמי 10 (ליד "בית הדר"), הוא מהווה שלוחה של המכון בהרצליה. ושירותיו כוללים: אבחון ושירותי טיפול. האופטומטריסט **דניאל גבלינגר**, מומחה לראייה ירודה, עובר מהרצליה לשם. ניתן לפנות בטלפונים: 6880523 - 03, 6880560 - 03.
- ברצוננו להזכיר לכל חברי העמותה כי ה'קו הפתוח' ממשיך לפעול כל ימות השבוע, על-פי לוח הזמנים שנמסר בעלון הראשון. ניתן לפנות בכל שאלה, למתנדבות **הקו הפתוח**.

פינת המתנדבים

תודתנו נתונה:

- **למוריה מתתיהו** על שנת התנדבותה בריכוז האדמיניסטרטיבי של תחום קבוצות התמיכה.
- **למיכל עוזי** על שנת התנדבותה ועזרתה בנושאים משפטיים.
- לחברתנו, **ציונה בודנסקי**, שהתנדבה לתרגם את חומרי העמותה.
- לחברנו, **שלמה רייטמן**, שלקח על עצמו טיפול פרטני בחולים ובבני משפחותיהם הזקוקים לעזרה אישית. טל: 5701340 – 03.
- **לחנה עמירון**, שקיבלה על עצמה לרכז אדמיניסטרטיבית את תחום קבוצות התמיכה

תודתנו "למרכז ישראלי לעזרה עצמית" על עזרתו ותמיכתו.

הוקרתנו לתורמים על נדיבותם

תודתנו לכל החברים והמתנדבים שהרימו תרומות:

- **מר שלמה איתן.**
- **גב' לאה קביליו.**
- לחברת CPS על המחשב שתרמה.

כל תרומה, מחברי העמותה, בני משפחה, חברים, מכרים ובכלל-
תתקבל בברכה, הערכה ותודה מראש!
חשבון בנק: הבנק הבינלאומי הראשון, סניף מס' 125
חן. מס. 013609 - 409 ע"ש עמותת נמ"ג.

חברי העמותה, אם אתם מכירים חולי נמ"ג שטרם הצטרפו,
ספרו להם עלינו והפנו אותם!

כיצד מצטרפים לעמותה?

כל אדם שאובחן בהווה או בעבר כחולה נמ"ג (AMD)
מוזמן לפנות למשרדנו בטל. 9508027 – 09.
לקבלת "טופס בקשה להצטרפות". אותו יתבקש למלא
ולהשיב בדואר חוזר,
לשיחת הבהרה או התייעצות ניתן להתקשר
עם יו"ר העמותה 5472751 - 03

פנייה לתשלום דמי חבר

גובה דמי חבר לשנה הוא 120 ₪ .
ניתן לשלם בהמחאה לפקודת עמותת נמ"ג, (ניתן לפרוס לשלושה
תשלומים רצופים שווים).
נא לציין "למוטב בלבד" בצד השמאלי של ההמחאה.

עם קבלת התשלום ישלחו אליך קבלה, לוח מחירי מינימום-מקסימום
של עזרים שונים אצל ספקים וכרטיס חבר אישי.
זיכוי בהנחות ניתן תמורת הצגת כרטיס חבר בעמותה ותעודת זהות.

את דמי החבר יש לשלוח אל הגזבר:

-----גזור ושלח-----
(לשים לב שבצידו השני של הדף הנגזר לא יהיה חומר חשוב!!)

לכבוד
מר דניאל הרוני
גזבר עמותת נמ"ג
רח' שלמה המלך 3
הרצליה-46710

מצ"ב סך 120 ₪ עבור דמי חבר לשנה מיום התשלום

שם: _____

מספר ת.ז. _____

כתובת: _____

טלפון: _____

תאריך: _____

דואר אלקטרוני: _____

-----גזור ושלח-----