

במבט חד

עלון העמותה

גיליון מס 7

מרץ 2005

העורך: אליהו ציפר
המערכת: ד"ר גדעון נאור, נירית לוי, נאוה נוימן, חווה פורת, מיכל פרידנטל, פרופ' אשר פרנסדורף

משולחן היו"ר

דבר המערכת

דבר העורך

התרופה מקוגן / פרופ' ענת לבנשטיין ופרופ' יובל יסעור

הכנס השנתי השלישי של העמותה

רב-השיח בערבו של הכנס

מדיניות זכאות ונגישות לתוכניות ממשלתיות, מוסדיות ופרטיות
עבור מוגבלי הראייה בארה"ב / תרומת הד"ר גורמזנו לרב שיח

האספה הכללית הרביעית / ד"ר אליהו הופמן

רשמים מהכנס / שרה פריד

חלקו האחרון של הכנס - סדנא לתרגול ראייה היקפית

מדור קבוצות התמיכה

פינת המתנדב

חדשות "במבט חדש"

שבוע הרטינה (הרשתית) - 2004, במסגרת קשרינו

עם הברית העולמית של AMD / גדעון נאור

שבוע הרטינה - 2004 עתה גם בישראל:

צעירים חולי ניוון מקולרי / מיכל פרידנטל

דחיית התקדמות מחלת הנמ"ג

המקורות העבריים של ה"עין" / ליקט וערך אליהו ציפר

נושאים לתחום החקיקה עבור אנשים עיוורים ולקויי ראייה / הלנה ידידיה

התמודדות אישית: מעשה בניתוחי קטרקט / חנה וולף, חברת העמותה

טיפים והצעות

כנסים ופעילויות

הצעות שונות

העורך: אליהו ציפר

המערכת: ד"ר גדעון נאור, נירית לוי, נאוה נוימן, חוה פורת, מיכל פרידנטל,

פרופ' אשר פרנסדורף

הפגנת חברי עמותת נמ"ג

ופגעי מזג-האוויר. אריות בחורף, ואין זו מליצה, כי אלה הם אשר אודותיהם נאמר מאריות גברו: יעקב לידגיי - חבר ההגנה מאז היותו נער, לוחם על הדרך לירושלים עם יצחק רבין אשר היה מ"פ שלו, ובתוככי ירושלים. צבי חן - אשר הגיע בעלית הנוער מפולין בשנת 38, ולאחר שסיים חניכות בבן-שמן התגייס לפל"ים, היה ביחידת החבלה של יוחאי בן-נון, סייע בגיבוי לפעולות העפלה קודם קום המדינה, ולאחר קומה שרת כמפקד אניה בחיל-הים. צבי היה חבר קופ"ח כללית משך 40 שנה, וזו לא נתנה לו את טיפול ה-PDT, על כן עבר לקופ"ח מכבי, אשר הסכימה לתת לו טיפול זה על חשבונה. יעקב קורנפלד - ניצול שואה, שעם הגיעו ארצה גויס לצה"ל, ולחם בחטיבה 8 בפלוגיה ובאר-שבע.

וכפירים אלה, אשר בעודם באיבם מסרו אונם למען האומה, בהיותם אריות בחורף מונעת מהם זו מזור - לו היו ראויים.

אחד המפגינים

ביום ג' 8.2.05 הפגינו חברי עמותת נמ"ג בפני משרד הבריאות בירושלים, כדי להביא לכך כי טיפול ה-PDT ייכלל בסל הבריאות עבור כל לוקי ה-AMD, ולא רק לחלק מן הלוקים.

היה זה יום גשום וסגרירי, ומחמת מזג-האוויר שאף מספר המפגינים אל בטל בשישים, אך בלא ספק היה רב בקשישים, אשר הביעו מחאתם על מחדל זה של משרד הבריאות - שהוא ייחודי לכל העולם המערבי.

מנכ"ל המשרד, פרופ' אבי ישראלי, אשר תחילה חפץ לקבל את נציג המפגינים במשרדו, נאות בסופו של דבר לצאת אל רחבת המשרד, בה התקיימה ההפגנה על כרזות המחאה, ולנהל עימות מילולי מול מצלמות התקשורת, עם יו"ר העמותה ד"ר גדעון נאור.

המנכ"ל - אשר ד"ר נאור הגיש לו כשי את "העוורון", ספרו של חוזה סארמאגו חתן פרס נובל לספרות - הגן בלהט ובמזג שיח נאות, על סל הבריאות, אשר הפך מכבר לטנא נקוב.

קומץ הבטחותיו של המנכ"ל לא השביע את ארי המפגינים, ואם כי היו אלה אריות בחורף, שאגת כאבם גברה על איתני הטבע



משולחן היו"ר

השתתפותם של כלל חברי העמותה - גם באזורים המרוחקים יותר מהמרכז. בסמוך לאירועי "שבוע הרטינה העולמי 2004", שהתקיים באוקטובר, לראשונה גם בישראל, נערך משאל גאלוף (גם הוא ראשוני) על שכיחות בדיקות עיניים שגרתיות של האוכלוסייה הבוגרת, ועל מידת מודעותה של אוכלוסייה זו למחלת הנמ"ג-AMD. הממצאים הראו שרק 10% מכירים את מחלה ומודעים לה, ואילו 30% מהאוכלוסייה הבוגרת כלל לא בדקו עיניהם בשנתיים האחרונות כנדרש. חובה להזעיק ולהניע להסברה ופעילות בנושא

הערה אחת, שתי ברכות, ושתי התלבטויות. הכנס הארצי השלישי התפרס הפעם על פני ארבעה ימים. הקדם - אירוע בערבו של הכנס היה רב-משתתפים וכלל חברים, פעילים ואנשי מקצוע. רב-השיח עסק בסוגיות מדיניות, טיפול ושיקום לקויי ראייה, תוך השוואות עם ניסיונם של ווטרני ארה"ב, וכל זאת מפי אורחת הכבוד הד"ר גורמזנו - יו"ר תורנית של סקציית ראייה לקויה באיגוד האופטומטריסטים בארה"ב - איגוד המונה 32,000 חברים. מוקד מיוחד באירוע הייתה סוגיית צעירים לוקי נמ"ג המונים כבר למעלה מ-60 חברים/ות בעמותה. כווני מחשבה שנדונו ישמשו את ראשי מגזר זה בהמשך דרכו בעמותה. (ראה תמצית בכתבות נפרדות בעלון זה).

לכנס הוצמדו שני ימי סדנא לאופטומטריסטים ומורות שיקומיות, לשם הנחייתם בהוראה ותרגול של ראייה היקפית, לאותם חולים שמצבם מאפשר עדיין ניצול מרבי של שאריות ראייתם ההיקפית לשם שיפור ראייה למרחק ולקריאה. הכנס, כמו שני קודמיו,

זכה לשבחים ושביעות רצון כללית מפי משתתפיו - אורחים ואנשי מקצוע. הכנס מתקיים זו השנה שלישית ברציפות, אך למרבה הצער נוטלים בו חלק רק כרבע מכלל חברי העמותה, וזאת למרות שמושקעים בו משאבי אנרגיה, כסף והתנדבות מרובים - במידה לא מועטה על חשבון העשייה השוטפת בשירותים לכלל חברי העמותה. (תכיפות העלון, הפרסומים, הסדרי עזרי ראייה לקוייה, מעקב המרפאות וכיו"ב).

הדילמה בה אנו נתונים, כלום לא מוטב לקיים אירוע רב רושם כזה רק אחת לשנתיים או שלוש, ובין כנס לכנס להרבות בימי עיון והסברה אזוריים, שיאפשרו



נשיאות רב-השיח: יו"ר העמותה ד"ר גדעון נאור נואם. ד"ר סוזן גורמזנו אורחת הכבוד ופרופ' אשר פרנסדורף - המנחה

בדיקה תקופתית שגרתית של עיניים! כל אלה המזניחים בדיקות שגרתיות, מונעים מעצמם אפשרויות טיפול במועד ושיקום טוב יותר - אם נדרש, ובכך מסכנים ראייתם.

ושאלה אחרונה. "במבט חד" הופיע ב-2004 פעם אחת בלבד, וזאת בגלל שטף הארועים בהם היינו מעורבים אשר גם הם חייבו כיסוי בעלון. העלון הגיע אפוא להיקף נכבד, אולם ההפסקה בין מהדורה למהדורה הייתה ארוכה, ארוכה מדי. ואנו מיצרים על כך.

התלבטותנו היא בין צמצום היקפו, תוך שמירה על תכיפות הופעתו, לבין המשך הופעתו הדלילה בזמן, אך רבת תוכן

בהתנדבות את עריכת "במבט חד" ומפיקו
זו הפעם הראשונה.
תודה אלי!
השניה - לגבי נאווה נוימן עובדת חדשה
כעוזרת היו"ר שמונתה כבר כמנהלת
המשרד החדש של העמותה.
לשניהם הרבה איחולי הצלחה!

ד"ר גדעון נאור
יו"ר העמותה

ו"בשר" כמו עד כה - כאשר בין הזמנים
נשמור על הקשר עם כלל החברים,
באמצעות חוזרים תכופים שימלאו את
אירועי בין הזמנים?
בכל אלה נשמח לשמוע דעות, עצות,
וביקורת, בכתב, בטלפון, בפקס וב"פ וגם
נפרסמן, שכן הביטאון והעמותה שלכם הם
- ולמענכם!
ולבסוף שתי ברכות ואיחולים:
האחת למר אלי ציפר - שקיבל על עצמו

דבר העורך

זהו הגיליון הראשון שהתכבדתי
בעריכתו.
וכשם שאין נחתום מעיד על עיסתו, כך
אין עורך מעיד על עריכתו.
אבל, גם הנחתום יספר לטועמי עיסתו על
תבשיל שהקדיח ועל עיסה שלא תפחה
דיה, ומאיך גיסא ישביח את תוכן עיסתו
ואת טעמה ויהפכנה לצפיחית-בדבש.
ואילו אני הקטן מעדיף שלא להעיד על
תוכן העלון ועל נושאי, חרף תקדים
הנחתום, ואותיר מלאכה ראויה זו לקוראיו
הנאמנים של העלון.
אך בל אחטא לחדותו של 'מבט-חד',
שהרי 'חד' הוא גם 'שנון', ו'שנון'
מכיל בתוכו גם 'חידוד', שזו בעצם
'שנינה'. ועל כן אפתח כאן מדור בשם
'מבט שנון', ואתכבד בהבאת השנינה
הראשונה:
הנביא ירמיהו הגיע לבדיקה אצל
אופטיקאי.
"מה אתה רואה?" שאל אותו
האופטיקאי תוך הצבעה על לוח של
ספרות.
"סיר נפוח אני רואה." תשובת הנביא
ירמיהו.
אמר לו האופטיקאי: "אם סיר אתה
רואה, הרי במקום משקפיים ארכיב לך
מכסה."
"מדוע מכסה?" תהה הנביא.
"כי לכל סיר יש את המכסה שלו,"
תשובת האופטיקאי.
הקוראים מוזמנים להציע שנינויות
הקשורות במבט ובעין.

דבר המערכת

חברי העמותה הנאמנים חיכו מן
הסתם בכליון-עין - תרתי משמע,
להופעתו של גיליון מספר 7.
נושאים רבים, ופעילויות אינספור,
אשר שאפנו להכניס לעיתון, עכבו את
הופעתו, וגם כאן לא השביע הקומץ
את הארי, ואי אלו נושאים נדחו לגיליון
הבא.
יאמר, כי הקושי הבלתי נסבל של
עריכת עיתון תקופתי, אינו עומד מול
הקלות הנסבלת של עריכת עיתון יומי.
שהרי בעיתון יומי, אם דילגת על ידיעה
כלשהי, תוכל להביאה מחר, ואם מחר
לא תביאנה, וזו תאבד - איש לא יבכנה.
ולדידנו - שאני!
כעמותה אשר לה ייעוד, חפצים אנו
להביא כל ידיעה, מתוך הבנה כי זו
עשויה להביא תועלת לחבר זה או
אחר, שהרי למטרה זו נועד עיתון זה.
ולכן, גם אם התמהמה חכה לו, כי הוא
בא.

התרופה מקוגן

פרופ' ענת לבנשטיין ופרופ' יובל יסעור

הייתה שונה בין לזיות "קלאסיות" (מהסוג שגדל מהר) לבין לזיות "חבויות", בניגוד לכך שה-PDT יעיל בלזיות חבויות במיוחד כשיש כבר עדות לירידה בראייה הלזיות קטנות יחסית.

לסיכום: אין ספק שמקוגן הינו תרופה חדשנית לשימור הראייה שייחודה בכך שהיא מכוונת ישירות לאזור החולה. יש להמתין לתוצאת מאמרים מבוקרים שישוו את הטיפול ל-PDT כדי להגיע למסקנות סופיות.

יצוין שמקוגן, בניגוד ל-PDT דורש הזרקה תוך עינית, פעם ב-6 שבועות דבר שבאופן תיאורטי עלול לגרום לסיבוכים. באופן מעשי שכיחותם של סיבוכים רציניים כזיהום, דימום או קרע ברשתית נמוכים מאוד.

יצוין עוד, כי זו בשורה מבטיחה לחולי ניוון הרשתית הקשור לגיל. ברם, הטיפול במקוגן טרם אושר לסל הבריאות.

בשלהי 2004 אישר ה-FDA את המקוגן לטיפול בניוון הרשתית, ניוון הקשור לגיל מן הסוג ה"רטוב", הכולל הגדלה של כלי דם חולים. זוהי תרופה חדשה, הנוגדת את החומר VEGF שהינו חומר המופרש בעין, ומאפשר הגדלת כלי דם בלתי תקינים. התרופה ניתנת במינון של 0.3 מ"ג אחת ל-6 שבועות בזריקה לתוך זגוגית העין. מניחים שהטיפול יהיה זמין כבר ברביע הראשון של שנת 2005. אישור ה-FDA התבסס על מחקר רחב היקף, אשר כלל כ-1200 חולים (כ-100 מתוכם בישראל) שטופלו בתרופה. המעקב אחר החולים היה למשך 54 שבועות. מבין החולים שקיבלו הזרקה של 0.3 מ"ג מקוגן, 70% איבדו פחות מ-3 שורות בראייה, בהשוואה ל-55% מהחולים שלא טופלו. הבדל זה נמצא משמעותי סטטיסטית. ככלל הטיפול נסבל היטב. תוצאות אלה מבחינת התייצבות הראייה דומות לתוצאות המקובלות בטיפול ב-PDT. ההבדל הוא, שיעילות הטיפול במקוגן לא



משמאל לימין - גילה הראל וד"ר נורית נוישטדט-נוי, שהנחו חלקים מהכנס ויוספה בן משה מבכירות חברת אשל.

רב-השיח בערבו של הכנס

של תשתיות קהילתיות ואזוריות לשיקום
ראייתי.

הד"ר גורמזנו היא יו"ר נוכחי של סקציית
לקוויי ראייה בארגון האופטומטריסטים
של ארה"ב, (A.O.A.) ארגון המונה 32,000
חברים.

כמו כן, היא גם דיפלומטית עמיתה של
האקדמיה האמריקאית לאופטומטריה
(A.A.O.).

הדיון היה ער, ורבים מן הקהל השתתפו
בו. הדיון התמקד בנושאים הבאים: שינוי
גישתם המתעלמת של גופים ממסדיים
וממלכתיים מנושא ליקוויי ראייה, מציאת
דרכים לבניית תשתיות לשיקום ראייתי
בקנה מידה אזורי וארצי והגברת המודעות
הציבורית לבעיה.

(חלק מיוחד בדיון הוקדש לבעיות
המיוחדות של צעירים הלוקים במחלה
- ראה שתי כתבות בהמשך).

ביום של טרם יום הכנס, התקיים מפגש
מקדים, שנועד להפגיש את מתנדבי ופעילי
העמותה עם אורחת הכבוד ד"ר גורמזנו,
לאפשר לנוכחים ללמוד מניסיונה העשיר
של האורחת, ולקיים עמה דיון חופשי
בנושאים "בוערים". יו"ר העמותה פתח
את אירועי הכנס, ברך הבאים והעביר
השרביט למנחה המפגש - הפרופ' אשר
פרנסדורף, שהציג באנגלית את האורחת
והודה לה בשם כל הנוכחים על בואה לארץ
למרות המצב הבטחוני המתוח. בין הישגיה
הרבים, עמד המנחה במיוחד על חלקה
בהקמת המכון הראשון בארה"ב המאחד
אבחון קליני ושיקום ראייה מלא, ועל חלקה
בהקמת האוניברסיטה הראשונה בארה"ב
לראייה לקויה. כן ציין את הצלחתה
בשילוב שבין עבודתה האקדמית והדרכה
מתמדת של מטופלים שיקומיים. בנוסף
היא מקדישה זמן רב להדרכה בהקמתן

שולחן הנשיאות באסיפה הכללית. (מימין לשמאל) עו"ד גבי הורוביץ היו"מ,
יו"ר האסיפה יוסי בוקר, ד"ר גדעון נאור, ומזכיר האסיפה ד"ר אליהו הופמן.



הרצאת הד"ר גורמזנו

מדיניות זכאות ונגישות לתוכניות ממשלתיות, מוסדיות ופרטיות עבור מוגבלי הראייה בארה"ב

מוקדם ככל האפשר עם זיהוי הבעיות התפקודיות. להגעתם לשירותי שיקום ראייה, קודמת תוכנית טיפולית הנבנית ע"י הרופא של המדיקאר (לרוב רופא עיניים או אופטומטריסט), שירותי הטיפול מסופקים ע"י הרופאים או צוות המצוי תחת פיקוחם הכולל של משקמי ראייה מקצועיים. הטיפולים יכולים לכלול תרגולים ואימון בבעיות בטיחות. אך הספקת המשקפיים המיוחדים ועזריהם, אלה לרוב על חשבון החולה עצמו, פרט למקרים נדירים שסוכנויות המדינות מכסות את ההוצאות. למרות שלרוב הוצאות אלו משולמות למוגבלים המצויים עדיין בגיל העבודה, טיפולים כמו תרגול לראייה היקפית עשויים להיות ממומנים אם נחיצותם מוכרת ע"י תעודת רופא. זכאות לשירותים מטעם המדינה, מוסדות וגופים פרטיים נידונה באריכות בהתכנסות והודגשה גם בעיית זכאות לתעודת עיוור. אני מופתעת מההבדלים בנידון בין ארה"ב ומקומות אחרים. בארה"ב עיוורון לגאלי מתחיל עם הגדרת מוגבלות ראייה חמורה על-פי ארגון הבריאות העולמי, כלומר חדות ראייה של (6/60). העובדה שבישראל וארצות אחרות (באירופה) מוענקת תעודת זכאות לעיוורון לגאלי רק מחדות (6/120), יוצרת את הדילמה שבה נתונים קשישים עם נמ"ג AMD. אנשים עם בעיות תפקוד חמורות המשפיעות על תעסוקתם וחיייהם העצמאיים, אינם יכולים להגיע לשירותי שיקום דווקא כאשר ניתן לעשות משהו בפיצוי ושיקום בעת שמוגבלותם עדיין בשלביה המוקדמים. למרות שעיקר תשומת הלב בארה"ב ניתנת לגיל העבודה, ניכויים ממס והטבות

למרות שהטיפול בלקויי ראייה בארה"ב החל במנהל היווטרונים יוצאי מלחמת העולם הראשונה, ההתקדמות בהספקת שירותים לקשישים המוגבלים בראייתם (בעיקר נמ"ג) היא יחסית חדשה. עד היום יש לכל מדינה תוכנית משלה לשיקום מוגבלי הראייה והעיוורים. לסוכנויות המדינות האחריות לכך יש בעיקר יעדים של החזרת המוגבלים לתחומי העבודה והמקצוע, ובעצם חזרתם למעגל העבודה ניתן לחסוך כספי תמיכה ממשלתיים. צרכי האנשים המוגבלים באמצע חייהם הפעילים שונים מצרכי קשישים שפיתחו אבדן ראייה במהלך חייהם, למרות שהמדינות מקבלות סיוע פדראלי מסוים, התוכניות הן מוגבלות בהיקפן ובנגישות אליהן. במאי 2002, חל שינוי עיקרי בהתפתחות הגישה לבעיות הקשישים מוגבלי הראייה. מרכז שירותי "מדיקאר", "מדיקאייד" (TMS) פרסם תזכיר על תוכנית שיקום, שבה נקראו אזורי שתי תוכניות אלה לפתח תוכניות סקר מדיניות משלהן. לאזור שבניהולי היו תוכניות כאלה מאז 1997, תוכניות שאפשרו ל"מדיקאר" לממן שיקום לכל חבר. ביטוחים אלה מעבר לגיל 65 (או לפני כן בגלל מוגבלויות) אפשרו למאובחני מחלות ופציעות עיניים או מצבים שתוצאותיהם איבוד ראייה קל ועד עיוורון מוחלט זכאות לשירותי שיקום ראייה. כדי ליזום שירותים, חדות הראייה המתוקנת בעין הטובה חייבת להיות פחות מ (6/18) או שדה ראייה מצומצם. מטרת כל התראפיות השיקומיות היא למקסם את השימוש בשארית הראייה של החולים ולספק להם התאמות מעשיות לתפקודם היום יומי, וכך נבנה אצלם אמון שנחוץ להמשך פתרון בעיות יצירתיות. שיקום נראה יותר אפקטיבי אם הוא מתחיל

נמ"ג בפיתוח מערכות שיקום לקשישים
בשלבים המוקדמים של מחלת הנמ"ג
AMD, שנמצאים בסיכון לאיבוד ראייתם
ועצמאותם בישראל.

מוגבלות ניתנות לאנשים עם מוגבלות
ראייה של (6/60) או פחות.
בסוף דבריה, הביעה ד"ר גורמזנו תקווה
להמשך שיתוף הפעולה עם הנהגת



רב השיח בערבו של הכנס

האסיפה הכללית הרביעית

ד"ר אליהו הופמן

אירן סבר, ובבאר שבע הסניף בהליכי
הקמה בראשות פרופ' ליאו הרן.
עוד נידון באספה נושא החברים אשר
מסיבות אלה ואחרות אינם מלאים חובם
בתשלום דמי החבר.
העמותה מצויה בדילמה: מחד גיסא אינה
רוצה לקפח חברים בעמותה שאינם
יכולים לעמוד בתשלום, ומאידך גיסא, אין
לצפות כי העמותה תוכל לספק שירותים
ועזרה לחברים בלי שאלה ישתתפו בעלות
שירותים אלה.
הוחלט על בחירת ועדת הנחות אשר תטפל
במקרים אשר נמנו לעיל. לחברי הוועדה
נבחרו: ד"ר אליהו הופמן כיו"ר, ומר חננאל
דיגה מהוועד המנהל, גבי רבקה בן נחום,
והעובדת הסוציאלית שלנו גבי מיכל
פרידנטל - המרכזת את הוועדה.

האספה הכללית הרביעית של עמותת נמ"ג
התקיימה ביום 31.5.04 וכמו גם רב השיח
והכנס עצמו, בבית החייל בתל-אביב.
באספה השתתפו חברי העמותה וחלק
מחברי הוועד המנהל וועדת הביקורת ורואי
החשבון. ליו"ר האספה נבחר מר יוסי בוקר,
מארגן הכנסים של נמ"ג, שנבחר גם לחבר
הוועד המנהל.
האספה אישרה את הדוחות הכספיים
החיוביים לשנת 2003. אושר גם המשך
מינויו של משרד רואי החשבון אמסלם
דואק.

באשר לפעילות העמותה, הוצגה
התפתחות חיובית בהרחבת פעילותה גם
לפריפריה. בירושלים הוקם סניף בראשותו
של חבר הוועד המנהל רו"ח עמוס לביטוב,
בחיפה הוקם עוד סניף בראשותו של פרופ'

רשמים מהכנס שרה פריד

הפרוגנוזה קשה לפתרון, אך הוא עודד אותנו בדבריו אודות המחקרים המעמיקים של צוותים מיומנים, הנמשכים זה שנים רבות, ובתקווה כי ימצאו מזור למחלה. ראוי לציין את אורחת הכבוד מארה"ב, ד"ר גורמזנו, שהגיעה ארצה למרות ההתראות על המצב הבטחוני. בפשטות ובבהירות, סיפרה את קורותיה של סבתה פייגה שלקתה ב-AMD, ומחמת רצונה העז לסייע בידי סבתה פנתה ללימוד הנושא, להעמקה ולמחקר בו. בהיותה אופטומטריסטית, היא מקדישה את חייה לטיפול מעשי ופעיל במחלה ולמימוש הפוטנציאל המקסימלי של העין הפגועה.

ד"ר גורמזנו דרבנה את כל לוקי המחלה שלא להרים ידיים ולא להרפות מהניסיון למצוא נקודות ראייה, ולו גם במאמצים רבים. היא אף הודיעה על נכונותה להישאר בארץ מספר ימים נוספים, במטרה להקים סדנאות שבהן תכשיר מדריכי פיזיותרפיה לטפל בקבוצות של בעלי ראייה ירודה. על כל אלה תבורך הגב' גורמזנו.

המנחה המקצועית של הכנס, ד"ר נורית נוי, עודדה לשאול, עוררה עניין והחזיקה את הציבור בערנות מלאה במהלך כל ההנחיה המקצועית.

לאחר הפסקת הצהריים התקיים חלקו הפורמאלי של הכנס: דו"ח על פעילותה השנתית של העמותה ובחירת הנהלה חדשה, שתאמה את זו היוצאת. ליו"ר העמותה נבחר מחדש ד"ר גדעון נאור. יישר כוחו!

הכנס החל בסימן נעים. בחירת האולם שבו נערך הייתה בחירה שהוכיחה את עצמה שנית. חיילות מסבירות פנים הקבילו את פני הבאים והוליכו אותם אל המושבים שהוקצו להם, בעיקר אלה שהתקשו למצוא את מקומם.

תוספי המזון שהוצגו לפני באי הכנס הבהירו היטב את ייעודם, וכך גם תצוגת העזרים ללוקי AMD. לאווירה החגיגית ששררה באולם תרם גם הכיבוד הנדיב והנגיש, וגם פריטתה של הנבלנית שהגישה מבחר נעימות קלאסיות ונוגות במבחר מוצלח ומרגיע. וכל זאת תודות למר יוסי בוקר ורעייתו, אשר טרחו בארגון המופת של הכנס.

את הכנס פתח יו"ר הוועד המנהל של העמותה, ד"ר גדעון נאור, ודבריו העניקו לבאי הכנס, כתמיד, הרגשה ביתית נעימה. אורח הכנס, יו"ר איגוד העיוורים בישראל מר הרצל מוכתר, הציע במהלך הרצאתו כי נשתמש בשירותי המרכז לעיוור על מגוון שירותיו.

מכתבו של שר הבריאות, שנבצר ממנו לכבד את הכנס בנוכחותו, הוקרא על ידי מנחת הכנס, הגב' גילה הראל, וחברי העמותה הביעו תקווה כי יוכל לתרום למטרות העמותה.

אבל שאור הכנס לא היה בטקס אלא בתחומיו המקצועיים. פרופ' מילר הגיש הרצאה מלומדת ומרשימה, תוך פתיחת צוהר לעולם הרפואי הסבוך של המחלה והסימפטומים המאפיינים אותה. לדבריו



שולחן הרישום
לכנס

חלקו האחרון של הכנס - סדנא לתרגול ראייה היקפית

מנחה: ד"ר סוזן גורמזנו סס.

מטעם המכללה לאופטומטריה בישראל ועמותת נמ"ג

ריכז את הסדנא: האופטומטריסט עדי קרמר Msc.

הסדנא נערכה בחסות ת.ש.ר. געש, ואופטיקה געש בתאריכים: 01/06/04 ו-02/6/04.

לשימוש בתאורה מתאימה על מנת לשפר את איכות וקצב הקריאה. בסדנא השתתפו מספר מתנדבים מחברי נמ"ג אשר בעזרתם הצליחה ד"ר גורמזנו להדגים בצורה מוחשית וברורה את הטכניקות השונות.

כמו כן השתתפו בסדנא כ-50 איש מחציתם אופטומטריסטים העוסקים בטיפול בפציינטים הסובלים מראייה ירודה ומחציתם מורות שיקומיות. במהלך הסדנא התקיים גם ביקור של מליק גוזובסקי מרכזת תכניות מיוחדות בשירות לעוור באגף השיקום במשרד העבודה והרווחה. כל המשתתפים הביעו שביעת רצון מיוזמת קיום הסדנא החדשנית ואופן העברתה. בסיום הסדנא נערך פאנל בהנחיית ד"ר נורית נוישטט-נוי, יועצת שיקומית לראייה לקויה. ובהשתתפות ד"ר סוזן גורמזנו ופרופ' פרנסדורף שבו נידונו דרכים שונות, בהם יכולים האופטומטריסטים והמורות השיקומיות, להכניס את השימוש בטכניקות השיקום, ע"י שימוש בראייה היקפית לפרקטיקה, ושילוב התרגול של ראייה היקפית במהלך התהליך השיקומי במרכזים השונים בכל חלקי הארץ.

הסדנא נפתחה בדברי ברכה קצרים מפי המארח ראובן גפני - מנכ"ל ת.ש.ר. געש, יגאל גוטמן - מנכ"ל מן המכללה לאופטומטריה בישראל, וד"ר גדעון נאור - יו"ר עמותת נמ"ג שיזמה את הסדנא. במהלך הסדנא הציגה ד"ר גורמזנו שימוש בטכניקות שונות על מנת לבצל את שאריות הראייה הפריפריאלית שנותרו ברשתית בצורה הטובה והיעילה ביותר.

ד"ר גורמזנו הדגישה כי האימון והתרגול של השימוש בראייה היקפית הם חלק מכלל אפשרויות השיקום של הפציינט הסובל מניוון מקולרי גילי, אפשרויות הכוללות שימוש באביזרים אופטיים כגון משקפיים טלסקופיים, משקפיים מיקרוסקופיים מגדלות, אביזרים אלקטרוניים הכוללים מערכות הגדלה שונות.

ביום הראשון והשני של הסדנא הדגימה ד"ר גורמזנו את הטכניקות השונות של הבדיקות ואת הציוד הנדרש על מנת למצוא בדרך פשוטה וקלה את זווית הראייה המאפשרת חדות ראייה מרבית הן למרחק והן לקריאה. היא הדגישה את החשיבות הרבה שיש

מדור קבוצות התמיכה

לשבועיים, בשעות הבוקר. משך המפגש - כשעה וחצי.
כיום פועלות 12 קבוצות, ועוד 2 מתוכננות להיפתח בקרוב. (ת"א ובאר-שבע).
מידע אודות קבוצות התמיכה הפועלות באזור מגוריתם ניתן לקבל אצל מנהלת תחום קבוצות התמיכה, מיכל פרידנטל עו"ם 03-5472751
כן ניתן לפנות לאנשי הקשר, לפי הרשימה הבאה:
קבוצות התמיכה הקיימות
חיפה והסביבה: יעקב יפה, 04-8262067
חנה לייבוביץ, 04-8210502
הקריות: בתיה קונפורטי, 04-8764827
רמת השרון: תורה דראל, 03-5407774
לאה שביט, 09-9551445
גבעתיים: מיכל פרידנטל 03-5472751
ירושלים: עמליה לנדאו, 02-5663033
רמת גן / בני ברק: שבתאי סידי, 03-5710517
הרצליה/רעננה/כפר סבא:
חנה פורטנוי, 050-8257900
דפנה שרון, 09-7416775
קבוצת רחובות-ראשל"צ והסביבה:
הקבוצה החלה לפעול ב-11 בנובמבר ומתכנסת אחת לשבועיים בימי חמישי בבית מרים ברחובות. לפרטים נוספים נא לפנות לעדה ולדנר,
08-9476410. למתקשים להגיע ניתן לפנות למיכל פרידנטל במשרדי העמותה.
קבוצת פתח תקווה:
הקבוצה החלה בפעילותה ב-15 באוקטובר, ומתכנסת אחת לשבועיים בימי שני בבוקר במרכז הגריאטרי גבעת השלושה, ברחוב ארלוזורוב 35, פתח תקווה.
לפרטים נוספים נא לפנות למנחת הקבוצה, נעמי דשא, 09-8647155 או לרכזת אילנה שרון, 03-9328254
נתניה והסביבה: דורה ברונשטיין, 054-775188
נעמי אזולאי טל: 09-8647211
קבוצת צעירים ארצית:
סוזי ברגר, 03-6919756

אנו שמחים לחנוך בעלון את מדור "קבוצות התמיכה בעמותה". במדור זה נעדכן אתכם במתחדש בקבוצות התמיכה: אילו קבוצות חדשות קמו, פעילויות מיוחדות ועוד.
אנו מזמינים אתכם, המשתתפים בקבוצות, לכתוב אלינו ולשתף אותנו בחוויותיכם מן המפגשים, בנעשה בקבוצות, במפגש מיוחד, חוויה מיוחדת, או ממה שהפקתם מן המפגשים.
הסיפורים המיוחדים יתפרסמו בעלון.
אם אובחנת כמי שסובל ממחלת ניוון מרכז הראייה, איך לבדך. עמותת נמ"ג מקיימת עבור חבריה הסובלים ממחלה זו קבוצות תמיכה והתמודדות ברחבי הארץ. קבוצות אלה מיועדות לסייע לאנשים הסובלים מניוון מרכז הראייה, כדי שיוכלו להתמודד עם המחלה ועם מגבלותיה ולקבל מידע עדכני על אפשרויות השיקום השונות. את המפגשים מעבירים מנחים מנוסים בעלי הסמכה בהנחיית קבוצות.
לצד המנחים פועלים רכזים, שחלקם הגדול עברו הכשרה להנחיית קבוצות לעזרה עצמית. גם המנחים וגם הרכזים עושים עבודתם בהתנדבות.
וזו ההזדמנות להודות לכל אלה העושים בהתנדבות על עבודתם המקצועית והמסורה.
עבור משתתפים רבים הקבוצות מהוות מקור חשוב לעידוד, להבנה ולתמיכה וכן לשיתוף בקשיים, בשמחות ובקבלת עצה. כל זאת באווירה נעימה ובטוחה, ובסביבה של חברים תומכים.
בחלק מהמפגשים מרצים אורחים המעבירים מידע עדכני אודות המחלה ודרכים לשיקומה. בין המרצים הקבועים: חברי הנהלת העמותה, מומחים לתוספי מזון, רופאי עיניים, מומחי רשתית, אופטומטריסטים מומחים לראייה ירודה ועוד.
הקבוצות פועלות במקומות שונים בארץ. מקום המפגש הוא מקום נגיש, שניתן להגיע אליו בתחבורה ציבורית. המפגשים מתקיימים בדרך כלל אחת

פינת המתנדב

נפרדנו מטובה שמעוני שהנחתה את קבוצת ירושלים מראשית דרכה של הקבוצה, לפני כ-3 שנים. בהזדמנות זו אנו מבקשים להודות לה על המסירות והמקצועיות שבה הובילה את הקבוצה, וכל זאת בהתנדבות. טובה תמשיך בפעילותה בעמותה לביסוס הסניף הירושלמי, ואנו מאחלים לה הצלחה. נפרדנו מעליה נעמן שהנחתה את קבוצת הרצליה-רעננה והצליחה לגבש בזמן קצר קבוצה ולהפוך את המפגשים הקבוצתיים לבעלי ערך רב למשתתפים, בדרכה המיוחדת ובהתנדבות. עליה מעתיקה מגוריה לצפון הארץ. אנו מודים לה על פועלה המבורך ומאחלים לה הצלחה.

אנו מודים לדליה נוימן, המתנדבת שהנחתה את קבוצת הקריות בראשית דרכה, ותרמה רבות להיווצרותה של קבוצה מיוחדת, ומסיבות אישיות נאלצה להפסיק את ההנחיה. מאחלים לה בריאות טובה. אנו מודים לשוב קדרון שלקחה על עצמה את ההנחיה המקצועית של פורום המנחים בנמ"ג, ועל תרומתה רבת השנים בהנחייתה של קבוצת חיפה. אנו מזמינים אתכם, המשתתפים בקבוצות, לכתוב אלינו ולשתף אותנו בחוויותיכם מן המפגשים, במה שנעשה בקבוצות, במפגש מיוחד, בחוויה מיוחדת או במה שהפקתם מן המפגשים. הסיפורים המיוחדים יתפרסמו בעלון.

חדשות "במבט חד"

1. ידי שירותי בריאות כללית, הרצה יו"ר העמותה בכיה"ס לסיעוד של בית החולים בילינסון לפני קורס משולב של רופאים ואחיות. כמו כן השתתפה העמותה באירוע הפותח סקר לבדיקה שיטתית לגילוי מוקדם לבני 50 ומעלה, שנערך ביוזמת מחלקת הרשתית של בית החולים קפלן, בראשות פרופ' א' פולק.

2. יו"ר העמותה התראיין עם פרופ' המחלה ותהליכי השיקום, בתכנית רדיו שנערכה ברשת א' בהנחיית דנה הררי. הריאיון הביא לפניית רבות של חולים במחלה.

3. כתוצאה מפעילותה המיוחדת של עיריית הרצליה בנושאי בריאות, השתתפנו בפורום הבריאות העירוני בראשות מנהלת מחלקת הבריאות, רות רזניק, ובו הציג יו"ר העמותה את העמותה. כתוצאה מההשתתפות זו הוזמנו להרצות במועדוני קשישים.

4. אנו שמחים לבשר לחברי עמותת נמ"ג כי לאור ההדים החיובים שקיבלנו, ולפיהם חברים שיפרו ראייתם הן למרחק והן לקריאה, ולאור דיווח האופטומטריסט כי בחלק מהמקרים חלה התקדמות גם בהספק וגם בקצב הקריאה של המשתתפים, החלטנו להמשיך את קיום הסדנא לראייה היקפית בשיתוף המכון לאבחון ראייה ירודה בתל אביב - ברחוב חכמי 10 בתל אביב. הסדנאות יתקיימו במכון זה. המועמדים יעברו בדיקת ראייה כללית, אבחון והתאמה על ידי אופטומטריסט מומחה, ופגישה עם יפה קרן - עובדת סוציאלית-מנהלת את המכון. אלה שיימצאו מתאימים לסדנא ישתתפו ב-4 מפגשים קבוצתיים ובהם יתרגלו את השיטה בעזרת מורה מתרגלת. המשתתפים בתכנית יקבלו בהשאלה תמורת פיקדון: - מעמד לספר - זכוכית מגדלת -

- חוברת לתרגול

בסוף הסדנא יותאמו למשתתפים עזרי ראייה, שאותם יוכלו לרכוש.

המפגשים הקבוצתיים יתקיימו אחת לחודש בימי ג, בין השעות 12:00-16:00. מספר המקומות בסדנאות מוגבל, ועל כן המעוניינים להשתתף בהן מתבקשים להזדרז ולהירשם לבדיקת ההתאמה. בדיקות ראייה כללית וההתאמה לסדנא

יתקיימו בימי ג, בשעות 8:00-16:00.

להרשמה לצורך בדיקה יש לצלצל

למזכירות, טל: 03-6880523

עלות בדיקה להמלצות אופטומטריות

שיקומיות 100 ש"ח.

באם ימצא הנבדק מתאים, יוכל להירשם לסדנא בעלות של 200 ש"ח. עלות זו היא לחברי העמותה בלבד, כאשר יתרת העלות תמומן בידי העמותה.

שבוע הרטינה (הרשתית) - 2004 במסגרת קשרינו עם הברית העולמית של AMD

גדעון נאור

של הגוף האירופי.

הברית הבינלאומית של חולי AMD הוא ארגון הגג של 50 סניפים בעולם המפותח, כשליש מה מהווים התארגנויות של חולים ובני משפחותיהם, הוא מהווה גם קואליציה של גופים מקצועיים מובילים ברפואה, במחקר, בטיפול ובשיקום. הארגון מהווה אפוא קואליציה ללא רווח של ארגונים מובילים בתחום הראייה והזיקנה.

ייעודו של הארגון: לחתור להפצת ידע ברחבי העולם, להגשת עזרה ולמתן תקווה לאנשים הסובלים מ-AMD ולמשפחותיהם.

למילוי ייעודה שוקדת קואליציה זו על העלאת המודעות ל-AMD-נמ"ג, ולהבנה של האפשרויות למניעה, לגילוי מוקדם, לשיקום ולשירותי תמיכה. זהו הארגון הבינלאומי היחיד המתמקד בלעדית בנמ"ג, שהוא הסיבה המובילה ל"עיוורון לגיל" בגיל 50 ומעלה בעולם המערבי. פעילות הברית העולמית:

הארגון מפיץ מידע על המחלה ושוקד על המודעות וההבנה למחלה; מקדם את הסברת חשיבות הגילוי המוקדם; נותן מידע על הטיפולים, על אפשרויות השיקום, על דרכי שמירת הראייה ועל האפשרויות לשיפור איכות חייהם של

לראשונה גם בישראל, ביוזמת העמותה ובשיתוף הברית העולמית של חולי נמ"ג.

קשרינו עם הברית:

עוד ב-2001, שנת הקמת העמותה בארץ, פנינו לד"ר בוב טומפסון - ממייסדי הברית העולמית של חולי נמ"ג ונשיאה הראשון וביקשנו להתקבל לארגון: AMD ALLIANCE INTERNATIONAL. מאחר שבאותה עת טרם בשלו התנאים לכך, קיבלנו ברצון את הצעתו החלופית של ד"ר בוב (כך קוראים לו כולם) לאמץ אותנו אישית יחד עם צוותו הבכיר בארגון המקומי הבריטי שבראשו הוא עומד. מאז התפתחו עמו קשרים של סיוע והדרכה, שגולת הכותרת שלהם הייתה ביקורו של ד"ר בוב כאורח הכבוד והמרצה המרכזי בכנס השנתי הראשון שלנו. זמן קצר לאחר מכן התקבלנו כמועמדים לארגון הבינלאומי, ואחר כך גם כחברים מלאים בו.

משלושת אזורי הארגון שוייכנו לאזור האירופי-אפריקני-מזרח-תיכוני, ואנו חברים בהנהלתו. מאחר שאנו הסניף היחיד במזרח התיכון, והסניף של דרום אפריקה הוא היחיד באפריקה, למעשה אנו יושבים כעת בגוף שהוא "אירופי" לחלוטין. יו"ר העמותה מונה למרפד קבוצת העבודה לסינגור ולראייה לקויה

כתוצאה ממחקר נרחב זה פרסמה
הברית את דו"ח הקמפיין העולמי שלה
לשנת 2003, שבו זיהתה את המחסומים
הקיימים בעולם לפני ביצוע בדיקות
עיניים שגרתיות, אפשרויות הטיפול
ושירותי התמיכה והשיקום.
הדו"ח פותח ועובד לחוברת שהופקה
במש שפות.
מאחר שעמותתנו טרם הייתה חברה
בברית, היא לא שולבה במחקר. כדי
להדביק את המחסור בנתונים, ובעיקר
באפשרות השוואתם לנתוני העולם
המפותח, עשתה העמותה השנה
מאמץ ארגוני וכספי לעריכת אותם סקרי
מומחים ומשאלי דעת קהל (גאלופ)
לראשונה גם בישראל, על נוהגי בדיקות
עיניים בקרב הציבור, השוואת נתונים
אלה עם נתוניהן של מדינות אחרות,
והצגת שירותי השיקום הקיימים
בארץ. הנתונים והמסקנות כבר הוצגו
בפני "חוג רופאי הרישתית בישראל"
ויפורסמו בחוברת מיוחדת בעברית,
בערבית וברוסית. העמותה מודה
לברית העולמית ולחברת "נוברטיס
אופטלמיקס", - סניפה בישראל
והנהלתה בשוויץ, שנדיבותם אפשרה
סקרים ופרסומים אלה.

האנשים חרף המחלה.
במטרה לעודד פעילויות אלה פתח
הארגון בקמפיינים עולמיים, הממוקדים
בקהלי היעד של קשישים ומטפליהם
ומעודדים בדיקות עיניים מוקדמות. כמו
כן מגייס הארגון את הקהילה הרפואית,
את תעשיית הביטוח, את מקבלי
ההחלטות בממשלות, על מנת שיכירו
במחלה ויעניקו לה עדיפות בריאותית,
וגם יתמכו במאמצים של חברי הארגון
במדינותיהם. כמו כן מקדם הארגון
מחקר בינלאומי, מקים אתרים ברשת
ו"קווים חמים" בטלפון, מציג מצגות
ומקיים אירועים והרצאות.
מחקר המודעות והשיקום בשנת 2003:
במהלך השנים 2002/3 ערכה הברית
סקרים ומחקרים ב-18 ממדינות העולם,
כולל 12 מדינות באירופה, כדי לעמוד
על מצב המודעות למחלה, על שכיחות
בדיקות העיניים ועל שירותי השיקום
ללקויי הראייה. מצב השירותים נסקר
באמצעות שאלוני המומחים בתחום.
וסקירת מצב המודעות ושכיחות
הבדיקות נערכה במשאלי סקר שהקיפו
למעלה מ-11 אלף נשאלים, אשר היוו
מדגם המייצג מאות מיליוני אזרחים
מגיל 18 ומעלה.

דוכן העמותה בקונגרס הגימלאים



שבוע הרטינה - 2004: עתה גם בישראל

ד"ר לודמילה שני סיפרה על צורות שונות של פגיעה בעין, על הצורה ה"רטובה" והצורה ה"יבשה". היא דנה באופן גילוי הליקוי ובשילוב ההידרדרות שלו. לאחר מכן הצביעה על גורמי הסיכון השונים ועל השכיחות בקרב שכבות אוכלוסייה שונות. הד"ר סמיון לוקוביצקי - שהופיע במסגרת "היום הרוסי" שבכנס הגמלאים - טרח להציג ידע בסיסי על מבנה העין והרשתית ופעילותם, מהות המחלה, דרכי הטיפול וכוונוי המחקר. הוא פרט גם את גורמי הסיכון המחייבים גילאי חמישים פלוס, לבדיקות תקופתיות שגרתיות לשם גילוי מוקדם, בפרט אם היה "סיפור משפחתי". בנוסף התקיימו במהלך השבוע ביקורים של למעלה מ-10 קבוצות תמיכה של העמותה, כל קבוצה בנפרד, בחדרי תצוגה של עזרים לראייה לקויה ב-ת.ש.ר. געש.

וכן מתוכננים ביקורים של קבוצות נוספות. בהזדמנות זו אנו מודים לת.ש.ר. געש ולמר ראובן גפני המנכ"ל, מר עדי קרמר והגב' לידי רובינסקי על עזרתם בעריכת הסיוורים, ההדרכה והאירוח הנעים.

"אוניית הדגל" של פעילות הברית היא קיום "שבוע הרטינה" אחת לשנה בסניפי הארגון ברחבי העולם. שבוע הרטינה ממוקד תמיד בבעיה מרכזית זו או אחרת, שאותה מנסים להחדיר לתודעת הציבור בעולם כולו בעת ובעונה אחת.

השנה התקיים שבוע הרטינה לראשונה גם בישראל, ובשל החגים קיים האירוע שבועות אחדים לאחר תאריך קיומו בעולם. כדי להגיע לקהל היעד - הקשישים, הוצמדו רוב אירועיו לקונגרס הגמלאים שנערך באמצע אוקטובר בגני התערוכה בתל אביב. אירועי השבוע התמקדו בשני נושאי הקמפיין העולמי - **בדיקות לגילוי מוקדם ושירותי השיקום**, כמוסבר לעיל.

בקונגרס הוצג הדוכן שלנו ובו חומר אודות המחלה, גורמי הסיכון המחייבים גישה לבדיקות מוקדמות, עזרים ואמצעים לשיפור הראייה והשיקום. אותם נושאים גם נידונו על ידי רופאים מומחים, בשלושה פנלים שערכה העמותה באולמות ההרצאות של הקונגרס.

בין יתר ארועי הכנס התקיימו גם הרצאותיהם של: פרופ' בנימין מילר, ד"ר לודמילה שני וד"ר סמיון לוקוביצקי. פרופ' מילר פתח בסטטיסטיקה אודות הלוקים בנמ"ג, המשיך בהסבר על מבנה העין וחלקיה ועמד על הליקויים הנובעים מחילוף חומרים לא תקין בעין. בהמשך הוא דן בנושא ריפוי הליקוי ברשתית בעזרת טיפול בלייזר או הזרקת צבע אל תוך העין והקרנתה בלייזר. בנוסף סיפר אודות שיטות שונות נוספות לטיפול בליקוי הראייה.



שבוע הרשתית הבינלאומי בישראל. ד"ר גדעון נאור (יו"ר) ולימינו יוסי בוקר (חבר ההנהלה).

צעירים חולי ניוון מקולרי

מיכל פרידנטל

תוך הסתרת מחלתם - מעשה הגוזל מהם אנרגיה רבה ולמעשה לא תמיד אפשרי. ישנה קשת רחבה של תגובות, התלויה באישיות הפרה-מובילית של החולה ובמידת התמיכה של סביבתו. בקצה האחד של הסקאלה מצויים אלה המדחיקים את המחלה ואף מסרבים לדבר אודותיה או לשמוע מניסיונם של אחרים. לעומתם, בקצה האחר של הסקאלה מצויים אלה המבקשים לקבל כל פיסת מידע עדכנית על המחלה, הטיפול והשיקום, ואף מעוניינים

מבוסס על שיחות עם ה"צעירים" בעמותה ועם מנחת הקבוצה, הלנה ידידה. תודה לסוזי ברגר שסייעה באיסוף הנתונים. הוצג בארוע הפתיחה ערב הכנס השנתי השלישי. בעמותה רשומים כ-60 צעירים הסובלים מהמחלה. טווח גילם נע בין 20 ל-60 ומרביתם מצויים בשנות ה-40 לחייהם. רובם של צעירים אלה מצויים בסטטוס של מועמדים בעמותה, ואנו מתקשים לצרפם לעמותה כחברים. בשיחות עימם עולה כי אינם מעוניינים להיות מזוהים עם המחלה והארגון. רבים מהם מסתירים את עובדת היותם חולים, בעבודתם, בחברה ולעתים אף במשפחה, מתוך חשש לשלם מחיר בשל הסטיגמה הקיימת בנושא העיוורון. למרות הדמיון הרב הקיים בסימפטומים של המחלה בינם לבין קשישים, ישנו הבדל ניכר בצורכיהן של שתי הקבוצות. בקבוצת הצעירים, להבדיל מהקשישים, המחלה פוגעת בשיא חייהם, במהלך העשייה והמימוש האישיים, במשפחה ובעבודה ועל כל אלה מאיימת המחלה חשוכת המרפא, היכולה רק להידרדר ולהחמיר. השלכות המחלה במישורים השונים: במישור המשפחתי: בגיל זה אנשים נמצאים בשלב של מציאת בן-זוג או בשלב של בניית זוגיות, גידול ילדים קטנים או בוגרים, ולמחלה השלכה על כל המערכת המשפחתית. מוגבלות ההורה החולה בולטת ומפריעה לתפקודו הנורמאלי כהורה, כמו קושי לסייע לילדיו בהכנת שיעורי הבית. במישור העבודה: לעתים קיימת פגיעה ביכולת להמשיך לעבוד במקצוע, והחולה מוצא עצמו לעתים מזרק ממקום עבודתו בשל תפקוד לקוי (כגון מורה שאינה מסוגלת לבדוק עבודות, או יועצת חינוכית שאינה מסוגלת לערוך ביקורי בית כי העניין כרוך בנהיגה, וכדומה). בשלבים המוקדמים של המחלה יש רבים הממשיכים לעבוד

דחיית התקדמות מחלת הנמ"ג

האם היית רוצה לדחות ככל האפשר את התקדמות מחלת הנמ"ג? מחקר אינטנסיבי ביותר מתמקד לאחרונה בגורמי הסיכון - הגורמים להחרפת המחלה הקיימת כבר אצל חולים הנמצאים בשלבים מוקדמים של המחלה (Drusen). לאחרונה דווח כי צריכת שומנים מעל למידה גורמת להאצה ניכרת בהידרדרות מחלת הנמ"ג. עיקר האשמה נופל על שמני ה-trans, כלומר, שומנים (הן ממקור אנימלי והן צמחיים) שעברו עיבוד כימי כדי להקשיחם. שומנים כאלה משמשים לטיגון ולאפייה בתעשייה, והם מצויים בשפע בכל מאכל מטוגן, ובעיקר בכל דברי המאפה - קנויים ותוצרת בית כאחד. התאמת הרגלי התזונה שלנו לעובדה זאת יכולה להשפיע מאוד ולעזור בעיכוב התקדמות המחלה.

ב"מבט חד" מס' 8 תובא כתבה מפורטת בנושא. כל המעוניינים יכולים לקבל את הכתבה כבר עכשיו בדוא"ל. לקבלת החומר יש לפנות (בדוא"ל) למשרדי העמותה.

להכין עצמם בעוד מועד לרגע שבו ראייתם תיזדרד, למשל: לימוד הדפסה בשיטה עיוורת, עשיית הסבה מקצועית, וכדומה. ניסיוננו הראשון להקים קבוצת תמיכה ארצית לחולים הצעירים לא צלח. ניסיון זה מלמדנו כי צעירים אינם מעונינים בקבוצת תמיכה או בטיפול פסיכולוגי. הם אינם מעונינים לקבל את הכינוי "קבוצת תמיכה לחולים", אלא "קבוצת עמיתים לעזרה עצמית". הם אינם מעונינים בפעילות הנושאת אופי של תמיכה ושיתוף הדדי בבעיות, או בהרצאות המיועדות לקשישים חברי העמותה - הקשישים המהווים עבורם השתקפות של מה שצפון להם בעתיד. הצעירים כן מעונינים לנצל את הפורום ליצירת לובי לקידום זכויותיהם של צעירים לקויי ראייה. לדבריהם, החוק מתייחס רק לבעלי תעודת עיוור, אך מתעלם מצורכיהם של לקויי הראייה. הם מעונינים ללמוד על המתרחש במדינות אחרות בקרב אנשים הלוקים במחלה, ואולי אף להיות בקשר עם קבוצות בחו"ל, להחליף דעות על השירותים ועל האפשרויות החיים של אנשים הלוקים

במחלה זו. הם מעונינים להבין טוב יותר מה החוק מקנה להם, כמו חוק שוויון הזכויות לאנשים עם מוגבלות, שנחקק בישראל בשנת 1998, ולדון בשאלה כיצד שומרים על חוק זה ומגינים עליו. הצעירים מעונינים לפעול להרחבת זכויותיהם בתחום הניידות: הזכות לרכוש רכב עם הנחת נכה, השגת תו חנייה של נכה, ועוד. לסיכום, לאחר בירור צרכיה הייחודיים של אוכלוסייה זו, יש בכוונת העמותה להקים פורום צעירים שבניהולו יעמדו רכזים אזוריים שיעסקו במתן מענה ייחודי לאוכלוסייה זו: העלאת המודעות לבעיותיה וקידום החקיקה בעניינה, בין היתר באמצעות פנייה לתקשורת. אחד הרעיונות לקידום החקיקה הוא יצירת מסלול מיוחד בביטוח הלאומי לשיקום מקצועי לחולי נמ"ג - מסלול שיאפשר הגשת תביעה לשיקום ללא צורך בהגשת תביעה לנכות כללית, וכן אפשרות להסבה מקצועית על סמך פרוגנוזה לעתיד ולא על פי מצבו הנוכחי של החולה.

המקורות העבריים של ה"עין" / ליקט וערך אליהו ציפר

אֵילַת הַשַּׁחַר". הַצִּיטוּט: "לְבָקְרִים תְּדַלֵּף עֵינֹו אֹוּלֵי יִרְפָּא." כך גם בשיר "והיה כי יארכו הימים" הובא הציטוט: "וְנִשָּׂא עֵין דְּלוּחָה, קוֹדֶחַת וְרַעֲבַת יִשָּׁע." הבדיחה המקאברית מספרת על מפקד מחנה ריכוז נאצי שהייתה לו עין זכוכית, והיה מציג לפני היהודים את עיניו ואומר: "יש לי עין אמיתית ועין זכוכית. אם תדע להבחין בין עיני האמיתית לעין הזכוכית תיוותר בחיים, ולא – תומת!" וכשיהודי אחד נשאל על ידו של אותו נאצי לגבי עינו, הוא הצליח לזהות את עין הזכוכית של אותו נאצי. כיצד הצלחת לזהות עין זו?" שאל הנאצי. זאת העין היחידה שהיה בה ניצוץ אנושי." השיב היהודי. אבל, כל עוד נוכל לתת בכוס עינינו, וליהנות מכוס יין - נמשיך לעשות כך. ויחד עם זאת אל נא נשכח כי: עין לציפון צופיה.

המלה "עין" מופיעה בתנ"ך 868 פעמים. היא מופיעה גם בפסוקים הכתובים ארמית - בספרי עזרא ודניאל - 5 פעמים, ופירושה בדיוק כבעברית: עין. מלה זו מופיעה בצירופים רבים, כגון: עין תחת עין, בבת עין, עין הבדולח, חכלילי עיניים, ועוד רבים נוספים. טעות נפוצה היא להניח כי כשמדובר באדם נְשֵׁתוּם-עֵין מתכוונים לאדם שאינו רואה בעין אחת. הפסוק: "נאום הגבר שתום-העין" (במדבר כד, 3, 15) מדבר על אדם פְּקוּחַ עֵין. כאשר מתכוונים לאדם שאינו רואה בעין אחת, יש לכתוב או לבטא "סְתוּם עֵין", באות סמ"ך. נראה כי איוב סבל מניוון "רטוב" של עינו, ועל כך אנו למדים מן הפסוק: "אֶל-אֱלוֹהֵי, דְּלָפָה עֵינָיו" (איוב טז, 20). המשורר ביאליק, שהיה בקיא מאוד בתנ"ך ונהג לשבץ בשיריו מובאות רבות מן התנ"ך, מצטט את דברי איוב בשירו "על

נושאים לתחום החקיקה עבור אנשים עיוורים ולקויי ראייה

הלנה ידידיה

את צרכיו של לקויי הראייה, ציוד חשמלי מתאים שיאפשר לאדם לתפקד באופן עצמאי מבלי שיסכן עצמו. קיום העיקרון של זכות האדם לקורת גג קבועה, חשוב יותר לגבי לקויי הראייה או העיוור מאשר לגבי אדם רגיל - עדיף שלא יאלץ לעבור מדירה לדירה לעתים קרובות מדי, כפי שקורה לאדם הגר בשכר דירה חודשי. עבור אדם המתקשה בראייה המעבר מדירה לדירה הוא פעולה קשה ביותר, שכן בכל פעם שהוא עובר דירה עליו להתארגן מחדש, אם בתוך הבית ואם בסביבה הפיזית או האנושית מחוץ. בתחום הניידות: מאפשרים כיום במדינתנו לרכוש רכב עם התאמות ללא מסים, אך רק עבור אנשים שהם בעלי נכות פיזית גבוהה, המאפשרת להם נהיגה ברכב או מאפשרת לאדם אחר לנהוג ברכב במקומם. אפשרות זאת איננה ניתנת לאנשים עם נכות גבוהה בראייה. יש להפסיק את האפליה הזאת בין אדם עם נכות גבוהה בעיניים לעומת נכות גבוהה באיברים אחרים בגוף. מדובר בסך הכל בשינוי תקנות מס הכנסה ולא בחוק. בנוסף, אין מדובר במימון כספי המדינה לצורך שינוי התקנות.

* מטפלת משפחתית ומפעילה תחנת מידע ביה"ח רמב"ם לתמיכה מידע וייעוץ. לאנשים עם קשיי ראייה, ומנחת קבוצת הצעירים בעמותה.

כתבה זו מבוססת גם על שיחות עם "הצעירים בעמותה". מאחר שהצרכים משתנים מאדם לאדם, יש צורך בניסוח עקרונות שבהם יכללו צורכי כל האנשים. יש לקבוע בחוק שבכל ועדה הדנה בצרכים של אדם עיוור או לקויי ראייה ישב איש מקצוע, שהוא עצמו נושא את אותה מגבלה, כדי לייצג את צרכיו של הפונה מן הפן המקצועי.

יש צורך בהשתתפות כספית משמעותית ברכישת התאמות, כדי שיתקיים העיקרון של "שוויון של שונות" בחברה דמוקרטית. רכישת ההתאמות תיעשה על פי הצרכים האינדיבידואליים של האדם, לצורך תפקוד יומיומי בלימודים, בעבודה ובחברה. איש איש כפי צרכיו.

אם מדובר במורה, יש לאפשר לו אסיסטנט בכיתתו כדי שיוכל להמשיך ללמד על אף הירידה בראייה. אם מדובר באיש שיווק הנזקק לנהג, יש לאפשר לו מימון נהג לרכב של החברה, וכו'.

בתחום הלימודים: יש לממן התאמות, אם בציוד ממוחשב ואם בהקראות. יש לאפשר זאת לכל תואר, גם אם מדובר בתארים גבוהים במיוחד, (כיום מאפשרים זאת רק לתואר ראשון, חוץ מפסיכולוגיה וייעוץ חינוכי).

יש לדאוג לנגישות למידע בספריות. בתחום הבית: יש לאפשר לאנשים לרכוש ציוד מתקדם כדי שלא יהיו לנטל על בני משפחתם. כגון: תאורה מתקדמת התואמת

מעשה בניתוחי קטרקט

חנה וולף - חברת העמותה

ראייתי הפכה דלה מאוד, אך עם עזרים שונים הייתי מסוגלת לקרוא מעט. דרך זו לקרוא היא איטית, מעייפת ומתסכלת, והתקשיתי נפשית להתמודד עמה. לפני חודשים מספר הבחנתי כי בעיני השמאלית קיים טשטוש בעת הקריאה, וכי אני "מאבדת" את המילים ואת השורות והטקסטים "קופצים" לי. הנחתי שהאשמה היא בִּירֹוד. פניתי לרופא עיניים נוסף, מומחה לניתוחי יִרֹוד מחיפה. הוא אישר שאכן הִירֹוד הוא המפריע לי, אך לא שש לנתח אותי. להנחתו, גם ניתוח לא ישפר את ראייתי.

למרות דבריו החלטתי לבצע את הניתוח, בהנחה שאין לי מה להפסיד. ואכן, לפני כחצי שנה בוצע הניתוח בעיני השמאלית, ולהפתעתי ולשמחתי הרבה - עיני מלאה אורה. את המעט שראיתי התחלתי לראות טוב יותר, בהיר יותר וברור יותר. בשעה שבעיני הימנית, הלא מנותחת, הדף היה צהוב, בעיני המנותחת היה הדף לבן, השורות לא "קפצו" לי ושמחת הקריאה שבה אליי.

ואולם, לפני כמה שבועות שָׁבָה תופעת הטשטוש, והפעם בעיני הימנית, זו שטרם בותחה, וזאת שוב מחמת הקטרקט. החלטתי לנתח גם את עין זו, למרות שהרופא הודיע לי בפירוש שאינו מבטיח הצלחה וכי ראייתי הבסיסית הדלה לא תשתפר. לגבי דידי, גם שיפור קל בראייה עשוי להועיל לי ולהיחשב להצלחה... כך בוצע הניתוח גם בעיני הימנית, ואני שמחה לספר: תחזיתם השחורה של הרופאים הייתה מקח טעות, ובעקבות הניתוח השני שופרה ראייתי במידה רבה לעומת מה שהיה מנת חלקי טרם הניתוח!

לפני כשנתיים נבדקתי בעיני על ידי רופא עיניים. בבדיקה נודע לי כי אני לוקה בִּירֹוד (קֶטְרָקְט) בשתי עיניי, ונאמר לי כי ניתוח בעיניי אינו הכרחי שכן ממילא לא ישפר את ראייתי.

ניגשתי לבדיקה אצל רופא העיניים המטפל בי בחיפה, והוא התנגד חד-משמעית להסרת הִירֹוד, מאותה סיבה. שאלתי אם גם לאמו היה ממליץ כך בסיטואציה דומה, והוא השיב: "אותו הדבר - אין טעם בניתוח כי הוא לא ישפר את מצבך."

טיפים והצעות

לאלה מאתנו שנהגו לשוטט בחנויות הספרים ובחדרי קריאה, לדפדף בין דפי כתבי עת מכל העולם ולהתעדכן בנעשה בתבל, הנה פיצוי-מה על אובדנו של נוהג מענג זה.

מדי שבת ב-7:00 בבוקר עולה ברשת ב' התכנית "שבת עולמים" בעריכתו ובהגשתו של ד"ר יצחק נוי. בתכנית נפרשים במשך כשעה חדשות ונושאים בתחומי החברה, המדע, הטכניקה, האמנות והפוליטיקה, וזאת מטובי כתבי העת שבעולם: אקונומיסט, יו אס ניוז אנד וורלד ריפורט, טיים, ניוזוויק, דר שפיגל ועוד. זהו תענוג ופיצוי נאות לכל לקוי ראייה שנחסך ממנו החיפוש המענג, ואם ירצה יוכל לגשת במישרין עם עזריו לכתבה עצמה לאחר שתאבנו גוֹרָה בחביבות ובעניין על ידי הד"ר נוי. ואם החמצת דבר מה, התכנית מוגשת כשידור חוזר במהלך השבוע. מומלץ מאוד!

כנסים ופעילויות

תאריך	מקום	פעילות	קהל יעד
26.10.04	כפר המכביה	הכינוס השנתי של מגזר הגיל השלישי - דוכן חלוקת מידע והסברה	מקצועי
24.11.04	דיוויד אינטרקונטיננטל, ת"א	כנס רופאי/מטפלי הגיל השלישי דוכן חלוקת מידע והסברה	מקצועי
3.12.04	חוג רשתית מגדלי שרתון ת"א	דוכן + הרצאה מול רופאי רשתית בנושא ממצאי הסקר	מקצועי
8.12.04	דיוויד אינטרקונטיננטל, ת"א	כנס ה-16 של רפואה כללית דוכן חלוקת מידע והסברה	מקצועי
10.05.04	מועדון גיל הזהב, הרצליה	הרצאה וחלוקת חמרים	קהל יעד
6.06.04	גמלאי הרצליה	דוכן העמודה וחלוקת חמרים	קהל יעד
7.07.04	מרכז קהילתי "יבור", הרצליה	הרצאה וחלוקת חמרים	קהל יעד
14.07.04	מועדון גמלאים, נוף ים	הרצאה וחלוקת חמרים	קהל יעד
29.07.04	מועדון שוחרי בריאות לגיל השלישי, הרצליה	הרצאה וחלוקת חמרים	קהל יעד
20.10.04	בבית יד לבנים, רעננה	יריד הגמלאים מטעם שירותי הרווחה - דוכן חלוקת מידע והסברה	קהל יעד
25.10.04	משגב לקשיש, ירושלים	"בריאות ואיכות חיים בקהילה" דוכן לחלוקת מידע והסברה + הרצאה	קהל יעד
4.11.04	"משען" נאות אפקה	הרצאה וחלוקת דפי מידע	קהל יעד
12-14.10.04	גני התערוכה	כנס גמלאים ארצי	קהל יעד
3.9.04	בית יד לבנים, רמת השרון	כנס נשיאי ופעילי מועדוני "רוטרי" בישראל	קהל רחב
26.9.04	מלון דיוויד אינטרקונטיננטל	רוטרי סניף ת"א הרצאה וחלוקת דפי מידע	קהל רחב
10.11.04	המרכז הרפואי ע"ש שיבא, תל השומר	דוכן - חלוקת מידע והסברה	קהל רחב
15.11.04	התנועה הקיבוצית	הרצאה לפני גורמים במחלקת הרווחה וחלוקת דפי מידע	קהל רחב

הודעות וחדשות

סידור תפילה לכבדי ראייה

עומד לצאת לאור סידור תפילה עם אותיות גדולות במיוחד עבור לקויי ראייה.

מו"ל הסידור הוא:

The Jewish Heritage for the Blind
East 24th st. Brooklyn NY 11229 1655

ברידג' לכבדי ראייה

מתארגנות קבוצות להקמת מועדונים ללימוד ומשחק, בתחרות חופשית, בשיתוף ההתאחדות הישראלית לברידג'.

המועדונים מיועדים לאוכלוסיית לקויי הראייה ומלוויהם.

על פי דרישה, יתקיימו קורסים למתחילים, מתקדמים, שיפור משחק ומשחקים בתחרות חופשית.

לפרטים, נא לפנות לשבתאי בטלפון

054-4806881

כרטיסים למופעים

בשורות קדמיות

משרד הגמלאים בת"א יפו, עומד לרשות חברי עמותת נמ"ג בכל הארץ, לרכישת כרטיסים למופעים בשורות קדמיות, במידה ונותרו כרטיסים למכירה. יש להציג כרטיס חבר תקף של העמותה.
לא תתאפשר הזמנת כרטיסים בטלפון.

כתובת המשרד:

גורדון 84 תל-אביב.

טלפון: 03-5290940

המשרד פתוח בימים א-ה בשעות 9:00-13:

00 וביום ג' עד 16:00

מאגר טמסי"ם לקשישים

ניתן לקבל טמ"ס (טלביזיה במעגל סגור) בדמי השאלה לתקופה של חצי שנה, לכל מי שגילו מעל 70 ובידו המלצה של מכון לראייה ירודה.

לפרטים: המרכז לעיוור, טל. 03-7915537

ספריות צבוריות ובהן טמ"סים ללקויי ראייה

שם הספרייה	כתובת	טלפון
ספרייה ע"ש מאירהוף	דרך המשחררים 12 באר שבע	08-6277899
ספרייה ע"ש מיטרני	ויצמן 61 חולון	03-5035858
ספרייה ע"ש יגאל אלון	רמז 1 ת"ד 225 בית שאן	04-6586488
ספרייה עירונית היכל התרבות	רח' ירושלים 34 כפר סבא	09-7649239
ספרייה ציבורית אום אל פחם	ת"ד 1072 אום אל פחם	04-6313334
"שער ציון" בית אריאלה	שד' שאול המלך 25 תל-אביב	03-6910141
ספרייה ציבורית כרמיאל	צה"ל 107 כרמיאל	04-9884784
ספרייה ציבורית מעלות	הארזים 5 מעלות	04-9979687
ספרייה ציבורית קיבוץ כברי	ד.נ. אושרת קיבוץ כברי	04-9952631
ספרייה עירונית הרצליה	סוקולוב 56 הרצליה	09-9583245
ספרייה עירונית עכו	ויצמן 13 עכו	04-9910860
ספרייה עירונית מגדל העמק	הזית 24 מגדל העמק	04-6561588
ספרייה ציבורית ערד	א. בן יאיר 28 בבניין המתנ"ס	08-9971416
ספרייה ציבורית בית יד לבנים	ההגנה פינת המחותרת רמה"ש	03-5408003
ספרייה עירונית אילת	רחוב חטיבת הנגב אילת	08-6376121
ספרייה ע"ש לזר בית יד לבנים	אחוזה 147 רעננה	09-7610590
ספרייה ע"ש אברהם אגוזי ז"ל	מנחם בגין במתנ"ס כפר יונה	09-8971134
ספריית עיון לנוער	חיים עוזר 30 פינת העלייה השנייה פתח תקווה	03-9052453

מאבק העמותה להכללת טיפול ה-P.D.T. לכל סוגי הנמ"ג - בסל הבריאות

העמותה פועלת להכנסת טיפול PDT לסוג היחבוי של מחלת ניוון מרכז הראייה הקשור לגיל - נמ"ג (AMD) - לסל הבריאות. לפיכך בשבועות האחרונים אנו מחתימים את הקהל הרחב במסגרת כנסים, מופעים ואירועים למיניהם, על עצומה דלהלן, ונבקשך לצרף את חתימתך לעצומה זו. (עד כה נאספו מעל 1000 חתימות לעצומה).

ראשי האוצר והבריאות:

העיוורון שלכם עלול לגרום לעיוורון שלנו. אלפי קשישים בישראל עלולים לאבד את ראייתם, אם טיפול PDT לסוג היחבוי של מחלת ניוון מרכז הראייה הקשור לגיל (נמ"ג - AMD), לא יוכנס מיידית לסל הבריאות. האם אתם מוכנים לקחת אחריות כזו על מצפונכם? אנחנו לא! ישראל נותרה המדינה היחידה בעולם המפותח שלא כללה את הטיפול בסל הבריאות.

נודה לחברי העמותה, בני משפחותיהם וידידיהם כי יתנו יד למאבקנו המשותף. אני מצרף את חתימתי לעצומה זו ותומך בה:

שם	ת.ז.	כתובת	טלפון	חתימה

חתום והחתם!

גזור ושלח לפי הכתובת: עמותת נמ"ג - סוקולוב 37 רמת השרון 47236

ספר את תולדות חייך

עורך מנוסה ישמע את הדברים מפין

ויוציאם לאור בספר / חוברת.

לפרטים: טל. 03-6040960 050-7583475

עתון עם אותיות מוגדלות

אחד העיתונים המרכזיים במדינה, פנה בהצעה לצרף לעיתונו, מהדורה קבועה של 4 עמודים, באותיות גדולות עם תמצית החדשות ותמצית הכתבות. בטרם יצא פרויקט זה לדרך, אנו עורכים סקר המבקש לדעת אם יש די אנשים המעוניינים להיות מנויים על סוג זה של עיתון. יתר בני המשפחה ייהנו כמובן מן המהדורה הרגילה של העיתון. אני מעוניין בעיתון באותיות מוגדלות

שם: _____ כתובת: _____

עיר/ישוב: _____ מיקוד: _____ טלפון: _____

מובן מאליו, ששמות החברים, כתמיד, חסויים ולא יועברו לאף גורם שהוא.

עם המעבר לתוכנה חדשה אנו מבקשים לעדכן נתונים - נא למלא ולשלוח אלינו:
שם: _____ ת.ז. _____

כתובת: _____ עיר _____ מיקוד _____

טלפון: _____ נייד: _____ פקס: _____

e-mail _____

מעוניין לקבל עלון בקלטת שמע כן / לא

מעוניין לקבל עלון בעברית ברוסית באנגלית

מעוניין בקבוצת תמיכה כן / לא

מוכן להתנדב כן / לא

בנושא _____