



ילדים צובעים חיים

ילדי חולי טרשת נפוצה למען המשפחה והקהילה

מוקד טלפוני לתרומות: 03-5772080

באדיבות חברת
 **serono**
biotech & beyond

האגודה הישראלית
לטרשת נפוצה

THE ISRAEL MULTIPLE
SCLEROSIS SOCIETY



רח' יהודה הלוי 75, תל-אביב 65796

אתר: www.mssociety.org.il, זוא"ל: agudaims@netvision.net.il

איור: קרן שפילשר



ילדים צובעים חיים

ילדי חולי טרשת נפוצה למען המשפחה והקהילה

מוקד טלפוני לתרומות: 03-5772080

באדיבות חברת
 **serono**
biotech & beyond

האגודה הישראלית
לטרשת נפוצה

THE ISRAEL MULTIPLE
SCLEROSIS SOCIETY



רח' יהודה הלוי 75, תל-אביב 65796

אתר: www.msssociety.org.il, דוא"ל: agudaims@netvision.net.il



ילדים צובעים חיים

ילדי חולי טרשת נפוצה למען המשפחה והקהילה

עיריית תל-אביב-יפו



עיריית חיפה



עיריית ירושלים

באדיבות:



באדיבות חברת
serono
biotech & beyond

האגודה הישראלית
לטרשת נפוצה

THE ISRAEL MULTIPLE
SCLEROSIS SOCIETY



האגודה הישראלית לטרשת נפוצה גאה להזמין אתכם לאירוע החגיגי

"ילדים צובעים חיים"

ילדי חולי טרשת נפוצה יצאו למסע עשייה ויצירה
למען החולים, המשפחות והקהילה.
יחדיו הם יצרו קולאז' אומנותי המעביר מסר של תקווה,
במטרה להעלות את המודעות למחלת הטרשת הנפוצה
ולגייס תרומות לרווחת החולים.

בואו לקחת חלק בטקס חתימת וחשיפת היצירה,
בנוכחות נציגי האגודה, ילדי הפרוייקט, שרים, חברי כנסת,
ראשי ערים ומכובדים אחרים

נשמח לראותכם, נוכחותכם חשובה לנו



חיפה

21/7/03 — בשעה 18:00 — טיילת חוף דדו
בהשתתפות ראש העיר חיפה, **מר יונה יהב**



תל-אביב

22/7/03 — בשעה 17:00 - בכיכר רבין
בהשתתפות ראש העיר תל-אביב יפו, **מר רון חולדאי**



ירושלים

23/7/03 — בשעה 18:00 במתחם בי"ס מל"ד, רח' הלל הזקן.
בהשתתפות ראש העיר ירושלים **מר אורי לופוליאנסקי**

מנחה הטקסים: **נתיב רובינזון**

27 שנה

יום יום, שעה שעה, ללא הפסקה ובמסירות
האגודה הישראלית לטרשת נפוצה מושיטה יד תומכת ואוהבת ל-5000
החולים ול-15000 בני משפחותיהם בישראל.

עזרו לנו היום להחזיר את הצבע לחיינו

מוקד טלפוני לתרומות: 03-5772080

האגודה הישראלית לטרשת נפוצה, רח' יהודה הלוי 75, תל-אביב 65796

טל': 03-5609222, פקס: 03-5609224, אתר: www.mssociety.org.il, דוא"ל: agudaims@netvision.net.il



בית הנשיא

הזמנה

ישאו דברים:

מר משה קצב
נשיא הפדינה

דר' בועז לב
פנכ"ל פשרד הבריאות

פרופ' עודד אברמסקי

יו"ר הפועצה הרפואית של האגודה הישראלית לטרשת נפוצה
ופנהל הפחלקה הנורולוגית בב"ח הדסה עין כרם

תרצה שפחוני
נציגת החולים

איתי זילבר
נציג ילדי החולים

טל גוטמן
שירה

במעמד

ח"כ דוד טל יו"ר ועדת העבודה הרווחה והבריאות

השגריר פיכאל שילה יו"ר האגודה לטרשת נפוצה
אנשי ציבור ואורחים

האגודה הישראלית לטרשת נפוצה
THE ISRAEL MULTIPLE SCLEROSIS SOCIETY
الجمعية الإسرائيلية للتصلب المتعدد



האגודה הישראלית לטרשת נפוצה

עתכבדת להזמין לארוע פתיחת

"שבוע הטרשת הנפוצה"

במעמד נשיא הפדינה

שיתקיים במשכן הנשיא

ביום ג' 12 בדצמבר 2000

טו' כסלו תשס"א
בשעה 17:00

כניסת אורחים פהשעה 15:30

חניה בפגשי החניה של תיאטרון ירושלים
נא לא להביא נשק

נא לאשר השתתפות עד 30.11.2000
פקס 03-5609224

Wir über uns

Die Multiple Sklerose (MS) gehört zu den häufigsten Erkrankungen des Zentralen Nervensystems, die in der Regel zwischen dem 20.-40. Lebensjahr erste Symptome zeigt und von der mehr Frauen als Männer betroffen sind. Die MS geht mit schleichend zunehmender körperlicher Behinderung einher, oft sind die Betroffenen im späteren Stadium der Erkrankung nicht mehr selbständig geh- und lebensfähig und somit auf fremde Hilfe angewiesen.

Die Israelische MS Gesellschaft und der Landesverband Berlin der Deutschen MS Gesellschaft betreuen ca. 8000 MS-Erkrankte, für die konkrete praktische Hilfestellungen, umfassende Informationen über die Erkrankung, über therapeutische Möglichkeiten und Kontakte zu anderen Betroffenen initiiert und vermittelt werden.

Es ist ein besonderes Anliegen beider Organisationen schwer Betroffenen bei der Bewältigung der Krankheit behilflich zu sein und ihnen behindertengerechte Unterstützung und Pflegemöglichkeiten in speziellen Einrichtungen anzubieten, für die wir Sie auch um finanzielle Unterstützung bitten.

Beide Gesellschaften versuchen mit dieser gemeinsamen Aktion, die erstmalig in der Geschichte beider Verbände ist, auf die Probleme MS-Erkrankter aufmerksam zu machen. Sollten Sie nähere Informationen zu unserer Arbeit wünschen, dürfen Sie sich gerne an uns wenden:

The Israel Multiple Sclerosis Society
75 Yehuda Halevi St.
Tel-Aviv 65796
Israel
Telefon 00972-3-560 92 22
Telefax 00972-3-560 92 24

Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft
Landesverband Berlin e.V.
Knesebeckstraße 3
10623 Berlin
Telefon 030/313 06 47
Telefax 030/312 66 04

Die Veranstaltung findet mit freundlicher Unterstützung folgender Sponsoren statt:

Bewag, Carmel, Crowne Plaza, Daimler Benz, Deutsche Bank AG, Dr. Roman Skoblo, Dussmann, Globus - International Packing, Shipping & Moving Ltd., Joint Transport International Services Ltd., KLM Royal Dutch Airlines/Northwest Airlines, Michael Bob, Naot, Rila Feinkost, Weine und Spirituosen, Raffael Roth, Schering AG, Schindler Deutschland, Strul Praigs, United Studios of Israel Ltd., Herzliya Studios, ZIM Israel Navigation Co. Ltd.



קרן היסוד - המגבית המאוחדת לישראל

KEREN HAYESSOD - VEREINIGTE ISRAEL AKTION e. V.



für
Israelische Multiple Sklerose Gesellschaft
und
Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft,
Landesverband Berlin



Einladung

Ausstellungseröffnung
2. Dezember 1999

**zur Eröffnung der Ausstellung
„Multiple Sklerose mit den Augen der Kinder“
am 2. Dezember 1999 um 19.30 Uhr herzlichst
einzuladen.**

Die Veranstaltung findet in der „Neuen Synagoge Berlin –
Centrum Judaicum“, 10117 Berlin, Oranienburger Straße 28–30, statt.
Diese Wohltätigkeitsveranstaltung steht unter der

**Schirmherrschaft des
Präsidenten des Staates Israel, Herrn Ezer Weizmann,
sowie des
Bundespräsidenten der Bundesrepublik Deutschland,
Herrn Johannes Rau.**

Ehrengäste:

- Herr Yitzhak Ben-Ari Botschafter, Mitglied des Vorstandes der israelischen MS-Gesellschaft
- Frau Dr. Hanna-Renate Laurien Schirmherrin der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft, Landesverband Berlin
- Herr Sruel Prajs Präsident des Keren Hayessod Deutschland

Grüßworte:

- Herr Yitzhak Ben-Ari, Botschafter und Mitglied des Vorstandes der israelischen MS-Gesellschaft
- Frau Dr. Hanna-Renate Laurien, Schirmherrin der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft, Landesverband Berlin,
- Herr Sruel Prajs, Präsident des Keren Hayessod Deutschland

Musikalische Beiträge israelischer Kinder Multiple Sklerose-Erkrankter.

Durch das Programm führt Herr Professor Dr. Klaus Pohle, stellvertr. Vorsitzender des Vorstandes der Schering Aktiengesellschaft, Berlin.

Um eine Spende zugunsten der israelischen Multiple Sklerose Gesellschaft und der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft – Landesverband Berlin, wird gebeten: Spendenkonto: Keren Hayessod – Vereinigte Israel Aktion e.V., Deutsche Bank, Kennwort: MS, Konto-Nr. 1373950, BLZ 100 700 24.

Der Erlös dieser Veranstaltung dient der Einrichtung einer Tagespflegestelle und einer Behindertenwohngemeinschaft für MS-Erkrankte in Israel und Berlin.

Wir möchten darauf hinweisen, dass in unmittelbarer Nähe des Centrum Judaicum keine Parkplätze vorhanden sind. Auch das Halten zum Aus- und Einsteigen ist aus Sicherheitsgründen vor dem Centrum Judaicum nicht erlaubt.

Fahrverbindungen: S-Bahn-Linien 1, 2, 25 (Oranienburger Straße), S-Bahn-Linien 3, 5, 7, 9, 75 (Hackescher Markt), U-Bahn-Linie 8 (Weinmeisterstraße) und Linie 6 (Oranienburger Tor), Straßenbahn 1 und 13 (Oranienburger Straße).

9

בריאות

טלי ערד

רפואה משלימה

תמונה אופטימית

ציור קיר ענק צויר השבוע בחניון בית הספר מל"ד במרכז העיר בידי 12 ילדים חולי טרשת נפוצה - מחלה כרונית קשה הפוגעת במערכת העצבים המרכזית. האגודה הישראלית לטרשת נפוצה ערכה השבוע מסע ארצי של 12 ילדים חולים במחלה, למען הוריהם ולמען חברה מזדהה וסובלנית יותר. ביצוע הגרפיטי חתם את שבוע המודעות למחלה.

עידן תקשורת תדמיתית
IDAN CORPORATE IMAGE
COMMUNICATIONS

תתאמת

18.7.2003 י"ח בתמוז תשס"ג ■ חנינם לקוראלי "ידיעות אחרונות" בתל אביב ביום שישי ■ www.tam.co.il

חדר מיון

ון הונו

המחלקה


טרשת בכותרות

האגודה הישראלית לטרשת נפוצה
תקיים בין הימים שני לחמישי מסע
ארצי בו ישתתפו 13 ילדים חולי טרשת
נפוצה, שיצעדו ברחבי הארץ במטרה
לחדד את המודעות של החברה
למחלה. האגודה יוזמת את המסע
כאירוע המרכזי של שבוע הטרשת
הנפוצה בישראל, שמטרתו גם גיוס
תרומות לאגודה.

במסגרת המסע, הנקרא "ילדים
צובעים חיים", יביעו הילדים את
פועלם באמצעות גרפיטי שיתנוסס
לאחר מכן על קיר מרכזי בתל אביב,
ירושלים וחיפה. הילדים יזמינו שרים,
ח"כים, אמנים, ספורטאים וחולי
טרשת נפוצה לחתום בשולי הקיר לצד
חתימותיהם.

ביום שני הקרוב, בשעה 17.00, יתקיים
בכיכר רבין אירוע הסרת הלוט מעל
הקיר התל אביבי. הטקס יתקיים
בחסות ראש העיריה, **רון חולדאי**,
ולאחר מכן יועבר הגרפיטי לצומת
הרחובות ארלוזורוב ואבן גבירול.
לתרומה לאגודה - 5772080 ☎

21 //

צ 111 - שבועון נהריה			18/07/2003
10.35x5.43	2		עמ 28

קייטנה לילדים שהוריהם חולי טרשת נפוצה

בכית קיי בנהריה נפתחה השבוע קייטנה מיוחדת לילדים שהוריהם חולים במחלת טרשת נפוצה שאורגנה על ידי האגודה לטרשת נפוצה. זו השנה השנייה שהקייטנה מתקיימת ומשתתפים בה כ-100 ילדים. מהאגודה לטרשת נפוצה נמסר שבנוסף לפעילות הרגילה של משהקים ונופש משלבת הקייטנה גם סדנאות טיפוליות באמצעות אמנות וקבוצות תמיכה נפשית. חברת טבע, שהקייטנה מתקיימת בחסותה, משקיעה בפיתוח התרופה קופקסון לטיפול במחלה, ומלווה את הילדים.

ג'קי חורי

//

12.84x10.31	51	21	עמוד	תבל השברע	13.08.2003	4085489	מסר
-------------	----	----	------	-----------	------------	---------	-----

12



בכיכר דבין בתל-אביב התקיים טקס הסרת הלוט
 מצוור הגרפיטי אותו יצרו ילדי טרשת נפוצה למען
 המשפחה והקהילה. סיסמת המסע: "ילדים צובעים
 חיים" מסמלת את מסעם של 13 ילדים להורים
 החולים במחלה והוא יוזמה של האגודה הישראלית
 לטרשת נפוצה וחברת סרונו. באירוע נכתב ראש העיר
 רון חולדאי, שגיר ארה"ב בישראל דן קרצר, חברי
 הכנסת יוסי שריד ואופיר פינס, דודון גימצי
 האחראי על קשרי קהילה מטעם מכבי כדורסל,

חולים במחלה ועוד. הנחה: נתיב רובינטון.

13



אסיפת הורים

מדור חינוך

לא רק ההורים סובלים

אורנה אופיר

אמא של כפיר אושפיץ, בן 11 וחצי, חלתה בטרשת נפוצה לפני שנולד. המונולוג הכאוב שלו אומר הכל: „כשהייתי בערך בן שלוש, היתה הידרדרות. אמא שלי מעולם לא יכלה לרוץ אחרי, או ללכת איתי למסעות ודברים רומים, לכן אני אוהב לשחק איתה במשחקי חשיבה, טריוויה, או לנסוע לטיול ג'יפים ביחד, כמו שעשינו למשל לדיונות בקיסריה.

„כל החברים יודעים שאמא שלי חולה. זה לא מפריע לי ואני לא מתבייש בזה. אני ילד רגיל, שמרגיש כמו ילד רגיל, רק שאני עוזר לה לפעמים. למשל, להביא לה כוס מים כשחם לה, או לקפל כביסה. אני גם תלמיד טוב, לא רוצה שאמא תהיה מודאגת בגלל הלימודים שלי.

„כמוכן שהמחלה של אמא השפיעה עלי. בגללה אני עוזר בבית יותר מאשר חברים אחרים, אבל גם אבא שלי ואח שלי בן ה-18 עוזרים, אז זה לא נורא. עוד מעט אחי מתגייס ואני אצטרך להיות אחראי יותר ומסודר יותר, כי אחי הוא זה שתמיד שומר לי על הדברים. הייתי רוצה שיותר אנשים יודעו על

איכות החיים של ילדים להורים חולי טרשת נפוצה נפגעת כתוצאה ממחויבויות יתר לבית ועומס רגשי כבד. ילדים כאלה מוותרים על אורח חיים נורמלי ונוטים להדחיק את צורכיהם האישיים. מפגשים עם אנשי מקצוע מקלים על מצוקתם

עלול לחלות בה, כשבישראל חיים היום כ-5,000 חולי טרשת, רובם בני 20-40. מספר הנשים, אגב, גדול פי שניים ממספר הגברים. בשנתיים האחרונות אובחן מספר רב של חולים, ביניהם גם ילדים.

איה לזר, עובדת סוציאלית המטפלת בילדים להורים החולים בטרשת נפוצה, מספרת שבמהלך מפגשים קבוצתיים עם הילדים עולות מצוקות נפשיות רבות, שמרביתן נגזרות ממחלת ההורה.

המחלה ולמה היא גורמת, ואולי ימצאו תרופה לכל חולי הטרשת הנפוצה וגם לאמא שלי. הכי הייתי רוצה שהיא תבריא“.

לא משתפים את הילדים

טרשת נפוצה היא מחלה כרונית קשה, הפוגעת במערכת העצבים המרכזית ובכך בראייה ובגפיים, עד לשיתוק מלא. אחד מכל 1,000 איש

כפיר אושפיץ, 11 וחצי:
„הייתי רוצה שיותר אנשים
יידעו על המחלה ולמה
היא גורמת, ואולי ימצאו
תרופה לכל חולי המרשת
הנפוצה וגם לאמא שלי. הכי
הייתי רוצה שהיא תבריא”

איה לור, עובדת סוציאלית:
„המפגש עם ילדים,
המגיעים עם רקע דומה מקל
בעיקר על תחושת הבדידות
ותחושות האשם של הילדים.
והוי אפשרות לשתף אחרים
כמה שעובר עליהם”



„בגלל אמא אני עוזר בבית
יותר משאר החברים”
צילום אילוסטרציה: סי.די. בנק

חיים 'נורמלי', ונוטים לשים את צורכיהם בעדיפות
נמוכה, אם בכלל.”

לדבריה, מפגשים של אנשי מקצוע עם הילדים
מאפשרים להם לשאול שאלות ולקבל אינפורמציה
חשובה על המחלה. „בשל מניעת המידע, יש למשל
ילדים שחוששים שיירדקו במחלה, כיוון שאינם
יודעים שהיא אינה תורשתית. המפגש עם ילדים
המגיעים עם רקע דומה מקל בעיקר על תחושת
הבדידות ותחושות האשם של הילדים. המפגשים
מהווים עבורם פלטור ואפשרות לשתף אחרים כמה
שעובר עליהם. במפגשים מושם דגש רב על העברת
מידע מילד לילד. העובדת הסוציאלית מהווה כלי
מכוון בעוד שהילדים מסבירים ומשתפים”.

מסע הסברה

החודש (21-24 ביולי), תקיים האגודה
הישראלית לטרשת נפוצה מסע ארצי של 13
ילדים להורים חולי טרשת למען הוריהם ולמען
חברה אמפתית וסובלנית יותר. במסגרת המסע
יבטאו הילדים את תחושותיהם באמצעות גרפיטי
שיתנוסס לאחר מכן על קיר מרכזי בערים
ירושלים, תל אביב וחיפה. לצד הגרפיטי תתנוסס
סיסמת המסע: „ילדים צובעים חיים – ילדי חולי
טרשת נפוצה למען המשפחה והקהילה”. בכל אחת
משלוש הערים ייערך טקס תגיי להסרת הלוט,
בנוכחות ראש העיר, שרים, ח"כים, אמנים,
ספורטאים, אנשי ציבור, חולים בטרשת ובני
משפחותיהם. כולם יזמנו לחתום בשולי הקיר,
לצד התמונת הילדים.

המסע ייחתם בביקור הילדים בבית הנשיא, שם
יעניקו לנשיא פוסטר של הגרפיטי. בהמשך יישלח
הפוסטר לפוליטיקאים ולסלבריטיו ברחבי העולם.
הפוסטרים, שיוחזרו תחומים, יוצעו במכירה
פומבית, שכל הכנסותיה יהיו קודש לרווחת
החולים בישראל.

■ האגודה הישראלית לטרשת נפוצה פעילה זה
27 שנים. בין פעילויותיה הרבות: קייטנות
טיפוליות לילדי החולים, קבוצות תמיכה לחולים
בהנחיית פסיכולוגים ועובדים סוציאליים, „קו
חם” לשאלות חולים ובני משפחותיהם, הלוואות
לנוקמים, ימי עיון וטיולים לרווחת החולים,
שחלקם שרויים במצוקה בלבדית כיוון שאינם
מסוגלים לעבוד בגלל חומרת המחלה.



כרות מסע ההסברה

„ילדים רבים אינם מודעים למאפיינים השונים
של המחלה והשלכותיה לגבי חולה, ולפיכך
מסגלים לעצמם דרכי התמודדות לקויות
ומרחיקים את הנושא” היא מסבירה. „ברוב
המשפחות לא קיימת נטייה לשתף את הילדים
במאפייני המחלה או בקשיים של ההורה, למרות
שבפועל איכות החיים של הילדים נפגעת לא
פחות מזו של ההורה החולה. הילדים מגיעים עם
עומס רגשי עצום, שלרוב אינו בא לידי ביטוי
ופורקן בחיי היום-יום. תחושות אשם ונטילת
אחריות מופרות על ההורה החולה הן אחרים
מהסימנים שמגלים אותם ילדים”.

לור פוגשת בילדים ריכתי, בגילאים צעירים
יחסית (10-7), שעבורם טיפול בהורה החולה ועזרה
אינטנסיבית בבית הם חלק מאורח החיים. לור:
„ילדים כאלה מוותרים לרוב מרצונם על אורח

מה בחופש

במקום עוד קניון

גם ללגום קצת תרבות מותר בחופש. לקט טיולים ופעילויות

בקושי נרם צליל הפעמון ששלח את הילדים לחופשה, וכבר רועמת ימשתכפלת השאלה „מה
עושים היום?”. או בין הגיחות לקניונים, הבהייה בטלוויזיה וקלטות הווידאו, אפשר גם לצאת
מהבית, ללגום קצת תרבות, ולא תמיד במחיר גבוה. למשל?

■ שמורת „גאות קדומים” ליד יער בן שמון מציעה סיורים בעקבות צמחי המקרא ומדגימה איך חיו
בתקופות הקדומות. ההתנסות המעשית כוללת הפעלת מתקנים חקלאיים עתיקים, כתיסת איזוב,
הכנת שקיות מבושמות, אפיית פיתות. אפשר גם ללון במקום ולהינות מחוויות לילה תחת כיפת
השמיים (השמורה מאובטחת). בתשלום, 08-9770770.

■ בקיסריה העתיקה חוזרים בימי רביעי לסרטי איכות המוקרנים בלילה תחת כיפת השמיים.
ברביעי הקרוב יוקרן (21:30), „הקוסם מארץ עוץ” משנת 1939. הכניסה בתשלום סמלי, טל'
04-6174444.

■ כל יום שלישי, לקראת השקיעה, קונצרטם לכל המשפחה בגני רמת הנדיב, זכרון יעקב.
בתשלום סמלי, טל' 04-6293333.

■ ציורי התנ"ך של נחום גוטמן, שכתב וצייר לילדים. במוזיאון על שמו בנווה-צדק, ת.א. טל'
03-56161970; ואילו בירושלים מוצגות תערוכות מרתקות במוזיאון המדע: „בית על המאדים”,
למשל. או „תרופה, דברים שבריא לדעת”. בתשלום, טל' 02-6544888.

■ קרן קיימת לישראל מוציאה טיולים מיוחדים לחופש הגדול. מחיר סמלי, טל' 1-800-350-550.

■ ועוד משהו. לא נסעתם לחו"ל השנה? ברשתות „למטייל” ו„ריקושט” מתקיימות הרצאות של
טיילים, שחושפים סיפורי מסע בארצות ותרבויות זרות, בליווי שקופיות. תקבלו אפילו כוס קפה.
העיקר, חופשה נעימה.

דובי זכאי

15
עידן תקשורת תדמיתית
IDAN CORPORATE IMAGE
COMMUNICATIONS

רש"ח

www.rosh1.co.il



אמא, את תבריאני?

מאת יניב משיח

לחשוב בבית בכיסא גלגלים ובחץ עם קב"מ ולהתעייף מהר?

מסע להעלאת המודעות

האירוע המרכזי של שבוע הטרשת הנפוצה בישראל הוא מסע שיתקים בתאריכים 20-24 ביולי, ומטרתו היא העלאת המודעות למחלה וגיוס תרומות לאגודה המסע, שייקרך במשך שלושה ימים, יסתיים בביקורם של בני הנוער בבית הנשיא. במסגרת הביקור הם יעניקו לנשיא המדינה פוסטר של הנרמיוט שהכינו, עליו יחתום הנשיא ויוסיף מסך אושיו הפוסטר יישלח לפוליטיקאים וסלבריטאים בכל רחבי העולם. הפוסטרים שיוחזרו חתומים יימכרו במכירת פומבית, שכל הכנסותיה קודש לרווחות חולי טרשת נפוצה בישראל.

האגודה הישראלית לטרשת נפוצה פועלת זה 27 שנים ומסייעת לכל חולי הטרשת-הנפוצה בארץ ובני משפחותיהם. לאגודה יש אתר שכתובתו www.mssociety.org.il טלפון: 03-5609222

מהי טרשת נפוצה?

טרשת נפוצה הנה מחלה כרונית קשה הפוגעת במערכת העצבים המרכזית. תסמיניה, דרך אגב, שונים מאדם לאדם. מהם הסימנים למחלה? הסימנים למחלה יכולים לבוא בצורת טשטוש קל בראייה ועד שיתוק מוחלט. בגופנו יש רקמה שומנית הנקראת מיאלין. רקמה זו עוטפת את סיבי העצב של המוח וחוט השדרה (המהווים את מערכת העצבים המרכזית) ומגינה עליהם באותו אופן שבידוד מגן על חוטי חשמל. כאשר חלק כלשהו של המיאלין נהרס, נוצרת בעיה בהולכת העצבים. התוצאה היא טרשת נפוצה. "טרשת" כיוון שנוצרים אזורים של רקמה צלקתית והתקשות באזורים שבהם נוצרה פגיעה במיאלין. "נפוצה" כיוון שיותר מאזור אחד נמוח ובחוט השדרה נפגעים. מה גורם למחלה? לצערנו, עדיין לא ידוע מה גורם למחלה, ואין לה סימפטומים קבועים מראש, מה שמקשה על אבחון המחלה והריפוי שלה. המידע הרפואי ניתן על ידי "האגודה הישראלית לטרשת נפוצה".

לחיתמך בקולנוע, להודק לכיסא גלגלים ולעיתים לחיות מרותק למיטה. אופי המחלה שונה מאדם לאדם ואין ממש "ספר חוקים" להתמודדות עמה. בין התאריכים 20-24 ביולי תקיים "האגודה הישראלית לטרשת נפוצה" מסע ארצי, שבו ישתתפו 13 בני נוער שהוריהם חולים בטרשת נפוצה (ראו בוקסה). קרן (13) וגיל (17.5) טנקוס מכפר סבא הם שניים מהילדים שייקחו חלק במסע החסברה הארצי. מה זה אומר להיות ולדים לאמא החולה בטרשת נפוצה?

גיל: "זה אומר לוותר על הרוב מהדברים שהחברים שלך עושים, ולהקדיש מחזונו שלי כדי להישאר עם אמא ולטפל בה".

קרן: "אם אמא שלי נופלת, אני עוזרת לה לקום. היא הולכת רוב הזמן בעזרת קבים, אז בזמן הזה אני נמצאת לידה ליתר ביטחון. אני ואחי עוזרים בבית יותר מילדים אחרים, כי לא תמיד היא יכולה לעשות את הדברים שרוב האמהות עושות".

למה אתם משתתפים במסע החסברה? קרן: "יש אנשים שלא יודעים מה זאת טרשת נפוצה. אני מקווה להגביר את המודעות למחלה בעזרת ההשתתפות שלי במסע החסברה".

גיל: "המודעות בארץ לטרשת נפוצה נמוכה מאוד. בעצם, אנשים בכלל לא מודעים לה. לכן חשוב לי לקחת חלק במסע החסברה הזה ולהשוף את המחלה לציבור בארץ, שייקפו שחיא קיימת".

"הרגשתי שנדרמת לי היד" חשניים לומדים לחיות בצורה שונה מבני נוער אחרים. הם תורמים בבית, עוזרים חמון לאמם ונותנים לה את כל מה שהם רק יכולים בחמון אחת. "זה מה שחחיים נתנו וצריך לקבל את זה בהכרה", אומר גיל.

תמי טנקוס, אמם, מקפדת שחיא חולה בטרשת נפוצה כבר מגיל 26, "למרות שבאופן רשמי אובחנתי כחולת טרשת נפוצה על ידי הרופאים רק בשנת 1995". איך דברי כזה קורות? "בנתקמים חראשוניים חרגשתי שנדרמת לי חיד, זה נמשך חמון זמן. אחר כך זה עבר לרגל. הרופאים לא ידעו בודאות להגיד לי מה זה, כי טרשת זאת מחלה ללא תסמינים קבועים". אז איך בכל זאת הם הבינו שאת חולה בטרשת? "קראתי מאמר על טרשת נפוצה ואמרת לעצמי זה מה שיש לי, הרי ככה אני מרגישה". אבל כשהראיתי את המאמר לרופאה, היא אמרה לי "אל תשימי לעצמך תוויות, זה לא נכון". בדעיבד, הסתבר שחיא טעתה, כי הטרשת אובחנה אצלי בטופו של דבר". מה זה אומר לחיות עם טרשת נפוצה? "זה לא לעבור, כי אני לא מסוגלת ללכת זה

שלוש, אני דניאל ואני בת 4. לאמא שלי יש טרשת נפוצה, אני קוראת לה רק טרשת. אני אספר איך אמא שלי מרגישה: רוב הזמן היא עייפה, כמעט כל יום היא צריכה לשכב לנוח אחר הצהריים. גם הרגליים של אמא עייפות מאוד, ולפעמים גם השלפוחיות שלה בימים כאלה אנהנו בכלל לא יוצאים החוצה. "הרבה פעמים אמא מרגישה דקירות, כמו של סיכות, בדיים וברגליים. 'זו כמו שהרגל נדרמת', ככה היא אומרת, רק שאצלה החרגשה המשונה הזאת לא נעלמת.

"הרבה פעמים אני שואלת אותה: 'אמא, הטרשת שלך תיעלם פעם? את תבריא בכלל?' אמא עונה ואמרת שלמחלה שלה אין תרופה, ושאלו ידעו מה גורם לטרשת, יכלו לרפא את המחלה. יום אחד פחדתי ושאלתי את אמא אם גם לי תהיה טרשת כשאגדל, והיא אמרה שכנראה לא, כי זאת לא מחלה תורשתית או מדבקת.

"פעם אמא הרימה אותי במדרגות, ואני התפלאתי איך היא יכולה לעשות את זה. אמא שלי יכולה לעשות עוד הרבה דברים. היא יכולה לחחזק בידי ולעזור לי לאכול ארוחת בוקר. כשאני חולה, אמא יכולה לדאוג לי, והכי חשוב - אמא תמיד אוהבת את יובל ואותי". הקטע הזה לקוח מתוך ספר הילדים "לאמא יש טרשת", שכתבו אליזבת דבורה קלט וראה אור בהוצאת "האגודה הישראלית לטרשת נפוצה".

"אנשים לא מודעים למחלה"

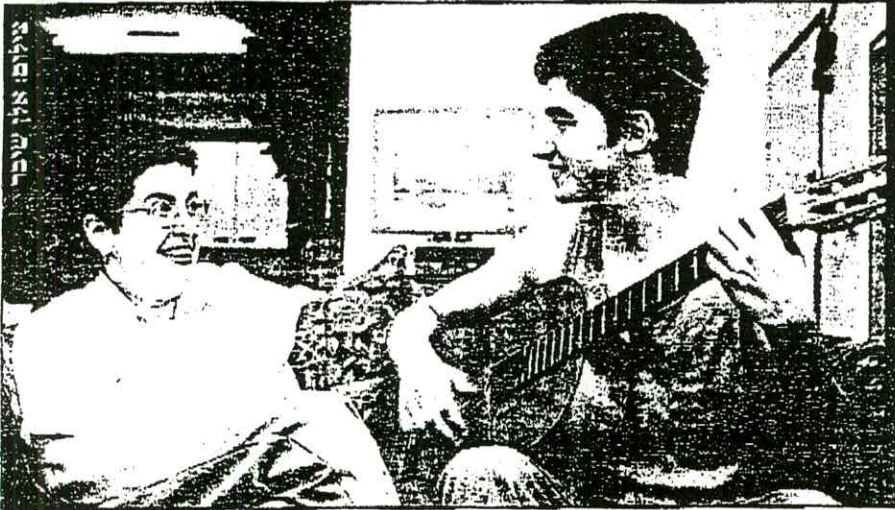
להיות חולה בטרשת נפוצה פירושו לגורו הנל, ללקות בראייה כפולה, לאבד שליטה על דרכי השתן,



"הרופאים לא ידעו להגיד לי מה זה", תמי טנקוס

22.8.02 קול וזמנה - ננו סטא

עד ההתקף הבא



תמי עם בנה גילי. "אצלנו בבית הכל פתוח"

צלילה שבר

"בוקר אחד התעוררתי עם יד רדומה, חשבתי שאולי ישנתי על היד, אבל היא לא התעוררה. אחרי יומיים גם הרגל נרדמה, יבעבור שבוע כבר חצי גוף היה רדום", כך מספרת תמי טנקוס מכפר-סבא (45), על ההתקף הראשון של המחלה שבה לקתה - טרשת גפוצה, שעד לפני שנים ספורות קשה היה אפילו לאכזר אותה. ישנם הרבה דברים שהיא לא יכולה כבר לעשות, מאז שפקר אותה ההתקף הראשון בגיל 26, שכעבורו גילתה לאחר 12 שנה שהיא חולה במחלה.

"בעלי עזב אותי כן הפסיק לאהוב אותי. אם הייתי יכולה, הייתי מצטרפת לאותה הורהות לגשים תהד-הוריות באוהל המתאה מול הכנסת ביהושלים, אבל אני לא יכולה", אומרת תמי כשהיא ישובה בכיסא גלגלים בביתה בכפר-סבא.

"עד ההתקף הראשון הייתי בריאה לחלוטין. שירתתי כמלכת בנח"ל, אחרי הצבא למדתי כלכלה יסטטיסטיקה באוניברסיטה, ושם הכרתי את בעלי לשעבר, ואפילו הספקתי בצעירותי לעבוד בהנהלת בנק גדול, עד שהגיע ההתקף הראשון".

בהתקף הראשון, אחרי שבכר חצי גוף שלי היה רדום, לא העלו הבדיקות הראשונות דבר, ורק אחרי שהשיתוק התפשט והגיע גם לפני, אושפזה תמי באיכילוב. מחשש לגידול במות, עשו לה בדיקות סיטי ודיקור מרתני להוציא נוזל מחית השרדה, וכשלא גילו שום דבר, היא שוחררה מבית-החולים אחרי עשרה ימים, כשלכאורה מצבה השתפר.

מתי הגיע ההתקף הבא? "היו לי כמה התקפים קלים, אבל בינתיים הספקתי למילודלת את שני ילדתי, גילי (18) וקרן (14)".

הרופא שלי עדיין לא אישרה את חששותי. "רק לפני שמונה שנים, כשחמקו במחלה התפתה וזחלי לעשות בדיקות בא.א.א. יפיתחו הרופות המעכבות את התפתחות המחלה, קיבלתי השובה חד-משמעית שאני חולה בטרשת גפוצה. עובדה שלי הייתה כבר ברורה מוקד".

אך את משפלה בהתקפים יבעצמך? "אני מודיקה לעצמי הרופא פעם ביומיים בבטן. זה נשמע מבייל, אבל זה המקום הכי פחות כואב. הרופא אמורה למגיע התקפים, ובאמת היו לי רק שני התקפים בשבע השנים האחרונות. למרות זאת, לפני חצי שנה התחלתי להשתמש בכיסא גלגלים בעיקר כשאני יוצאת מהמקלחת, גם במטבח, כדי שהידים שלי יהיו פנויות לעשייה ולתמיכה. יש לי עזרה בניקיון, בעבודות הבית ובבישולים. מזון ודיקות אני מזמינה מהסופר, וחולדים למרו גם הם לעזרה".

אך זה השיעור על המשפחה? בעלי לא החזיק מעמד, ועזב אותי לפני שלוש שנים. הוא אמר שהוא כבר לא אוהב אותי. זה היה בזמן שכבר סבלתי מקשיים

זה זחל לאט. בהתחלה נרדמה לה היד, אחר כך באו התקפים נוספים, ששיתקו לה חצי גוף. תמי טנקוס (45) מכפר-סבא חולה בטרשת גפוצה, מחלה הפוגעת במערכת העצבים המרכזית, וגורמת לשיתוק וזחל של איברי הגוף. פעם ביומיים היא מודיקה לעצמה תרופה אל תוך הבטן, שמטרתה לעכב את המחלה. בעלתה, שלא יכולה עוד להתמודד עם הקשיים, עזב אותה, וכיום היא משמשת אם חד-הורית לשני ילדיה, גילי וקרן. השבוע השתתפו הילדים בפרויקט "ילדים צובעים חיים" להגברת המודעות בציבור למחלה.

מתי נודע לך באופן פורמלי שאנך חלית במחלה? "גם אחרי שהורני מקנדה, העתיד נראה מבטיח וטוב. מיד נכנסתי לענד בבנק איגוד, ואחרי חצי שנה התסבלתי לעבודה במהלוקת התקציבים של עיריית הרצליה, והספקתי לעבוד שבע שנה, עד שהגיע ההתקף הבא, שהיה חמור מאד. אבל אפילי אני אני שכבר קראתי על הטרשת יזחית בהתקפים שלי את האפיונים המיוחדים שלה, למה למזלך? "כיוון שהרופאים בדרך כלל ממליצים לחולות בטרשת גפוצה להימנע מלהיכנס להיריון, כיוון שלדבריהם ההיריון מעורר התקפים נוספים, ומאד מחליש. לכן, בדיעבר טוב שלא ידעתי שאני חולה, כי בזמנים שבהם הייתי וילדתי, הרגשתי עדיין נהדר. נסענו לקנדה כל המשפחה ביחד עם בעלי, שעבד שם בניתיה מערכות, ושהינו שם ארבע שנים".

"בעלי לא
החזיק מעמד, ועזב
אותו לפני שלוש שנים.
הוא אמר שהוא כבר
לא אוהב אותי. זה היה
בזמן שבבר סבלתי
מקשיים בהליכה,
ונעזרתי בקביים. זה
בגראה יותר אופייני
לגברים לגטוש"

עבודה. כיוצא בזה אני מתחילה השבוע לרקוד בחוג לריקודים לנכים על כיסא גלגלים כהרצליה, ואני מקווה שיום אחד ימצאו ררך למגר את המחלה".

מהי טרשת נפוצה:

והיא נחלה כרונית הפוגעת במערכת העצבים המרכזית. טווח הסימפטומים האפשרי יכול לנוע בין שטוש ראיה קל, לשיתוק מוחלט, ילפעמים אפילו לעיוורון. קיימת שונות בסימפטומים של המחלה מאדם לאדם, שהם גם משתנים אצל כל אדם בפני עצמו. כיוון שהמחלה משפיעה על אנשים באופנים כל-כך שונים, קשה לקבוע מהי מידת הנכות שיכולה להתפתח אם בכלל, ולא בהכרח.

"הלא נודע
במחלה הזאת הוא
מפחיד אותי. בכל זאת
אני אופטימית, ועם
מודל גבוה, כי זה בגראה
האופי המיוחד שלי -
לקום כל בוקר בתקווה
שהכל יהיה בסדר,
למצוא חבר לחיים,
למצוא עבודה"

כיצד נגרמת המחלה:

היא נגרמת כשהמיליון הרקמה השומנית העוטפת את סיבי העצב של המוח וחוט השרתה ומגינה עליהם כפי שכירוד מגן על חושי חשמל, נפגמת מסיבה כלת ירועה, יחבירווד נהרס. המחלה נקראת: "טרשת", כיוון שנוצרים אזורים של רקמה צלקתית טרשתית, והתקשות באזורים הפנועים. "נפוצה" - כיוון שהרבר קרה ביותר מאוד אחד של המח או של חוט השרדה. בארץ יש כ-5000 חולים. המחלה פוגעת יותר בגשים מאשר בגברים, כגילאים שבין 40-20, ממוצא אשכנזי.

בהליכה, ונעזרתי בקביים. זה בגראה יותר אופייני לגברים לגטוש. מבוצעת התמיכה לחולי טרשת שאני משתייכת אליה, רוב הגברים עזבו את גשהיהן החולות. הנשים הנשואות לגברים חולים, לעומת זאת, נשארו רובן עם הבעלים שלהן. חילדים בדרך כלל לים למצב באופן הדרגתי. הידדים שלי, גילי וקרן, חיים עם זה שאימא שלהם חולה, מאז שהיו קטנטנים. הם תמיד התעניינו והיו סקרנים מה קורה איתי, ואפילו היו עוזרים לי החזיק לעצמי. אצלנו כנית הכל פתוח, ומרברים על הכל בגלוי. פיתחו בינינו המור שחור בנושא. למשל, גילי נהג להתלוצץ, לתת לי מכה על הרגל ולומר לי: אני עושה את זה כי את ממילא את לא מרגישה, או: אני וקרן זו ההוכחה שעשית טקס, לפדות פעמים בחיים שלך, היא מספרת וצוחקת.

מספר הפלמן על האגודה הישראלית לטרשת נפוצה
שאליו ניתן לפנות כדי להתנדב לעזור ולתרומ:
03-5609222

"חילדים שלי לא מתביישים בי בפני החברים שלהם, ובכלל, כחודש שעבר הם השתתפו בפרייקט 'לדים צובעים חיים' באירוע שנערך בתל-אביב, בירי יים כנית הנשיא, ובחיפה במקומות מרכזיים בעיר. במהלכו ציירי על קיר גראפיסי משותף עם עוד ילדים של חולי טרשת נפוצה, כחלק מפרייקט להגברת המודעות למחלה בקרב הציבור, שנערך בחסות חברת "סרונו" יצרנית התרופה "כיף".

איך את שומרת על בוזת אופטימיות? את לא מסחררת?
"הלא נודע במחלה הזאת מאד מפחיד אותי. בכל זאת אני אופטימית, ועם מודל גבוה, כי זה בגראה האופי המיוחד שלי - לקום כל בוקר בתקווה שהכל יהיה בסדר, למצוא זכר לחיים, למצוא

18



עידן תקשורת תדמיתית
IDAN CORPORATE IMAGE
COMMUNICATIONS

פורום מומחים בנושא מחלת הטרשת הנפוצה, בניהולה של
ד"ר רונית גלילימוסברג, מנהלת המרכז לטרשת נפוצה במרכז
רפואי על שם רבין בפתח תקוה, הושק באתר דוקטורס. גולשים
יוכלו להפנות שאלות וייעונו בתוך 48 שעות.

www.doctors.co.il

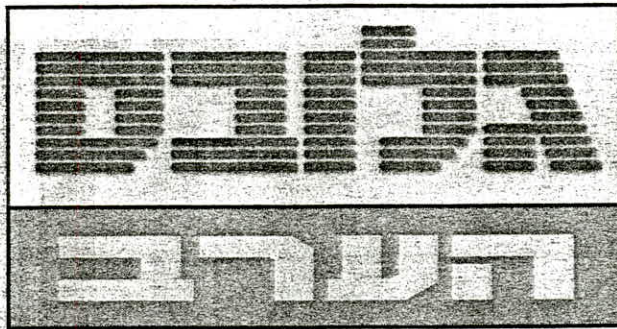
אזינו את עסקים

www.marlyv.co.il

אירועים ■ חגיגות ■ תערוכות ■ היגיון

יום ראשון ה' באב תשס"ג 3.8.2003 גיליון מס' 190

העיתון



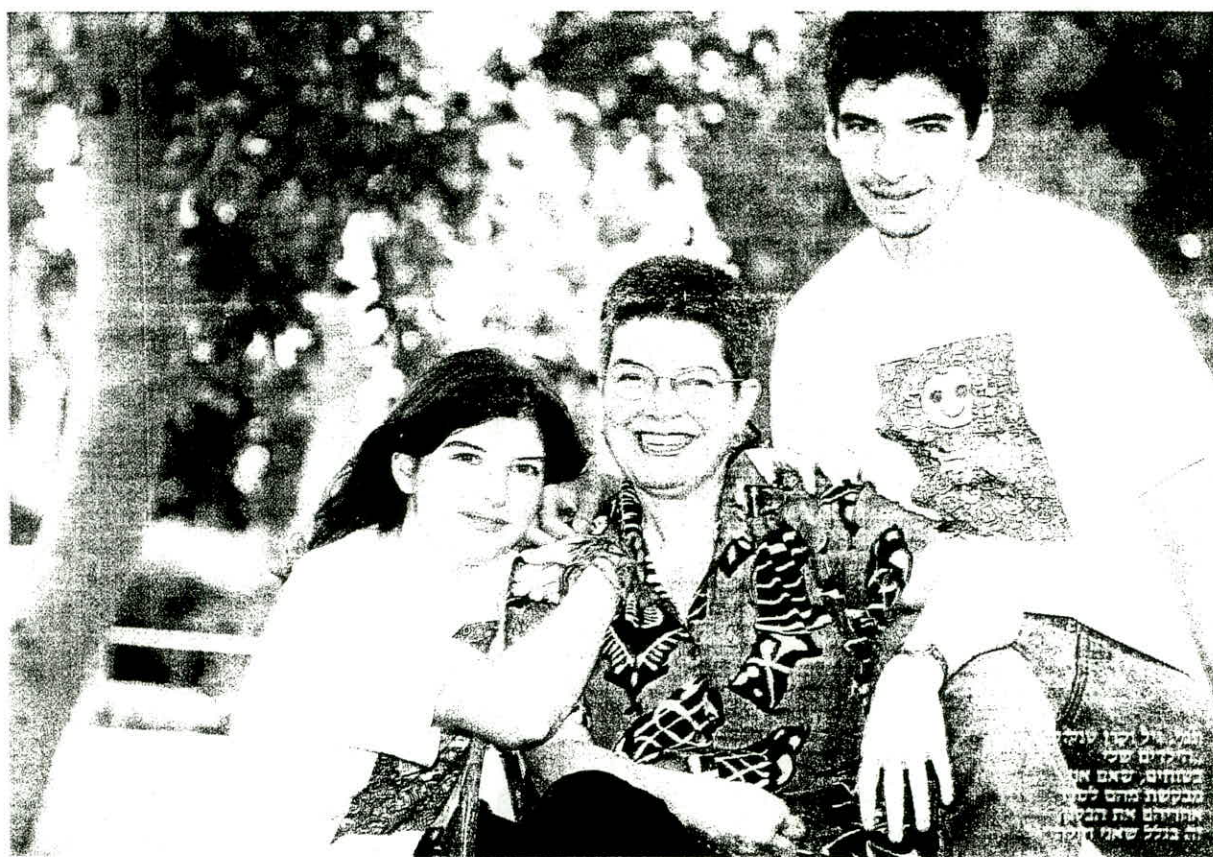
טרשת נפוצה
www.doctors.co.il

השבוע יחנך פורום מומחים בנושא מחלת הטרשת הנפוצה בא
 תר האינטרנט הישראלי Doctors. הפורום, בניהולה של ר"ר רונית
 גלילי-מוסכר, מנהלת המרכז לטרשת
 נפוצה במרכז הרפואי על שם רבין, יאפי
 שר לקהל הגולשים לקבל מידע רפואי
 בכל הקשור למחלה ולטיפול בה. הגול
 שים יוכלו להפנות שאלות מקצועיות ולהיענות בתוך 48 שעות.
 טרשת נפוצה היא מחלה כרונית, הפוגעת במערכת העצבים המרכי
 זית ופוגעת באופן קשה ביותר בכריאות ובאזרח חיוג של החולה,
 החל מפגיעה בראייה ובגפיים ועד לשיחוק מלא. טרשת נפוצה
 פוגעת באחד מכל 1,000 איש בישראל יש כיום כ-5,000 חולים.

פורום

גלובס הערב יום שלישי 29 ביולי 2003

כל מה שאני מחפשת זה מישהו שיאהב אותי. למרדת המחלה



תמי טנקוס, חולה בטרשת נפוצה, מתמודדת עם הנכות, עם ההידרדרות ועם החרדה להתעורר בבוקר עיוורת. ועם כל זאת, היא מגדלת לבדה שני ילדים בריאים ושמחים, שכל הרופאים אמרו שאסור לה ללדת. תמי טנקוס רוצה עבודה ורוצה אהבה חדשה. מגיע לה

עכשיו ראה את הכריקות של או, הוא שאל איך הם לא ראו את זה, אבל האמת היא, שגם אילו ראו ואיכתנו, זה לא היה משנה, אז אני לא כועסת עליהם."

אחרי עשרה ימי אישפוז השתפר מצבה של תמי, וכיוון שלא קיבלה שום טיפול, היא שוחררה לביתה. שבתיים אחרי ההתקף הראשון ילדה את גיל, שזה עתה סיים תיכון בכפר-סבא וכבר מתכוונן לגיוס, וארבע שנים לאחר מכן הבקה את קרן, כיום בת 14. "ההריונות", מציינת תמי, "היו התקופות הכי טובות שלי. היו לי הריונות קלים ולידות עוד יותר קלות. ממש פרחתי."

הרופאים ממליצים לחולות טרשת להימנע מהריון מפני שאחרייו עלולים לבוא התקפים קשים. בדיעבד התברר לי שכבר בהתקף הראשון אמא שלי חדשה שמדובר בטרשת נפוצה. כלי להתייעץ איתי היא הלכה

שירותה הצבאי כמ"כית בנח"ל, למרה כלכלה וסטטיסטיקה באוניברסיטה העברית, שם גם הכירה את בעלה לשעבר, עורך. במשך כמה שנים עברה בהנהלה הראשית של בנק גדול, ופתאום, במהלך החיים התקין הזה

– הגיע ההתקף הראשון. "התקף" היא קוראת לו, למרות שבזמנו איש לא ידע לתת לו שם. "בוקר אחד התעוררתי עם יד רדומה. ניסיתי לקפל את האצבעות, חשבתני שאולי ישנתי על היד, אבל היא לא התעוררה. אחרי יומיים גם הרגל נרדמה. אחרי שבוע, חצי גוף היה רדום. הלכתי לרופא, אבל לא עשו לי בדיקות מעמיקות. הייתי צעירה ובריאה. אף אחד לא חשב שאני נמצאת בגיל המועד לפרוענות – טרשת נפוצה פוגעת בעיקר בנשים בגיל 20 עד 40. רק כשהשיתוק הגיע לפני, נכנסתי ללחץ ואושפוזי ב'איכילוב'. עשו לי סי.טי. מפני שנרדם לי חצי הגוף הימני וחשור שיש גידול במוח, בצד השמאלי. לא גילו כלום. כשהרופא שמטפל בי

כמודר שיר

צילום: חן מיקא

תמי טנקוס חולה על ריקודי עם. במשך שנים רקדה שלוש פעמים בשבוע, שעתיים בכל פעם. גם כיום, ביושבה על כסא הגלגלים, היא עוצמת עיניים ומניעה את כפות רגליה לפי הקצב שעריין וורם בגופה. "הגעגועים לריקוד צובטים בי במיוחד עכשיו, כשהבן שלי התחיל לרקוד סלסה. אני מתה לרקוד איתו", היא מודה. "אם יבוא מישור חזק ויחויק אותי חזק, אולי אצליח לרקוד עם הבן שלי סלואו. אבל בזה נגמרות אפשרויות הריקוד שלי."

תמי טנקוס, בת 45, אם לשניים, גרושה, היא חולה בטרשת נפוצה. עד שפקד אותה ההתקף הראשון, בגיל 26, הייתה רגיזה לחלוטין וניהלה חיים רגילים. עשתה את

מישהו שיאהב אותי. למרות המחלה

המושך ממעמור 10

להקים את עצמי מהמיטה. ואני פוחדת מעיוורון. כבר היו לי בעיות של ראייה כפולה ותופעות חריגות כשרה הראייה. החרדה מלווה אותי כל הזמן, אבל אני משתדלת לשמור אותה על אש קטנה. לכל בחור שאני פוגשת אני מודיעה, כבר בהתחלה, ששני דברים אני כבר לא עושה: לא מתחנת ולא מביאה ילדים. אז אפשר להירגע. אני לא מחפשת חתן ולא מחפשת אבא – לא לילדים שלי, מפני שיש להם אבא, וגם לא לילדים שלא יהיו לי. כל מה שאני מחפשת זה מישהו שיאהב אותי. למרות המחלה.

נכון לעכשיו מתפרנסת תמי מקצבת נכות מוגדלת (היא מוגדלת מפני שיש לי שני ילדים מתחת לגיל 18) ומדמי המזונות שיפסקו כשהילדים יגיעו לבגרות. הרי בגיל 18 מפסיקים לאכול, לא? בינתיים הכסף מספיק ואני משתדלת לחסוך קצת. במסגרת הנידושים, אני קיבלתי את הניתוח עם המשכנתא ואחותי ענת, שאין לי מושג איך הייתי מסתדרת בלעדיה, משלמת את המשכנתא. יום אחד, כשהילדים יגדלו ויועזבו את הבית, וכבר לא אצטרך דירה בת חמישה חדרים, אמכור אותה, אחזור לאחותי את הכסף ואשכור דירה קטנה, שבה יהיה חדר למטפלת.

תמי משוכנעת שהיתה מתחזקת אילו מצאה עבודה. "מה מונע ממני לעבוד? גם הגיל, נסי לחפש עבודה חדשה בגיל 45, וגם המצב. כשאת באה לראיון עבודה עם קביום, לא ממחרים לקפוץ עלייך. לאחרונה מצאתי מודעה שמחפשים אנשי שירות לקוחות בטלפון, ואמרת לי 'וואו, זה בדיוק בשבילי'. שלחתי בפקס את קורותי, בצלצלו ועשו לי ראיון טלפוני, והבטיחו שתוך יומיים יתקשרו לקבוע ראיון אישי. מאז לא שמעתי מהם."

גיל וקרן משתדלים להימצא כל הזמן בסביבה. אני לא מתקלחת אם אין מיטווה בבית, מספרת תמי. "אני פוחדת. אמנם בדרך כלל אני לא צריכה עזרה במעבר מכסא הגלגלים לשרפרף שבמקלחת, ובדרך כלל אני לא נופלת, אבל מה אם יקרה לי משהו דווקא כשהם לא כאן?" בנה גיל מזכיר לה איך סבה אותה לבית החולים, לפני חצי שנה, כשניסתה לקום מהכסא. נפלה ושברה את קרסולה. גם הפסקת חשמל שמשביתה את המעלית יוצרת בעיה. אבל למרות תלותה בילדיה, היא מקפידה להבדיל בין חינוך לעזרה. "הילדים שלי בטוחים, שאם אני מבקשת מהם לסדר את הבגלג, זה בגלל שאני חולה", היא מוחה.

קרן, שחולמת להצליח, לא משנה כמה, מספרת על החלום של ילדותה. החלמתי שאני מודיעת שמגלה את התרופה לטרשת נפוצה וחלמתי שכולם יודעים מי אני ומורים לי. עד שנתקלתי במורה למרעים ודעל המצק עבר."

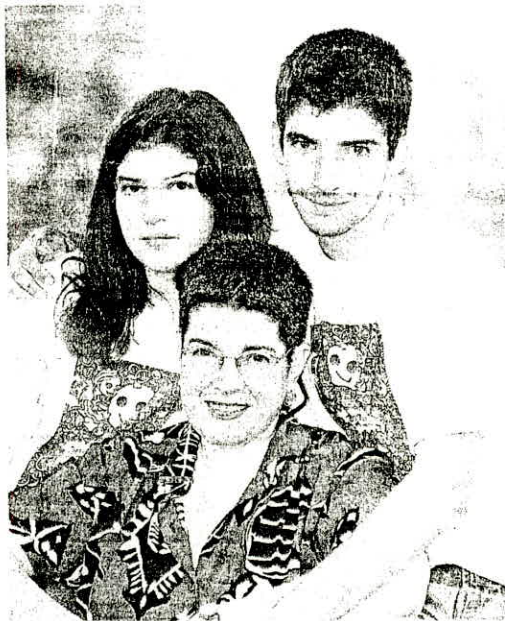
אמה שולחת אליה חיך חם. "אולי תהיה מרדנית אחרת", היא אומרת. "אני חולמת לקום מחד בבוקר ולהיות בריאה".

על המחלה

טרשת נפוצה היא מחלה כרונית קשה, הפוגעת במערכת העצבים המרכזית, החל מפגיעה בראייה ובגפיים ועד לשינוי מלא. המחלה פוגעת ב־1,000 איש, וכישראל יש כיום כ־5,000 חולים. המחלה מאובחנת לרוב בצעירים בגילי 40-20, בעיקר ממוצא מסביוני. מספר הנשים הלוקות בה גדול פי־שניים ממספר הגברים. בשנתים האחרונות אובחנו מספר רב של חולים, ביניהם ילדים.

גיל וקרן טנקוס הם שניים מבין 12 ילדים של חולי טרשת נפוצה במסע הארצי שמארגנת האגודה הישראלית לטרשת נפוצה. בשלוש הערים הגדולות – ירושלים, תל-אביב וחיפה – הם יציירו ציור גרפיטי ענקי, תלת הכותרת, "ילדים צובעים חיים", במטרה להעלות את המודעות למחלה ולגייס תרומות לרווחת החולים. המסע נערך בחסות חברת התרופות "סרונו", יצרנית התרופה "רבין".

שיום אחד כתבתי לו מכתב שלפי דעתי יהיה טוב יותר אם לא נדבר בכלל. כשהוא רוצה לדבר עם הילדים, הוא מתקשר לטלפונים הסלולריים שלהם". פעם בשבועיים היא נוסעת במגוון מכפרסבא לתל-אביב, לפגישה של קבוצת תמיכה של חולי טרשת. "זו קבוצה נהדרת. אנחנו כמעט שלא מרברים על המחלה. נפגשנו כעקבות המחלה, אבל כיום, בשבילנו זה מפגש חברתי. מספר הנשים הלוקות בטרשת גדול פי־שניים ממספר הגברים, אבל הרבה גברים חולים מגיעים לקבוצת התמיכה. רוב הנשים נשארו עם בעליהן שחלו, ואילו רוב הגברים עזבו את נשותיהם שחלו. עובדה. "זו מחלה שקשה מאוד להתמודד איתה, ולא רק בגלל



"מה מונע ממני לעבוד? גם הגיל, נסי לחפש עבודה חדשה בגיל 45, וגם המצב. כשאת באה לראיון עבודה עם קביום, לא ממחרים לקפוץ עלייך. לאחרונה מצאתי מודעה שמחפשים אנשי שירות לקוחות בטלפון, ואמרת לי 'וואו, זה בדיוק בשבילי'. עשו לי ראיון טלפוני, והבטיחו שתוך יומיים יתקשרו לקבוע ראיון אישי. מאז לא שמעתי מהם"

הנכות. מה שנורא במחלה הוא ההידרדרות הידיעה שאת לא יכולה לדעת מה יהיה מחר. יש לי ירד, משותק מהחזה ומטה, ופעם אמרתי לו: 'אתה יודע? המצב שלך הרבה יותר טוב משלי'. אמנם אתה מרותק לכסא נלגלים ממונע וקוק לעזרה, אבל המצב שלך יציב. אתה יודע שהולכת לישון משותק ותקום בבוקר משותק. אתה לא פוחד שמחר בבוקר תקום עיוור".

ואת פוחדת?
"כן. אני פוחדת שאתעורר עם התקף שלא יאפשר לי

לניוורולוג פרטי וביקשה שיברוק אותי. כשסיפרה לרופא שאני מתכננת הריון, הוא אמר: 'אם הבת שלך חושבת על הריון, או אני לא רוצה לראות אותה'. אני יודעת שגם אילו היו מאבחנים את המחלה בהתקף הראשון שלי, הייתי נכנסת להריון מפני שבאותה תקופה עוד הרגשתי נהדר. שני הילדים נולדו כבר לתוך המחלה".

בשלב זה בחייה, בו לא סבלה עדיין מהתקפים נוספים, והמחלה טרם אובחנה, נסעה תמי עם משפחתה לקנדה. "אחרי ארבע שנים בקנדה הורעתי לעודד שקנדה לא בשבילי, והוא חוד בעקבותיי. עברתי חצי שנה בעיריית הרצליה, במחלקת הקציבים, ואז – או הגיע ההתקף הבא". היה זה התקף חמור, ובעקבותיו באו התקפים נוספים.

נורת אוחרה החלה להבהב בראשה של תמי כשקראה בעיתון כתבה על טרשת נפוצה. "הלכתי לרופאה של קופת-חולים עם העיתון ביד ואמרת לי 'זה אילו שאני מוראת את היומן של עצמי. התיאורים האלה, של איברים שנדרמים – פעם רגל, פעם יד, פעם שמואל, פעם ימין – זה בדיוק מה שיש לי'. אבל הרופאה אמרה לי 'שוב, אל תשימי על עצמך תוויות'".

לפני שמונה שנים היה לי התקף חולשה רציני, וכיוון שירעתי שכבר יש אס.איי וכבר יש תרופות שמעכבות את התפתחות המחלה, הלכתי לרופא ואמרת לי שהגיע הזמן. שבועות ספורים אחרי הברקות והדריעו לי, פרמלית, שאני חולה בטרשת נפוצה. הרופא אמר לי: 'לכון שכל הזמן חשדת שיש טרשת? או צרפת'".

עד שפילגת את האבחנה הרשמית קיוותי שאולי זה משהו אחר?

"לא, הייתי בטוחה לחלוטין שזה זה. כרגע שנקבעה אבחנה, התחלתי לקבל טיפול. אני מוזיקה לעצמי כל יומיים, כבטן, זה המקום שבו הכי פחות כואב. ששהילדים היו קטנים יותר, הם התעניינו בוויזות ונתתי להם להוריק לי. כיום זה כבר לא משהו מיוחד. לא מזמן עשו לי אס.איי. בפעם הראשונה מאז שאובחנה המחלה והוא מראה שיש התמרה במצב המחש שלי, למרות הוריקות. כיום, כשאני שומעת שאנשים מתלוננים על איברים שנדרמו להם, או על בעיות בשתי הראייה, אני חושבת לעצמי 'שיילכו לעשות אס.איי, אולי זו טרשת נפוצה'".

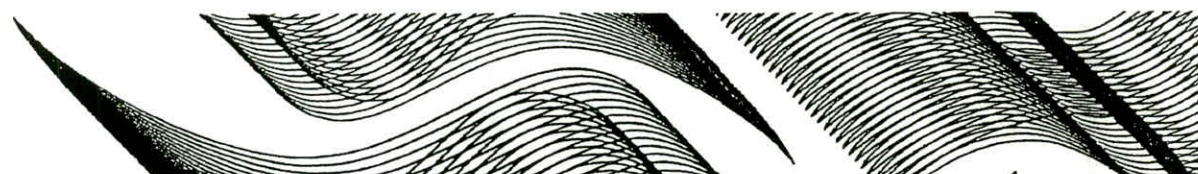
לגילוי המוקדם של חשיבות רבה מפני שהוריקות לא עוצרות את תמונתה של המחלה, אבל הן מונעות את ההתקפים שוגמים להחמרתה. אבל אני איך פעם לא אומרת את זה בקול רם. עובדה שאני מוזיקה כבר שבע שנים, והיו לי רק שני התקפים, ולמרות כל זה המצב שלי מידרדר".

שאלת את עצמך למה זה קרה דווקא לך?
כן, והתשובה שלא מצאתי הובילה אותי לסיפור נוסף. יש לי אחות-למחצה, בתו של אבי מנישואיו הראשונים, וגם היא חולה בטרשת נפוצה. היא חלתה בגיל 50 פלוס ואני חלתי בגיל 26. המחלה שלה פרצה בדרך שונה לגמרי משלי, היא התחילה מקשיים בוכרון. זו מחלה כזאת מסתורית. יש קשרים תורשתיים, אבל הם לא ברורים. לוקחים, למשל, תאומים זהים, מבחינה גנטית הם זהים לחלוטין, האחד חולה בטרשת נפוצה ולשני יש 40 אחוז סיכוי לחלות. אין לזה הסבר. אם לילד נורמלי יש סיכוי של 0.2 אחוז לחלות בטרשת, או לילדים שלי יש 0.4 אחוז, אבל עדיין יותר מסוכן לחצות את הכביש".

לפני שלוש שנים, כשהיא כבר סובלת מקשיים בשיווי-משקל, מתנהלת בבית תוך הישענות על הקירות ומחוץ לבית נעזרת בכסא גלגלים או בקביום, החל משבר הנישואים של תמי ובעלה. אחרי חצי שנה הוא עזב את הבית ושנה אחרי זה התגרשנו. בעלי טען שהוא פשוט הפסיק לאהוב אותי אחרי 20 שנות נישואין".

הפרידה, מספרת תמי, הייתה קשה. "זה נגמר בבית-משפט, אבל לא בצעקות או במכות. איך פעם לא היו צעקות בבית. בתקופה הראשונה אחרי הפרידה היה בינינו קשר טלפוני, ריברנו על הילדים, אבל השיחות האלה תמיד נגמרו בכבי שלי, והוא היה מתרגז שאני בוכה. עד

22


IFAT Media Information

יפעת מידע תקשורתי


IFAT House
96-98 Derech Petah Tikva
Tel - Aviv 67138
Tel: 03-5635050
Fax: 03-5617166
www.ifat.com

בית יפעת
דרך פתח-תקוה 96-98
תל-אביב 67138
טלפון: 03-5635050
פקס: 03-5617166
www.ifat.com

מידע רדיו וטלוויזיה

701264

תוכנית: זאפ לראשון

תאריך: 22/07/2003

שעה: 16:00:00

רשת: טלוויזיה ישראלית

כותרת: חודש ההתרמה לילדים חולי טרשת
נפוצה

מנחה: ובואו נראה למי שמוליק העביר אותי. הלו. הלו.

לירון: שלום.

מנחה: שלום עם מי אני מדברת.

לירון: עם לירון.

מנחה: עם לירון.

לירון: לירון.

מנחה: עם לירון, ועם מי דיברתי מקודם, לא משנה. לירון מה העניינים.

לירון: בסדר.

מנחה: בן כמה אתה ומהיכן?

לירון: 14.5 ו..

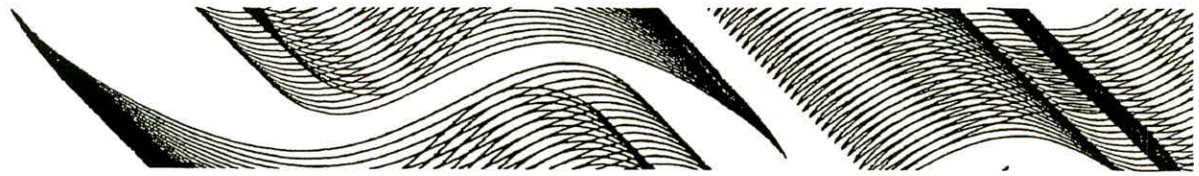
מנחה: הבנתי ומה חדש, יש לך משהו חדש לספר לי מה עשית

יפעת - המרכז למידע תקשורתי

701264

עמוד 1 מתוך 3

23


IFAT Media Information

יפעת מידע תקשורתי


IFAT House
96-98 Derech Petah Tikva
Tel - Aviv 67138
Tel: 03-5635050
Fax: 03-5617166
www.ifat.com

בית יפעת
דרך פתח-תקוה 96-98
תל-אביב 67138
טלפון: 03-5635050
פקס: 03-5617166
www.ifat.com

מידע רדיו וטלוויזיה

היום?

לירון: היום?

מנחה: כן.

לירון: ראיתי טלביזיה הלכתי לשמוליק גם.

מנחה: אהה, נהדר היית אצל שמוליק, אז כולכם הייתם בבית, גם

כל שאר החברים בבית.

לירון: לא.

מנחה: אני מקווה שכן, למה אם מישהו לא בבית אז השרשרת נופלת

וחבל בסדר לירון?

לירון: כן.

מנחה: אז שיהיה לך בהצלחה, אנחנו נתחיל עם השאלה שלך, והנה

היא באה. מהי נאסדה. א" ארגון סעד של האו"ם, ב" בסיס ריגול

אמריקאי, ג" רשות החלל של ארצות הברית או ד" מטבע הולנדי יש

לך 10 שניות מעכשיו.

לירון: ג" רשות החלל של ארצות הברית.

מנחה: נעצור את השעון ונראה אם אתה צודק. כמובן, ענית בכזאת

נחישות לירון, כל הכבוד, ידעת את זה פשוט ככה. אוקי, לירון אתה

מקבל מאיתנו אוסף משחקים של זאפ למחשב, והתודש הוא תודש

ההתרמה של ילדים חולי טרשת נפוצה ואתה מקבל גם חולצה.

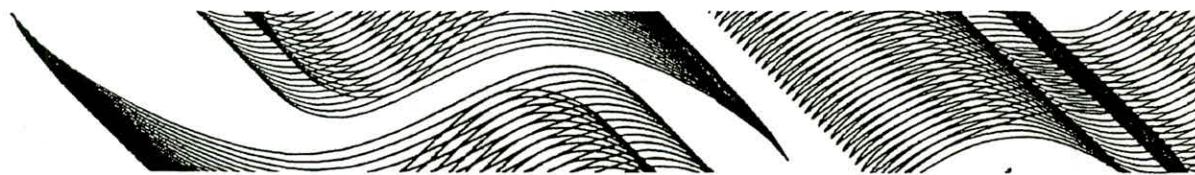
אח"ה חולצה.

יפעת - המרכז למידע תקשורתי

701264

עמוד 2 מתוך 3

24


IFAT Media Information

יפעת מידע תקשורתי


IFAT House
96-98 Derech Petah Tikva
Tel - Aviv 67138
Tel: 03-5635050
Fax: 03-5617166
www.ifat.com

בית יפעת
דרך כתח-תקוה 96-98
תל-אביב 67138
טלפון: 03-5635050
פקס: 03-5617166
www.ifat.com

מידע רדיו וטלוויזיה

לירון: תודה רבה.

מנחה: בסדר, לירון, למי אתה מעביר אותי?

לירון: לאביבית.

מנחה: אביבית. טוב, ביי לירון.

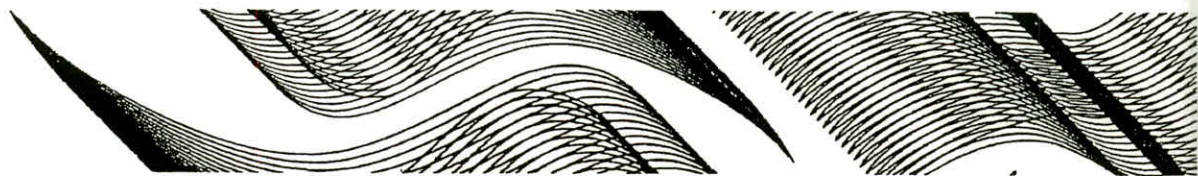
לירון: ביי.

יפעת - המרכז למידע תקשורתי

701264

עמוד 3 מתוך 3

25


IFAT Media Information

יפעת מידע תקשורתי


IFAT House
96-98 Derech Petah Tikva
Tel - Aviv 67138
Tel: 03-5635050
Fax: 03-5617166
www.ifat.com

בית יפעת
דרך פתח-תקוה 96-98
תל-אביב 67138
טלפון: 03-5635050
פקס: 03-5617166
www.ifat.com

מידע רדיו וטלוויזיה

700822

תוכנית: **חדשות - ערוץ 10**תאריך: **22/07/2003**שעה: **20:05:00**רשת: **ערוץ 10**

כותרת: **שבוע המודעות למחלת הטרשת הנפוצה**

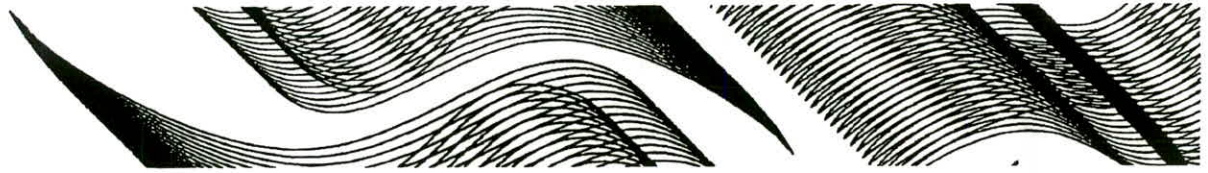
יעקב אילון: ילדים צובעים חיים סביב הכותרת הזו, יתלו בימים הקרובים ציורי קיר בערים הגדולות, כאלה שצוירו על ידי ילדים שהוריהם תולים בטרשת נפוצה. בישראל יש היום כ-5000 תולים במחלה הזאת שתוקפת את מערכת העצבים וגורמת במקרים רבים לשיתוק. השבוע מציינים בארץ את שבוע המודעות למחלת הטרשת ובמהלכו יתלו הציורים האלה.

יפעת - המרכז למידע תקשורתי

700822

עמוד 1 מתוך 1

26



IFAT House
96-98 Derech Petah Tikva
Tel - Aviv 67138
Tel: 03-5635050
Fax: 03-5617166
www.ifat.com

בית יפעת
דרך פתח-תקוה 96-98
תל-אביב 67138
טלפון: 03-5635050
פקס: 03-5617166
www.ifat.com

מידע רדיו וטלויזיה

700128

תוכנית: רשת על הבוקר

תאריך: 22/07/2003

שעה: 08:43:00

רשת: ערוץ 2

כותרת: מיכאל שילה - יו"ר האגודה הישראלית לטרשת נפוצה, גיל וקרן טנקוס-אמם

אלי גולדשמיט ; 13 ילדים לחולי טרשת נפוצה יצאו השבוע למסע ארצי להעלאת המודעות למחלה. שניים מהם נמצאים כאן, גיל וקרן טנקוס, בוקר טוב לכם.

ונמצא איתנו גם מיכאל שילה, יו"ר האגודה הישראלית לטרשת נפוצה. בוקר טוב.

מיכאל שילה ; בוקר טוב.

אלי גולדשמיט ; מיכאל, הסיפור האישי שלך?

מיכאל שילה ; הסיפור האישי שלו שרעייתי חולה בטרשת נפוצה מזה 20 שנה. באופן כזה התוודעתי למחלה והגעתי לאגודה.

אלי גולדשמיט ; כן, מה המחלה הזו? מה הביטוי שלה?

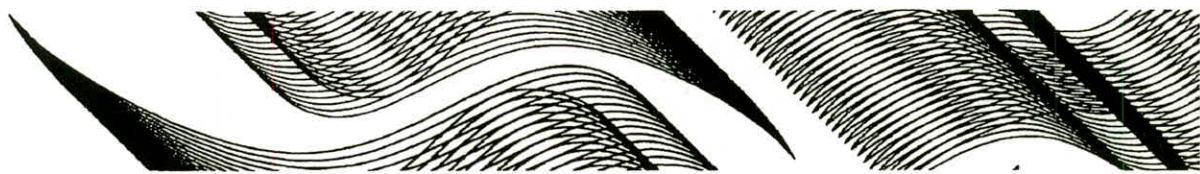
מיכאל שילה ; זו מחלה נבזית מאד שפוקדת את מערכת העצבים המרכזית. המלומדים לא הגיעו לתקרה. לא יודעים מה הסיבה. אז

יפעת - המרכז למידע תקשורתי

700128

עמוד 1 מתוך 6

27


IFAT Media Information

יפעת מידע תקשורתי


IFAT House
96-98 Derech Petah Tikva
Tel - Aviv 67138
Tel: 03-5635050
Fax: 03-5617166
www.ifat.com

בית יפעת
דרך פתח-תקוה 96-98
תל-אביב 67138
טלפון: 03-5635050
פקס: 03-5617166
www.ifat.com

מידע רדיו וטלוויזיה

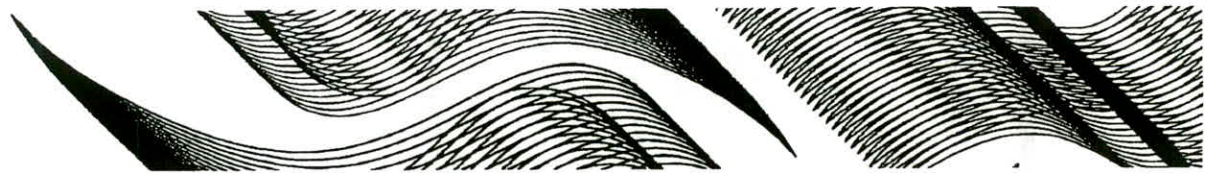
מחלה של חיסון עצמי, אוטו אימונית, והיא ..
אלי גולדשמיט ; הגוף תוקף את עצמו.
מיכאל שילה ; הגוף תוקף את עצמו. אין לה מענה תרופתי. אין
עדיין תרופה שתופא אותה. אנשים מתחילים מצליעה ועוברים למקל,
עוברים להליכון ועוברים לכיסא גלגלים. וזה פרוייקט משפחתי משום
שזה פוקד אנשים בגילים בין 40-20. יש להם בדרך כלל ילדים
קטנים. והילדים זה הופך להיות ענין של אכילה, של רחצה, של
סידורי הבית שלא מוכרים למשפחות רגילות.
אלי גולדשמיט ; מה אחוז החולים במחלה הזו, כמה חולי טרשת
נפוצה יש בארץ?
מיכאל שילה ; בארצות הצפוניות, זה מחלה שיש לה ענין גיאוגרפי,
ככל שמצפינים המחלה גוברת, אבל בערך 1:1000. בארץ יש כ-4,500
חולי טרשת נפוצה.
אלי גולדשמיט ; זו מחלה תורשתית?
מיכאל שילה ; זו איננה מחלה תורשתית.
אלי גולדשמיט ; ויש, זו שאלה אחרונה לגבי המחלה עצמה, למרות
שאינדך רופא, אבל אני בטוח שאתה מכיר את כל מה שיש לגבי
המחלה הזו. יש עתיד במחקר, ב.. שיכול לבשר משהו טוב לחולי
המחלה?
מיכאל שילה ; המחקר מאד איטי ועייף. הסיבה היא שזאת איננה

יפעת - המרכז למידע תקשורתי

700128

עמוד 2 מתוך 6

28



IFAT House
96-98 Derech Petah Tikva
Tel - Aviv 67138
Tel: 03-5635050
Fax: 03-5617166
www.ifat.com

בית יפעת
דרך פתח-תקוה 96-98
תל-אביב 67138
טלפון: 03-5635050
פקס: 03-5617166
www.ifat.com

מידע רדיו וטלוויזיה

המחלה מותית. היא איננה ממיתה, ואנשים מאריכים ימים הם המחלה.

אלי גולדשמיט; הבעיה היא איכות החיים שנפגעת קשה. מיכאל שילה; אנשים בדרך כלל, המדע משקיע במחלות נוראות שממיתות, כמו איידס וסרטן, ובמחלות שמאד כואבות. שני הטריבוטים כאלה לא קיימים בטרשת הנפוצה. אלי גולדשמיט; כן. גיל וקרן, אתה בן 18, את בת 14, שניכם בעצם מלווים את אמכם שחלתה במחלה הזו כמעט כל חייהם. גיל: נכון מאד. אני בן 18, אני נולדתי לתוך המחלה. אמא שלי אובחנה רק בשנת 95 אבל נראה לי שהתקפה ראשונה שלה, אני לא בטוח בקשר לזה שנתיים לפני שנולדתי. מאז ועד היום המחלה הדרדרה, שגרנו בקנדה היא עוד היתה יכולה ללכת ללוות אותנו לפארק, לגן, עכשיו קשה לה מאד ללכת אפילו למכולת שזה בנין אחד ליד. קשה להסתדר. אלי גולדשמיט; כן, מה זה אומר בעצם לגדול בבית שבו היוצרות מתהפכות. ברמה הפיזית - הילדים מטפלים בהורה, באם ולא ההיפך.

קרן: זאת אומרת שאנחנו צריכים לעשות חלק מהסידורים בשביל אמא, כמו ללכת לבנק, לקחת מרשמים לתרופות גם לעזור בבית, לסדר, זה פשוט קשה לראות אותה ככה במיטה בקושי עושה משהו.

יפעת - המרכז למידע תקשורתי

700128

עמוד 3 מתוך 6

29


IFAT Media Information

יפעת מידע תקשורתי


IFAT House
96-98 Derech Petah Tikva
Tel - Aviv 67138
Tel: 03-5635050
Fax: 03-5617166
www.ifat.com

בית יפעת
דרך פתח-תקוה 96-98
תל-אביב 67138
טלפון: 03-5635050
פקס: 03-5617166
www.ifat.com

מידע רדיו וטלוויזיה

אלי גולדשמיט ; ההתמודדות הזאת משפיעה למשל על חיי החברה שלך, על הלימודים שלך?

קורן: כן, כי לפעמים אני צריכה להישאר בבית לעזור לה בכל מיני דברים כן.

אלי גולדשמיט ; אתה עומד להתגייס לצבא, לצהל, גיל: נכון.

אלי גולדשמיט ; מה זה אומר מבחינתך, אני מבין גם שאתה הולך להתגייס לחיל קרבי?

מיכאל שילה ; זה מעורר בי שתי רגשות - 1) כבוד רב, שניה פחד, כבוד כי אני גדלתי בבית בדרך כלל צבא, קרבי, תשרת את המדינה שלך, מצד שני אני מפחד לעזוב את אמא שלי, מבחינה מצפונית להשאיר אותה לבד בבית יהיה לי קשה מאד, אני לא יודע איך היא תסתדר.

אלי גולדשמיט ; אין לכם עוד אחים, גיל: לא.

אלי גולדשמיט ; אתם שניכם נושאים בזה לבד, מה עומד עכשיו להיות במבצע שאתם מארגנים כילדים לחולי טרשת נפוצה?

קורן: אנחנו הולכים לבקר בערים מרכזיות, פשוט להסביר על המחלה, גם הילדים שאיתנו במבצע הם עשו קולג" גדול אנשים

יפעת - המרכז למידע תקשורתי

700128

עמוד 4 מתוך 6

30



IFAT House
96-98 Derech Petah Tikva
Tel - Aviv 67138
Tel: 03-5635050
Fax: 03-5617166
www.ifat.com

בית יפעת
דרך פתח-תקוה 96-98
תל-אביב 87138
טלפון: 03-5635050
פקס: 03-5617166
www.ifat.com

מידע רדיו וטלוויזיה

יחתמו עליה אנשים חשובים.
אלי גולדשמיט ; כן מיכאל, האגודה שאתה עומד בראשה במה היא
מסייעת לחולים ולמשפחות?
מיכאל שילה ; קודם כל, היות ואין מענה תרופתי, אז מה שנותן
לעשות לנסות לשפר במידת האפשר את איכות חייהם של החולים ושל
בני המשפחות. אז אנחנו מתרכזים למעשה בענין הזה.
יש לנו 15 קבוצות תמיכה בכל הערים המרכזיות שאנשים מתכנסים
פעם ב-3 שבועות עם הדרכה של פסיכולוג או של ניירולוג. יש לנו
קייטנה שנתית שזה השנה השביעית שאנחנו מוציאים את הילדים מתוך
המשפחות, מתוך שיגרת חייהם הקשה, כמו שיש אצל גיל וקרן, הם
הולכים לקייטנה של האגודה לטרשת נפוצה. אנחנו מוציאים את
החולים עצמם לנופש. זה לא נופש רגיל, כי אם אנחנו מוציאים 150
חולים שהם כולם בכיסאות גלגלים לשבוע של נופש יש לנו אתר
במחשב של האגודה, יש לנו הדרכה של עובדת סוציאלית שלמעשה
בקו תם, טלפונית מתקשרת כל הזמן אל כל החולים לשאול איך
אפשר לסייע.
ופעולות רבות נוספות שהאגודה עושה במידת יכולתה. היכולת היא
כמובן מוגבלת.
אלי גולדשמיט ; משאבים מוגבלים.
מיכאל שילה ; בשנים קודמות למשל, משרד הבריאות סייע לנו,

יפעת - המרכז למידע תקשורתי

700128

עמוד 5 מתוך 6

31


IFAT Media Information

יפעת מידע תקשורתי


IFAT House
96-98 Derech Petah Tikva
Tel - Aviv 67138
Tel: 03-5635050
Fax: 03-5617166
www.ifat.com

בית יפעת
דרך פתח-תקוה 96-98
תל-אביב 67138
טלפון: 03-5635050
פקס: 03-5617166
www.ifat.com

מידע רדיו וטלוויזיה

משרד הרווחה סייע לנו, הלובי התברתי של הכנסת סייע לנו, אבל הפעם אתם עסקתם היום אפילו בענייני רפואה, אני לא חושב שאנחנו נוכל להסתמך על עזרה כזאת.

אלי גולדשמיט; כן, אנחנו באמת מקווים שהפעול שלכם כאגודה תעלה יפה, שהמבצע שלכם יגביר את הפעילות, אנחנו פירסמנו קודם את מספר הטל" לתרומות לאגודה.

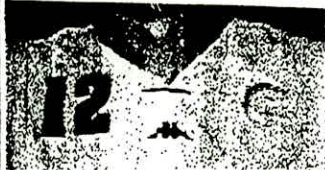
תודה מיכאל שילה ותודה גם לכם גיל וקרן טנקוס, גיוס נעים, תצליח במשימה שלך להיות בקורס חובלים, אני בעד.

יפעת - המרכז למידע תקשורתי

700128

עמוד 6 מתוך 6

32



אילו לא היה כדורסלן אולי היה בוחר
במקצוע הפיזיותראפיה.
הצלחה בעיניו: כל מה שמספק אותך
באופן אישי וגורם לך הרגשה של אושר.
מודל: מייק ל ג'ורדן.
כדורגל: בגילוי לב - לא כל כך אוהב.
החלום שלו: להיות מאושר.

הפועל ת"א תשחק העונה ביורופליג (30.6.03, 23:00 בלילה)
עכשיו זה רשמי. הפועל סמסוג ת"א תשחק העונה ביורופליג -
המפעל היוקרתי של פיב"א שיצא לדרך באמצע אוקטובר. פיב"א
מעריכה ומודעת למוניטין הרב של הפועל סמסוג ת"א, וציינה את
נאמנות המועדון, שבמהלך העונה האחרונה חרף הגזירות לקיים שני
משחקי בית מחוץ לת"א בגלל המלחמה לא פרש מהמשחקים. 57
קבוצות מ- 27 איגודים באירופה הגישו מועמדותן להשתתף ביורופ-
ליג. 32 קבוצות אושרו. 8 קבוצות מאלה שישחקו במפעל זה הן
אלופות בארצן: מהרציגובינה, פולין, קפריסין, אסטוניה, דנמרק,
הונגריה ואוקראינה. בין הקבוצות בעלות עבר עשיר בזירה האירופית
ומוניטין רב המשתתפות במשחקים: אוסטנד הבלגית, באייר לברקוזן
הגרמנית, אריס סלוניקי, פרישטרי ומאוריסיו מיוון, אוראל גריי (סגנית
אלופת רוסיה) קאזן (3 ברוסיה) וחימקי. גאלאטסאריי וטלקוס אנקרה
מטורקיה, פאוק סלוניקי נוביסאד, המופארם ורסאץ' ו- BC קופנהגן
הדנית. סה"כ מיוון - 4 קבוצות, רוסיה 3 קבוצות, צרפת, גרמניה,
פולין, בלגיה וטורקיה 2 קבוצות. הגרלת המשחקים תתקיים ב- 18-
19 בחדש זה בגרמניה. בהפועל סמסוג ת"א הובעה שביעות
מקצועית והערכה רבה לקבוצות המופיעות ברשימה המלאה של
פיב"א. לקבוצה צפויים במסגרת זו 7 משחקי בית בשלב הראשון של
היורופ-ליג שיחלו כפי שמסתמן ב- 14 באוקטובר, 5 ימים לפני
פתיחת משחקי ליגת העל בישראל.

האדומים ב"גרפיטי טרשת" (28.6.03, 13:40 בצהריים)
כדורסלני הפועל סמסוג ת"א מתן נאור, דרור חג'ג' ויניב גרין ישתתפו
ב-22 ביולי ב"גרפיטי טרשת" שתקיים האגודה הישראלית לטרשת
נפוצה בת"א. בארוע, שסיסמתו "ילדים צובעים חיים" יביעו ילדים את
עשייתם למען הוריהם והסביבה חולי טרשת נפוצה, באמצעות צביעה
אומנותית במשך יום שלם של קיר שיחשף לראשונה בככר רבין. אומן
גרפיטי יצייר סקיצות וילדים ימלאו אותן בצבע. בארוע במעמד ראש
עיריית תל אביב יפו ישתתפו שרים, חברי כנסת, שגרירים, אישי צבור
אומנים חולי טרשת ובני משפחותיהם. שחקני הפועל סמסוג ת"א כמו
אורחים אחרים יוזמנו לחתום בשולי הקיר המצוייר לצד הילדים
היוצרים. האגודה הישראלית לטרשת נפוצה, יוזמת את ארוע הגרפיטי
של ילדי החולים על מנת להעלות את המודעות למחלה ולגייס תרומות
לאגודה.

חג'ג' בקייטנה (24.6.03, 14:10 בצהריים)
דרור חג'ג' הפך להיות הלהיט החם בקייטנות הקיץ, ובין אימוני
נבחרת ישראל לקראת אליפות אירופה הוא מוצא זמן להופיע בפני
צעירים בקייטנות כדורסל. השבוע חיכו לו בתיכון עירוני ד' בת"א ילדי
קייטנת הכדורסל אותה מנהל חברו הכדורסלן מוטי בן בסט. בין ילדי
הקייטנה שביקשו לשמוע את סיפורו של מי שנחשב לפצצת האנרגיה
של הפועל סמסוג ת"א וליגת העל, הוא עידן מסורי שחקן קבוצת
הילדים של האדומים. עידן מסורי הוא בנו של הזמר איתן מסורי, אוהד
נאמן של הפועל סמסוג ת"א. במהלך המיפגש עם הילדים סיפר דרור
חג'ג' כמה הוא מאמין בעצמו: "סיימתי את גיל הנוער במכבי ראשון
לציון ושחררו אותי. לא חשבו שאני ראוי להמשיך הלאה לבוגרים,
ויצאתי לדרך לחפש קבוצה. מצאתי את עצמי בגבעת שמואל, ממנה

33


IFAT Media Information
יפעת מידע תקשורת


IFAT House
96-98 Derech Petah Tikva
Tel - Aviv 67138
Tel: 03-5635050
Fax: 03-5617166
www.ifat.com

בית יפעת
דרך פתח-תקוה 96-98
תל-אביב 87138
טלפון: 03-5635050
פקס: 03-5617166
www.ifat.com

מידע רדיו וטלוויזיה

698373

תוכנית: **בוקר טוב ישראל** -

תאריך: 20/07/2003

שעה: 07:00:00

רשת: גלי צה"ל

כותרת: מסע ארצי של ילדים להורים חולי טרשת
נפוצה

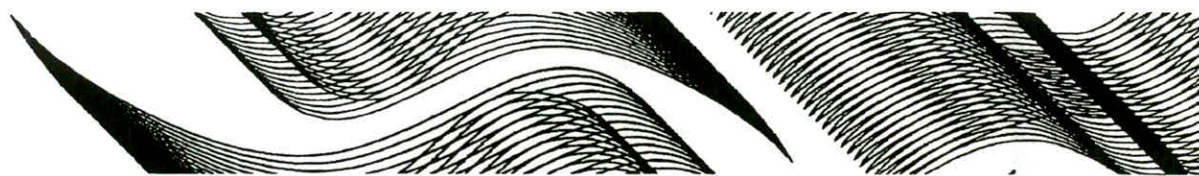
יובל יוגב: שלום, מדבר יובל יוגב, הבן של אבנר יוגב. מחר בבוקר נצא אני ועוד שניים עשר ילדים להורים חולי טרשת נפוצה למסע ארצי שנקרא ילדים צובעים חיים. במסגרת המסע נצייר בתל-אביב חיפה וירושלים גפיטי הקורא להגברת המודעות לטרשת נפוצה. ציורי הגרפיטי יוצגו על קירות מרכזיים בערים ופוסטרים של הציורים תתמסר בידי אנשי ציבור מרחבי העולם ימכרו במכירה פומבית מיוחדת שהכנסותיה קודש לרווחת חולי טרשת נפוצה בישראל. אני מזמין את כולכם להצטרף למסע. בוקר טוב ישראל.

יפעת - המרכז למידע תקשורת

698373

עמוד 1 מתוך 1

34



IFAT House
96-98 Derech Petah Tikva
Tel - Aviv 67138
Tel: 03-5635050
Fax: 03-5617166
www.ifat.com

בית יפעת
דרך כתר-תקוה 98-96
תל-אביב 67138
טלפון: 03-5635050
פקס: 03-5617166
www.ifat.com

מידע רדיו וטלוויזיה

700295

תוכנית: יומן צהריים-חיפה

תאריך: 21/07/2003

שעה: 13:23:00

רשת: רדיו חיפה

כותרת: שבוע המודעות לטרשת נפוצה

אורי שבתאי: השבוע הוא שבוע המודעות לטרשת נפוצה, הערב בחיפה ייפתחו האירועים, עם הפרטים כתבתנו אורלי בן נון, אורלי בן נון: עייפות קשה, פגיעה בראיה, הפרעות בדיבור ופגיעה בתחושה הם רק חלק מהסימפטומים של הטרשת הנפוצה. מדובר במחלה כרונית קשה הפוגעת במערכת העצבים המרכזית ופוגעת באופן קשה בחולה עד כדי שיתוק מלא. מה שיותר מדאיג הוא שאין ודאות ברפואה לגבי גורמי המחלה, אבל ידוע ששכיחותה גבוהה יותר בגילאי 20 עד 40, ופי שניים בקרב נשים. מגיש הטלוויזיה נתיב רובינזון ינחה הערב בחוף דדו אירוע שיפתח את האירועים של האגודה הישראלית לטרשת נפוצה, במסגרת שבוע המודעות ברחבי הארץ. רובינזון מבקש מתושבי חיפה והאיזור לפתוח את ליבם ולהשתתף באירוע שיתקיים הערב בנוכחותם של ילדים חולי

יפעת - המרכז למידע תקשורתי

700295

עמוד 1 מתוך 2

35


IFAT Media Information

יפעת מידע תקשורתי


IFAT House
96-98 Derech Petah Tikva
Tel - Aviv 67138
Tel: 03-5635050
Fax: 03-5617166
www.ifat.com

בית יפעת
דרך פתח-תקוה 96-98
תל-אביב 67138
טלפון: 03-5635050
פקס: 03-5617166
www.ifat.com

מידע רדיו וטלויזיה

טרשת נפוצה

נתיב רובינזון : לתפוס את העין, לתפוס בעצם את הלב, להגביר את המודעות גם לנושא גיוס התרומות. באופן אישי לי באמת יש כבר כמה שנים של עשייה עם האגודה הישראלית לטרשת נפוצה, אני כבר עשיתי איתם כמה וכמה, גם ערבי התרמות וגם עשינו תערוכות והייתי איתם גם בנסיעות לחו"ל, צילמנו גם תוכניות לטלויזיה יחד איתם. אורלי בן נון : המעוניינים לתרום לאגודה הישראלית לטרשת נפוצה מוזמנים להתקשר לטלפון 03-5772080.

יפעת - המרכז למידע תקשורתי

700295

עמוד 2 מתוך 2

<u>חברה ומשפחה</u>	<u>בריאות</u>	<u>אינטרנט מהיר</u>
<u>חינוך ומדע</u>	<u>חוק וממשל</u>	<u>חדשות ותקשורת</u>
<u>ספורט</u>	<u>מחשבים ואינטרנט</u>	<u>כלכלה ועסקים</u>
<u>תרבות ובידור</u>	<u>קניות וצרכנות</u>	<u>פנאי ותיירות</u>
	<u>אתרים חדשים</u> ⊕	<u>הוסף אתר</u>

זאפ-מי שלא מקליק, פראייר!

זרשות הפלסטינית לא סיעה בחילוץ גוראל
 מסר אלוף פיקוד המרכז; גורם בכיר בפמליית שרון; לטנו לפעול עצמאית ללא סיוע הפלסטינים; אליהו גוראל זרר ללא פגע מהבור שבתוכו הוחזק שבוי, בביתוניה

14: אושרה הצעת חוק להחמרת עונשם של סוחרים

זפורט | מיקסר | חיים ברשת | בריאות | אוכל | גינענע | תוכנות | סורומים | קניות

למציאת עבודה הקלק כאן! | המשכורת לא מספיקה לך?

- 1 גולשים
- 14 הודעות
- זוכל
- זקספרס
- זרושים
- זתר אישי
- זנויות
- זאק ההון
- זליות
- זזאר
- זאישי
- זישי
- זים

הגבר הישראלי לא פראייר

דביר וולק מתבייש להיות חלק מהמין ש"נערה 57" - סוג של רגרסיה תדמיתית לימי התהילה של אורלי ויינרמן - עובדת בשבילו עכשיו במיקסר <



וש-RIAA יחפשו אותנו

לשרותי החלפת הקבצים נשבר מהשטויות של RIAA: גרסאות חדשות מציעות למשתמשים דרכי התחמקות ממערכות הסריקה של RIAA עכשיו בחיים ברשת <



כל מה שרציתם לשאול על מין

תשובות פשוטות לשאלות מסובכות, וגם: המשחק הכי אכזרי באינטרנט, הארי פוטר, כוכבים, מוסיקה, ועוד עכשיו בג'נענע <



הערב - עמי אילון מתארך

ראש השב"כ לשעבר ישוחח על יוזמת השלום שלו ושל ד"ר סרי נוסייבה הערב ב-17:00 בפורום אקטואליה עכשיו בפורומים <



עיר הטעמים

אביטל ענבר, הישראלי הכי צרפתי אחרי עמנואל הלפרין, מכיר לנו את הגסטרונומיה הפאריסאית, לרגל חגיגות יום הבסטיליה עכשיו בגודפוד <



נלחמים בטרשת

לרגל שבוע טרשת נפוצה, ילדי החולים ייצאו למסע עשייה ויצירה למען המשפחות, הקהילה והתולים. יצירות האמנות יוצגו בערים הגדולות עכשיו בבריאות <



נענע שופינג

נה קורסת?

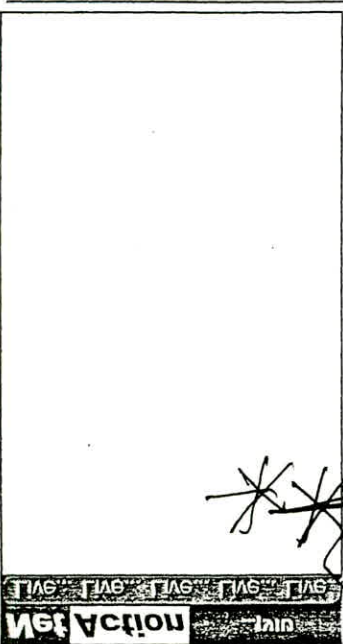
פאלם פילוט צבעוני M515
 1499 ש"ח



מצלמה דיגיטלית HP
 photosmart 850
 1799 ש"ח



לכל המכירות <



מכירות פומביות <
 מחשב כף יד IPAQ - מ-99 ש"ח
 מצלמת HP 5.1MP - מ-99 ש"ח
 מחשב נייד קומפקט 2145-מ-99 ש"ח

מעדייב



עיתון הילדים של ישראל



ענת קורה

המשך מעמוד 23

הצגה: חוף ומורים

יום אחד, מוריס הפסיכולוג מראה לבלב שלו מוץ תמונה ישנה של חמישה גורים נחמדים. יחד, השניים יוצאים למסע מרתק לחיפוש השורשים של מוץ. לידעתכם, גם לכלבים יש שורשים, לא רק לאנשים! כדאי לראות מגיל 6 ומעלה. כתב וביים את ההצגה - **יענקל'ה יעקובסון** והיא זכתה בפרס ההצגה הטובה ביותר בפסטיבל חיפה להצגות ילדים 2003. ההצגה עולה בחופש הגדול באולם **צוותא תל אביב עם השחקנים: אוהד שחר וארז שפירי**. שימו לב לתאריכים: 16.8 / 9.8 / 26.7.

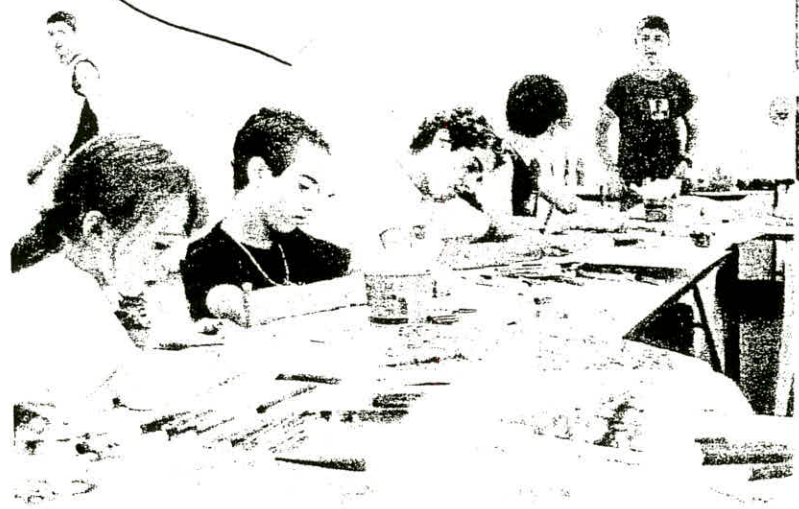
ילדים צובעים חיים

עכשיו, אני מבקשת שתעצרו רגע ותקראו את הקטע הזה ברצינות. בימים אלו תראו גרפיטי מדהים בירושלים - במתחם בייס מל"ד ברחוב הלל הזקן; בתל אביב בפנינה של רחובות ארלוזורוב ואבן גבירול; בחיפה - בטילת חוף דדו. את הציור בגרפיטי צבעו 13 ילדים שיצאו למסע כדי לעזור להורים שלהם, הורים שחולים במחלה נורא קשה ומסופנת - טרשת נפוצה. כל הילדים יחתימו על הפוסטר של הגרפיטי אנשים חשובים ובראשם - נשיא המדינה. למה? כדי לעורר מודעות למחלה ולאסוף כסף לעמותה שמטפלת בחולים ומעניקה להם עזרה אמיתית, כולל קייטנות לילדי החולים. **אלינה בלכמן**, בת 11 וחצי: "המחלה השפיעה על אמי בכך שקשה לה ללכת ולפעול. עלי היא השפיעה בכך שאני לא יכולה לצאת לטיול או ללכת לאיזה מקום עם אמא. אני משתתפת במבצע כדי שאנשים ילמדו על המחלה ויתרמו לאגודה שעוזרת לכולנו".

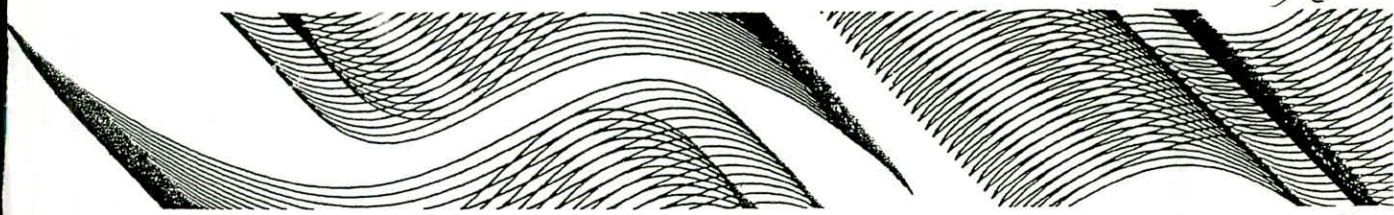


קולנוע בחוף בנה ביץ'

ביום ראשון, 27.7 תוכלו לראות שני סרטים בחינם על שפת הים בתל אביב, בחוף נחמד שיכה בשם המשונה - בנה ביץ' (ביץ' = חוף). והסרטים הם: **הארי פוטר 2** ו**ספיידרמן**. הסרטים יוקרנו על מסך ע"י ניק (375 מ"ר). הסרט הראשון יתחיל בשעה 20:00 והשני ב-22:00. קחו את ההורים, הביאו שתייה



38



IFAT House
96-98 Derech Menahem Begin
(Former Derech Petach Tikva St.)
Tel - Aviv 67138
Tel: 03-5635050
Fax: 03-5617166
www.ifat.com

בית יפעת
דרך מנחם בגין 96-98
(לשעבר דרך פתח-תקוה)
תל-אביב 67138
טלפון: 03-5635050
פקס: 03-5617166
www.ifat.com

מידע רדיו וטלוויזיה

692944

תוכנית: **בחדר של חני**

תאריך: **09/07/2003**

שעה: **14:00:00**

רשת: **טלוויזיה ישראלית**

כותרת: מסע ארצי של האגודה הישראלית לטרשת נפוצה

חני נחמיאס : היי, בחודש יולי תקיים האגודה הישראלית לטרשת נפוצה מסע ארצי של 13 ילדים חולי טרשת נפוצה, למען הוריהם ולמען חברה סבלנית יותר. הילדים יביעו את עשייתם באמצעות גרפיטי, אפשר לראות אותו כאן, גרפיטי שיתנוסס לאחר מכן על קיר מרכזי בערים תל אביב, ירושלים וגם חיפה. קוראים לפרוייקט הזה "ילדים צובעים חיים", ילדי חולי טרשת נפוצה למען המשפחה והקהילה. ונמצאים איתי כאן מיכל וכפיר שהאמהות שלהם חולות בטרשת נפוצה מאז שהייתם ממש ילדים קטנים.

כפיר : אני עדיין לא נולדתי.

חני נחמיאס : סליחה? אתה אפילו עוד לא נולדת.

כפיר : גם אח שלי.

חני נחמיאס : וגם אח שלך. זאת אומרת שבעצם אמא ילדה אתכם כחולה בטרשת נפוצה. ואתם שמכירים את המחלה הזאת מאוד מקרוב אני רוצה שתסבירו למי שאף פעם לא שמע את

692944

עמוד 1 מתוך 9



29

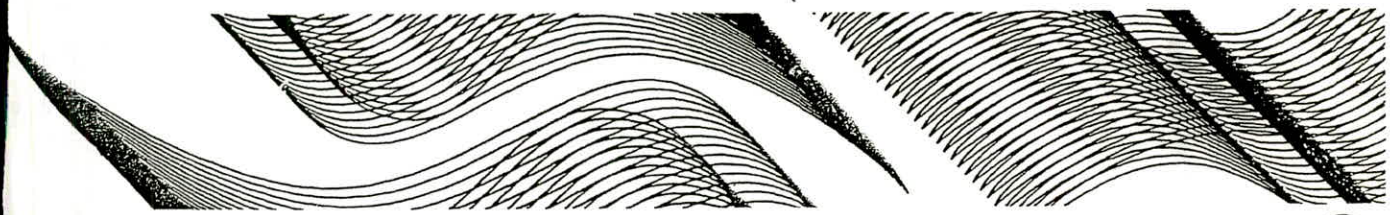
IFAT House
96-98 Derech MenahemBegin
(Former Derech Petach Tikva St.)
Tel - Aviv 67138
Tel: 03-5635050
Fax: 03-5617166
www.ifat.com

בית יפעת
דרך מנחם בגין 96-98
(לשעבר דרך פתח-תקוה)
תל-אביב 67138
טלפון: 03-5635050
פקס: 03-5617166
www.ifat.com

מידע רדיו וטלוויזיה

המילה או לא מכיר, מה זה בעצם להיות חולה בטרשת נפוצה?
 מה הם הסימנים? מה קורה לאנשים שחולים במחלה הזו? מיכל.
 מיכל : טרשת נפוצה זו מחלה שפוגעת במערכת העצבים, פוגעת
 בהעברת הפקודות מהמוח לשאר חלקי הגוף.
 חני נחמיאס : זה אומר שחולי טרשת נפוצה מתקשים ללכת.
 מיכל : גם.
 חני נחמיאס : אמא שלך הולכת בעצמה?
 מיכל : לא, על כיסא גלגלים.
 חני נחמיאס : על כיסא גלגלים. אמא של כפיר כן הולכת אבל
 בעזרת מקל, נכון.
 כפיר : נכון.
 חני נחמיאס : מוה עוד אתה יודע על המחלה?
 כפיר : אני יודע שהמחלה טרשת נפוצה היא פוגעת במיאלין
 שעוטף את מערכת העצבים, שזה גורם למערכת העצבים לשדר
 מסרים מהגוף וזה... ואז קשה להזיז את הידיים ואת הרגליים.
 חני נחמיאס : במקרים קיצוניים אנשים שחולים בטרשת נפוצה
 בעצם יכולים להזיז כמעט רק את הראש, זה כמובן במקרים
 קיצוניים, והם מבליים את זמנם במיטה. אבל במקרה שלכם זה
 לא כך ואני שמחה. לעומת זאת אמא שלכם לא יכולה ללוות
 אתכם לבית הספר, נכון? טיולים?





IFAT House
6-98 Derech Menahem Begin
(former Derech Petach Tikva St.)
Tel - Aviv 67138
Tel: 03-5635050
Fax: 03-5617166
www.ifat.com

בית יפעת
דרך מנחם בגין 96-98
(ולשעבר דרך פתח-תקוה)
תל-אביב 67138
טלפון: 03-5635050
פקס: 03-5617166
www.ifat.com

מידע רדיו וטלוויזיה

כפיר : רק לטיולי ג'יפים.

חני נחמיאס : טיולי ג'יפים כשהיא יושבת בתוך האוטו.

כפיר : כן.

חני נחמיאס : מה בעצם אתם מרגישים ביומיום שונה מחברים שלכם בגלל שאמא חולה בטרשת נפוצה?

כפיר : שלפעמים מבטלים אירועים משפחתיים ולפעמים אנחנו, אי אפשר לעזוב אותה לבד לפעמים.

חני נחמיאס : מטלות רגילות, פשוטות, פשוטות לאדם בריא כמו לאכול, להתרחץ, להתלבש, אמא יכולה לעשות לבד מיכל?

מיכל : לא.

חני נחמיאס : אתם הילדים עוזרים או שיש מישהו שזה התפקיד שלו?

מיכל : אנחנו, אני ושתי אחיות שלי עוזרות, אבל אבא שלי עושה כמעט הכל אבל לא מפילים עליו הכל.

חני נחמיאס : לא מפילים עליו הכל, חייבים לעזור. אמא גם לא יכולה לעשות מטלות אמהיות כמו קניות, בישול, נקיון, ומה בעצם היא עושה, איך היא מעבירה את הזמן שלה?

מיכל : קוראת, רואה טלוויזיה ומדברת איתנו.

חני נחמיאס : וקשה לך מיכל?

מיכל : לפעמים, לעיתים מאוד רחוקות קשה.



מידע רדיו וטלוויזיה

חני נחמיאס : מה עם חברים חברות שמגיעים הביתה? שואלים

שאלות, מה את מסבירה?

מיכל : לא שואלים, לא.

חני נחמיאס : מקבלים את זה.

מיכל : כן.

חני נחמיאס : זאת אמא שלך, נכון. כפיר יש רגעים שאתה אומר

למה, למה, למה אין לי אמא שיכולה לעשות את מה שכל

האמהות עושות?

כפיר : לא, דווקא אני לא אומר את זה.

חני נחמיאס : אני שמחה.

כפיר : לי זה לא מפריע.

חני נחמיאס : איזה דברים אתה עושה עם אמא?

כפיר : מקפל כביסה, לפעמים מדיח, השאר היא יכולה לעשות

את הכל בעצמה.

חני נחמיאס : הא, אמא יכולה.

כפיר : כן, לתפקד.

חני נחמיאס : הכל בעצמה. התרופות של חולי טרשת נפוצה הם

תרופות מאוד מאוד יקרות, מה בעצם הטיפול בטרשת נפוצה והאם

זאת מחלה שבכלל יכולה לעבור?

מיכל : בינתיים עוד לא יודעים אם היא יכולה לעבור כי לא

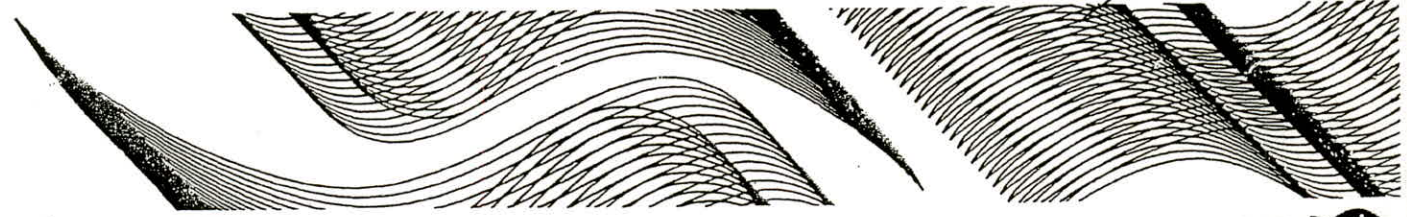
IFAT House
96-98 Derech Menahem Begin
(Former Derech Petach Tikva St.)
Tel - Aviv 67138
Tel: 03-5635050
Fax: 03-5617166
www.ifat.com

בית יפעת
דרך מנחם בגין 96-98
(לשעבר דרך פתח-תקוה)
תל-אביב 67138
טלפון: 03-5635050
פקס: 03-5617166
www.ifat.com

מידע רדיו וטלוויזיה

מצאו את הגורם, אבל אני מקוה שימצאו לזה.
 חני נחמיאס : את יודעת איזה טיפול נותנים לאמא כרגע?
 מיכל : פיזיותרפיה ותרופות.
 חני נחמיאס : תרופות ופיזיותרפיה. ואמא שלך?
 כפיר : גם פיזיותרפיה ומזריקים תרופות גם.
 חני נחמיאס : מה קורה בשמחות? שמחות משפחתיות, אמא
 רוקדת? אמא שלך אני משערת שלא כי היא יושבת על כיסא
 גלגלים.
 כפיר : לפעמים.
 חני נחמיאס : כן, בעזרת בני משפחה ככה שתומכים בה. אז
 אמא שלך... ובסך הכל אתם מרגישים שחיי המשפחה שלכם הם
 של ילדים רגילים.
 כפיר : כן.
 חני נחמיאס : נכון? אתם רק קצת יותר נתרמים, נרתמים לעזרה,
 ואם תשאלו אותי כל אחד צריך לעשות את זה גם כשההורים
 שלו בריאים ויכולים לעשות הכל לבד, נכון. בסך הכל אולי אתם
 מקבלים בלית ברירה חינוך טוב יותר לשיתוף. יש בתים שהילדים
 הם בעיקר תיירים, באים זורקים והולכים, אתם לא יכולים
 להרשות לעצמכם.
 כפיר : אני לפעמים.

43



IFAT House
96-98 Derech Menahem Begin
(Former Derech Petach Tikva St.)
Tel - Aviv 67138
Tel: 03-5635050
Fax: 03-5617166
www.ifat.com

בית יפעת
דרך מנחם בגין 96-98
(לשעבר דרך פתח-תקוה)
תל-אביב 67138
טלפון: 03-5635050
פקס: 03-5617166
www.ifat.com

מידע רדיו וטלוויזיה

חני נחמיאס : מה עם לימודים? בזה אין בעיה לעזור לכם, נכון?
מיכל : לא.

חני נחמיאס : הראש מתפקד, מה שאני בעצם שואלת זה אם
הראש מתפקד, הכל בסדר, החשיבה בריאה, הראש בריא, לתת
עצות של אמא ובת תמיד אפשר, נכון. בואו נדבר קצת על "ילדים
צובעים חיים", אמרתי ש- 13 ילדים, אתם שניים מהם אני
משערת.

כפיר : כן.

חני נחמיאס : נרתמו לפרוייקט הזה, ילדי חולי טרשת נפוצה למען
המשפחה והקהילה. זה הפאזל שאתם תיצרו בעזרת מה? נתנו לכם
כבר קצת רקע, אתם יודעים?
כפיר : אני לא יודע.

מיכל : אנחנו נצבע ציור קיר בשלוש ערים.

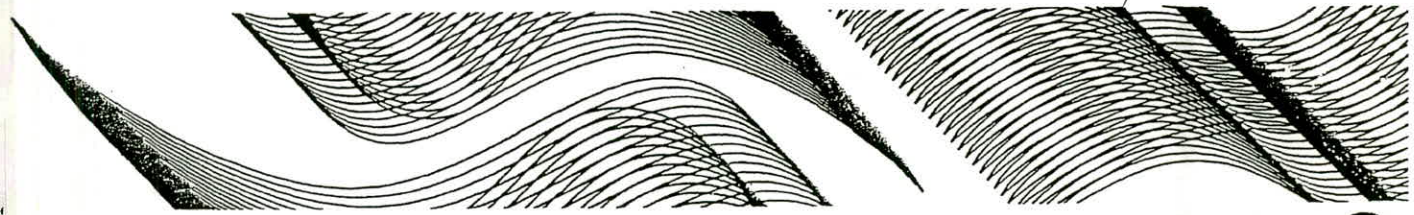
כפיר : תל אביב.

מיכל : חיפה וירושלים.

חני נחמיאס : כן. מה בעצם אתם רוצים להשיג ע"י הציבור
הזה? הציור מלא חיים, כתוב "ילדים צובעים חיים" וכשאני
מסתכלת עליו אני רואה באמת פנים מחייכות, יש שמש ופרחים,
ציור מלא אופטימיות. מה אתם מנסים בעצם להשיג דרך הציור
הזה, דרך הצבעים החיים? תשומת לב למחלה, לבעיות של אנשים



44



IFAT House
96-98 Derech MenahemBegin
(Former Derech Petach Tikva St.)
Tel - Aviv 67138
Tel: 03-5635050
Fax: 03-5617166
www.ifat.com

בית יפעת
דרך מנחם בגין 96-98
(לשעבר דרך פתח-תקוה)
תל-אביב 67138
טלפון: 03-5635050
פקס: 03-5617166
www.ifat.com

מידע רדיו וטלוויזיה

חולי טרשת נפוצה.

מיכל : גם, וגם תרומות לאגודה שתמשיך לפעול למען החולים, ושכלל שאנשים יידעו מהמחלה.

חני נחמיאס : אז בואו באמת ניתן מספר טלפון לאנשים שמרגישים שהם רוצים לתרום למען הקהילה וכמובן למען ילדי חולי, לא ילדי אלא למען חולי טרשת נפוצה, האגודה לטרשת נפוצה טלפון לתרומות 03 חשוב מאוד, 5772080, 5772080. מי שמכיר חולי טרשת נפוצה בודאי מכיר את הצרכים המיוחדים שלהם, ומי שהסיפור פשוט מרגש אותו תדעו לכם שלכל תרומה יש משמעות. יש כאן עיתון אפשר לומר.

כפיר : קטלוג.

חני נחמיאס : סליחה?

כפיר : קטלוג.

חני נחמיאס : קטלוג. קטלוג של האגודה הישראלית לטרשת נפוצה, עבודה מאוד מיוחדת יש פה בכריכה.

כפיר : היתה תחרות ציורים שבערך הייתי, הייתי בגיל 7.

חני נחמיאס : הייתי מאוד יצירתי ופורה בגיל 7-8, כי אני

מסתכלת פה ואני רואה המון המון המון ציורים שלך.

כפיר : יש לי שני ציורים מהשנה הזאת.

חני נחמיאס : סליחה?



45

IFAT House
96-98 Derech MenahemBegin
(Former Derech Petach Tikva St.)
Tel - Aviv 67138
Tel: 03-5635050
Fax: 03-5617166
www.ifat.com

בית יפעת
דרך מנחם בנין 96-98
(לשעבר דרך פתח-תקוה)
תל-אביב 67138
טלפון: 03-5635050
פקס: 03-5617166
www.ifat.com

מידע רדיו וטלוויזיה

כפיר : יש לי שני ציורים.

חני נחמיאס : והציורים... פה?

כפיר : כן.

חני נחמיאס : אז בוא תסביר לנו מה אנחנו רואים כאן.

כפיר : זה ציור של ראפר שאני סתם מצייר לעצמי.

חני נחמיאס : מה מונח לו על הראש?

כפיר : כובע... שיש לו אפרו.

חני נחמיאס : ומה זה?

כפיר : זה מפלצת שנקראת... שר הטבעות... זאת מפלצת

תוקפנית שמנסים לעצור אותה כל הזמן.

חני נחמיאס : מפלצת תוקפנית שמנסים לעצור אותה רוב הזמן,

אבל בתוך הספר אני רואה פה מספר ציורים שלך שקשורים

איכשהו גם ב... אתה מצייר הרבה מפלצות כפיר, מפלצת שנלחמת

ומפלצת שתוקפת איש טוב ועוד מפלצת שרעה קטנה ומחשמלת.

מה יש לך ממפלצות?

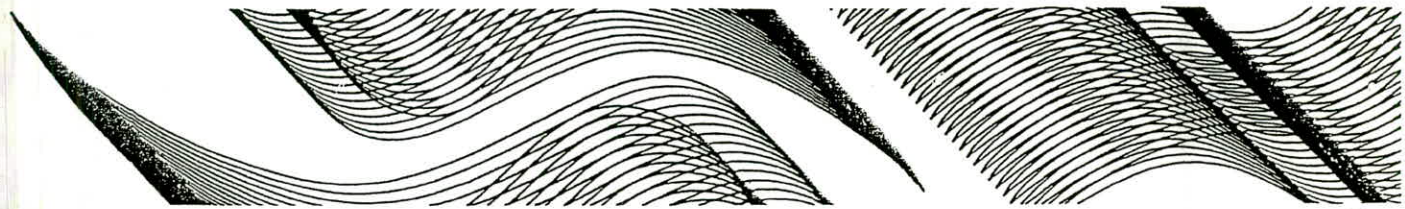
כפיר : לא יודע.

חני נחמיאס : בכל מקרה מי שמצייר מפלצות כנראה מגרש

אותן, ואני מודה לשניכם שבאתם וסיפרתם לנו גם על המחלה,

גם על האמהות שלכם, ואני מאחלת לשתיהן ולכל האנשים

שסובלים מן המחלה הזאת בריאות ושיהיו לנו ילדים שתורמים



IFAT House
96-98 Derech Menahem Begin
(Former Derech Petach Tikva St.)
Tel - Aviv 67138
Tel: 03-5635050
Fax: 03-5617166
www.ifat.com

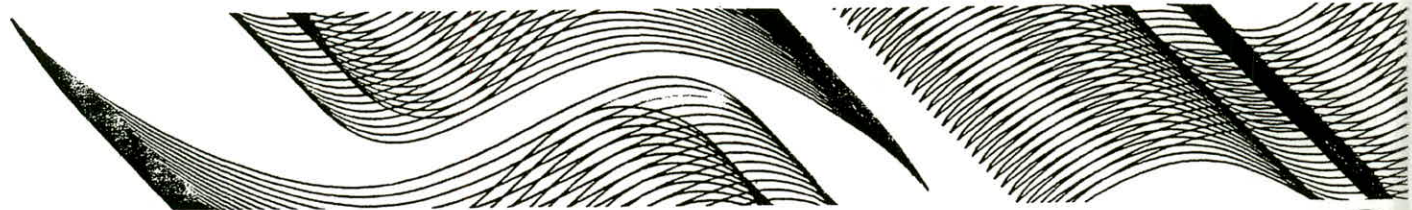
בית יפעת
דרך מנחם בגין 96-98
(לשעבר דרך פתח-תקוה)
תל-אביב 67138
טלפון: 03-5635050
פקס: 03-5617166
www.ifat.com

מידע רדיו וטלוויזיה

להם ומחזקים אותם כמוכם.
מיכל : בודאי.
חני נחמיאס : אני רוצה לתת לכל אחד מכם... מזכרת מהחדר שלי, דומינו ראלי מתנת "קודקוד".
מיכל : תודה.
חני נחמיאס : וגם שני משחקי מילים, משחק מחשב על תקליטור ומשחק חברה עם כרטיסים וקוביות, גם הוא מתנת "קודקוד".
תודה רבה לכם.



47



IFAT House
96-98 Derech Menahem Begin
(Former Derech Petach Tikva St.)
Tel - Aviv 67138
Tel: 03-5635050
Fax: 03-5617166
www.ifat.com

בית יפעת
דרך מנחם בגין 96-98
(ולשעבר דרך פתח-תקוה)
תל-אביב 67138
טלפון: 03-5635050
פקס: 03-5617166
www.ifat.com

מידע רדיו וטלוויזיה

691743

תוכנית: מינץ ערב שכזה-רדיו צפון

תאריך: 08/07/2003

שעה: 17:00:00

רשת: רדיו צפון

כותרת: קייטנה לילדים שהוריהם חולים בטרשת
נפוצה

גבי זוהר : בשבוע הבא תתקיים קייטנה יוצאת דופן, קייטנה לילדים החולים במחלת הטרשת הנפוצה. מדובר במאה ילדים מרחבי הארץ שיגיעו לבית קיי בנהריה. הקייטנה ביוזמת האגודה לטרשת נפוצה ובחסות חברת "טבע". אנחנו אומרים עכשיו שלום למיכאל שילה, יו"ר האגודה הישראלית לטרשת נפוצה. מיכאל שילה : שלום וערב טוב.

גבי זוהר : מאה ילדים זה מה אומר, אלו הילדים שאתם הצלחתם לאגד או שיש עוד ילדים שמחכים או ימתינו בסבלנות לתורם?

מיכאל שילה : קודם כל תרשה לי תיקון קטן, הילדים הם ילדים להורים חולי טרשת נפוצה.

גבי זוהר : כן, זה תיקון מאוד חשוב כן.

מיכאל שילה : וזה תיקון חשוב, אבל אני אגיד לך מדוע אנחנו עושים קייטנה לילדים ולא, קודם כל אנחנו עושים קייטנה גם

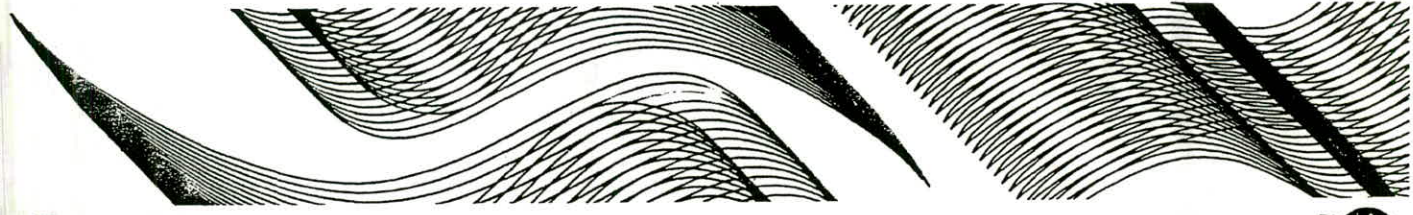
691743

עמוד 1 מתוך 5



מכון התקנים הישראלי

48



IFAT House
96-98 Derech MenahemBegin
(Former Derech Petach Tikva St.)
Tel - Aviv 67138
Tel: 03-5635050
Fax: 03-5617166
www.ifat.com

בית יפעת
דרך מנחם בגין 96-98
(לשעבר דרך פתח-תקוה)
תל-אביב 67138
טלפון: 03-5635050
פקס: 03-5617166
www.ifat.com

מידע רדיו וטלוויזיה

להורים, אבל לילדים אנחנו עושים מפני שזאת שיגרת חיים איומה בשביל ילדים. המחלה הזאת טרשת נפוצה היא מחלה נבזית שפוקדת אנשים צעירים בין גיל 20 ל- 40 נניח, ואז הם משפחות צעירות עם ילדים קטנים ופתאום האמא או האבא מתחילים לסחוב רגל ואחרי שנה הם עם מקל, ואחרי שנתיים הם עם הליכון ואחרי 5 שנים הם בעגלה, ואז פתאום הילד בן 8 או 10 או 12 שבדרך כלל צריך שהאמא או האבא יטפלו בו, הוא מתחיל להיות המטפל באבא ובאמא בכל מיני עניינים, מזה לעזור להאכיל אותם ועד לענייני פרטיים ואינטימיים שאתה ואני לא רוצים לדבר עליהם בטלפון.

גבי זוהר : אמרת עד גיל 40.

מיכאל שילה : בדרך כלל, זאת אומרת אנשים חולים גם בגיל יותר צעיר וגם בגיל יותר מבוגר, אבל בדרך כלל המחלה תוקפת בשנים האלה, וזאת מחלה שהנבזות שבה היא שאין לה מענה רפואי.

גבי זוהר : אין פתרון רפואי למחלה.

מיכאל שילה : זאת אומרת אין פתרון רפואי, ולכן אנשים יכולים לחיות המון המון שנים ועד לגיל מופלג עם הנכות הזאת, ואז הילדים נכנסים לשיגרה כזאת שהיא מאוד מאוד מכבידה עליהם, ואז האגודה לטרשת נפוצה, אבל חברנו לגודל מזלנו, חברנו עם



49

IFAT House
96-98 Derech Menahem Begin
(Former Derech Petach Tikva St.)
Tel - Aviv 67138
Tel: 03-5635050
Fax: 03-5617166
www.ifat.com

בית יפעת
דרך מנחם בגין 96-98
(ולשעבר דרך פתח-תקוה)
תל-אביב 67138
טלפון: 03-5635050
פקס: 03-5617166
www.ifat.com

מידע רדיו וטלוויזיה

חברת "טבע" שהיא חברת תרופות, טוב כולם מכירים את "טבע".
 גבי זוהר : כן, כולם מכירים.
 מיכאל שילה : "טבע" נמצאת במדורי הרפואה ובמדורי הבורסה והכלכלה.
 גבי זוהר : מיכאל אני חושב ש-, אני רוצה לשאול אותך אבל לגבי הקייטנה, בקייטנה אני מניח שאתם תעסקו לא מעט בסדנאות טיפוליות, נכון?
 מיכאל שילה : נכון.
 גבי זוהר : בקבוצות של תמיכה נפשית לילדים.
 מיכאל שילה : נכון.
 גבי זוהר : איך זה ייעשה? זאת אומרת זה מן שילוב כזה של אנשי, מומחים, פסיכולוגים, אנשי אמנות, יחד עם בריכת שחיה וים, כן?
 מיכאל שילה : יחד עם בריכת שחיה וים. אנחנו השנה, כל שנה עושים את זה במקום אחר, היינו עושים את זה בעין גדי, זה שנה שביעית דרך אגב שאנחנו עושים את הקייטנה, כל הזמן יחד עם "טבע", כל הזמן בסיבסוד ובמימון כי זה דבר יקר מאוד, של "טבע". והשנה אנחנו עושים את זה בבית קיי בנהריה, ובבית קיי בנהריה יש נפלאות הגליל. אז אנחנו לוקחים אותם לראש הנקרה ולנקרות, ולנחל בצת ו...

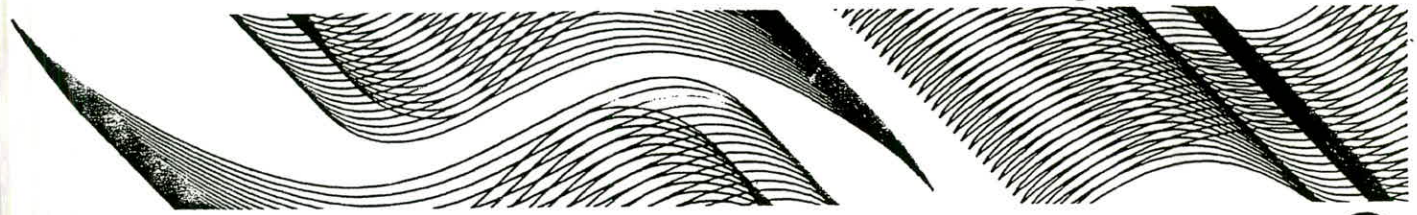
691743

עמוד 3 מתוך 5



מכון התקנים הישראלי

50



IFAT House
96-98 Derech Menahem Begin
(Former Derech Petach Tikva St.)
Tel - Aviv 67138
Tel: 03-5635050
Fax: 03-5617166
www.ifat.com

בית יפעת
דרך מנחם בן 96-98
(לשעבר דרך פתח-תקוה)
תל-אביב 67138
טלפון: 03-5635050
פקס: 03-5617166
www.ifat.com

מידע רדיו וטלוויזיה

גבי זוהר : והקייטנה, שליחה מיכאל, הקייטנה מסובסדת כולה ע"י האגודה?

מיכאל שילה : הקייטנה, האגודה היא אגודה ככל האגודות שסובלת מן המצב הכלכלי הקשה, ולכן אנחנו פונים לכאלה שיכולים לסייע לנו. אני מוכרח להגיד שבראש המסייעים לנו אומרת חברת "טבע", יש גם חברות תרופות אחרות, ואילו הממשלה והעיריות וכל האחרים שאנחנו בדרך כלל נשענים עליהם, השנה כפי שאתה יודע קשה יותר להישען עליהם. אנחנו גם גובים סכום סמלי מהילדים עצמם, אבל אני חושב שב-90 אחוז התרומה של "טבע" מקיימת את הקייטנה. עכשיו אנחנו נכון שאנחנו עושים מה שאתה אומר, אנחנו עושים סדנאות אמנות, ואנחנו עושים סיוע, יש עובדת סוציאלית צמודה במקום גם לפעילות קבוצתית. הילדים האלה, אגב אני מוכרח להגיד לך, ילדים מגיל 6 עד גיל 18.

גבי זוהר : דתיים, חרדים, עולים, חילונים, ערבים, יהודים? מיכאל שילה : חילונים וערבים.

גבי זוהר : כל הסגנונות.

מיכאל שילה : כן. יש השנה עשרה ערבים. הענין הזה הוא, והם נשענים אחד על השני, הם מעודדים אחד את השני.

גבי זוהר : אתה עצמך אגב חי במשפחה, נכון, עם אשה, אשתך



מידע רדיו וטלוויזיה

חולה בטרשת נפוצה.

מיכאל שילה : נכון, רעייתי חולה בטרשת נפוצה.

גבי זוהר : זה עומס לא פשוט. אני מניח שהקייטנה הזאת נותנת ככה הזדמנות טובה לנוח ולאגור כוחות.

מיכאל שילה : נכון. היא מיועדת לכך לאגור כוחות. זה אחד

ממפעלות האגודה לטרשת נפוצה. אנחנו חוץ מזה, למשל בבית

קיי כבר עשינו עכשיו שלוש שנים נופש לחולים עצמם. בית קיי

הרי מיועד בעיקר לנכי צה"ל.

גבי זוהר : נכון.

מיכאל שילה : לכן המקום הוא מסודר בצורה יוצאת מן הכלל,

ולכן הם הסכימו שאנחנו נביא גם חולים שאינם נכי צה"ל אלא

נכי מחלה. ואנחנו הגענו איתם באמת להישגים יוצאים מן הכלל,

3 שנים ברציפות עשינו נופש בבית קיי בנהריה.

גבי זוהר : מיכאל שילה, יו"ר האגודה הישראלית לטרשת נפוצה,

על קייטנה מיוחדת לילדי חולים במחלת הטרשת הנפוצה בבית קיי

בשבוע הבא בנהריה. באמת שיעבור לכם ממש בכיף בקייטנה

הזאת.

מיכאל שילה : תודה רבה.

גבי זוהר : להתראות.

מיכאל שילה : תודה רבה לכם, שלום שלום.