

חרדות המלחמה מחמירים את תסמיני הפרקינסון

ד"ר מאיר קסטנבאום נירולוג בכיר בבית החולים מאיר: "רגישות מוגברת לסיטואציות של לחץ בקרב החולים מחייבת מודעות לתופעה ומתן טיפול תואם שיכול לשפר את המצב התפקודי ואיכות החיים של המטופלים"

להגבלה הולכת וגוברת בתפקוד ופגיעה באיכות החיים. שכיחות המחלה עולה עם הגיל ומגיעה לכ-2% מהאוכלוסייה. קיימות עדויות שתקופות של לחץ עשויות להחמיר תסמינים תנועתיים של פרקינסון כגון רעד, הפרעות בהליכה ותנועות לא רצוניות, ובנוסף עשויות להגביר התפתחות של דיכאון וחרדה. הרגישות המוגברת לסטרס אצל החולים ככל הנראה קשורה להפרעה בתפקוד דופאמין, הגברת רמות סטרואידים, ובנוסף מנגנונים של היווצרות רדיקלים חופשיים התורמים לניזון תאי העצבים. פעמים רבות יש תת אבחון וטיפול של חרדה, שיכולה להוביל לפגיעה בתפקוד המוטורי והקוגניטיבי. הטיפול השכיח ביותר בחרדה בפרקינסון כולל תרופות אנטי דיכאוניות. תרופות אלו פועלות בעיקר על המתווך הכימי סרוטונין. במצבים בהם התסמינים של חרדה ואי שקט תנועתיים ומופיעים בזמן OFF תנועתית, מתן תרופה המכילה דופאמין משפר לרוב את תסמינים התנועתיים וגם חלק התסמינים הלא תנועתיים. "מודעות לתסמינים ומתן טיפול תואם תורמים לשיפור במצב התפקודי ובאיכות חיי המטופלים", מסכם ד"ר קסטנבאום.

מצבי מתח וחרדות בתקופת המלחמה המתמשכת, עלולים לגרום להחמרה בתסמינים בקרב חולי פרקינסון ולפגיעה משמעותית באיכות החיים. כך מזהיר ד"ר מאיר קסטנבאום, סגן מנהל מחלקה נירולוגית ומנהל מרפאת הפרעות תנועה בבית החולים מאיר. בקרב חולי פרקינסון קיימת שכיחות מוגברת של חרדה ודיכאון כחלק מתסמיני המחלה, ובנוסף רגישות מוגברת לסיטואציות של לחץ. במחקרים נמצא כי שכיחות הופעת חרדה מגיעה לעד 50% מחולי הפרקינסון, וסימפטומים דיכאוניים מופיעים בכ-30% מהחולים במחלה. תסמיני החרדה מקדימים לעיתים את הופעת התסמינים המוטוריים של המחלה או שהם מופיעים לאחר אבחון המחלה. כ-35,000 אנשים בישראל מאובחנים עם פרקינסון, מחלה ניוונית נירולוגית בעלת תסמינים תנועתיים הכוללים רעד, נוקשות, איטיות, הפרעות הליכה ונפילות. המחלה מלווה גם בתסמינים לא תנועתיים הכוללים שינויים קוגניטיביים, הפרעות במצב הרוח והשינה, חרדה ועוד. מהלך המחלה הוא כרוני, במרבית החולים התסמינים מחמירים בהדרגה לאורך שנים, וגורמים

רדיו רדיוס | 100 fm | התכנית "כבוד העו"ד" | 251223

ראיון עם אייל לוי, מנכ"ל עמותת פרקינסון ישראל, על מחלת הפרקינסון, שכיחותה, התסמינים והגורמים ועל פעילות העמותה למען ציבור החולים בישראל.



ערוץ 12 תכניות אקטואליה ומגזין

פרסום מספר הקו חם של העמותה לטובת סיוע למתמודדים עם פרקינסון ובני המשפחה בימי המלחמה.





רדיו צפון התכנית רופא פרטי 230224

ראיון עם ד"ר מאיר קסטנבאום על השפעת המלחמה והחרדה על תסמיני מחלת פרקינסון. עמותת פרקינסון מסייעת למתמודדים עם המחלה ובני המשפחה.

<https://1045fm.maariv.co.il/programs/media.aspx?ZrqvnVq=JKKKH&c41t4nzVQ=FFE>

ווינט מדור בריאות ואיכות חיים 16/4/24

חלתה בפרקינסון בגיל 45 ובחרה בספורט: "לחיות פחות שנים, אבל יותר

טוב"

עשור לאחר שחלתה בלימפומה, בגיל 45, עפרה מרק, מורה לאנגלית במקצועה, אובחנה כחולה במחלת הפרקינסון. אחרי ההלם הראשוני היא החליטה שהיא לא מוותרת לעצמה ובעצת רופאיה, החלה להתאמן בספורט. היא החלה לרוץ, הפכה להיות לטניסאית שולחן תחרותית, דרך עמותת פרקינסון, ולא הפסיקה להתאמן גם בימים הראשונים של המלחמה. "אנשים חשבו שאני מגזימה, אבל מי ששיחק איתי הבין. זו הייתה הסיבה לקום

בבוקר"

כשעפרה מרק הייתה בת 45 היא החלה להרגיש שהיד שלה מאוד עייפה ואפילו נוקשה, וששרירי הרגליים כואבים לה מתחת לישבן. היא תירצה זאת בכך שכמורה היא רוב הזמן יושבת, וכנראה שהגיע הזמן לקצת ספורט. בנוסף, מאז שנות העשרים שלה היא סבלה מתסמונת הנקראת "רעד ראשוני" (תסמונת נירולוגית שגורמת לרעידה לא רצונית וקצבית, בעיקר בידיים, אך יכול לערב כמעט כל איבר בגוף, למשל

ראש, צוואר ומיתרי הקול), שממנה סובל גם אביה, והמחשבה הייתה שכנראה זו עוד תופעה ברשימת התופעות של התסמונת. אבל משהו בכל זאת לא נתן לה מנוח והתגנב למחשבותיה שאולי יש פה משהו חמור יותר.

מרק, בת ה-51, נשואה ליואב, אמא לעמית, יובל ורוני, היא מורה פרטית לאנגלית, וזו לא המחלה הראשונה שהיא נאלצת להתמודד איתה. "בשנת 2007 כשהייתי בת 35 חליתי בלימפומה, אז ידעתי שאחלים והאמנתי שאוכל להתמודד עם זה. ידעתי שמחכה לי תקופה קשה, אבל הבטחתי לעצמי שאני אנצח", היא אומרת, "כשנודע לי על הפרקינסון, הרגשתי שעולמי חרב עליי. מדובר במחלה כרונית פרוגרסיבית, ואני עדיין כל כך צעירה. כעסתי על העולם. איך ייתכן? שוב? איך מבשרים בשורה כזאת לילדים, להורים, לאחותי? היה ברור לי שהסתרת המחלה אינה אופציה. שלושת ילדיי הרגישו שמהו עובר עליי. כבר ביום שבו קיבלתי את האבחנה הסופית סיפרתי לכל בני משפחתי. החלטתי שאני לא מבזבזת אנרגיות על הסתרה, לא מתביישת, אלא נהפוך הוא, אעשה הכול כדי לשמור על רמת אנרגיה גבוהה."

התייעצות עם הרופאה המטפלת שלה, ד"ר צביה פיי כרמון, נוירולוגית, מנהלת שירות לטיפול מתקדם בפרקינסון וסגנית מנהלת המכון להפרעות בתנועה, מרכז רפואי שיבא, ואחרי שקראה מחקרים רבים, מרק הבינה שאחד הדברים שמאטים את הידרדרות המחלה הוא ספורט והחלה להתאמן באופן קבוע אצל מאמן אישי. ד"ר פיי כרמון: "פעילות גופנית עבור חולי פרקינסון היא מאוד חשובה, גם כגורם מגן למוח, לשרירים ובאופן כללי זה מחזק את הגוף. זה מומלץ בכל מצב בריאותי, ובוודאי לחולי פרקינסון."

"הטיפול התרופתי למחלה לא הועיל לי, ובמקביל התחילו תופעות אחרות שחלקן היו זרות לי, כגון ירידה בלחץ דם, ירידה משמעותית בזיכרון לטווח קצר, תחושת נעילת לסתות, יובש חמור בפה ופצעים שהקשו עליי את האכילה, גרמו לי להיות עצבנית והפכו אותי לאנרגטית בלילה ועייפה ביום. שעות הפעילות שלי התהפכו. בשעות הערב הגוף נכנס לסטרס, וכך החלטתי ערב אחד לצאת להליכה בחוץ", מספרת מרק, "ההליכה בחוץ הסתיימה במסלול של חמישה ק"מ, שבהם שילבתי גם ריצה. חזרתי הביתה עם תחושת הקלה גדולה, המתח בלסתות ירד משמעותית, הידיים לא רעדו והייתה מין התרוממות רוח. מאותו יום התחלתי לרוץ ולימדתי את עצמי לרוץ באמצעות אתגרים קטנים, כמו ריצה בירידות, ולאחר מכן ריצה רק בעליות. הריצה עשתה לי טוב ואף סייעה לי לרדת במשקל ואפילו לקטוף מחמאות", היא משחזרת.

.....

מאז, הספורט הפך לחלק מהותי בחיי. המשכתי לשחק בקבוצת מאמא נט, שבה אני פעילה זה 13 עונות והצטרפתי גם לקבוצת פילאטיס, שעוזרת לי לשמור על היציבה, הגמישות והאיזון", היא מספרת, אבל זו הייתה רק ההתחלה הספורטיבית מבחינתה. "לפני כשנה וחצי נחשפתי לכתבה על מתמודדי פרקינסון שנסעו לתחרות פינג פונג (טניס שולחן) עולמית בקרואטיה. יצרתי קשר עם 'עמותת פרקינסון ישראל' שמשותפים התחרו שם, ונרשמתי לחוג פינג פונג ייעודי למתמודדי פרקינסון ושם התחיל מסע הקסם שלי. לראשונה, אחרי שלוש שנים וחצי, הסכמתי להיפגש עם מתמודדי פרקינסון אחרים. התחלנו את המסע, שישה חברים, ומשבוע לשבוע הרגשתי כי מפגש של פעם בשבוע לא מספיק עבורי. נכנסתי

לאימון, שיחקתי שעה וחצי ויצאתי כולי מחויכת, אנרגטית ועם רצון עז לפגוש את חבריי החדשים וללמוד את רזי משחק הפינג פונג.

.....

מרק מסכמת ואומרת: "נכון להיום, אני ממשיכה לעבוד ויכולה להעיד על עצמי שמעולם לא הייתי פעילה יותר ושמחה יותר. זה לא שאין לי נפילות, אבל כשזה קורה אני מאפשרת לעצמי לבכות, ונותנת לעצמי גבול עד שש וחצי בערב. אז אני קמה, מנגבת את הדמעות ויוצאת לעשות ספורט. הספורט שינה את חיי באופן מובהק, ולא מעט בזכות העמותה. גם יו"ר העמותה וגם מנכ"ל העמותה משחקים איתנו. אני קמה בכל בוקר מאושרת, למרות המחלה. אני נמצאת עכשיו גם בקורס עמיתים מלווים וזה ממלא אותי, היא מסבירה.

"המחלה לא סקסית, וחולה אחד לא נראה כמו חולה אחר, אבל אחד הדברים המשותפים לכולם, זה הספורט. הוא עוזר לכולם. לתפיסתי, צריך לשלב טיפולים תרופתיים וטכנולוגיים, שנמצאים עכשיו בפיתוח עצום, בספורט, זה הקסם שמאפשר לי להמשיך בחיי. אני בעד לחיות פחות שנים, אבל יותר טוב".

<https://www.ynet.co.il/health/article/b111b2as1a#autoplay>

רדיו צפון תכנית הבריאות "רופא פרטי" 10/05/24

ראיון עם פרופ' ניר גלעדי על השפעת טראומה ופוסט טראומה על המתמודדים עם פרקינסון ועל החמרת תסמיני המחלה וכיצד ניתן לטפל. עמותת פרקינסון מסייעת אף היא למתמודדים ובני המשפחה במידע מקצועי ופעילויות לשיפור איכות החיים.

<https://1045fm.maariv.co.il/programs/media.aspx?ZrqvnVq=IKFIHF&c41t4nzVQ=FFE>

ערוץ הידברות תכנית התחקירים "זה אפשרי" 10/5/24

תכנית של הרב יצחק פנגר במפגש עם אורחים שעשו שינוי משמעותי ומעשי בחיים שלהם, מהם נוכל לקבל השראה, שתעזור גם לנו לעשות מהפך בחיים האישיים

הסיפור של ערן מנדקה, מתמודד עם מחלת פרקינסון, שלא נותן למחלה לנצח אותו ומצליח לנהל אורח חיים פעיל ויצירתי לצד המחלה. עמותת פרקינסון סייעה לו גם בהתמודדות עם המחלה.



<https://www.hidabroot.org/video/224201>

יוטיוב תכנית "זה אפשרי" 16/05/24

"ביום אחד הכול נהיה מאתגר" - הרב יצחק פנגר עם סיפורו של ערן מונדקה שסובל מפרקינסון

שידור הכתבה עם הסיפור של ערן מנדקה, מתמודד עם פרקינסון, שמתף בהתמודדות מעוררת השראה שלו עם המחלה וכיצד ניתן לחיות חיים מלאים וטובים לצדה. עמותת פרקינסון סייעה לו גם בתמיכה.

<https://www.youtube.com/watch?v=loJ3iJocObY>

לראשונה בישראל

בדיקה ביתית לניטור מחלת פרקינסון הבדיקה החדשנית תאפשר לחולי פרקינסון לנטר את מצבם המוטורי ותסמיני המחלה בביתם באמצעות בדיקת "הולטר" המבוססת על טכנולוגיית בינה מלאכותית (AI)

מחלת הפרקינסון הינה מחלה כרונית פרוגרסיבית חשוכת מרפא, הפוגעת בתאי עצב במוח המייצרים דופמין, המשמש להעברת אותות מהמוח למערכת העצבים המרכזית. בישראל חיים כ-35,000 חולי פרקינסון ומדי שנה מתגלים כ-2500 חולים חדשים.

כעת, לראשונה בישראל, יתאפשר לחולי פרקינסון לנטר את מצבם המוטורי ותסמיני המחלה פשוטה לתפעול (AI) באמצעות בדיקת "הולטר" ביתית, מבוססת על טכנולוגיית בינה מלאכותית

המכשיר הקטן (80 גר') מוצמד לחגורת המותניים של המטופל ומנטר בצורה רציפה למשך שבוע תסמינים מוטוריים. בסיום התהליך, מופק דו"ח המאפשר לחולה ולרופא המטפל לקבל תמונת מצב מדויקת ועדכנית של מצב המחלה, להבין האם המטופל מקפיד על שגרת נטילת התרופות באופן רציף על פי הנחיות הרופא, מאפשר לזהות נפילות "פוטנציאליות" ומעניק לו האפשרות לטיוב ודיוק מתן טיפול תרופתי בהתאם למצב החולה

.....

פרופ' שרון חסין, מנהלת המכון להפרעות תנועה, שיבא תל השומר: "תוצאות בדיקת ההולטר הביתית חשובות לנו כרופאים מטפלים. כשמתופל מגיע למרפאה, חשוב לדעת מה מצבו לאורך היום, מהבוקר עד הלילה, ופעמים רבות הדיווח של המטופל אינו משקף את המצב כמו שהוא. ההולטר נותן מדד אובייקטיבי על התנועתיות וגם על הפעילות של החולה בסביבה הטבעית שלו ובעיקר מאפשר לדעת האם הוא נטל את התרופות בשעות הנכונות והאם מבחינה תנועתית הוא מאוזן לאורך שעות היום.

אייל לוי, מנכ"ל עמותת פרקינסון ישראל: "העמותה פועלת להנגיש למתמודדים את כלל החידושים הטיפוליים המוצעים כיום למחלה, ובכלל זה גם בדיקת ההולטר החדשנית, שהיא אמצעי מעקב יעיל ופשוט לניטור תסמיני המחלה בביתו של החולה ויכולה לסייע בשיפור איכות חייו. העמותה אף מאפשרת לחברי העמותה לרכוש את הבדיקה במחיר מסובסד, במסגרת סל השירותים הרחב שהיא מעניקה למתמודדים."

.....

https://www.bhol.co.il/news/1663087?utm_source=whatsapp&utm_medium=share

חידוש איבחוני:

בדיקת "הולטר" ביתית לניטור מחלת פרקינסון

■ פרופ' חסין מנהלת המכון להפרעות תנועה בשיבא: "ההולטר נותן מדד אובייקטיבי על פעילות החולה, נטילת התרופות והאיזון התנועתי בסביבה הטבעית שלו" ■

לראשונה בישראל: בדיקת הולטר ביתית לניטור מחלת הפרקינסון. הבדיקה החדשה תאפשר לחולי פרקינסון לנטר את מצבם המטורי תסמיני המחלה בביתם ולהתמודד טוב יותר עם תסמיני המחלה. הבדיקה החדשה, שהושקה על ידי חברת טרדיס ג'י, מבוססת על טכנולוגיית בינה מלאכותית (AI) פשוטה לתפעול. מכשיר ה-ON-STAT שמסקלו 80 גרם בלבד מוצמד לחגורת המותניים של המטופל ומנטר בצורה רציפה למשך שבוע תסמינים מוטוריים. בסיום התהליך, מופק דו"ח המאפשר לחולה ולרופא המטפל לקבל תמונת מצב מדויקת וטרכית של מצב המחלה ושגרת נטילת התרופות, מאפשר לזהות נפילות "פונקציונליות" ומעניק אפשרות לטיפול רציף וקטן טיפול תרופתי בהתאם למצב החולה. פרקינסון הינה מחלה כרונית פרוגרסיבית חשוכה מרפא, הפוגעת בתאי עצב במוח המיישם רופסין, המשמש להעברת אותות מהמוח למשכת העצבים המרכזית. הטיפול החדש ייעודי לתסמיני המחלה המטוריים (נדבמת רעד, נוקשות, איטיות בתנועה חוסר שיווי משקל), ולתסמינים נוספים. שגרת נטילת התרופות מתאמת אישית, בהתאמה לתיפקוד של החולה, משך המחלה, התסמיני



ים הרוטינטיים תוך. חשיבי תנה של בדיקת ההולטר החדשה היא בכך שהוא מאפשר מטרות לרופא המטפל הבנה טובה ומעמיקה של מצב המטופל לכל אורך ששת היסמה (לא רק בזמן הבדיקה בקליניקה) התאמה נכונה ומדויקת יותר של מוטן ותנועת התרופות, התורמים משמעותית לשיפור איכות החיים החולים.

פרופ' שרון חסין מנהלת המכון להפרעות תנועה בשיבא מסבירה: "פעמים רבות הדיקות של המטופל אינו משקף את המצב כמו שהוא. ההולטר נותן מדד אובייקטיבי על התנועות וגם על הפעילות של החולה בסביבה הטבעית שלו ובעיקר מאפשר לרופא האם הוא נטל את התרופות בשעות הנכונות והאם מבחינה תנועתית הוא מאתן לאורך ששת היסמה. תוצאות הבדיקה מעניקות תובנות לגבי מוטן הנחות מדויקות ומבוססות יותר וגם החולה מבין טוב יותר מה הוא צריך לעשות ואז גם מצבו משתפר".

איל לוי, מנכ"ל עמותת פרקינסון ישראל מוסיף: "העמדות פועלת להנגיש למתמודדי פרקינסון את כלל התיידשים הטיפולים המוצעים כיום למחלה, ובכלל זה גם בדיקת ההולטר החדשה שהיא אמצעי מעקב יעיל ותשט לניטור תסמיני המחלה בביתו של החולה ויכולה לסייע בשיפור איכות חייו".

האם עתיד הטיפול בפרקינסון טמון בבדיקות גנטיות?

נכון להיום, אין עדיין אין טיפולים מאושרים שיכולים להאט את קצב התקדמותה של המחלה הניונונית וחשוכת המרפא הזו. אבל המידע הגנטי הרב שנאסף בשנים האחרונות מעניק הבנה טובה יותר לגבי הביולוגיה שלה ועשוי להיות מקור לאופטימיות עבור החולים

פרופ' רועי אלקלעי

כשתמר (שם בדוי), גוננת מאזור ירושלים, עברה הפלה טבעית בגיל 41, היא שמה לב לרעידות לא רצוניות. בהתחלה היא שייכה את הרעד למתח בגלל ההפלה, אך משהרעד לא פסק, פנתה לביורור רפואי ואובחנה עם מחלת פרקינסון. תמר לא לבד

ההערכה של **עמותת הפרקינסון הישראלית** היא שבארץ חיים כ-35 אלף חולים במחלה. למרות שבממוצע רוב החולים מאובחנים בסביבות גיל 55-65, גם גילה הצעיר אינו יוצא דופן לחלוטין למעשה, **עמותת הפרקינסון מנהלת "סניף צעירים" מקוון** לעזור לחולים כמו תמר, שפיתחו את המחלה בגיל כה מוקדם, כשעדיין יש ילדים קטנים בבית והקריירה בשיאה. חולים רבים, הן כאלה שאובחנו בגיל צעיר והן שאובחנו בגיל המבוגר רוצים להבין למה זה קרה להם, ומה אפשר לעשות להילחם במחלה.

תמר הגיעה לפגישת הייעוץ לגבי האבחנה עם בעלה. ביחד, הם היו נחושים להילחם במחלה בכל דרך אפשרית. לאכזבתם, הם הופתעו לגלות שאין שום טיפול מאושר על ידי הרשויות (FDA) ומקבילתו האירופית (להאט את קצב התקדמות המחלה). תמר, ואנשים רבים שחולים בפרקינסון שואלים איך זה יכול להיות שבשנת 2024 עדיין אין טיפולים מאושרים להאט את קצב המחלה או למנוע אותה.

.....

בדיקות גנטיות יכולות לזהות גורמי סיכון למחלה, ולעזור להפריד בין קבוצות המטופלים. פרקינסון אינה מחלה גנטית "קלאסית" כמו סיסטיק פיברוזיס, או מחלת הנטינגטון, שהפרופיל הגנטי קובע ב-100% מי יחלה בהן. להבדיל, היא נובעת מהרבה גורמי סיכון, שרבים מהם המדע טרם זיהה, ולרוב, גורם סיכון אחד - למשל מוטציה בגן - אינו מספיק לגרימת המחלה. גורמי הסיכון נחלקים לגנטיים ולסביבתיים. גורמי הסיכון הסביבתיים כמו חשיפה לחומרי הדברה, חבלות ראש והיעדר חשיפה לעישון הם הנחקרים ביותר. הבנת הגורמים הגנטיים התקדמה מאוד בשלושת העשורים האחרונים.

.....

נכון לשנה זו, עדיין אין התערבויות רפואיות שיכולות להאט או למנוע את מחלת פרקינסון. המידע הגנטי והשימוש בו דומים לשאלה הפילוסופית של הביצה והתרנגולת. יש האומרים שאם המידע הגנטי לא ישנה את הטיפול, אין מה להיבדק. אבל כל עוד לא נבדקים, לא ניתן לקדם את המדע לעבר תרופות מונחות גנטית. הבנה טובה יותר של הביולוגיה של המחלה, באמצעות המידע הגנטי הנרחב שנאסף בשנים האחרונות, היא ללא ספק מקור לאופטימיות.

<https://www.haaretz.co.il/health/2024-05-28/ty-article/.premium/0000018f-9575-d212-abcf-d77d16c70000?gift=7e43258a6769406e8db5ba9a9f7ec9fc>

רדיו קול ישראל ברוסית תכנית "ביחד" 29/05/24

ראיון עם ד"ר טניה גורביץ על בדיקת הולטר החדשה לניטור תסמיני פרקינסון והיתרונות שהיא מביאה לשיפור איכות הטיפול בחולים ועל עמותת פרקינסון ופעילותה למען החולים.



WhatsApp Audio
2024-05-30 at 17.11.

רדיו רדיוס התכנית "חותמים שבוע" 31/5/24

ראיון עם ד"ר מאיר קסטנבאום, סגן מנהל מחלקת הפרעות בתנועה בבי"ח מאיר, על בדיקת הולטר ביתית וחדשה לניטור תסמיני פרקינסון לשיפור וטיפול לחולים ועל עמותת פרקינסון שמנגישה את הטיפול לחברי העמותה ומציעה את הבדיקה במחיר מסובסד.

יורם מוקדי

שישי: 10:00 - 08:00



WhatsApp Video
2024-05-31 at 10.59.

האם עתיד הטיפול בפרקינסון תלוי בבדיקות גנטיות?

מאמר על החידושים בטיפולים גנטיים למחלת הפרקינסון ועל עמותת פרקינסון שמקדמת את הנושא לטובת המתמודדים עם המחלה.

בריאות



טיפול פיזיותרפי בחולה פרקינסון. כרגע אין טיפול שמאט את קצב ההתקדמות של המחלה. צילום: Sirkam Rinessee / Shutterstock.com

האם עתיד הטיפול בפרקינסון תמוך בבדיקות גנטיות?

המידע הגנטי הרב שנאסף בשנים האחרונות משפר את הבנת הביולוגיה של המחלה הגנויות והאת ועשוי להיות מקור לאופטימיות

רועי אלקלעי

בשנת 1993, גננת מאי וורירושלים, עברה הפלה טבעית בגיל 41, היא שמה לך שנופה נמקף רעידות לא רצויות. בהתייחסות היא שייכה את הרעידות למחלת פרקינסון, אך משהרע לא שבו פתח לכירוי רפואי שבו אובחן כי היא סובלת ממחלת פרקינסון, תמך לא לה. התרשמה של עמדת הפריקנסון הישראלית היא בארץ חיים כ-35 אלף חולים במחלה. במסגרת רוב החולים מאובחנים בכירובת גיל 65-69. אבל גם גילה הצעיר אינו יוצא דופן לחלוטין.

פרקינסון נובעת מנורמים רבים. לרוב גורם סיכון אחד, כמו מוטציה, אינו מספיק לרימת המחלה

נשאית של הגן (מלווה עוקף אחי לא תקין) אינה נרמלת למחלת גושה, אך פעולה למחלת גושה אינו חדרות את מחסום המוח. הניסויים החליניים לפרקינסון מתקדים מתקדמי ביות שנות שיעול את פעילות האנזים החסר בגושה במוחם של חולי פרקינסון.

החוקרים משתמשים ברי קניסון או מחלה דומה. המסר רות המכות לנשאים הן שהחלק המחלה אינו יותר, וכנראה התהליך דמות של המטנדי המחלה, הן המוטציות והן הקונטינטיבים, אטי יותר מאשר בלא נשאים. גם ל-LRRK2 פותחו ניסויים

קליניים במנגנונים אלו נמצאים שלבים שונים של מחקר בארצות המערב ובכללן ישראל. הן משני קווי שיתוף לסיכון מירי נבדל לפרקינסון נשאת LRRK2. מוטציות כגון הנה נדירות יותר מהגן הגורם לגושה. הגן יותר למחלה ו-30% מהנשאים יפתחו פרקינסון או מחלה דומה. המסר רות המכות לנשאים הן שהחלק המחלה אינו יותר, וכנראה התהליך דמות של המטנדי המחלה, הן המוטציות והן הקונטינטיבים, אטי יותר מאשר בלא נשאים. גם ל-LRRK2 פותחו ניסויים

קליניים שמכוונים ישירות לגן וחלפים נערכים בימים אלו בכמה מרכזי המחקר העולמיים. מטרת LRRK2. מטרת המטנדי להאט את פעילות האנזים שמקודד על ידי הגן שכן המוטציות גורמות לפעילות קטנות לעבר רפואה מוטאמט אשית חיבלם.

לכן עמותת הפרקינסון האמריקאית (Parkinson's Foundation) ארגונים אחרים ללא מטרת רווח (כגון G2) עורכים במיטות הבדיקות הגנטיים של מוטציה בגן GBA.

החוקרים משתמשים ברי קניסון או מחלה דומה. המסר רות המכות לנשאים הן שהחלק המחלה אינו יותר, וכנראה התהליך דמות של המטנדי המחלה, הן המוטציות והן הקונטינטיבים, אטי יותר מאשר בלא נשאים. גם ל-LRRK2 פותחו ניסויים

החוקרים משתמשים ברי קניסון או מחלה דומה. המסר רות המכות לנשאים הן שהחלק המחלה אינו יותר, וכנראה התהליך דמות של המטנדי המחלה, הן המוטציות והן הקונטינטיבים, אטי יותר מאשר בלא נשאים. גם ל-LRRK2 פותחו ניסויים

החוקרים משתמשים ברי קניסון או מחלה דומה. המסר רות המכות לנשאים הן שהחלק המחלה אינו יותר, וכנראה התהליך דמות של המטנדי המחלה, הן המוטציות והן הקונטינטיבים, אטי יותר מאשר בלא נשאים. גם ל-LRRK2 פותחו ניסויים

החוקרים משתמשים ברי קניסון או מחלה דומה. המסר רות המכות לנשאים הן שהחלק המחלה אינו יותר, וכנראה התהליך דמות של המטנדי המחלה, הן המוטציות והן הקונטינטיבים, אטי יותר מאשר בלא נשאים. גם ל-LRRK2 פותחו ניסויים

החוקרים משתמשים ברי קניסון או מחלה דומה. המסר רות המכות לנשאים הן שהחלק המחלה אינו יותר, וכנראה התהליך דמות של המטנדי המחלה, הן המוטציות והן הקונטינטיבים, אטי יותר מאשר בלא נשאים. גם ל-LRRK2 פותחו ניסויים

החוקרים משתמשים ברי קניסון או מחלה דומה. המסר רות המכות לנשאים הן שהחלק המחלה אינו יותר, וכנראה התהליך דמות של המטנדי המחלה, הן המוטציות והן הקונטינטיבים, אטי יותר מאשר בלא נשאים. גם ל-LRRK2 פותחו ניסויים

החוקרים משתמשים ברי קניסון או מחלה דומה. המסר רות המכות לנשאים הן שהחלק המחלה אינו יותר, וכנראה התהליך דמות של המטנדי המחלה, הן המוטציות והן הקונטינטיבים, אטי יותר מאשר בלא נשאים. גם ל-LRRK2 פותחו ניסויים

החוקרים משתמשים ברי קניסון או מחלה דומה. המסר רות המכות לנשאים הן שהחלק המחלה אינו יותר, וכנראה התהליך דמות של המטנדי המחלה, הן המוטציות והן הקונטינטיבים, אטי יותר מאשר בלא נשאים. גם ל-LRRK2 פותחו ניסויים

החוקרים משתמשים ברי קניסון או מחלה דומה. המסר רות המכות לנשאים הן שהחלק המחלה אינו יותר, וכנראה התהליך דמות של המטנדי המחלה, הן המוטציות והן הקונטינטיבים, אטי יותר מאשר בלא נשאים. גם ל-LRRK2 פותחו ניסויים

החוקרים משתמשים ברי קניסון או מחלה דומה. המסר רות המכות לנשאים הן שהחלק המחלה אינו יותר, וכנראה התהליך דמות של המטנדי המחלה, הן המוטציות והן הקונטינטיבים, אטי יותר מאשר בלא נשאים. גם ל-LRRK2 פותחו ניסויים

החוקרים משתמשים ברי קניסון או מחלה דומה. המסר רות המכות לנשאים הן שהחלק המחלה אינו יותר, וכנראה התהליך דמות של המטנדי המחלה, הן המוטציות והן הקונטינטיבים, אטי יותר מאשר בלא נשאים. גם ל-LRRK2 פותחו ניסויים

החוקרים משתמשים ברי קניסון או מחלה דומה. המסר רות המכות לנשאים הן שהחלק המחלה אינו יותר, וכנראה התהליך דמות של המטנדי המחלה, הן המוטציות והן הקונטינטיבים, אטי יותר מאשר בלא נשאים. גם ל-LRRK2 פותחו ניסויים

החוקרים משתמשים ברי קניסון או מחלה דומה. המסר רות המכות לנשאים הן שהחלק המחלה אינו יותר, וכנראה התהליך דמות של המטנדי המחלה, הן המוטציות והן הקונטינטיבים, אטי יותר מאשר בלא נשאים. גם ל-LRRK2 פותחו ניסויים

ניסיתי את הבדיקה החדשה למחלת הפרקינסון - לא תאמינו מה זה עשה לי

לבשתי את ההולטר החדשני לניטור ההשפעות של מחלת הפרקינסון עלי אשר גם תבדוק את הסיכון והתסמינים • הבנתי שהמכשיר הזה מבין אותי ואת המחלה יותר טוב מהרופאים שרק מקשיבים לתיאורים של החולה ומסייע לרופאים לתת לי את הטיפול הנכון

אסף גולן

בראשית החודש הזה השתתפתי בבדיקה טכנולוגית רפואית מקצועית. הבדיקה נערכה במהלך שבוע אחד ומטרתה היתה זיהוי אובייקטיבי של תסמיני מחלת הפרקינסון שלי. כל מה שהייתי צריך זה ללבוש חגורה עם מכשיר הולטר קטן שהצמדתי לצד שמאל של הגוף שלי. הסתובבתי עם ההולטר STATON-בכל שעות הערות שלי, למעט בזמן שעשיתי תרגילי ספורט אובזמן שנהגתי, וכלל לא הרגשתי את המכשיר הקליל הזה. נהניתי לעבור את הבדיקה הזו מכיוון שלמעט מחגירת ההולטר, לא הייתי צריך לעשות כלום. כלומר, אם חששתי שהמכשיר ישפיע על התפקוד היום יומי שלי, הופתעתי לטובה מהבדיקה המקצועית הזו.

מטרת הבדיקה היתה לבדוק את ההשפעות אמיתיות של מחלת הפרקינסון עלי, בשלב הרפואי שבו אני נמצא. הצורך לבדוק באופן אובייקטיבי את מצבי כחולה נובע מהאופי המורכב של תסמיני מחלת הפרקינסון, תסמינים שמבלבלים מאד את החולה וקשים למדידה עצמאית.

הקושי נובע משלל התסמינים של הפרקינסון שכוללים רעידות שיש במסגרת המחלה, תופעות הקיפאון שיש בה, הסיכון ליפול במהלך הדרך או לקפוא במקום וכן גם לבדוק תנועות לא רצוניות של הגוף. כמו כן ישנה תופעה נוספת בה מופיעים תהליכים פיזיים ונפשיים הנקראים OFF (אז יש ירידה בתפקוד הגופני והנפשי), או ON שאז הפעילות הגופנית והנפשית היא טובה).

.....

אייל לוי, מנכ"ל עמותת פרקינסון ישראל: "העמותה פועלת להנגיש למתמודדים עם פרקינסון את כלל החידושים הטיפוליים המוצעים כיום למחלה, ובכלל זה גם בדיקת ההולטר החדשנית, שהיא אמצעי מעקב יעיל ופשוט לניטור תסמיני המחלה בביתו של החולה ויכולה לסייע בשיפור איכות חייו. מכשיר ההולטר מקדם רפואה המתבססת על ניטור מדויק של תנועות החולה, ולא רק על תחקור של תחושות וזכרונות העבר של המתמודד. העמותה אף מאפשרת לחברי העמותה לרכוש את הבדיקה במחיר זול יותר, במסגרת סל השירותים הרחב שמעניקה העמותה לחבריה."

רדיו צפון תכנית "רופא פרטי" 21/06/24

ראיון עם ד"ר צביה פיי-כרמון, מומחית בנוירולוגיה והפרעות תנועה, סגנית מנהלת המכון להפרעות תנועה ומנהלת השירות לטיפולים מתקדמים בפרקינסון והפרעות תנועה במרכז הרפואי שיבא, על בדיקת הולטר חדשנית לניטור תסמיני הפרקינסון, המסייעת לשיפור איכות הטיפול בחולים.

עמותת פרקינסון ישראל פועלת להנגיש לחולים את כלל החידושים בטיפול כולל בדיקת ההולטר ומאפשרת לחברי העמותה לרכוש אותה במחיר מסובסד במסגרת סל השירותים שהיא מעניקה לחברה.

<https://1045fm.maariv.co.il/programs/media.aspx?ZrqvnVq=IKIIFD&c41t4nzVQ=FFE>

ווינט מדור בריאות ואיכות חיים 10/07/24

בעקבות ביקורי הנוירולוג אצל ביידן: איך מאבחנים פרקינסון?

הדיווח על ביקורי נוירולוג מומחה למחלת פרקינסון בבית הלבן אחרי הקריסה בעימות מול דונלד טראמפ הוסיף דלק למדורת הספקולציות על מצב בריאות הנשיא ג'ו ביידן וגם הציב עוד שאלות על כשירותו להמשיך במרוץ. שאלנו מומחים מובילים לפרקינסון על אופן אבחון המחלה, התסמינים, וגם על השפעתה.

הבחירות לנשיאות בארצות הברית מלוות בעננה סביב מצבו הבריאותי של הנשיא המכהן ג'ו ביידן, וביתר שאת מאז ההתרסקות בעימות מול המתמודד הרפובליקני דונלד טראמפ. השבוע דיווח "ניו יורק טיימס" כי מומחה לפרקינסון מבית החולים וולטר ריד ערך שמונה ביקורים בבית הלבן במהלך שמונה חודשים, בתקופה שבין הקיץ שעבר ועד לאביב האחרון. לפחות ביקור אחד כלל מפגש עם רופאו של ביידן. הבית הלבן אישר שביידן ראה נוירולוג שלוש פעמים במסגרת הבדיקות השנתיות, אך לא הוסיף מידע על מצבו.

לנוכח הדיווחים הללו, פנינו לכמה מומחים מובילים בישראל לבדוק איתם כיצד מאבחנים פרקינסון. פרופ' שרון חסין, מנהלת המכון להפרעות תנועה בשיבא ויו"ר הוועדה הרפואית לעמותת פרקינסון בישראל, מסבירה.



בעקבות ביקור הנוירולוג בבית הלבן: איך מאבחנים פרקינסון

מומחית מסבירה < <

בהתייחסה לרמיזות לגבי הנשיא ביידן, אומרת פרופ' חסין: "סימנים של פרקינסון וסימפטומים של פרקינסון יש גם בהזדקנות רגילה. מעל גיל שמונים אנחנו צפויים למצוא באנשים איטיות בתנועות, הדיבור יותר שקט, הבעת הפנים יותר מתונה. זה דברים שיש לא רק במחלת פרקינסון, אלא גם בהזדקנות נורמלית, ואפילו במחלות נוספות של המוח, שבץ מוחי, יכולים למצוא סימנים פרקינסוניים.

פרקינסון היא מחלה כרונית פרוגרסיבית חשוכת מרפא, הפוגעת בתאי המוח המייצרים דופמין, המשמש להעברת אותות מהמוח למערכת העצבים המרכזית. למחלה פנים רבות ותופעותיה שונות מחולה לחולה. עיקר פגיעתה של המחלה הקשה היא ביכולת תפקודו של החולה, שהופך עם הזמן לנכה בדרגה גבוהה ביותר, הנזקק לעזרה צמודה וקבועה בביצוע פעולות ולו הקלות ביותר. נטל הטיפול בחולה נופל בעיקר על בני משפחתו, הזקוקים להדרכה, ייעוץ, עידוד ותמיכה.

שכיחותה של מחלת הפרקינסון עולה עם הגיל, ולאחר גיל 65 היא מאובחנת אצל אחוז מהאוכלוסייה אולם יכולה להופיע במיעוט המקרים גם בגילים צעירים יותר. מעריכים שיש בישראל כ-35 אלף חולי פרקינסון, שיעור גבוה יחסית לעולם, ועם הזדקנות האוכלוסייה השיעור עולה.

"בשנים האחרונות, קיימת פריחה בתחום המחקר להבנת התפתחות מחלת הפרקינסון ומחלות ניווניות נוספות של המוח, התאוריה הרווחת כרגע כי המחלה נגרמת ע"י שילוב של גורמים סביבתיים ותורשתיים"

פרופ' שרון חסין: "נכון להיום אין לנו טיפול שאנחנו יכולים לתת כדי לעצור את התקדמות המחלה. ברגע שהחולה יצטרך טיפול, נותנים לו טיפול שיעזור לתנועות שלו, לדיבור שלו, יפחית לו את הרעד, ישפר את ההליכה. זה מה שמקובל. וכמובן לעשות הרבה מאוד ספורט, כי זה ממש חשוב בפרקינסון"

היא מוסיפה כי למרות העובדה שהמחלה היא חשוכת מרפא, ניתן לאפשר לחולים לחיות טוב יותר. "הדגש על פעילות גופנית הוא מאוד חזק בכל שלבי המחלה, ואת זה אנחנו מעודדים ומנטרים. גם טיפול תרופתי שיהיה מותאם בדיוק למצב של החולה. ככלל, בריאות כללית זה דבר מאוד מאוד חשוב, פעילות חברתית, כל הדברים האלה חשובים. והחידושים הם בעיקר טכנולוגיים במחלה היותר מתקדמת, כשהמחלה כבר יותר מאתגרת, ואפילו התרופות לא מספיק עוזרות לליקויים המוטוריים. שם יש הרבה מאוד התקדמות: טיפולים של קוצבי מוח, עירויים, תרופות מתחת לעור לשיפור השליטה בסימפטומים. והדברים האלה התקדמו מאוד בשנים האחרונות".

אייל לוי, מנכ"ל עמותת פרקינסון בישראל: "בניגוד לתפיסה שהייתה מקובלת בעבר, שגרסה כי פרקינסון היא מחלה פרוגרסיבית ניוונית ולכן אינה ניתנת לשיקום, הרי שכיום ברור שהטיפול השיקומי חיוני כדי למנוע הידרדרות של המחלה, וזאת באמצעות פעילות גופנית ופיזיותרפיה מתמשכת ואינטנסיבית, כדי לעכב את התקדמות המחלה והגעה למצב סיעודי".

<https://www.ynet.co.il/health/article/sy11ujl9pr#autoplay>

מחלת פרקינסון בעקבות הנשיא ביידן: כל החדש בטיפול ואבחון

בעקבות הדיווחים על ביקורי נירולוג מומחה לפרקינסון אצל הנשיא ביידן, עולות שאלות רבות אודות המחלה. מה הם הסימנים המוקדמים של פרקינסון, כיצד מאבחנים את המחלה ומה הן אפשרויות הטיפול הקיימות כיום? סקירה

לאור הדיווחים האחרונים על ביקורי נירולוג מומחה לפרקינסון בבית הלבן והדאגה סביב מצבו של הנשיא האמריקאי ג'ו ביידן, פנינו עם שאלות רבות בנושא המחלה הניונית הקשה לפרופ' ניר גלעדי, נירולוג בכיר ומומחה למחלת הפרקינסון, מנהל אגף המוח בביה"ח איכילוב, הפקולטה לרפואה ובית ספר סגול למדעי העצב באוניברסיטת תל אביב. בשורות הבאות, סקירה מורחבת על סימנים המוקדמים לפרקינסון, תהליכי האבחון המקובלים ואפשרויות הטיפול העדכניות ביותר.

פרופ' גלעדי, מהי מחלת פרקינסון ומה גורם לה?

"מחלת פרקינסון נגרמת משילוב של גורמים גנטיים, הזדקנות, גורמים סביבתיים ואורחות חיים. בכל חולה תמהיל הגורמים למחלה משתנה ולכן גם ביטויי המחלה שונים בין החולים. בסיס המחלה הוא ניוון תאי עצב הן במערכת העצבים ההיקפית, האוטונומית, והן בחוט השדרה והמוח. סימני המחלה נובעים מהתאים שנפגעו וחומרת הניוון. נכון להיום, האבחנה של פרקינסון נעשית על בסיס קיום הפרעות תנועה: איטיות, נוקשות שרירים, רעד במנוחה והפרעות הליכה ושיווי משקל."

מה הם התסמינים העיקריים של מחלת פרקינסון?

"בנוסף לרעד והפרעת התנועה, חולי הפרקינסון חווים הפרעות לא מוטוריות רבות ומשמעותיות כמו דיכאון וחרדה, קשיים קוגניטיביים, בעיות שינה, הפרעות אוטונומיות, כאבים והפרעות בחוש הריח. מחלת פרקינסון לעתים קרובות מופיעה ללא הפרעות תנועה משמעותיות ואז קשה לאבחן. כ-30% מהחולים עוברים ייסורים בתהליך האבחון ורבים מאובחנים לא נכון בשל הקושי לאבחן בשנות המחלה הראשונות."

באיזה גיל בדרך כלל מתפתחת המחלה?

"הגיל הממוצע בישראל לאבחון פרקינסון הוא סביב 70 שנה, מוקדם יותר בגברים, אך המחלה יכולה להופיע מגיל 20 עד 100. שכיחות המחלה מעט גבוהה יותר בגברים."

מה הם גורמי הסיכון?

"גורמי סיכון למחלת הפרקינסון, מעבר לגיל והמין הגברי, הוא סיפור משפחתי של פרקינסון, נשאות של מוטציות ידועות, השכיחות במיוחד בבני העדה האשכנזית. כמו כן, חשיפה לחומרי הדברה, חבלות ראש ומחלות נלוות כמו סוכרת או תהליכים דלקתיים כרוניים, מעלים את הסיכון למחלה. שתיית קפה, פעילות גופנית, שינה בריאה ומצב רוח טוב מקטינים את הסיכון וכן מספר תרופות שהראו סימנים של יכולת להקטין או לדחות את הסיכון. טיפול בגורמי הסיכון והתנהגות נכונה עשויים להקטין ב-30% יותר את הסיכון להתפתחות המחלה."

כיצד מאבחנים את מחלת פרקינסון?

"אבחון המחלה היום מבוסס על בדיקה נוירולוגית. ניתן לקבל תמיכה לאבחנה בעזרת מיפוי איזוטופי של תאי הדופמין במוח, בדיקה הקיימת בארץ. לאחרונה מתפתחות מספר בדיקות דם, דמעות או נוזל השדרה שהראו יכולת אבחון טובה אך הן לא נמצאות עדין בשימוש קליני."

מה הם השלבים השונים של התפתחות המחלה?

"מבחינת תנועה, מחלה קלה קלינית מערבת רק צד אחד של הגוף. בהמשך, המחלה מערבת את שני צידי הגוף ומתפתחת הפרעת הליכה ויציבות. בשלבי המחלה המתקדמים מאבדים את יכולת ההליכה הבטוחה ונפילות גורמות להידרדרות משמעותית. בנוסף להידרדרות המוטורית חולים חווים הפרעות שהולכות ומחמירות בשליטה בסוגרים, בתפקוד המיני, עצירות, אובדן חוש ריח, קשיי בליעה והפרעה באיזון לחץ הדם, במצב הרוח, באיכות החשיבה וכן הפרעות שינה וכאבים."

מה הם הטיפולים הקיימים כיום למחלת פרקינסון?

"למניעת המחלה או דחיית הופעת הסימנים המוטוריים נמצא ששינה בריאה, פעילות גופנית, מצב רוח טוב ואיזון מחלות כמו סוכרת והשמנת יתר משפיעים לטובה. עיקר הטיפול התרופתי היום אמור להקל על סימני המחלה ומשלב תרופות המשפיעות על רשת הדופמין במוח לשיפור הרעד האיטיות והנוקשות, וכן תרופות להקלת הסימנים הלא מוטוריים כמו הקלת הדיכאון, שיפור איכות השינה, הקלת הכאבים וכו'."

מה הם החידושים האחרונים בטיפול במחלת פרקינסון?

פרופ' גלעדי מונה את התובנות החשובות ביותר של השנים האחרונות:

פעילות גופנית – טיפול מרכזי ועוצמתי בכל שלבי המחלה ואף למניעתה."

שינה בריאה ומצב רוח טוב – מרכיב מרכזי בטיפול ובמניעה."

טיפולים תרופתיים – מספר תרופות מראות יכולת השפעה על התפתחות המחלה ולא רחוק היום שנתחיל לטפל לעצירת התקדמות המחלה."

טיפול בעזרת קרני אולטרסאונד – קרני אולטרסאונד לצריבת אזורי מוח ללא פתיחת הגלגלת וגירוי מוחי עמוק מהווים טיפולים רבי השפעה על איכות חיי החולים המתקדמים.

טכנולוגיות חדשות למתן התרופות" – דרך משאף לריאות, דרך משאבות ישירות למעי או מתחת לעור ומדבקות עוריות. טכנולוגיות אלו משנות את פני הטיפול בחולים בכל שלבי המחלה לשיפור משמעותי של איכות חייהם."

.....

אייל לוי, מנכ"ל עמודת פרקינסון בישראל, מבקש להדגיש בסיכום: בניגוד לתפיסה שהיתה מקובלת בעבר, אשר גרסה כי פרקינסון היא מחלה פרוגרסיבית ניוונית ולכן אינה ניתנת לשיקום, הרי שכיום ברור הוא שהטיפול השיקומי חיוני לעיכוב התקדמות המחלה והגעה למצב סיעודי ומונע את הידרדרות המחלה, וזאת באמצעות פעילות גופנית ופיזיותרפיה מתמשכת ואינטנסיבית. העמותה מציעה מגוון רחב של פעילויות ספורט מסובסדות, כגון: טניס שולחן, ריקוד ותנועה, הידרותרפיה, שיט ומרכזי ספורט בפריסה ארצית, ובנוסף גם סדנאות תמיכה למתמודדי פרקינסון ולבני/בנות זוגם."

[/https://www.doctors.co.il/medical-articles/275038](https://www.doctors.co.il/medical-articles/275038)

ווינט מדור בריאות ואיכות חיים 10/11/24

לא רק מחלה של זקנים". ראובן מתמודד עם פרקינסון

ראובן נזה חלה בפרקינסון והחליט לכתוב פוסטים ברשתות החברתיות כדי להעלות את המודעות ולשבור סטיגמות לגבי המחלה. "פרקינסון הוא לא רק רעד", הוא אומר. ד"ר מאיר קסטנבאום, מנהל מרפאת פרקינסון במאיר: "הקפדה על חיים בריאים וטיפול תרופתי מאפשרים לחולים לשמר עצמאות תפקודית ואיכות חיים למשך שנים רבות"

ראובן נזה, בן 54, נשוי ואב לשלושה, אובחן עם פרקינסון לפני כשנה וחצי, אחרי כחצי שנה של בירורים וחוסר ודאות. המחלה עצמה התפרצה, כשהופיע רעד עדין מאוד ביד שמאל כשעמד לצחצח שיניים. כמה ימים לאחר מכן התחיל רעד גם ברגל שמאל. "בזכות רופאת המשפחה שגילתה ערנות (לאור העובדה שהרעד היה בצד אחד בלבד - בדיעבד זהו סימפטום מחשיד מאוד לפרקינסון) התחלתי בירור אצל נוירולוג בקופת החולים, ואחרי כמה

חודשים של בדיקות וביורורים, שבהם הרעד החמיר בהדרגה, הגיע האבחון הסופי-

פרקינסון. "צפו בו מספר על ההתמודדות עם המחלה:

"זו מחלה מאוד לא נעימה והסימפטומים, גם בראשית המחלה, ובמופע ה'קל' שלה, עדיין מקשים מאוד על התנהלות תקינה. בטווח הארוך זו מחלה שמהלך ההידרדרות שלה גורם לתהיות בלתי פוסקות על העתיד ושאלות כמו "תוך כמה זמן אני לא אהיה מסוגל ללכת" או "מתי תתחיל אצלי הידרדרות קוגניטיבית"

.....

סרטון של ראובן שמשותף ומסביר על ההתמודדות עם המחלה:



אבחון המחלה בגיל צעיר יחסית היה כרוך לא רק בתחושת הלם פרטית אלא גם אילץ אותי כל פעם מחדש להתמודד עם תגובות מופתעות מהסביבה כלפי המחלה. "הרגע הקשה ביותר שחוויתי היה כשהגעתי לבית מרקחת עם מרשם לתרופה למחלה והרוקחת נתנה בי מבט של חוסר אמון, כי לא ייתכן שמישהו צעיר כל כך יהיה חולה בפרקינסון וממש אילצה אותי להגיד שאני יודע שזו תרופה לפרקינסון ושאני חולה במחלה. גם מבטי ההפתעה וחוסר האמון בכל פעם שאני מספר לאנשים על המחלה, הם חלק ממה שצריך להתמודד איתו."

"אל תסתירו ואל תתביישו"

השנה הראשונה הייתה קשה מאוד עבורו לא רק בגלל הסימפטומים (טרום הניתוח) ובגלל התחושות והחרדות הללו, אלא גם בגלל ההסתרה והרצון להימנע מלדבר על המחלה (שעדיין יש סביבה סטריאוטיפים לא מועטים). "ההחלטה שקיבלתי בשלב כלשהו היתה להפסיק לחלוטין עם גישת ההסתרה ולדבר באופן גלוי ופתוח על המחלה, גם בקרב המשפחה, גם בקרב חברים וגם באופן פומבי בכתיבה שלי בפייסבוק, שבזכותה אני שמח מאוד להיות שותף בשינוי התדמית שיש לפרקינסון בציבור ולהכרה שמדובר במחלה שיכולה לתקוף בגיל צעיר יחסית וש אפשר להתמודד איתה ולחיות איתה"

אייל לוי, מנכ"ל עמותת פרקינסון בישראל, אומר כי "מכיוון שמדובר במחלה כרונית ופרוגרסיבית, חשוב מאוד שהחולים יקבלו מעטפת טיפולית שיקומית רציפה ומתמשכת, אשר בלעדיה הסיכוי להחמרה בתסמיני המחלה ולהופעת סיבוכים הוא משמעותי. לצערנו, מדינת ישראל אינה מסייעת מספיק לחולים בהיבט השיקומי, משום שהיא מאפשרת לחולה בפרקינסון לקבל טיפול שיקומי מוגבל של עד 12 טיפולים בשנה, כאשר בפועל החולה זקוק לכמות גדולה הרבה יותר כדי לעכב את התקדמות המחלה. חשוב שמתמודדי הפרקינסון ובני משפחותיהם יקבלו תמיכה נפשית, חברתית וקהילתית, כדי להתמודד טוב יותר עם אתגרי המחלה."

.....

ד"ר מאיר קסטנבאום, סגן מנהל המחלקה הנירולוגית ומנהל מרפאת פרקינסון והפרעות תנועה מרכז רפואי מאיר, מסביר כי פרקינסון היא מחלה ניוונית נירולוגית בעלת תסמינים של מערכת התנועה הכוללים רעד, נוקשות, איטיות והפרעות בהליכה. בנוסף, ישנם תסמינים לא תנועתיים הכוללים שינויים קוגניטיביים, הפרעות במצב הרוח והשינה, חרדה, הפרעת שליטה בסוגרים ועצירות. מהלך המחלה הוא כרוני ופרוגרסיבי, כאשר למרבית החולים התסמינים מחמירים בהדרגה לאורך שנים, וגורמים להגבלה הולכת וגוברת בתפקוד ופגיעה באיכות החיים.

שכיחות המחלה עולה עם הגיל ומגיעה לכשני אחוזים מהאוכלוסייה בגיל 80. גיל האבחון הממוצע הוא בעשור השביעי של החיים. המחלה שכיחה יותר בגברים. בישראל חיים כ-30 אלף חולי פרקינסון. מספר החולים צפוי לעלות משמעותית בשנים הבאות לאור העלייה בתוחלת החיים.

לדבריו, על אף המידע הרב שהצטבר לאורך השנים, טרם ידועות הסיבות להתפתחות המחלה. ההשערות הם שגורמים גנטיים בשילוב עם גורמים סביבתיים תורמים להתפתחות המחלה. "במוחות החולים קיימים שינויים פתולוגיים ביניהם ניוון תאי עצב המכילים מתווך כימי בשם דופאמין ושקיעה של גופיפי לוי, המכילים את החלבון אלפא-סינוקלאין", אומר ד"ר קסטנבאום.

.....

<https://www.ynet.co.il/health/article/b161wn4wke#autoplay>

פייסבוק של עמותת פרקינסון 10/11/24

מוזמנים לצפות בסרטון מרגש עם מסר מעודד של ראובן נוה על התמודדותו עם מחלת הפרקינסון. היום עלתה כתבה ב-Ynet על ראובן, ובה גם דברי אייל לוי, מנכ"ל עמותת פרקינסון, על הדרוש להתמודדות טובה יותר עם אתגרי המחלה, וכן ד"ר מאיר קסטנבאום, סגן מנהל המחלקה הנוירולוגית ומנהל מרפאת פרקינסון והפרעות תנועה מרכז רפואי מאיר, על האפשרות לשמר עצמאות תפקודית ואיכות חיים למשך שנים רבות.

<https://www.facebook.com/ParkinsonIsrael/videos/1130669938417976>