



# עיתון העמותה לקידום ושמירת זכויות חולי הכליות (ע"ר)

גיליון 2 | פברואר 2013



שלום רב,

עם סיום שנת 2012, אני מביט בסיפוק ובגאווה על היקף פעילות העמותה בשנה החולפת ועל תרומתה המשמעותית לבריאותם ורווחתם של חולי ומושתלי הכליות בישראל.

השנה נערכו יותר ימי עיון והסברה למטופלים ולצוותים המקצועיים, ויותר טיולים ופעילויות תרבות ופנאי למטופלים. התגובות שאנו מקבלים מהשטח, מהצוותים, מהמטופלים ומבני משפחותיהם, הן נפלאות ומחממות את הלב. יש ביקוש אדיר לעוד פעילויות העשרה ולנו כמענה יש שפע רעיונות יצירתיים. אנו עושים את המיטב לגייס עוד משאבים ועוד שותפים לעשייה, כך שנוכל להוציא אותם מהכוח אל הפועל.

בחודש יולי 2012 ציינו את "יום הכליה בכנסת לעידוד השתלות מן החי". ביום זה, שנערך ביוזמתנו ובהובלת ח"כ אברהם מיכאלי, יו"ר סיעת ש"ס, קיימה הכנסת מרתון דיונים במסגרת הוועדות השונות והמליאה בהם נדונה מצוקתם של מטופלי הדיאליזה ומושתלי הכליה בישראל. אל הדיונים הוזמנו נציגי משרדי ממשלה, קופות חולים, בתי חולים, איגודי רופאים ואחיות וכמובן חברי עמותה, מטופלי דיאליזה ומושתלים. בדרך זו הצבנו על סדר יומם של משרדי ממשלה שונים בעיות של מטופלים הנוגעות להיבטים רפואיים וסוציאליים גם יחד, והנחנו את התשתית להמשך קידום וטיפול בנושאי הליבה.

אנו נחושים להמשיך ולפעול ביתר שאת לשמירה ולקידום זכויותינו הן ברמה הציבורית והן ברמה הפרטנית, בדגש למקרים בהם מטופלים פונים לעזרתנו עם תלונות ספציפיות.

אני מזמין אותך להצטרף ללא תשלום כחבר העמותה, להתעדכן על פעילותנו השוטפת באתר האינטרנט, לקחת חלק פעיל באירועי העמותה ולפנות אלינו בכל מצב בו עזרתנו נדרשת.

אני מבקש להודות מקרב לב לחברי ההנהלה ולמתנדבים הנוטלים חלק פעיל ויומיומי להוצאת הפעילות והשגת מטרות העמותה.

**בברכת בריאות שלמה לך ולבני משפחתך**

**אבי אברהם**

**יו"ר העמותה**



בשנת 2012 התרחבה פעילות העמותה לקידום ושמירת זכויות חולי הכליות לרווחת החולים ובני משפחותיהם בהיקף ובמספר תחומים נוספים.

## פעילות הסברה למטופלי פרה-דיאליזה ודיאליזה

כאחד מיעדי העמותה המרכזיים, השנה הרחיבה העמותה את פעילותה בקרב מרפאות הפרה-דיאליזה. בניצוחה של אורלי מיכה קיימנו ימי הסברה במרבית המרפאות של שירותי בריאות כללית במרחב הצפון במטרה להרחיב את הידע של המטופלים בכל הנוגע למצבם הרפואי ולאפשרויות הטיפול העומדות בפניהם. בנוסף, ערכנו ביחידות הדיאליזה בתל-השומר פעילות הסברה בנושא תרומת כליה מהחי, חידושים בתחום השתלות ושיטת הקצאת איברים בישראל. פעילות זו נועדה להעניק למטופלים ולבני משפחותיהם מידע חיוני הן במישור הרפואי והן במישור הסוציאלי כדי להגביר את היענות שלהם לתהליך וחשיבות השתלה מן החי.

זימנו ימי הסברה עבור המטופלים במרפאות פרה-דיאליזה, דיאליזה והשתלות. פעילות זו כללה הרצאות דיאטניות בנושאי תזונה נכונה לשמירה על התפקוד הכלייתי, הדגמות וטעימות ממתכוני בריאות, הרצאות רופאים ומתאמות השתלות בנושא השתלות, הרצאות של נציגות ביטוח לאומי על זכויות סוציאליות, והרצאות רופאים על חידושים בטיפול התרופתי. מפעילות זו נהנו מטופלים במרפאות ב"ח סורוקה, נפרומור אשדוד, נתיבות ודימונה.

## הסברה לעובדי ביטוח לאומי

קיימנו פעילות הסברה לעובדי סניף ביטוח לאומי בבאר שבע להגברת מודעותם ורגישותם לצרכים הייחודיים של מטופלי הדיאליזה, ומגבלות התפקוד והקשיים בשגרה. יו"ר עמותת אחים ואחיות נפרולוגים הגב' אבלין כהן ועו"ס ציפי גולדין נרתמו לטובת הנושא והרצו בפני עובדי הסניף.

## יום עיון למושתלים

בחודש נובמבר ערכנו לראשונה יום עיון ייחודי למושתלי כליה בשיתוף יחידת השתלות מהמרכז הרפואי איכילוב. במהלך היום ניתנו הרצאות רופאים בנושאים הבאים: מעקב כלייתי אצל מושתלים, תוספי תזונה, מעקב אחר גידולי עור אצל מושתלים והרצאה בנושא יחסים ומיניות. בסיום ההרצאות התקיימה ארוחת צהריים.

## מסיבות שייקים

חלק ממטופלי הדיאליזה סובלים מתת תזונה של חלבון ואנרגיה כתוצאה מחוסר תיאבון ומגבלות התזונה הקשות שחלות עליהם. המרקם והטעם של המזון הרפואי מקשה על המטופלים להתמיד בצריכתו, ולכן העמותה פועלת בדרכים יצירתיות ומארגנת ביחידות הדיאליזה "מסיבות שייקים" במהלכן השף רובי קורדובה מכין למטופלים שייקים טריים ורעננים על בסיס תוסף מזון בשילוב פירות, ומדריך אותם כיצד להכין את השייקים בבית. במהלך השנה החולפת קיימנו מסיבות כאלו במכוני הדיאליזה ב"קפלן", טירת הכרמל, אבן יהודה ואיכילוב.

# סיכום פעילות העמותה תשע"ב - המשך

## מסיבת פורים

השנה חגגנו יחד עם מטופלי הדיאליזה בביה"ח איכילוב מסיבת פורים עליזה. בזמן שהם מחוברים למכונות הדיאליזה נהנו המטופלים מהפעלה היתולית שכללה שירי פורים, איפורים ומשלוחי מנות. הצוות המקצועי של היחידה הצטרף לחגיגה בתחפושות וריקודים.

## טיולים ברחבי הארץ



שגרת הטיפולים במכונת הדיאליזה קשה ומתישה, על כן אנו יוזמים טיולים מאורגנים המותאמים לצרכים הייחודיים של המטופלים. ההשתתפות אינה כרוכה בתשלום. השנה טיילנו עם המטופלים ממכונת הדיאליזה "כרמל" חיפה, שערי צדק, אבן יהודה, "העמק" עפולה, "הנסיכה", "סורוקה", "מאיר", "איכילוב", "השרון" פתח תקווה, "מחניים". בנוסף קיימנו טיול מאד מיוחד ומרגש עם הורים וילדים המטופלים ביחידת הדיאליזה ברמב"ם.

## פעילות לצוותים המטפלים

העמותה נהנית משיתוף פעולה מקצועי עם האיגוד הישראלי לנפרולוגיה ויתר לחץ דם, עמותת אחיות ואחים נפרולוגים בישראל והעובדות הסוציאליות במרפאות. מתוך הבנה עמוקה לכך שפעילות עבור הצוותים המטפלים תוסיף ערך מוסף גבוה מאוד למטופלים, העמותה יוזמת פעילות העשרה לצוותים המטפלים בדגש על שיפור השירות למטופל. הטיפול בדיאליזה מייצר מערכת יחסים ארוכת טווח ומאד אינטנסיבית ורגישה בין מטופלים לצוות המטפל. העומס והאחריות המוטלים בשגרה על הצוות המטפל הם עצומים, כאשר במקביל לכך אובדן כושר העבודה והסבל הפיזי והנפשי הופכים את החולים לפגיעים מאד. על הרקע הזה נוצרים לעיתים עימותים וכעסים בין מטופלים לצוות הרפואי. על מנת לתת

# סיכום פעילות העמותה תשע"ב - המשך

לצוותים המטפלים כלים שיסייעו להם בהתמודדות היומיומית עם המטופלים, העמותה גיבשה עבורם ערב פעילות מיוחד בנושא יחסי מטפל-מטופל בהנחייתה של אשת מקצוע. בחודש יוני קיימנו ערב לצוות תל השומר במהלכו הצגנו וניתחנו סיטואציות שיוצרות מתח ומצוקה. הערב כולו היה מרגש ונתן פורקן למתחים ותסכולים מצטברים. בשיתוף המרכז הרפואי ת"א (איכילוב) קיימנו יום עיון לאחיות בנושא "מדיאליזה-להשתלה". במסגרת היום השתתפו 120 אחיות מכל רחבי הארץ בהרצאות מקצועיות שונות אשר האירו היבטים שונים של הנושא.

## סיוע פרטני למטופלים

העמותה ממשיכה להעניק לאורך כל השנה סיוע אישי ופרטני למטופלים הנתקלים בקשיים בירוקרטיים ובבעיות סוציאליות. דבורה קרמר, מתנדבת בעמותה העושה ימים כלילות למען המטופלים, מייצגת את המטופלים מול הממסד ומסייעת בפתרון בעיות הקשורות להנפקת טופסי 17, הגשת קבילות לנציבת קבילות הציבור במשרד הבריאות, קבלת תרופות שהקופה מסרבת לממן לחולה, יעוץ לפני ועדות רפואיות בביטוח הלאומי ומיצוי זכויות מול ביטוח לאומי, רשויות מוניציפליות, משרדי ממשלה וכיו"ב. בנוסף, דבורה מסייעת בתרומת מזון לחולים במצב כלכלי קשה.

לצד הפעילות הישירה בשטח למען המטופלים, חיזקנו בשנת 2012 באופן משמעותי את מעמדה הציבורי של העמותה. הדבר בא לידי ביטוי במישורים הבאים:

## קידום חקיקה בנושא זכויות תורמי כליה מן החי

העמותה קידמה וליוותה השנה את תהליך חקיקת התיקון לחוק השתלת אברים המבטיח מתן קדימות בתור להשתלה לכל תורם איבר מן החי. בזכות פעילותם של ח"כ זהבה גלאון וח"כ חיים כץ אושר החוק ע"י הכנסת.

## הפקת אירועי יום הכליה בכנסת לקידום המודעות לתרומת כליה מן החי

### דו"ח מבקר המדינה

דו"ח מבקר המדינה בנושא דיאליזה והשתלות אשר פורסם באפריל 2012 העניק ביטוי ומשקל לאג'נדה של העמותה. יו"ר העמותה צוטט בדו"ח בהתייחסו למצוקות בשטח וכן בהצעות קונקרטיות שהעלה ליעול ושיפור הטיפול בחולים ובקידום נושא ההשתלות.

### פגישה עם המשנה למנכ"ל משרד הבריאות

לאחר פרסום דו"ח מבקר המדינה נפגשה הנהלת העמותה עם ד"ר בעז לב, המשנה למנכ"ל משרד הבריאות, כדי להציג בפניו הצעות לשיפור בנושאי רצף טיפולי, כלי דם, ניהול מחלה והגברת השקיפות והנגישות למידע אישי של ממתנים להשתלה.

### פגישה עם הנהלת ביטוח לאומי

נציגי הנהלת העמותה נפגשו עם בכירי המוסד לביטוח לאומי כדי לדון בדרכים ליעול ושיפור המענה הניתן לצרכים הייחודיים של מטופלי הדיאליזה ומושתלי הכליה.

# סיכום פעילות העמותה תשע"ב - המשך

## תמיכה במאבק מטופלים נגד סגירת מכון דיאליזה בירושלים

העמותה נרתמה לסייע למאבק ציבורי של 120 מטופלי דיאליזה נגד סגירת מכון המעניק שירותים בעיר.

העמותה לקידום ושמירת זכויות חולי הכליות מודה לחברות "טבע", "אבוט", "מדיסון", "נוברטיס", "יאנסן", "סאנופי" ו"הכליה" על תרומתן לעמותה בשנת 2012. בעזרת תמיכתן הצלחנו להרחיב את פעילות העמותה לרווחתם של חולי הכליה, המושתלים ובני משפחותיהם.

בשנת 2013 תמשיך העמותה לצמוח ולהרחיב את מעגלי פעילותה. לצד המשך פעילויות ההסברה והטיולים ליחידות הפרה דיאליזה, דיאליזה ומושתלים, נוסף למכונים פעילויות חדשות ומועילות כמו פילאטיס בזמן טיפול. במקביל, העמותה תמשיך לפעול במישור הציבורי לקידום הטיפול המערכתי במחלות כליה בישראל. נאבק למען הבטחת זכות הבחירה במכון הדיאליזה והגנה על הרצף הטיפולי, נפעל בסיוע פורום תורמי הכליה ובשיתוף הצוות מ"איכילוב" למען קידום השתלות מן החי בישראל, נחתור לשינוי חוק ההשתלות בישראל באופן שירחיב את האפשרויות לתרומת כליה חוקית מן החי. אנו קוראים לח"כים להתיר גם לאנשים שלא מקרבה משפחתית ראשונה לתרום כליה. זאת כמובן בכפוף לרגולציה של המדינה ולהעברת האחריות לאיתור התורם מהחולה למדינה, כך שהמדינה תפקח על מאגר לאומי של תורמים פוטנציאליים, תעקוב אחר בריאותם, תתגמל אותם ותבצע את ההתאמה בין התורם לנתרם.

## צל"ש העמותה

אנו מבקשים לציין לשבח ולהודות מקרב לב לגב' דלית דמתי, אמרכלית ביטוח לאומי בסניף חדרה. ניסיונו המצטבר בעשור האחרון מלמד כי חלק ניכר מציבור חולי הדיאליזה ומושתלי כליה זקוק לסיוע בכל הקשור למיצוי זכויותיו בביטוח לאומי בתחומי נכות ושר"מ, זקנה, סיעוד ועוד.

העמותה, באמצעות רכזת פניות המטופלים הגב' דבורה קרמר, מצאה אצל גב' דלית דמתי אוזן קשבת ונכונות אינסופית לסיוע בכל עת ולכל נושא.

ברצוננו להודות לדלית מקרב לב על היותה נכונה תמיד, על סבלנותה, זמינותה והתייחסותה מאירת הפנים.

בעזרתה, הצלחנו לסייע למטופלים רבים ובני משפחותיהם.





בחודש יולי 2012 התקיים "יום הכליה בכנסת לעידוד השתלות מן החי". ביום זה, שנערך ביוזמת העמותה לקידום ושמירת זכויות חולי הכליות ובהובלת ח"כ אברהם מיכאלי, יו"ר סיעת ש"ס, קיימה הכנסת מרתון דיונים במסגרת הוועדות השונות והמליאה בהם נדונה מצוקתם של מטופלי דיאליזה ומושתלי הכליה בישראל. אל הדיונים הוזמנו נציגי משרדי ממשלה, קופות חולים, בתי חולים, איגודי רופאים ואחיות וכמובן חברי עמותה, מטופלי דיאליזה ומושתלים. בדרך זו הציבה העמותה על סדר יומם של משרדי ממשלה שונים בעיות של מטופלים הנוגעות להיבטים רפואיים וסוציאליים גם יחד.



הדיון בכנסת נערך על רקע פרסום נתונים על גידול במספר הממתינים לתרומת כליה ומספר הנפטרים בזמן ההמתנה, וכן בצלו של דו"ח מבקר המדינה אשר התפרסם באותה שנה וחשף תמונת מצב קשה בתחום הטיפול בחולי דיאליזה והשתלות כליה הן בהיבטים תקציביים והן בהיבטי איכות ובטיחות.



בשנת 2008 נחקק חוק ההשתלות שנועד להסדיר את תחום תרומות האיברים מן המת ומן החי ולהגדיל את מספר התרומות. מאז נחקק החוק ישנה ירידה משמעותית במספר ההשתלות, ומנגד נרשמה ב-5 השנים האחרונות עליה של כ-50% במספר החולים הממתינים להשתלת כליה. התורים בהמתנה לתרומת כליה הולכים ומתארכים, מספרם של הממתינים לתרומה נכון לסוף שנת 2011 עמד על 729 חולים. גם מספרם של החולים הנפטרים בזמן ההמתנה להשתלת כליה נותר על כנו, 36 חולים. הם ובני משפחותיהם שילמו בחייהם את מחיר המחסור החריף בתרומות כליה.



אחת המסקנות המרכזיות העולות מדו"ח מבקר המדינה היא הצורך הדחוף בהגדלת מספרם של תורמי הכליה מן החי. זהו הפתרון המיטבי לחילוץ המטופל ממעגל הדיאליזה ויצירת שיפור דרמטי בבריאותו ובאיכות החיים שלו ושל בני משפחתו. להשתלה מן החי מספר יתרונות רפואיים על פני



השתלה מן המת (התאמת רקמות טובה יותר, תוחלת חיים ארוכה יותר, תהליך ההשתלה מסודר ומתואם) ונוכח התורים המתארכים היא יותר מעשית מאשר המתנה פאסיבית לתרומת כליה אקראית מנפטר. העמותה מקיימת פעילות הסברה אינטנסיבית בנושא זה בקרב מטופלים במכוני דיאליזה בכל רחבי הארץ, אך עם זאת יש מקום לפעולה רחבה ומאומצת יותר גם ברמה הלאומית.



מטרת הפעילות בכנסת הייתה לתרום להגברת המודעות בציבור ולהגדלת מספרן של התרומות מן החי. במקביל העמותה קראה לכנסת לבחון בחיוב תיקון חוק ההשתלות באופן שיאפשר גם לתורמים שלא מקרבה ראשונה לתרום כליה תחת פיקוח של המדינה.



בדיונים שנערכו בכנסת במסגרת וועדות העבודה רווחה ובריאות, ועדת הכספים והועדה לפניות הציבור, נדונו בעיות שונות הנוגעות לטיפול הנפרולוגי בישראל: המחסור החריף בתקנים של רופאים, תקני אחיות, עובדות סוציאליות ודיאטניות, העדר תקני איכות ומדדים לטיפול, מודעות נמוכה למחלה ולגורמי הסיכון, הצורך בהגברת רפואה מונעת ע"י אבחון מוקדם בקרב אוכלוסיות בסיכון גבוה, הצורך בהקלה על מטופלים בקבלת טופסי 17, הצורך בהגדלת השתתפות בהוצאות נסיעה של מטופלים לדיאליזה, הצורך לייעל ולשפר את הטיפול המערכתי במועמדים להשתלה והעמקת ההסברה ומיצוי פוטנציאל מאגר תרומות הכליה מן החי. במליאת הכנסת סוכם כי הועדות השונות יפעלו בשיתוף העמותה לקידום ושמירת זכויות חולי הכליה לקידום חקיקה בנושאים הללו.

לצד הדיונים בוועדות ובמליאה, נערך בכנסת טקס הוקרה לתורמי כליה מן החי במעמד יו"ר הכנסת, ח"כ ראובן ריבלין. בטקס השתתפו חברי כנסת, מושתלים ותורמים, אשר האזינו לסיפורים אישיים מרגשים של מספר משפחות וצפו בסרטי הסברה שהפיקה העמותה.

אנו מזמינים אתכם לצפות בדיוני יום הכליה בכנסת באתר העמותה [www.inkf.org.il](http://www.inkf.org.il)



סיפורו האישי והמרגש של עו"ד חיים בן חיים, מושתל כליה בזכות תרמת כליה מן החי, נחשף במסגרת אירועי יום הכליה בכנסת לקידום ההשתלות מן החי. אנו מביאים כאן את עיקרי דבריו:

"שם משפחתי בן חיים, כשנולדתי קראו לי חיים, ולפני שנה זכיתי בפעם השלישית בחיים. מבחינתי, כל השתלה היא נס רפואי, לגמילות חסדים אין שעור, ובעניין תרומה מן החי הרי שהנתרם נהנה ולתורם לא חסר.

הסיפור שלי התחיל לפני שנים רבות. אני דור שלישי לחולי כליה. סבי ז"ל לא זכה להגיע לדיאליזה ונפטר ממחלת כליה, אמי ז"ל טופלה 15 שנה בדיאליזה ולא זכתה להגיע להשתלה. אחי טופל משך שנים בדיאליזה ולפני 6 שנים עבר השתלה, אני הושתלתי לפני שנה.

הנס האישי שלי גם הוא הולך שנים אחורה. לפני יותר מ-25 שנה, כאשר הייתי בחור צעיר לאחר צבא, הגיעו אלינו להתארח קרובי משפחה מלונדון יחד עם בתם. יצאנו כולנו לבלות בחוף הים, רצה הגורל המר ואותה בחורה צעירה התחילה לטבוע במים. נחלצתי לעזרתה, קפצתי למים ומשיתי אותה החוצה, ממש הצלתי אותה. מאז אותו אירוע הקשר המשפחתי המשיך להיות הדוק וקרוב. לפני כשנתיים, כשהגעתי למצב של אי ספיקת כליות סופני, שמעה על מצבי אותה בחורה שכבר בגרה והפכה לאמא ל-2 ילדות, היא נזעקה והגיעה מייד לארץ נחושה לתרום לי כליה. אני התנגדתי, אמרתי "מה פתאום", אבל היא התעקשה וגררה אותי לבית החולים. עברנו ועדת התאמה ואחרי תהליך של ועדת ההשתלות נקבע לנו מועד להשתלה. היא הגיעה שוב במיוחד לארץ, נכנסנו לחדר הניתוח ב"איכילוב", אני זוכר שהוציאו אותה מהניתוח לאחר שנקצרה ממנה הכליה, הצלחנו לאחוז ידיים ואז הכניסו אותי להשתלה. למחרת בבוקר התעוררנו מיטה ליד מיטה, אני עם כליה חדשה והיא מתאוששת לידי. כעבור 3 ימים היא כבר חזרה הביתה לאנגליה, היא מרגישה נפלא, רוכבת על סוסים ועל אופניים, אני נמצא כאן אתכם וברוך השם מרגיש טוב.

אומרים שכל המציל נפש אחת כאילו הציל עולם ומלואו, ואני אומר "נפש אחת" לאו דווקא מישראל, ו"עולם ומלואו" זה גם את עולמו שלו, כי אין אדם יודע לעולם אם מי שהוא הציל מתישהו או יציל בעתיד, עשוי להציל אותו בעצמו. אני כאן בשליחות להמשיך את השרשרת הזאת, לעודד השתלות ותרומות מן החי, והלוואי שאזכה להציל עוד נפשות".

שני פיתוחים טכנולוגיים חדשניים צפויים להביא בשורה חדשה לחולים באי ספיקת כליות:

## גישה חדשנית להמודיאליזה

חברת סטרט-אפ בשם - CreatiVasc Medical LLC מפתחת מערכת שסתומים חדשנית שתותקן בגרפט AV להימודיאליזה ותיקרא בראשי תיבות (HVS) (Hemoaccess Valve System). מערכת שסתומים זו מחקה את מנגנון הפעולה של ברז אינסטלציה, כלומר הפעלת המנגנון נעשית באמצעות פתיחת שסתום בתוך הגרפט וכך מתאפשרת התחלת הטיפול בדיאליזה. בסיום הפעולה השסתום ייסגר. הודות לכך, המטופל יוכל להימנע מהסיבוכים הרבים הכרוכים כיום בשימוש בגרפט. כך לדוגמה תקטן באופן משמעותי הסכנה להיווצרות קריש בדם, תופחת למינימום "גניבת דם" מהידיים ותופסק תופעת דימום יתר בסוף הדיאליזה מנקודת החדירה לגרפט. הפיתוח הזה נמצא כיום בשלב מתקדם של ניסויים קליניים בבני אדם, הצפי לסיום הניסויים וקבלת אישור FDA (מנהל התרופות האמריקאי) לשיווק ושימוש במוצר הינו סוף 2013. פיתוח זה זכה במספר עיטורים יוקרתיים בתחום הטכנולוגיה והחדשנות.

## כליה מלאכותית

פרופ' Roy מאוניברסיטת קליפורניה בסן-פרנסיסקו (UCSF) עומד בראש צוות של 40 חוקרים מאוניברסיטאות שונות המשלבים כוחות במאמץ משותף לפיתוח כליה מלאכותית שתושלל בגוף החולה. החוקרים פיתחו אב-טיפוס הבנוי מכמה "חדרים" (chambers). הם הצליחו לפתח Silicon membrane (רדיד ספיחה מסיליקון) בעל נקבוביות מיקרוסקופיות כך שרק מים ומלח יכולים לחדור דרכו. מרכיב זה מהווה תחליף מושלם לכליה חיה בהיבט של סינון הנוזלים וניקוי הדם. בנוסף, בחדר אחר שנקרא bio-reactor chamber יושללו תאי גזע שנלקחו מכליה ושגודלו כך שהפונקציות של הכליה הקשורות לבקרת לחץ הדם וייצור ויטמין D יבוצעו. כיוון שמדובר בתאי גזע יהיה צורך להשתיל תאים חדשים בכליה המלאכותית מדי כמה שנים. החוקרים עדיין מתמודדים עם האתגר להמציא דרך לייצור אריתרופואטין שיפעל בתוך מח העצם לייצור כדורי דם אדומות (המוגלובין). הפרויקט נמצא עדיין בתהליך פיתוח והרצה כך שהחוקרים מקווים שלחלק מהמגבלות הקיימות ימצא פתרון בתהליך הפיתוח המתמשך. חשוב לציין שה-FDA מייחסת חשיבות רבה לפיתוח כליה מלאכותית ולראייה היא מסייעת במתן תקציבים ותעודף הפרויקט למעמד של "מסלול מהיר". הניסויים הקליניים בבני אדם צפויים להתחיל בשנת 2016 - 2017.

המאמר נכתב על ידי פנחס כ"ץ- יו"ר ועדת הביקורת בעמותה.

הטיפול בהמודיאליזה מתיש וכרוך בסבל פיזי ונפשי למטופל. פעמים רבות הוא גורם להחמרה במצב הרפואי של המטופל ומחייב ימי אשפוז בבית החולים. כתוצאה מכך, ניכרת פגיעה קשה באיכות חיי המטופל וברוחותו האישית.

על הרקע הזה בולטים היתרונות של טיפול בהמודיאליזה לילית (Nocturnal Dialysis) המבוצעת בבית חולים או במכון דיאליזה תחת השגחת הצוות הרפואי. הדיאליזה הלילית בוצעה לראשונה בשנת 1994 במרכז הרפואי Wellesley Hospital שבטורנטו קנדה. הניסיון שנצבר בשטח במדינות צפון אמריקה, אירופה ואסיה, וכן המחקרים שבוצעו בנושא זה מצביעים על כך שדיאליזה לילית היא אפשרות הטיפול הטובה ביותר שקיימת כיום בתחום הדיאליזה. נמצא כי דיאליזה לילית מפחיתה מאד את שיעורי התמותה והתחלואה בקרב מטופלי דיאליזה (מחקר הראה ירידה של 72% בגורמי סיכון לתמותה) וכן היא מצמצמת את מספר ימי האשפוז.

הוכח כי הדיאליזה הלילית תורמת להפחתה משמעותית ברמת המועקה הנפשית ולעליה דרמטית ברמת האנרגטיות של המטופל. בקרב מטופלי דיאליזה לילית נמצא שיפור ניכר במדדים הקשורים לאיכות החיים של המטופל: הפחתת הצורך בזריקות אריתרופואטין (כגון: Recormon, Eprex, Aranesp), בקרת משטר תזונה ונוזלים, בקרה אלקטרוליטית, בקרת נפח הנוזלים, שיפור באיכות השינה ומזעור תופעת דום נשימה, שיפור בהרגשה האישית ואף בחיי המין. עוד נמצא כי בדיאליזה לילית יכולת הסילוק של מולקולות קטנות ובינוניות גבוהה יותר, ולכן הזרחן מסולק כראוי כך שניתן להפחית בהיקף ניכר את תרופות קושרי זרחן (כגון: Renagel, Renvela, Fosrenol).

דיאליזה לילית אינה גוזלת זמן מהמטופל במהלך היום והערב, כך שהוא יכול לנהל שגרת חיים תקינה. זאת ועוד, המטופל עשוי לא לחוות את הדיאליזה שכן הוא נמצא במצב שינה. אחד המחקרים החשובים שנעשו בקנדה מעלה עוד יתרון מהותי מאוד כאשר דיאליזה בשינה עשוי להוות תחליף מלא לביצוע השתלה מהמת - ממצאי המחקר הראו ששיעורי התמותה של דיאליזה לילית היו דומים לשיעורי התמותה בקרב קבוצת אנשים שקבלו תרומת כליה מן המת.

חרף כל היתרונות, דיאליזה לילית לא מתאימה לכל מטופל. מי שאינו יציב במהלך הדיאליזה או מתקשה בשינה עלול להתקל בקשיים בביצוע דיאליזה לילית. מטבע הדברים דיאליזה לילית פחות מתאימה למטופלים מבוגרים מעל גיל 80. כמו כן, מסגרת שעות הטיפול עלולה לא להתאים למטופלים נשואים, כל שכן להורים לילדים קטנים. חסרון נוסף של דיאליזה לילית הוא הצורך בשעות טיפול רבות יותר במהלך השבוע. ברוב המחקרים וכן ע"פ הניסיון בחו"ל נמצא שדיאליזה לילית בתדירות של 4-5 פעמים בשבוע (לעומת 3 פעמים בדיאליזת יום) מאפשרת שיפור מהותי יותר ברווחה ואיכות החיים של המטופלים.

כיום, דיאליזה לילית זמינה למטופלים רק במרכז הרפואי תל-אביב ע"ש סוראסקי (איכילוב). יש לקוות כי מרכזים רפואיים נוספים וכן מכונים בקהילה יתגברו על המכשול התקציבי ויאפשרו שירות דיאליזה לילית למטופלים בכל רחבי הארץ.

**המאמר נכתב על ידי פנחס כ"ץ - יו"ר ועדת הביקורת בעמותה.**

## יעוץ דיאטני - שירות חדש של העמותה לרווחת המטופלים

לתזונה נכונה תפקיד מרכזי מאוד בטיפול באי ספיקת כליות כרונית. הדיאטה מותאמת לפי שלב המחלה - טרום דיאליזה, דיאליזה פריטונאלית או המודיאליזה. קביעת הדיאטה מושפעת גם ממחלות רקע נוספות (כמו יתר לחץ דם, סוכרת ושומנים בדם), מהמצב התזונתי וממרכיבי הטיפול תרופתי. מסיבה זו, נדרשת התאמה אישית של דיאטה לכל מטופל ואין דיאטה אחידה המתאימה לכל הסובלים ממחלת כליות. חשוב לקבל ייעוץ אישי ומעקב מדיאטנית מומחית למחלות כליה (דיאטנית נפרולוגית), על מנת להתאים את הדיאטה בכל שלב ושלב. על הרקע הזה העמותה לקידום ושמירת זכויות חולי הכליות גאה לבשר על שירות חדש שהיא מעמידה לרווחת המטופלים - יעוץ דיאטנית נפרולוגית.

טל קמינסקי רוזנברג, דיאטנית נפרולוגית המטפלת מזה 16 שנה באנשים המתמודדים עם מחלות כליה, תיעץ ותיתן מענה לשאלות חולים בכל עניין הקשור לתזונה במחלת כליות או לאחר השתלת כליה. ניתן להפנות אליה שאלות על מזונות מסוימים, לבקש הכוונה למקורות מידע, עצה בנוגע לתפריט, סיוע באיתור דיאטנית נפרולוגית ולקבל מידע על תכשירי מזון רפואי ועוד.

**דרכי יצירת קשר עם הדיאטנית טל קמינסקי רוזנברג:**

מענה טלפוני: בימים ב', ה', בין השעות 11:00-13:00 בטלפון 052-3200740.

דואר אלקטרוני: [kaminskital@hotmail.com](mailto:kaminskital@hotmail.com).

בלוג: <http://kidneymenu.blogspot.co.il>.

בנוסף, תוכלו לקרוא באתר העמותה שלנו [www.inkf.org](http://www.inkf.org) מאמרים בנושא תזונה, הצעות לתפריטים ומתכונים. אנו מקווים כי באמצעות שירות זה נצליח לגרום להגברת המודעות בקרב החולים לחשיבות התזונה הנכונה והשפעתה על מצב בריאותם ותפקודם.

## עזרה משפטית ללא תשלום למעוטי יכולת

תכנית "שכר מצוה" של לשכת עורכי הדין מעניקה סיוע משפטי חינם ע"י עורכי דין מתנדבים בתחומים של הוצאה לפועל, פשיטת רגל, דיני משפחה ודיני עבודה. לפרטים נוספים ניתן לפנות בטלפון לקו החם - 1-700-505-500.

## טופסי 17 – כל מה שרצית לדעת ולא היה לך את מי לשאול

בעמותה מתקבלות מעת לעת תלונות מטופלים הפונים בבקשה לעזרה לאור סירוב קופות החולים לתת להם טופס 17 למכון דיאליזה בו הם חפצים להיות מטופלים.

העמותה פועלת בנחישות ובהתמדה מול הנהלת קופות החולים ומול משרד הבריאות כדי לשמור על זכויות המטופלים ולהשיג את האישור.

בכל מקרה בו הנכם נתקלים בקשיים בהשגת טופס 17 ניתן לפנות לקבלת עזרה לגבי דבורה קרמר, רכזת פניות מטופלים בעמותה בטלפון 050-8989398.

### שאלה: האם הקופה חייבת לאשר לי טיפול במכון דיאליזה?

**תשובה:** חוק בריאות ממלכתי התשנ"ד – 1994 סעיף 23 מגדיר חד משמעית את זכותו של כל מבוסס לקבל שירות רפואי הכלול בסל באמצעות נותני השירות של הקופה. טיפול דיאליזה כלול בסל וכל קופה מחויבת להפנות את המטופל לאחד ממכוני הדיאליזה הנמצאים באזור מגוריו וכלולים בהסדר של הקופה.

### שאלה: כיצד אוכל לדעת אם המכון שאני מעוניין בו כלול בהסדר של הקופה?

**תשובה:** חוזר סמנכ"ל לפיקוח על קופות החולים במשרד הבריאות שפורסם ביום 9.6.11 מחייב את כל קופות החולים לפרסם בספר הקופה, באתר האינטרנט ובמרפאות את רשימת המכונים הכלולים בהסדר עם הקופה.

### שאלה: האם לקופה מותר לסרב לתת לי טופס 17 למכון שכלול בהסדר שלה?

**תשובה:** חוזר סמנכ"ל לפיקוח על קופות החולים במשרד הבריאות שפורסם ביום 9.6.11 קובע בסעיף 5.2 מפורשות כי לאחר פרסום רשימת המכונים רשאי המטופל לבחור את מקום הטיפול ללא התחשבות בשיקולי הקופה: "שעה שנכלל ספק שירות מיוחד בהסדר בחירה, תהיה למבוסס האפשרות לקבל שירות אצל ספק זה ללא כל סינון או הגבלה נוספת, פרט לצורך קבלת הפנייה רפואית וטופס 17".

### שאלה: מה עלי לעשות אם הקופה מסרבת לאשר לי טופס 17 למכון דיאליזה שאני מעוניין לקבל את הטיפול בו?

**תשובה:** ראשית חשוב לדרוש לקבל את התשובה השלילית בכתב. במקביל, יש לפנות לעמותה לקבלת עזרה.

### שאלה: האם לקופה מותר להעביר אותי למכון אחר בנימוק שהיא הפסיקה לעבוד עם אותו מכון?

**תשובה:** שמירה על רצף טיפולי היא אחד מהעקרונות החשובים ביותר להצלחת טיפול בדיאליזה. ניסיון של הקופה להעביר מטופל בניגוד לרצונו למכון אחר מהווה פגיעה ברצף הטיפול. חוזר סמנכ"ל לפיקוח על קופות החולים במשרד הבריאות שפורסם ביום 9.6.11 מדגיש כי על הקופה מוטלת חובת שמירה על רצף טיפולי דיאליזה, לרבות חידוש הטיפול בדיאליזה לאחר הפסקה שאינה עולה על שנה ולמעט טיפול דיאליזה שבוצע באשפוז. כמו כן, כדי לצמצם את החשש לפגיעה במטופלים, הונחה ביוזמת העמותה על שולחן הכנסת הצעת חוק ביטוח בריאות ממלכתי (תיקון – רצף טיפולי לחולי כליות המטופלים בדיאליזה), התשע"א-2011. הצעת החוק נמצאת עדיין בהליכי חקיקה.

אפתח בסיפור קצר:

לפני מספר שנים, באולימפיאדה לאנשים בעלי מוגבלויות, תשעה משתתפים הסתדרו בשורה כדי לצאת לריצת 100 מטרים. כאשר ניתן האות כולם יצאו, עם רצון לתת את הטוב ביותר, לסיים את המרוץ ולזכות בפרס. כולם, חוץ משתתף אחד, שנתקע ברצפה, נפל, התגלגל והתחיל לבכות... האחרים שמעו את הבכי, האטו את צעדיהם והסתכלו אחורה וראו את הבחור שרוע על הרצפה. ללא מילים עצרו כולם וחזרו אליו. אחת הבנות כרעה ברך, נישקה אותו ואמרה לו: "תתכונן, עכשיו אתה תזכה" וכולם, תשעת המתמודדים, שילכו ידיים והלכו ביחד עד קו הגמר.

האצטדיון כולו קם על רגליו וברגע הזה לא היה אפילו זוג עיניים אחד יבש... כולנו יודעים שחשוב בחיים, לעזור לאחרים, אפילו אם משמעות הדבר, לצמצם את צעדינו ולשנות כוון.

יש לציין שהעמותה לקידום ושמירת זכויות חולי הכליות שבראשה אבי אברהם אורלי מיכה ושאר החברים בעמותה, עושים עבודת קודש וכל מאמצייהם מופנים לעזרה למטופלים בכל זמן ובכל צורה בכדי להמשיך ולנצח. העזרה מתבטאת: בעליית מודעות המטופלים לגבי זכויותיהם, עליית מודעות הציבור למניעת מחלות כליה, קידום נושא ההשתלות, ארגון ערבי בידור, טיולים ועוד.

המטופלים מצפים לעזרה. לפעמים הם אומרים את זה ולפעמים לא. התפקיד שלנו הוא להסתכל עליהם ולשמוע את צעקתם גם אם הם לא צועקים בקול. ובכל הזדמנות לנסות להעלות חיוך על פניהם.

זו הזדמנות לומר תודה על כל הפעילות הנפלאה שלכם למען חולי כליות.

הלוואי שכולנו נהיה מסוגלים להאט את צעדינו, לעזור למי שזקוק לעזרה כדי להמשיך. תודה לכם על היוזמה הברוכה, לעזור גם לצוות המטפל להסתכל ולשמוע טוב יותר את המטופלים ולתת להם את הטיפול והעזרה שלהם הם זקוקים בשביל להמשיך הלאה לחיות את החיים.

מאחלים לעוד הרבה שנים של פעילות משותפת לקידום איכות הטיפול במטופל הנפרולוגי.

אבלין כהן - יו"ר העמותה וחברי וועד העמותה



לאבי אברהם - יו"ר ולאורלי מיכה  
שלום רב,

אני וחברי הוועד מבקשים להודות לכם על ארגון ותמיכה ביום העיון בהשתלות שהתקיים ב- 21.2.12 במרכז הרפואי ת"א ע"ש סוראסקי בשיתוף עם מתאמת השתלות גב' פאולינה כץ. יום זה התקיים בצורה מקצועית, מעניינת, חדשנית ומרגשת.

העשייה שלכם נעשתה בהתנדבות, בהרבה רצון טוב ותרמה "לקידום איכות הטיפול במטופל הנפרולוגי".

ציבור האחיות היה מרוצה מאוד והגדיר אותו כיום מוצלח ומרגש ביותר!!!

מאחלת המשך עשייה נפלאה תוך שיתוף פעולה גם בהמשך!

אבלין כהן, יו"ר עמותת אחים ואחיות הנפרולוגים

לכבוד אורלי מיכה,

הנדון: טיול למטופלי היחידה לדיאליזה - נהריה

בתאריך 5.7.11 ערכה העמותה לקידום ושמירת זכויות חולי הכליות טיול לכ-35 חולים מהמכון לדיאליזה בביה"ח לגליל המערבי - נהריה.

ברצוני להודות לך באופן אישי על היוזמה הברוכה לקיום טיול זה.

ההדים מהטיול היו חיוביים מאוד, החולים שכחו במעט, ליום אחד, את תחלואיהם. יוזמה זו הינה מבורכת וכן ירבו כמוה. יישר כוח, והמשך עשייה פורייה.

בברכה,

פרופ' בתיה קריסטל

מנהלת המחלקה לנפרולוגיה  
ביה"ח גליל המערבי נהריה

לאבי ואורלי שלום רב

צוות מכון נפרולוגיה בקפלן והמטופלים מבקשים להודות מעומק הלב על הארגון והעזרה שקבלנו מכם בחודש יוני 2012 טיול גיבוש מהנה ומעשיר למטופלים.

בהיענותכם זכו המטופלים ובני משפחתם להנאה ושמחה שקשה לבטא במילים, הם חזרו מאושרים ושמחים והיצליחו ליום אחד להרגיש כאחד האדם ולהיות באווירה אחרת ולשכוח את היום יום שהם עוברים.

תודה למדריך פריד פדול על ההדרכה והסיפורים המרתקים והעזרה עם המטופלים.

תבורכו על פעילותכם ובתקווה להמשך פעילות בעתיד.

בברכה,

רות סרפיאן רוגב, אחות אחראית מכון נפרולוגיה ויתר לחץ דם

מרכז רפואי קפלן

לידי דבורה קרמר,

ברצוני להודות לגב' דבורה קרמר על עזרתה הרבה שקיבלתי ממנה. בעד השגת תו חניה לנכים לרכבי. מלבד זאת יש לציין לשבח על סבלנותה הרבה לקבלת שיחות הטלפון הרבות. לכל אורך הדרך. על ההסברים המפורטים. והכוונה מה לעשות והפעלת קשרים עם משרד התחבורה. יש לשבח את פעילותה למען חולי הדיאליזה כדי לשמור על זכויותיהם.

תודה רבה,

יצחק אבות



## העמותה לקידום ושמירת זכויות חולי הכליות (ע"ר)

אנו מזמינים אתכם להצטרף אלינו, ללא תשלום, להוות חלק מהעמותה ולסייע לנו להשפיע בנושאי פעילות שונים למען חולי הכליה ומושתלי הכליה בישראל.

נציגות העמותה עומדות לרשותכם בכל עת:

אורלי מיכה, רכזת הסברה ותרבות - 052-3820433

דבורה קרמר, רכזת פניות מטופלים - 050-8989398

סניף ירושלים: טלפון- 02-6730315, פקס- 02-6730316

בקרו אותנו באתר הבית

[www.inkf.org.il](http://www.inkf.org.il)

סניף מרכז (טלפקס): 03-9341499

