

מעט ארט



עיתון המרכז לתסמונת רט בישראל (ע"ר) - גליון 11, דצמבר 2006, כסלו תשס"ז



"תרופה" שתוכל להשפיע על תוצר הגן ישנו סיכוי שתוכל לסייע גם לבנות החולות ולא רק למנוע את הופעת התסמינים באבחנה מוקדמת.

בהרצאה כללית יותר של פרופ' נדיבי מאוניברסיטת קיימברידג' נמסר כי ממצאים מעבדתיים מראים כי גם לניורונים בוגרים, ובעיקר לשלוחותיהם, יכולת "החלמה" ורגנרציה ויצירת קשרים חדשים וחידוש קשרים ישנים. שוב ממצא המעורר אופטימיות לתיקון מצבים נירולוגיים כרוניים גם במוח הבוגר.

נושאים אחרים בהם דנו היה הקשר בין תסמונת רט למחלות מיטוכונדריליות, כשהראו הפרעה בתפקוד מיטוכונדרילי במוחות של עכברים מוטנטיים. הקשר בין הגן MeCP2 והגנים הנמצאים על כרומוזום-11q11 15 וקשורים באוטיזם ותסמונת אנגלמן, ממצאים המעידים על קשר בין פעילות MeCP2 וקליניקה דמוית אוטיזם.

תוארו עוד מספר חלבונים המושפעים על ידי MeCP2 כולל EGR1,2, FXFD1, DLX1 ואחרים. עדיין לא ברור מה משמעות הקשר לפתולוגיה של התסמונת ומה תפקידם של גנים אלה בתפקוד המוחי בכלל ובמוחות של ילדות עם תסמונת רט בפרט.

לסיכום, המפגש היה מרשים ברמת ואופי המחקר הקשור בתסמונת רט ובגן הקשור אליה, ולמרות שחלק מן העבודות הנין עבודות מדע בסיסי שהקשר בין לבין היומיום הקליני רחוק ביותר, התעוררה תקווה שאנחנו מעט קרובים יותר להבנת התהליכים הביולוגיים בתסמונת רט ובעקבות זאת לדרכי התערבות משמעותיות לטיפול בתסמונת.

חדש מהמחקר ד"ר ברוריה בן זאב מנהלת המרפאה לתסמונת רט, בי"ח ספרא לילדים, תה"ש

הכנס האחרון של ה-Rett Syndrome (RSRF) Research Foundation) נערך שוב בינוי 2006 בשיקגו והשתתפו בו חוקרים מתחומי הנירוביולוגיה והגנטיקה וכן מספר מצומצם של רופאים המטפלים בילדות בעלות תסמונת רט.

כמו בכל הכנסים הקודמים עיקר העיסוק היה במדע בסיסי. כשהתחומים העיקריים הינם מבנה ותפקידו של הגן MeCP2, ידע חדש על ההתנהגות והפתולוגיה במוחות עכברי "רט", עכברי מעבדה הנושאים מוטציות בגן, חיפוש אחר הגנים המושפעים מהחלבון MECP2 ודרכי התערבות ותיקון בעקבות הידע הגנטי והביולוגי.

המסרים החשובים בעיני היו: הקשר בין החלבון BDNF - Brain Derived Neurotrophic Factor ותסמונת רט- חלבון זה שהינו חלבון חשוב בהתפתחות המוח נמצא כמושפע על ידי החלבון MeCP2 שהוא החלבון הפגום בתסמונת רט. בעכברים עם מוטציה בגן MeCP2 ישנה רמה נמוכה מהנורמה של BDNF, אם מעלים רמה זו בדרכים גנטיות ההסתמנות הקלינית של התסמונת נדחית ואם יוצרים חסר קשה יותר (שלא דרך MeCP2) התמונה הקלינית של העכברים קלה ומאחרת יותר ולכן אחת המגמות היום במחקר הינה מחד לבסס את ההנחה של- BDNF משמעות בקליניקה של תסמונת רט, להבין לאילו מן הסמנים בתסמונת חסר חלקי ב-BDNF אחראי, ולחפש דרכים לשנות רמתו במוח ולבדוק מה יהיו התוצאות של שינוי רמה זו.

מסר חשוב נוסף היה מסר שניתן על ידי פרופ' בירד שמסר כי במעבדתו הצליחו, במודל העכבר הלוקה ב"תסמונת רט", להביא לשיפור בסמפטומים ולמעין החלמה על ידי "טיפול גנטי" שהביא לביטוי של הגן התקין גם לאחר שהופיעו סמני התסמונת. ממצאים אלה הינם מפתיעים וחשובים. אם אכן סמני המחלה הינם הפיכים, באם ימצא תכשיר-

דבר היו"ר ידידים יקרים,

המרכז לתסמונת רט בישראל שם לו כמטרה עיקרית לקדם את המחקר בתקווה למציאת מרפא לתסמונת רט. חשוב לדעת שתסמונת רט, שאך לפני שש שנים בקושי הייתה ידועה, היום בעלת עניין רב בקרב קהילת החוקרים והמדענים הגדולים ביותר בעולם.

אין זה מקרה שתסמונת רט נחקרת היום בעולם: זיהוי הגן שגורם לתסמונת, מודלים של עכברים המאפשרים לחוקרים לנסות כבר טיפולים, ובעיקר תמימות דעים של גדולי המדענים בעולם שפתרון תסמונת רט יאפשר לרפא את הלוקים באוטיזם, פרקינסון ומחלות אחרות.

בכנסים הרפואיים האחרונים, שהתקיימו במהלך שנת 2006 בנושא התסמונת, רבו ההערכות כי אנו לפני פריצת דרך גדולה. פרסום כאמור צפוי ברבעון הראשון של שנת 2007. יש מקום לאופטימיות! תחזיקו אצבעות! המרכז לתסמונת רט בישראל ימשיך לעשות ככל שביכולתו לדחוף את המחקר קדימה.

אני מבקש להודות בהזדמנות זו בשם העמותה ובאופן אישי לחברי הקרובים ולתרומתם הנדיבה לחקר התסמונת: נוחי דנקנר וקבוצת אי.די.בי ומירב ואדגר ספדיה.

תודות חמות נשלחות גם לספונסורים שמלווים אותנו: עמותת "לב אוהב", משרד עו"ד זיסמן, אהרוני, גייר ושות', וחברת מרקורי אינטראקטיב ישראל בע"מ.

עו"ד שמואל זיסמן,
יו"ר המרכז לתסמונת רט בישראל



ולפעמים (סוף סוף) העבודה נגמרת...

יש מוטציות "קשות" ומוטציות "קלות" יחסית בין המוטציות שמצאנו, מעניין לציין מוטציות שחבור הגורמת לחיבור לא תקין של חלקי הגן - האקסונים השונים. מוטציה זו דווחה עד כה בשלוש חולות רט בלבד, כאשר שתיים מהן נמנות על העוקבה הישראלית (והשלישית יפנית). מוטציה נדירה ומעניינת אחרת נמצאה בילדה בת שלוש עם הפרעת שפה כתסמין כמעט יחיד. ממצא זה יכול לרמז, שהמוטציה של חולה זו יכולה להיות אחראית להפרעות התפתחותיות קלות מכדי להיות מאובחנות כתסמונת רט. לביסוס מסקנות אלו יש צורך בהרחבת המדגם, כפי שאכן נעשה במסגרת פרויקט בינלאומי שבו אנו שותפים.

תרומתה העיקרית של עבודתי הייתה פיתוח שיטה חדשה של בדיקת רמות ביטוי הגן MECP2 בדם, אשר יש בכוחה להצביע על ירידה ברמת ביטוי של גן זה ולשמש לאבחון מקרים נוספים של התסמונת. בחלק מחולות רט ללא ממצאי מוטציות מצאנו ירידה בביטוי MECP2 בדומה לזו שנמצאה בחולות עם מוטציות השחבור או חסרים גדולים. ממצאים אלו יכולים להעיד על נוכחות מוטציות אפשריות באזורים המבקרים את רמת הביטוי של הגן MECP2. בכך נתאפשר לתת מענה מוליקולרי לחולות רט נוספות שאבחנתן התבססה עד כה על אבחנה קלינית. עם זאת לא ניתן לשלול מעורבותו של גן אחר המשפיע על ביטוי MECP2.

עד כאן תם ולא נשלם חלקי במחקר. בחזית המחקר העולמי בתחום נערכים כיום ניסויים על עכברי מודל של התסמונת. במחקרים אלו נחשפים עוד פרטים אודות תפקודו של התוצר החלבוני של הגן MECP2 במוח ואלו מעלים רעיונות ריפוי חדשים באמצעות פיצוי חלקי או שלם לתפקודו הפגוע של MECP2 בחולות. אני אתכם בתקוותכם כי לא יארך הזמן למימוש מטרה זו.

שלכם, יעל פטל גליל

זה עתה סיימתי את עבודת הדוקטורט שלי בנושא הבסיס הגנטי של תסמונת רט. משימות האבחון הגנטי הועברו לטיפול של ד"ר חייקה רזניק מהמכון הגנטי בשיבא, אולם המשך מחקר בנושא תסמונת רט יעשה בידי עמיתתי מנואלה וקסלר, בהנחיית ד"ר אווה גאק, ואני מאחלת להן הצלחה. זו הזדמנות ראויה להודות למספר אנשים שליוו אותי במהלך ביצוע העבודה. בראש ובראשונה, לד"ר אווה גאק שהנחתה את עבודת הדוקטורט שלי ואתי אישית, לד"ר ברוריה בן זאב, שטביעת העין המיוחדת שיש לה לחולות רט והידע הקליני הרחב עמדו לי לעזר רב, לסיגל תירוש ולילית זיסמן שאינן חוסכות מאמצים לקידום האבחון והטיפול בתסמונת רט ועזרו לי מאוד ביצירת קשר עימכם, ומעל לכל תודה מיוחדת לכם ההורים על שיתוף הפעולה, נתינת האמון ודגימות הדם, שבזכותם עומדת עבודתי על תילה.

העוקבה של חולות רט שהוקמה ואופיינה מבחינה קלינית וגנטית במהלך חמשת השנים מרכזת את כל המקרים שאובחנו בארץ והיא ייחודית מבחינה זו, ככל הידוע, במזרח התיכון. חולות רט הנכללות בה באות מכל גווי האוכלוסיה הישראלית על פי עדות ומוצאים אתניים. מוטציות (שיבושים) בגן MECP2 נמצאו ב-83% מחולות רט קלאסיות ובכ-20% מחולות רט לא טיפוסיות. מעבר לטווח הפנוטיפי המוגדר כתסמונת רט יכולות להתגלות מוטציות גם במקרים קלים שאינם נכללים בהגדרת תסמונת רט כפי שמצאנו בילדה עם הפרעת שפה.

רמת גילוי מוטציות בגן MECP2, בעוקבה הישראלית, הייתה ב-83% מהחולות הקלאסיות ובכ-20% מהחולות בעלות תסמונת רט לא טיפוסית, כגון אלו עם שימור יכולת דיבור. בבדיקת הקשר בין סוג המוטציות לבין חומרת הסימנים הקליניים מצאנו, כי למוטציות ספציפיות יש דרגות חומרה אופייניות, כלומר

מעט ארט

המרכז לתסמונת רט בישראל (ע"ר)
Israel Rett Syndrome Center

המערכת: לילית זיסמן, רביד בן חורין
ביצוע גרפי והפקה: אדום אדום
עריכה לשונית: גילה פז-טל

המרכז לתסמונת רט (ע"ר)
מס' עמותה: 0-58-040665
ת.ד. 1031 רמת-גן 52110, טל. 03-7412575

לתרומות

המחאות ניתן לשלוח לכתובתנו ת.ד. 1031 רמת-גן 52110. את ההמחאה יש לרשום לפקודת המרכז לתסמונת רט בישראל (ע"ר)

ניתן לתרום ישירות לחשבוננו:
בנק דיסקונט, סניף רמת חן (102)
מספר חשבון: 124265

למרכז לתסמונת רט אישור מס הכנסה
לעניין תרומות לפי סעיף 46 לפקודת
מס הכנסה.

תודות מקרב לב

יש תקווה, ויש חברים נפלאים לעמותה וללוקים בתסמונת רט, שתרמו השנה לעמותה:

- חברת פאורדיזין בע"מ
- אגיס סוכנויות מסחריות (1989) בע"מ
- צ'ק פוינט טכנולוגיות תכנה בע"מ
- טבע תעשיות פרמצבטיות בע"מ
- משרד עו"ד ברקמן, וקסלר, בלום, גזית ושות'
- לורי וג'וש גולדברג
- שיווק-שיווק מזון בקירור - עובד משה וענת
- פלדום פינגולד מתכות בע"מ - מר נועם זגמן
- שי וורד ברנוב
- גב' רוני רמון

תודה מיוחדת לשחר זיסמן, שחגג בר מצווה לפני מספר חודשים, ובשקט בשקט החליט לתרום לעמותה מכספי המתנות שקיבל. תודה לך שחר על תרומתך הנדיבה.

כדאי לבקר באתר שלנו
www.rettisrael.org





יום כיף למשפחות בכפר המכביה

משפחות וידידים יקרים

ומסיבות בחגים) שמאפשרים להפגש וליצור קשרים תומכים. גם הקיץ הזה נפגשנו בכפר המכבייה ליום שכולו כייף. תודות לארז בן דוד, מנכ"ל מועדון הספורט כפר המכבייה ולשלמה וגרשון ממסעדת אנין המכבים על שאפשרו בידינו לבלות ולהנות ביום זה. בחודש מאי המרכז אירח את הגב' ננסי בנוב, מארה"ב, אמה לבת הלוקה בתסמונת רט בת 38. גב' בנוב חלקה עמנו את ניסיונה האישי בגידול בתה והתמודדותה עם תסמונת רט, משפחתה, מערכת החינוך, הרשויות השונות ועוד. בחודש יולי נערך מפגש משפחות בו הרצתה עינת שרף, רכזת הצוות הפרא-רפואי של המרכז בנושא מסגרות חינוכיות המתאימות לבנות עם תסמונת רט. תודות חמות לעינת.

המרפאה לתסמונת רט

המרכז לתסמונת רט בישראל פועל לביסוסה של המרפאה לתסמונת רט בתה"ש - מרפאה רב תחומית המתמחה בטיפול בתסמונת. מספר הפונים והנהנים משירותיה של המרפאה הולך וגדל. בחודש אוגוסט נערך דיון עם נציגי משרד הבריאות בו נתקבלה החלטה כי משרד הבריאות יפיץ חוזר בו תוכרו המרפאה כשירות רפואי מתמחה. לאחר פרסום החוזר, זכאי כל מבוסח לפנות למרכז ללא הסדרי בחירה. השרות במרכז הוא טיפול רב תחומי וכולל בדיקה גנטית. תפורסם רשימת השירותים שתינתן במרפאה בניהולה של ד"ר בן זאב.

גיוס משאבים

ברצוני להודות לכל מי שתרום לנו השנה. אנו עושים הכל על מנת לשפר את איכות חייהן של הבנות ובעיקר תורמים לקידום מחקר אשר מהווה את עיקר תקוותינו. אנו קוראים לכם לסייע לנו להילחם ולנצח תסמונת קשה זו. תרומתכם תאפשר לנו להשקיע מאמצים רבים בהשגת מטרות המרכז, שהינו עמותה ללא כוונות רווח ומשאבי הכספיים מבוססים במלואם על כספי תרומות.

סיגל הרץ-תירוש,

מנכ"ל המרכז לתסמונת רט בישראל

הלוקות בתסמונת רט. לשם כך אנו פונים למסגרות רבות, במיוחד לכאלו שלגביהן קיבלנו מידע ששוהות או לומדות אצלן בנות הלוקות בתסמונת ומציעים להם את עזרתנו באמצעות מרכז הדרכה, מרפאת רט ועוד. כיום, על-פי סטטיסטיקה בינ"ל, חיות בישראל כ-350 בנות הלוקות בתסמונת רט. רק כ-90 בנות מאובחנות נכונה. חשיבות האבחון הנכון משמעותה הכרת צורכיהן היחודיים של הלוקות בתסמונת ומודעות לטיפול ייחודי והולם שיאפשר להן לרכוש כישורי חיים ולהגיע להישגים עצמאיים. טיפול לא הולם גורם לנסיגה ומונע אפשרות הבעה והתפתחות רגשית. אנו פונים לכל מי שמכיר או חושד שהוא מכיר אדם הלוקה בתסמונת ליצור קשר עם המרכז.

הדרכה וייעוץ

מטרת פעילות המרכז להוות אוזן קשבת, גורם ייעוצי ומקור מידע עדכני למשפחות, ולצוותי הטיפול המעורבים בטיפול בילדות. למרכז צוות פרא-רפואי המורכב מ-5 אנשי מקצוע: קלינאית תקשורת, מורה ויועצת בחינוך המיוחד, מרפאה בעיסוק, מרפאה במוסיקה ופיזיותרפיסט. צוות זה מגיע למסגרות של הבנות בהתאם לבקשת המשפחה או הצוות המטפל ומקיים הערכות תפקודיות והדרכות לצוותים המקצועיים ולמשפחות. מודל העבודה הייחודי של הצוות שהוצג כבר במספר כנסים על-ידי מר מאיר לוטן, יצא לאור במאמר שהתפרסם בכתב העת Scientific World Journal. תודות וברכות למאיר, ג'ודי, כוכבית, עינת ויעל על פרסום המאמר.

בחודש אוקטובר הוזמנו נציגי המרכז למפגש עמותות עם הצוות ללקויות מורכבות במשרד החינוך. מטרת המפגש הייתה גיבוש מודל עבודה אשר ייתן מענה לצרכים המורכבים של התלמידים עם תסמונת רט וצוותי ההוראה.

פעילות למשפחות

במסגרת מטרותיו המרכז פועל ליצירת קשר בין המשפחות מכל רחבי הארץ, מארגן אירועים לבנות ולמשפחותיהן (כמו ימי כיף

שנת 2006 מגיעה לסיימה וברצוני לחלוק עמכם, ידידים, משפחות ושותפים לדרכנו, מידע על פעילות העמותה במהלך שנה זו.

מחקר

המרכז לתסמונת רט בישראל העניק השנה מענק מחקר בשיתוף קרן המחקרים האמריקאית RETT SYNDROME RESEARCH FOUNDATION לחוקר אדריאן בירד מאונב' אדינבורו בסקוטלנד. פרופ' בירד הינו פרופ' לגנטיקה בעל שם עולמי בחקר הגן MECP2. מאז הקמתו מקדם המרכז מחקר אודות התסמונת. ממצאי חלק מהמחקרים שזכו למימון, התפרסמו בכתבי עת מדעיים בחו"ל. השנה פורסמו מאמרים ע"י קבוצת המחקר של ד"ר רות שמר ופרופ' אהרון רזין מהמחלקה לביוכימיה של התא וגנטיקה של האדם, ביה"ס לרפואה, האוניברסיטה העברית וע"י קבוצת המחקר של ד"ר אווה גאק, יעל פטל-גליל וד"ר ברוריה בן-זאב מהמרכז הרפואי ע"ש שיבא בתה"ש. כמו כן ברצוני לשלוח ברכות ליעל פטל-גליל על הגשת עבודת הדוקטורט ותרומתה למחקר אודות תסמונת רט.

מידע

למרות המחקרים, תסמונת רט היא תסמונת שאינה מוכרת באופן מספק לכלל הקהילה הרפואית והפרא-רפואית, דבר המקשה על איתור הבנות בגיל צעיר והענקת טיפול הולם ומתאים שיתרום לאיכות חייהן. צוות המרכז דואג להרצות ולספר אודות התסמונת בכל הזדמנות שניתנת לו. כך, ד"ר ג'ודי וויין הרצתה על תסמונת רט בכנס העולמי על תקשורת חלופית בגרמניה, עינת שרף הרצתה במכון להתפתחות הילד במרכז הרפואי הלל יפה, ויעל יושעי הרצתה לסטודנטים בקורסי הידרותרפיה במסגרת בית איזי שפירא, לסטודנטים בסמינר הקיבוצים במכללת וינגיט ולמפקחים במשרד הרווחה. תודות חמות לכם על תרומתכם להעלאת המודעות והפצת הידע והמידע אודות התסמונת.

איתור

אנו מנסים לאתר ולהגיע לכלל הבנות בארץ



טיפולים אלטרנטיביים עבור בנות עם תסמונת רט

מאיר לוטן, פיסיותרפיסט, M.Sc.P.T. חבר בצוות ההערכה הארצי לתסמונת רט

(המאמר הנוכחי הנו תקציר של מאמר שפורסם בנושא בכתב עת בינלאומי)

אוהבת מאוד כלבים גדולים ותמיד מנסה לגעת בפניהם. אהבתה לכלבים כה עזה עד שהיא ממש מפעילה את ידיה (למשל כמו בתמונות המצורפות) על מנת לזרוק לכלב את הכדור.

טיפול בעזרת דולפינים

הטיפול בילדים בעלי נכויות התפתחותיות בסיוע דולפינים מתועד היטב, ותוצאותיו נובעות על פי ההשערה מיכולותיהן המיוחדות של הדולפינים לקדם את פוטנציאל ההחלמה הטמון בכל אדם. נראה, כי הצלחתו נובעת אף מהעובדה, שהדולפינים הם בעלי חיים עדינים וקשובים, אשר מעוררים עניין והתרגשות ומושכים אליהם את תגובת הילד/ה. זאת ועוד, השילוב של הסביבה המימית, תנועת הגלים ותחושת עורו הנעים של הדולפין מסעירים את הילדה ומגבירים את יכולתה להתחבר לסיטואציה וללמוד. כל המשפחות שדיווחו על חוויה כזו מספרות כי הייתה זו חוויה ייחודית וחיובית שממנה נהנו הן הילדה והן בני משפחתה במידה ניכרת. עם זאת העלות הכלכלית הכרוכה בהתנסות זו גבוהה וכרוכה בדרך כלל בהעתקה של כל המשפחה לאתר בו התקיימה הפעילות. עלות גבוהה זו גורמת, בדרך כלל, לכך כי החוויה הנה חד פעמית.

סיפורה של אמילי: אמילי השתתפה בפעילות אינטנסיבית בת 10 ימים כאשר בכל יום קבלה 40 דקות של טיפול. בכל ביקור הותאם לאמילי מטפל מתאים על

טיפול בבעלי חיים

הטיפול בעזרת בעלי חיים (Animal Assisted Therapy - AAT) הנה התערבות טיפולית המכוונת למטרה שבה חיה כל שהיא מהווה חלק בלתי נפרד מהטיפול אשר נועד לעודד תהליכי החלמה ושיקום אצל המטופלים. רכיבה טיפולית מהווה אף היא חלק מהטיפול בעזרת בעלי חיים אולם היא לא תהווה חלק מסקירה זו.

טיפול בעזרת כלבים

ממצאים מראים כי ילדים בעלי נכויות התפתחותיות מציגים מצב רוח עליז יותר, הנם מרוכזים יותר, ומציגים התנהגות חברתית יותר בנוכחות כלב טיפולי. דיווחים מראים, כי ילדות בעלות תסמונת רט מחבבות חיות בכלל וכלבים בפרט במידה מרובה. כאשר כלב המשפחה היה מלווה את הילדה בעלת תסמונת רט לטיפול הפיסיותרפי הילדה שיתפה פעולה והתנסתה ברצון רב יותר בפעילויות מגוונות ומאתגרות יותר. כמו כן בסביבת הכלב פחתה תכיפות התנועות הסטריאוטיפיות בגלל רצונה של הילדה ללסוף את הכלב.

סיפורה של קלייר: קלייר אוהבת כלבים. שלוש המילים הבודדות אותן הגתה קלייר הן: עוגייה, שוב וכלב. כלב הייתה המילה הראשונה שקלייר הגתה כשראתה לראשונה כלב מסוג קולי של חברים ופעם שנייה כשראתה כלב של שכן. היא

מטופלת בעלת תסמונת רט מראה מערך של קשיים המשפיעים על כל התחומים של חיי היום יום. מאחר שכיום לא קיימת עדיין תרופה להחלמה מתסמונת זו, הורים של הילדה בעלת תסמונת רט עשויים לחפש אלטרנטיבות טיפוליות שסייעו, או אפילו יקלו במעט על ההשפעות של התסמונת. המאמר הנוכחי מציג תיאורי מקרה של ילדות בעלות תסמונת רט מרחבי העולם, אשר חוו סוגים שונים של התנסויות בטיפולים אלטרנטיביים. טיפולים אלו כוללים רק חלק מהמגוון האדיר הניתן להשגה כיום.

כאשר מדובר בטיפולים אלטרנטיביים, מקובל, כי הדיווחים הראשוניים מציגים בדרך כלל הצלחה או התערבות אשר נוסתה עם ילדה בודדת, כאשר יכולת ההכללה של ההורה מדיווחים אלו מוגבלת. לפיכך הורים צריכים לבחור בזהירות טיפולים מסוג זה. הסקירה הנוכחית תדווח על התנסויות אלו ועל תוצאותיהן עבור הילדות. כל קטע פותח בסקירה כללית ביחס לשיטה האמורה ולאחר מכן מציג תיאור מקרה ספציפי של ילדה בעלת תסמונת רט שהתנסתה בשיטה האמורה.

חשוב לזכור כי השונות הגדולה אותה מציגות ילדות בעלות תסמונת רט, יכולה לגרום למצב שבו ילדה אחת משיגה הישגים\ תוצאות חיוביות מדהימות, לעומת ילדה אחרת שמגיבה בדיוק לאותה טכניקה ללא כל תוצאות ואולי אפילו באופן שלילי.

שההורים יקבלו טיפול מסוג זה, אשר יתחזק אותם ויתגבר את הכוחות להמשך הטיפול בבת בעלת תסמונת רט.

דיקור - Acupuncture/Acupressure

דיקור (Acupuncture) וטיפול בלחיצות (Acupressure) מקורם ברפואה סינית לפני כ-5,000 שנה. הרפואה הסינית רואה בגוף מיקרוקוסמוס, המשקף את היקום, והרופא הסיני משמר את איזונו ההרמוני של הגוף. הרפואה הסינית מבוססת על אנטומיה של קווי אנרגיה הזורמים על פני הגוף והטיפול בזרימה זו משמר את האיזון הגופני והנפשי של המטופל. הלחץ או הדיקור בנקודות אלו משחרר, מגביר זרימת הדם ומעצים יכולות הריפוי העצמי של הגוף. מוסכם כי הטיפול בדיקור יעיל בהפחתת כאב פוסט-ניתוחי וכאבי שיניים, צמצום בהקאות ובתחושת בחילה. ממצאים חיוביים אך פחות מוחשיים מעידים כי גישה זו יעילה גם להפחתת כאבי גב, כאבים שמקורם במיגרנה, וכאבים מפרקיים וראומטיים שונים. הטיפול בלחץ מאפשר רגיעה עמוקה המפחיתה את הלחץ ומגבירה את כוחות ההתמודדות של הגוף.

סיפורה של אנט: אנט בת ה-14 קיבלה טיפול משולב של לחיצות, הילינג, ורפלקסולוגיה על בסיס שבועי למשך שנה. רובם של טיפולים אלו אפשרו לה להירגע במידה רבה במהלכם, אם כי חלקם גרמו לה לפרוץ בפיחות ובבכי. סדרת הטיפולים לא הביאה לשינויים ארוכי טווח.

ארומותרפיה - Aromatherapy

מסג' מוגדר כמניפולציה לרקמות רכות המבוצעת בידיו של מטפל ונועדה להפיק השפעה במערכות הניורולוגיות השריריות ובכלי הדם. בארומותרפיה מתבצע המסג' עם תמציות א-שומניות המזוקקות למטרות רפואיות. התרכובות הכימיות של תמציות אלו - משמשות להגביר את איכות החיים. קיימים יותר מ-60 סוגים של תמציות צמחיות ארומותרפוטיות והשימוש בתמציות אלו בקרב ילדים הולך ומתרחב. ארומותרפיה משפיעה על מערכת העצבים המרכזית מפחיתה דיכאון ומתח, מרגיעה ומביאה את המטופל לתחושה של רווחה, משפרת את שנת הלילה, ומגבירה את הפעילות של המערכת החיסונית.

תיאור מקרה: בספרות מצוין מקרה בודד בו טופלה בת בעלת תסמונת רט בארומותרפיה. מטרות הטיפול היו להפחית תנועות ידיים סטריאוטיפיות ולשפר זרימת דם לכפות הרגליים. על פי הדיווח הנ"ל היה הטיפול מוצלח.

חמצון יתר בתא לחץ (Hyperbaric chamber oxygen therapy - HBOT)

הטיפול כולל הכנסת המטופל למערך אטום הגברת הלחץ במערך והזרמת 100% חמצן למערכת. באופן זה אספקת החמצן לרקמות התוך גופיות עולה. הטיפול האופייני כולל העלאת הלחץ פי 3-1.5 מהלחץ האטמוספרי (לחץ אטמוספרי = לחץ האוויר על פני כדור הארץ), למשכים של שעה-שעתיים פעם או יותר מפעם ביום. טיפול זה החל בשנות ה-60 עם פגועי ראש, מאחר שנוכחו כי חסר חמצן במוח, גורם לפגיעה שניונית המחמירה את הנזק הראשוני הקל יחסית. הנחת העבודה מאחורי גישה זו היא כי הגברת החמצון בנשימה מסייעת להתגבר על זרימה דמית ירודה באזור הפגוע, מגבירה זמינות של חמצן ומשפיעה על תוצאות שיקומיות לטווח הארוך. התערבות טיפולית זו נוסתה גם עם ילדים בעלי שיתוק מוחין (C.P), וקשישים. הטיפול הניב תוצאות חיוביות אצל מטופלים עם אוטיזם. עם זאת לטיפול זה יש גם תוצאות שליליות. מאחר שחמצון יתר במינונים גבוהים מרעיל רקמות תקינות והמוח הנו רקמה בעלת רגישות מוגברת, קיימת סבירות להנחה, כי אצל מטופלים מסוימים HBOT עשוי לגרום יותר נזק מתועלת. ידוע כי טיפולים בשיטה זו גרמו בעבר להתקפים אפילפטיים, וישנם מיקרים שבהם ארע נזק לילדים בעלי שיתוק מוחין מיד לאחר השימוש בתא הלחץ. יש להתייעץ עם רופא לפני ההחלטה על התחלת טיפול מסוג זה.

סיפורה של אבי: אבי בת השש החלה להשתמש בטיפול בחמצן בתא לחץ בהיותה בת שלוש. התחלת הטיפול הייתה במרכז גדול בארצות הברית, אולם לאור המרחק שהיה צריך לנסוע ומשך הטיפולים קנתה המשפחה תא לחץ אישי לאחר חצי שנה (ראה תמונה). על פי דיווחיה של אימה לאחר קבלת הטיפולים הראשונים הייתה אבי מסוגלת לעמוד בעצמה בניגוד לרפיסות, שהייתה אופיינית לה לפני כן. אימה של אבי מסכמת את הטיפול באומרה: "הטיפול בחמצן בעל לחץ הנו טיפול מקביל המסייע לכל התערבות טיפולית אחרת להפוך ליעילה יותר".

תרפיה מנואלית - Manual Therapy

לעיתים קרובות טיפול מנואלי אלטרנטיבי מציע "רק" חוויה רגעית חיובית של רגיעה. לילדה/נערה בעלת תסמונת רט אשר גופה נמצא באופן קבוע במצב היפר תגובתי, הנובע מפעילות היתר של המערכת הסימפטטית (מערכת האחראית על מצב המוכנות/ התרגשות בגוף), זמנים קלים של רגיעה הנם חשובים ביותר לאיכות חייה. לעיתים עדיף

פי צרכיה. בביקור הראשון שלה עבד איתה פיסיותרפיסט על המזח בשמש. אמילי נדרשה להשלים משימה וכאשר עשתה זאת זכתה בשחייה עם הדולפין. אמה של אמילי מספרת כי "אחד הדברים המדהימים ביותר היה לצפות באמילי נגרת במים על ידי הדולפין כשהיא אוחזת במצוף. היא לא יכלה לדבר אבל היה ברור שהיא נרגשת מאוד והיא השמיעה קולות רבים. התוצאות ארוכות הטווח עבור אמילי היו אף הן מרשימות. לפני הפגישה עם הדולפינים התכנסה אמילי בתוך עצמה והרבתה לבכות, אולם מאז החזרה מהטיפול היא ערנית יותר, מודעת יותר לסביבתה ויצרת קשר עין תכוף יותר. התוצאה הייתה מרשימה ביותר. כאשר היא חזרה מסדרת הטיפולים בבית הספר לא האמינו לשינוי. לפתע היא הייתה מסוגלת לרוץ מקצה אחד של החדר למשנהו, דבר שלא יכלה לעשותו לפניכן. אבל לאחר זמן מה השינויים נעלמו וציפיונו בה נסוגה חזרה לעולמה.

טיפול שמיעתי משולב (טשמ) (Auditory Integration Training - AIT)

שיטה אשר פותחה בצרפת ב-1982 על ידי רופא בשם בררד (Berard), מתוך ההשערה, כי רגישות יתר או תת רגישות לתדריות קוליות מסוימות ללא קשר ליכולת השמיעתית הכללית של האדם גורמת לטווח של קשיי למידה ושל הפרעות התנהגותיות. המטרה המוצהרת של הטיפול הנה לשקם מצב של אינטגרציה ירודה בין סוגי תחושה שונים. על ידי קיום מספר פגישות שבהן משמיעים למטופל מספר צלילים, חל שינוי במוח המפחית מוסחות והיפר-אקטיביות על ידי שילוב תחושת. לאחר המפגשים הראשונים, כולל המשך הטיפול מערך שמיעה של קולות מוקלטים במשך שתי חזרות יומיות בנות חצי שעה האחת. שיטה זו מופעלת על אוכלוסיות הכוללות: אוטיסטים, דיכאון, היפר-אקטיבים וליקויי למידה. קיימים תיאורי מקרה בודדים המציגים שינויים דרמטיים אצל ילדים אשר נחשפו לשיטה זו. אם זאת, לא קיים כיום גוף הוכחות מוצק התומך בגישה זו כגישה טיפולית גורפת. מצד שני נראה כי יש בגישה זו פוטנציאל מסוים עבור יחידים. במידה וגישה זו נשקלת על ידי הוריה של ילדה בעלת תסמונת רט, רצוי כי הילדה תעבור הערכה מוקדמת לאיתור התאמתה לשיטה זו.

סיפורה של אנט: אנט בת שלוש מקנדה קיבלה 10 פגישות שבועיות של AIT. על פי אמה, אנט ישנה לאורך כל הפגישות, ולא נצפה כל שינוי משמעותי אצלה בזמן ולאחר החשיפה לגישה זו.



טיפול קרניאו-סקרלי - Cranio-sacral therapy

טיפול קרניאו סקרלי (CST) הנו תרפיה במגע, אשר בה מכוונות עצמות הגולגולת דרך איזונים ושינויים עדינים של עמוד השדרה. התפיסה הבסיסית העומדת מאחורי סוג טיפול זה גורסת, כי כל המתחים והטראומות אשר נאגרים בגוף יפגמו בזרימת הנוזל המוחי שדרתי (נוזל הזורם במוח ולאורך עמוד השדרה בצורה קבועה) ולכן יגרמו לבעיות פיזיות (מערכת העיכול, כאב, מיגרנות) ולבעיות נפשיות (חרדה, דיכאון). ידיו המיומנות של המטפל הקרניאו-סקרלי אמורות לחוש ולשחרר חסימות קלות אלו ולאפשר תפקוד מאוזן יותר של המערכות הגופניות.

סיפורן של אלי ולורין: אלי בת השבע בעלת תסמונת רט קיבלה טיפול מסוג זה ללא תוצאות נראות לעין. עם זאת אצל לורין הפחית טיפול זה את חריקות השיניים ואמה (של לורין) ממליצה על טיפול זה להורים המעוניינים להשתחרר ולהירגע מעט.

שחרור מיו פציאלי - Myofascial release

המונח שחרור מיו פציאלי הוגדר לראשונה בספרות הרפואית על ידי ג'נט טרבל (Janet G. Travell) ב-1940, בהתייחסה לבעיות שריריות-גרמיות ולנקודות לחץ. המושג מתייחס למניפולציות ברקמות רכות המשחרר "תקיעויות" ברקמות אלו במטרה להפחית כאב, להגביר טווח תנועה מפרקי ולאזן את הגוף. חבלות, מתח ודלקות גורמות למגבלות ונוקשות ברקמות הרכות והטיפול משחרר מגבלות אלו ומשפר את בריאות הרקמות.

סיפורה של קורין: מאחר שקורין בת ה-10 פתחה עקמת תפקודית ובשלב

מסוים היה נראה כי העקמת מחמירה, היא טופלה בטיפול מיו-פציאלי ע"י הפיסיותרפיסט/ית שלה. הטיפול שחרר את גבה במידה ניכרת ומצבה השתפר.

רייקי - Reiki

רייקי הנו טיפול המבוסס על תיאוריות מזרחיות המניחות כי הגוף האנושי הוא אנרגיה, וכי טיפול באנרגיה באופן ידני על ידי מטפל גורם להחלמה. מספר מחקרים אשר בוצעו היטב הראו כי לגישה טיפולית זו תוצאות מרשימות בהחלמת פצעים, הפחתת כאב וחרדה וכן השפעות מסוימות על בעיות אורטופדיות.

סיפורה של אנט: אנט נערה בת 14 בעלת תסמונת רט ניסתה מספר פגישות של רייקי בהיותה בת חמש. לא נראו כל תוצאות ארוכות טווח לטיפול זה.

יוגה - Yoga

יוגה הנה חלק מאורח החיים והתרבות ההודית, המאפשר לעוסק בה גוף בריא ונפש בריאה ואשר מפחית לחצים ומרגיע. התרגול המקובל של יוגה כולל תרגילי נשימה שונים, תנוחות ספציפיות ומדיטציה. קיימים מספר דיווחים העוסקים ביוגה באוכלוסיות שונות כגון אנשים בעלי נכויות התפתחותיות, יתר לחץ דם, ובעיות רפואיות נוספות. מאחר שלחץ ידוע כגורם בעל השפעה בהופעת התקפים אפילפטיים ומאחר ליוגה השפעה ידועה על הפחתת לחץ, יתכן שיוגה תוכל להיחשב שיטה טיפולית מונעת התקפים אפילפטיים, או לפחות תסייע בהפחתת המינון התרופתי שאותו נוטלים המאובחנים עם אפילפסיה. יוגה עשויה להתאים גם לבנות בעלות תסמונת רט מאחר שהיא ידועה כגישה טיפולית גם לאנשים עם נכויות קשות, ולא נקשרו עימה כל תופעות לוואי שליליות.

תיאור מקרה: ג'יין מספרת כי בתה בעלת תסמונת רט קיבלה טיפולי יוגה על ידי מטפל מוסמך. היא דיווחה כי ההתערבות הטיפולית הנ"ל השפיעה נהדר על רגיעה ועל גמישות.

טכניקות חינוכיות

שיקום קוגניטיבי - Cognitive rehabilitation

מטרת השיקום הקוגניטיבי רמת תפקוד עצמאי מרבי. הטיפול מבוסס על מטרות יחידניות המקושרות לעוצמותיו ולחולשותיו של הלוקח. מטרת טיפול אפשריות יכולות להיות: לימוד מחדש של יכולות שכליות; חיזוק תפקודים קיימים; לימוד קישורים חברתיים; החלפת תפקודים שאבדו בכישורים חדשים; שיפור השליטה הרגשית של המטופל.

הטיפול מתבצע סיומה של הערכה מסודרת הכוללת את ההיסטוריה הרפואית/תפקודית של המטופל, ומצבו הניוירי-פסיכולוגי. תוכנית שיקום קוגניטיבית נבנית לאור הערכה זו ומוצאת לפועל על ידי צוות רב-מקצועי, תוך שימוש במגוון טכניקות. שיטה זו הופעלה על מגוון אוכלוסיות כולל אנשים בעלי נכויות התפתחותיות. מקורות ספרותיים מצביעים על יכולתה של שיטה זו להשיג הישגים בתחומים כמו: לקויות בקשב, אימון במצבי אפרקסיה, קשיי תקשורת תפקודיים.

תיאור מקרה: אותר דיווח בודד על ידי מטפל בגישה זו, אשר דיווח על טיפול בילדה בעלת תסמונת רט. המטפל טוען כי הצליח להשיג שיפורים משמעותיים במוטיבציה ובקשב של המטופלת על ידי שימוש בגישה האמורה. אותו המטפל הציע בחום רב שימוש בטיפול זה לבנות בעלות תסמונת רט.

אינה מומלצת. למעשה העומס הכלכלי והרגשי המוטל על ההורים של הילד המטופל לאור ההפעלה של תוכנית התערבות כה אינטנסיבית גרם למספר ארגונים לפרסם אזהרות מפורשות כנגד הגישה הנ"ל.

למרות אזהרות אלו גישת דומן דלקטו נוסתה על ידי מספר משפחות של ילדות בעלות תסמונת רט.

תיאורי מקרה: גיין ג'ורג' מדווחת על שיפורים משמעותיים ביכולותיה התפקודיות של בתה במיוחד תרגול הזחילה על ארבע, אשר הוביל אותה להליכה עצמאית. היא ממליצה גם על תוכנית הגרייה התחושית. היא מסיימת באומרה כי: "התוכנית עזרה לבתי להשיג את המרב והצלחות התוכנית נשמרו למשך שנים רבות".

אמה של הת'ר מדווחת באופן נרחב יותר אך בביקורת רבה. על פי דיווחה התרגול החיובי ביותר שבו התנסתה הילדה היה הסולם העליון (Overhead ladder). אימון במכשיר זה הביא את הת'ר להשיג הליכה עצמאית למרחקים קצרים. הת'ר נהנתה מהחלק הווסטיבולרי (מיועד להפעיל את מערכת שיווי המשקל) של התוכנית. לא נצפו אצלה כל שינויים לאור ההזחלה בארגז החול, וכן לא נראה כי תוכנית האינטליגנציה הניבה תוצאות כל שהן. ג'נט (אמה של הת'ר) מציעה כי אם ההורים מחליטים על הפעלה של הילדה בתוכנית על פי הגישה האמורה, עליהם לבחור בזהירות את חלקי התוכנית המתאמים ספציפית לילדה ולצרכיה.

תוכנית התערבות מוטורית

שיקום ביו-מכני מתקדם - (Advanced Biomechanical Rehabilitation - ABR)

המונח ABR מתאר טכניקה טיפולית חדשה ובלתי מוכרת יחסית לילדים בעלי בעיות נוירולוגיות שונות אשר נועדה להביא להחלמה במערכות שריר-שלד ובתפקוד המוטורי. גישה זו מבוססת על עקרונות ביו-מכאניים והתפתחותיים. בגישה מנואלית זו מלמדים אנשי צוות את ההורים את עקרונות הבסיס של הגישה וכן סדרה של הפעלות אותן עליהם לבצע עם ילדיהם.

סיפורה של אבי: אבי מטופלת בגישה זו במשך שנתיים ומחצה, ואימה מדווחת כי השינויים אשר הושגו אצלה במערכת השריר שלד לאור הפעלת הגישה נשמרים גם לאחר שההפעלה במרכז הטיפולי מסתיימת.

שיטת דומן דלקטו -

Patterning/Doman - Delacato approach

בשנות ה-60 פותחה ויושמה גישה טיפולית חדשה על ידי גלן דומן (פיסיוטרפיסט) וקרל דלקטו (מחנך) אשר נקראה שיטת דומן דלקטו. גישה זו מבוססת על תיאוריות התפתחות פילוגנטיות משנות ה-20 של המאה הקודמת, יש לציין כי תיאוריות אלו אינן נתמכות בידע עכשווי של התפתחות מערכת העצבים אצל בני אדם. הרעיון הבסיסי העומד מאחוריהן הוא כי ניתן לעודד תפקוד על ידי גרייה תחושית ספציפית המעוררת תבניות תגובה מוטוריות. על פי גישה זו התפתחות מוחית מושגת על ידי עירור המוח בדרך של תנועות גופניות; לדוגמה, אם ילד אינו מסוגל ללכת היטב הוא לומד לזחול במשך שעות טיפול רבות בכל יום. על פי רוב המחקרים בנושא, התוצאות של שיטת התערבות זו הן שליליות והגישה

גישת לובס - Lovaas technique Applied Behavioral Analysis - ABA

גישה ABA הנה יישום של גישת העיצוב ההתנהגותי המבוססת על ההנחה כי ילדים רבים הלקויים ביכולותיהם נובעים בעיקר מחסמים בלמידה אשר ניתנים להתמודדות על ידי הוראה אינטנסיבית. באופן הרגיל ילדים לומדים מסביבתם ללא צורך בתיווך, אולם במצבים התפתחותיים מסוימים (כמו בתסמונת רט) הילד לומד הרבה פחות מהסביבה באופן עצמאי. אצל ילדים אלו למידה יכולה להתרחש כאשר היא מעוצבת, מותאמת, ומביאה את הולמד והסביבה הלימודית למצב אידיאלי. גישת ABA הנה בקצרה: "הגדרת כללים לסביבה" באופן שיאפשר לילד ללמוד. על פי גישת העיצוב ההתנהגותי, התנהגות אשר אינה מחוזקת תדעך בעוד התנהגות מחוזקת תתגבר. גישה זו מקובלת מאוד אצל ילדים בעלי אוטיזם אולם מדווחים גם על הפעלה עם בנות בעלות תסמונת רט. על פיה גישה זו נוקשה ואינה תואמת את אופיין העדין של הנות עם תסמונת רט אולם בגלגולה החדש קרויה שיטת העיצוב התנהגותי בשם: "הוראה עדינה" (Gentle Teaching - GT). גישה זו דוגלת בהענקת חום והערכה בלתי מותנית לתלמיד והימנעות מחיזוקים שליליים.

סיפורה של קלסי: קלסי, נערה עם תסמונת רט, השתתפה בתוכנית חינוכית המבוססת על הגישה המרוככת של העיצוב ההתנהגותי ה-ABA למשך שלוש שנים. אף על פי שמהירות ההתקדמות של קלסי בתוכנית לא הייתה בקצב של שאר התלמידים היא ללא ספק השיגה התקדמות משמעותית. אמה סבורה כי המאמצים השתלמו ושיפרו במידה הישגים שספק אם היו מושגים ללא הפעלת התוכנית.

עקרונות בבחירת הטיפול:

- יש לבחור בזהירות מבין מגוון הטכניקות והגישות הטיפוליות הקיימות.
- יש לשקול בזהירות רבה התערבות המחייבת הפסקת כל ההתערבויות הטיפוליות הנוכחיות שאותן מקבלת הילדה, ועדיף להימנע מתוכניות טיפוליות כאלו.
- לאחר החלטה על תוכנית טיפולית יש לקבוע משך מוגדר לקיום ההתערבות (למשל-חצי שנה), ולקבוע מראש דרכים ברורות ומדידות להעריך את הצלחת הטיפול.
- אם לאחר משך הזמן שנקבע מראש לתוכנית לא נצפות תוצאות טיפוליות יש לשקול מחדש המשך הטיפול הנ"ל.
- רצוי להימנע מהחלפה תכופה של שיטות טיפול שונות.



צ'אט מג'אנה מתוך פורום retnet

כיון שיש לי רט אני מאד אפרקסית. אפרקסיה - כלומר אני יודעת, מה אני רוצה לעשות, אבל לא יכולה לגרום לגופי לעשות זאת גם כשאני מתאמצת מאד.

אם אתם מרגישים מתוסכלים, או חסרי סבלנות עם האיטיות שלי תזכרו, זה לא שאני לא משתפת פעולה זה הגוף שלי. מתוסכלים? לספור עד 10 לא מספיק - צריך יותר זמן כאשר עובדים איתי. תספרו עד 10 ולאחר מכן מהסוף להתחלה ושוב עד 10. עכשו חשבו, איך ההרגשה להיות כלוא בתוך גופך. וכעת חשבו, איך אתם רוצים להגיב כדי לעזור לי.

רק תנו לי זמן ממשי, בסדר? סטרט גורם לאפרקסיה שלי להחמיר, סבלנות עוזרת לי להגיב טוב יותר. זכרו: אפרקסיה משמעותה שאף כי יכולתי לעשות משהו אתמול, יתכן שהיום לא אוכל, ומחר אצליח שלוש פעמים מ-שלושה נסיונות. זה יותר מתסכל אותי מאשר כל אחד אחר, במיוחד כשאתם חושבים שאני לא מתאמצת מספיק ולא משתפת פעולה.

הרגשתי ממש גרועה כשאנשים חושבים שאני לא משתפת פעולה, כשבעצם גופי לא מוכן "לעבוד".



אמנת זכויות ההורים

• **להודות** שאתם מבליים זמן רב מאוד בחברת ילדכם, בלי שהדבר מפחית את אהבתכם לשאר בני המשפחה.
• **לא להקדיש** את כל חייכם ל"עניין", אלא להקדיש לו כוח כרצונכם ולהסתלק לזמן מה.

• **לומר** לפעמים שאין ברצונכם לשוחח על בעיותיכם.

• **להודיע** לפעמים לאנשים על התקדמות ילדכם והישגיו מתוך רגש גאוה אמיתי.

• **לשקר** מפעם לפעם, לומר כי הכל כשורה ולא להרגיש חובה לומר את האמת לכל אדם, השואל לשלומך.

• **לומר** לאנשי מקצוע מה דעתכם על עבודתם, ולדרוש כי יכבדו את דעתכם.

• **לומר** לילדכם שכמה ממעשיו אינם חביבים עליכם. זה חשוב.

• **לא לשבח** את ילדכם לחינם, אף על פי שהורו להרבות בשבחים.

• **להוציא** קצת כסף לצרכים, בין שידכם משגת ובין שאינה משגת.

• **להיות** בעלי תחביבים והתעניינות.

אזהרה: הורים, שאינם נהנים כמעט מכל החירויות שנמנו, מביאים צרה על ראשם. ילדכם ייתפסו לרגשי אשמה כשיבינו שהורהם הקריבו למענם. לעיתים רחוקות מעריך מישהו הורים שהם קדושים מעונים. ופחות מעריך אותם לידם. חירויות אלו מחייבות בעיקר את ההורים שילדם תלוי בהם, נצמד, תובעני ולא קל להתמודדות.

סול גורדון/ מתוך "איזון עדין" - עפרה איילון: "הורים מודעים היטב לאחריותם בהספקת עזרה רפואית, רגשית ומקצועית לצאצאיהם, אך מעטים מודעים לזכויותיהם כהורים לילד מיוחד וכאנשים מהשורה..."

אתם זכאים:

- **לאהוב** את ילדכם ולשמוח בו.
- **להרגיש** כי עשייתם הכל כמיטב יכולתכם.
- **להיות** מדוכאים, או לחשוב מחשבות עיונות מפעם לפעם, בלי להרגיש רגשי אשמה.
- **להרגיש** אשמים לפעמים, אבל רק כשהיא מביאה אתכם לפעולה.
- **לדעת** שאינכם חייבים להיות סבלניים תמיד.
- **להינות** מהחיים כפי יכולתכם, אף על פי שיש לכם ילד בעל קושי מסוים.
- **לתמוך** בפעולות ובמאבקים מעניינים ולהיות עסוקים יותר מכל אדם ממוצע אחר.
- **לאפשר** לילדכם לחיות חיים פרטיים משל עצמו.
- **להיות** לפעמים לבדכם וליהנות מכך.
- **לצאת** מדי שנה לחופשה (לא קצרה) בלי ילדכם.
- **לקיים** פגישות, ימי הולדת, ימי שנה, חגיגות, סופי שבוע בחוץ, לבלות יחדיו לפי צרכי הזוג או הרווק.
- **בקיצור** - ליטול לעצמכם רגע "בריחה".
- **להיות** בעלי הומור בלי להרגיש אשמה.

אנו שמחים לבשר כי בימים אלה יצא לאור **מלאכיות הדממה תסמונת רט | המדריך השלם** מאת מאיר לוטן. ברכות למאיר על השלמת פרויקט ייחודי וחשוב זה. הספר כולל מידע עדכני אודות תסמונת רט והטיפוליים המתאימים ביותר והוא נכתב במיוחד עבור אנשים הנמצאים במגע יומיומי עם אנשים הלוקים בתסמונת. הספר נועד לתת מבט מעמיק יותר עבור המטפלים העובדים עם הלוקים בתסמונת ובני משפחותיהם באופן שיקדם אותם ויעניק להם איכות חיים. ניתן לרכוש את הספר בעלות של 50₪ דרך העמותה.



מלאכיות הדממה
תסמונת רט | המדריך השלם
מאת מאיר לוטן