



מרכז חינוך לאפילפסיה
בסורוקה

מהו מרכז גינון לאפילפסיה?

מהו התקף טוני-קלוני "גרנד-מל"?

סוג של התקף אפילפסיה, המתבטא באובדן הכרה פתאומי. התופעות העשויות להתרחש בו: איבוד הכרה העשוי להוביל לפילה, תנועות לא רצוניות של הגפיים, פרכוסים, גלגול העיניים, ריוח, נשיכת לשון, אובדן שליטה על סוגרים.

✧ מרכז חינוך לאפילפסיה ע"ש אניטה קאופמן הינו מרכז ייחודי בישראל העוסק בפעילות ארצית נרחבת. המרכז הוקם בנובמבר 2004 ונמצא במרכז הרפואי סורוקה בבאר שבע.

✧ המרכז הוקם כחלק מראייה חברתית שנועדה, מצד אחד, לשפר את הידע ולהפחית אצל החולים ובני משפחותיהם את החרדה ואת הנטייה להסתיר את מחלתם, ומצד שני לשנות בציבור הרחב דעות קדומות ואוזלת יד במפגש עם חולה בזמן התקף.

✧ אנו מאמינים שניתן לעשות זאת על ידי מסירת מידע נכון אודות המחלה (כולל הוראות עזרה ראשונה) והעלאת הנושא למודעות ציבורית נרחבת.

✧ אנשי המקצוע של המרכז מעבירים הרצאות על מחלת האפילפסיה, שבמהלכן נלמדות העובדות הנכונות על המחלה:

- ✧ מה גורם לאפילפסיה
- ✧ איך נראים ההתקפים
- ✧ מתן עזרה ראשונה בזמן התקף
- ✧ גירויים להתקפים
- ✧ שיטות טיפול וההתמודדות האישית עם המחלה.

✧ המרכז העביר עד כה למעלה מ-3,900 הרצאות ברחבי הארץ, בפני:

- ✧ תלמידי כיתות ד'-י"ב
- ✧ מורים
- ✧ צוותים פרה-רפואיים
- ✧ סטודנטים
- ✧ צוותים במעונות והוסטלים לאדם המפגר ועוד.

ההרצאות מועברות באישור משרד הגינון

ואלא גילוסן



מהי בדיקת EEG? בדיקת הפעילות החשמלית במוח המשמשת לאבחון מחלת האפילפסיה.

אפילפסיה באה לידי ביטוי בצורות שונות:

- * ניתוקים לשניות בודדות עד שתי דקות
- * התקשחות רגעית של הגפיים
- * סיבוב פתאומי ולא רצוני
- * אובדן התחושה בצד אחד של הגוף
- * חוויית תחושות משונות של טעם וריח וכלה בנפילה ואיבוד הכרה עד מספר דקות

הדרך הטובה ביותר להתמודד עם המחלה היא להקפיד על לקיחת התרופות והקפדה על שעות שינה. במידה וקיימים גורמים העשויים לעודד את ההתקף כמו למשל הבזקי אור, יש להימנע מהם. בנוסף יש להימנע משתיית משקאות חריפים ומנטילת סמים. רק 15% מהחולים רגישים להבזקי אור.

אצל 70% מהחולים ניתן להשיג שליטה מלאה בפרכוסים באמצעות טיפול תרופתי. ל-30% הנותרים, בהם התרופות אינן עוזרות לגמרי, ניתן להציע שלוש שיטות טיפול אחרות:

1. **דיאטה קטוגנית** (בעיקר אצל ילדים) - בדיאטה זו מכריחים את הגוף לשרוף שומנים במקום פחמימות, ולמעשה מחקים מצב של צום מאחר ונתגלה שבזמן צום ההתקפים פוחתים.
2. **השתלה תת עורית של קוצב וגאלי** המעביר פולסים חשמליים באמצעות אלקטרודה לעצב הואגוס בצוואר. הגירוי החשמלי הנשלח על ידי הקוצב גורם לדיכוי פעילות חשמלית לא תקינה במוח, ומפחית את תדירותם ועוצמתם של התקפי האפילפסיה.
3. **ניתוח ברקמת המוח** לשם הסרת המוקד האפילפטי האחראי להתקפים.

אפילפסיה היא הפרעה נוירולוגית בפעילות תאי העצב, הגורמת לשיבוש בהוראות שהמוח מוסר לכל חלקי הגוף.

1 מכל 100 ילדים ו-1 מכל 150 מבוגרים, בישראל ובעולם, מתמודדים עם האפילפסיה.

האפילפסיה אינה מידבקת ואינה נגרמת על רקע נפשי או פסיכיאטרי.

כל אדם, בכל גיל, יכול לחלות באפילפסיה.

למרות היותה אחת מהבעיות הנוירולוגיות הנפוצות ביותר, האפילפסיה מקושרת עם זעות קדומות שליליות ופוגעות.

1 מתוך כל 10 אנשים יחווה התקף חד פעמי במהלך חייו. במקרה זה בדרך כלל לא מדובר באפילפסיה.

ב-70% מהמקרים לא ניתן למצוא את הגורם למחלה, אך לעיתים היא יכולה להגרם כתוצאה מחבלה בראש, פגמים התפתחותיים מולדים, גידולים סרטניים, אירוע מוחי, מחלות ניווניות של המוח כמו אלצהיימר והתמכרות לסמים או אלכוהול.



זנה, עובדת המרכז, בבדיקת EEG

עשרות ימי כיף וימי עיון ברגבי ישראל

המרכז משקיע מאמצים רבים בארגון ימי כיף וימי עיון למשפחות עם ילדים המתמודדים עם אפילפסיה. ימי הכיף שלנו נותנים למשפחות הזדמנות להכיר אחת את השנייה, לשכוח לכמה שעות מהמועקות היומיומיות וליהנות עם ילדיהם. ימי העיון שלנו נותנים לאנשים את ההזדמנות ללמוד על אפילפסיה בצורה מפורטת ומעמיקה יותר.



גברת אפילפסיה

בשנת 2006 הוצאנו לאור ספר ילדים מקורי הנקרא "גברת אפילפסיה", המציג את מחלת האפילפסיה בצורה צבעונית ומסביר עליה בפשטות שמאפשרת לילדים להבין את הכתוב. הספר נשלח במתנה ל-2,740 בתי ספר יסודיים ו-1,200 ספריות ציבוריות ברחבי הארץ. בנוסף, הספר ניתן כמתנה למשפחות עם ילדים המתמודדים עם אפילפסיה, על מנת לסייע להורי הילד להסביר לו על מחלתו. בשנת 2008 הועלה כהצגה של שני שחקנים בפני תלמידי בתי ספר דרומיים, ובשנת 2012 הומחז כהצגת תאטרון בובות בשיתוף פעולה עם מע"ש ת"א.



כ-2,900 הרצאות בפני גלוידי בתי ספר יסודיים, גטיבל ביניים ואיכונים ברגבי הארץ

משרד החינוך אישר את כניסתנו לבתי ספר, דבר המעניק לנו את הזכות להרצות בפני תלמידים מכתה ד' עד י"ב ומוריהם, וללמד את העובדות הנכונות על מחלת האפילפסיה.

כ-1,000 הרצאות בפני מבוגרים

הרצאות בפני מבוגרים חשובות לא פחות מהרצאות בפני ילדים, לכן אנו עושים מאמצים על מנת להיכנס למקומות עבודה, מכללות ואוניברסיטאות, ולדבר בפני מורים, גננות, סטודנטים, עובדים סוציאליים, פסיכולוגים, אחיות, פיזיותרפיסטים ועוד.

עזרה ואיכה אישית - קו טלפון נייב בכל שעה של היום

אנשים רבים המתמודדים עם אפילפסיה, ובני משפחותיהם, נאלצים להתמודד עם קשיים בתחומי חיים שונים, הכוללים מאבקים מול מערכת החינוך, הצגת המחלה בפני קרובי משפחה וחברים, מציאת מקום עבודה ויצירת קשרים רומנטיים. על מנת לספק להם הדרכה והכוונה, אנו מציעים להם את האפשרות להתקשר אלינו בכל שעה, לחלוק את בעיותיהם ולבטיהם, לקבל אוזן קשבת ועצות מקצועיות.

קבוצות גלוידי ואיכור בין אנשים המתמודדים עם אפילפסיה

אנשים רבים שיש להם אפילפסיה אינם מכירים אחרים המתמודדים עם אותם קשיים. אנו מקשרים בין יחידים ומשפחות עם סיפורים דומים על מנת לתת להם את ההזדמנות לשמוע מאנשים המכירים את תחושותיהם וחששותיהם, כך שנוצר ביניהן קשר חברי הנמשך מעבר למפגשים עצמם.

הסברה בשפה הערבית

בחודש פברואר 2010 ובחודש נובמבר 2010 התקבלו תרומות לזכרו של אהוד מלץ ז"ל, אשר הוקדשו למתן הרצאות על אפילפסיה בשפה הערבית בבתי ספר במגזר הבדואי בנגב. הודות לתרומות זכו עד כה אלפי תלמידים (כ-200 כיתות) בבתי ספר דוברי ערבית ללמוד את העובדות הנכונות על מחלת האפילפסיה בשפת אמם.

אפילפסיה בקשרות

נעשים מאמצים להציג את האפילפסיה בצורה חיובית דרך אמצעי התקשורת, תוך הצגת העובדות הנכונות על המחלה וסיפורים אישיים של אנשים המתמודדים עמה. המאמצים הרבים מביאים תוצאות, והמרכז נחשף בעשרות ראינות בעיתונים, תכניות טלוויזיה ותוכניות רדיו.

הגדלת סטודנטים מאוניברסיטת בן גוריון

בכל שנה מספר סטודנטים הזכאים למלגות שונות, פונים אלינו על מנת להתנדב במרכז החינוך לאפילפסיה. עיקר ההתנדבות היא חונכות ילדים עם אפילפסיה, הסברה בבתי ספר וסיוע בפרויקטים גדולים כמו שיווק וסיוע בשבוע המודעות לאפילפסיה, ארגון ימי עיון וימי כיף ועוד. כמו כן מתנדבים במרכז מידי שנה מספר סטודנטים הלומדים לתואר שני באוני' בן גוריון ועושים אצלנו את עבודת הפרקטיקום שלהם.

ביקורי בית וביקורי מאושפזים

ילדים רבים שזה עתה אובחנו עם אפילפסיה ובני משפחותיהם, מרגישים שאין להם למי לפנות עם שאלותיהם וחששותיהם ולכן אנו מקיימים ביקורי בית וביקורי מאושפזים. במהלך הביקור אנו מסבירים להורים, אחים וחברים על האפילפסיה, עונים על שאלות ומבלים זמן איכות איתם, ומראים להם שהם לא לבד. עד כה נערכו מאות ביקורי בית ומאושפזים ברחבי הארץ.


אתר אינטרנט של מרכז חינוך לאפילפסיה

אתר האינטרנט של המרכז מעניק לאנשים את הנוחיות למצוא בקלות חומר על אפילפסיה. האתר כולל מאמרים שתורגמו מאנגלית לעברית, וסיפורים אישיים של אנשים המתמודדים עם אפילפסיה. כתובת האתר:

www.clalit.org.il/soroka/epilepsy

דף הפייסבוק

בחודש יוני 2013 נפתח דף פייסבוק שיהווה פלטפורמה להעברת ידע ועדכון על פעילויות שונות.

אתם מוזמנים לעשות לנו  Like

שיתוף פעולה מיוחד באינו עם כפר נהר הירדן

כפר נהר הירדן הינו כפר נופש לילדים המתמודדים עם מחלות ממושכות. בזכות שיתוף הפעולה יוצאים מידי קיץ עשרות בני נוער עם אפילפסיה לחופשה קסומה בת חמישה ימים בכפר (ללא תשלום!). כמו כן יצאו כבר 80 משפחות עם ילדים צעירים המתמודדים עם אפילפסיה לנופש משפחות בכפר ונהנו מאוד.

גאורי הסברה

המרכז מדפיס עלונים, מגנטים ופוסטרים המסבירים על מחלת האפילפסיה בעברית, ערבית ורוסית. המגנטים והפוסטרים מסבירים כיצד לנהוג בזמן התקף אפילפסיה ומחולקים בעת ההרצאות ברחבי הארץ.



מהו התקף ניתוק?

סוג של התקף אפילפסיה, בו החולה מתנתק מסביבתו באופן פתאומי: אינו מודע לנעשה, אינו מגיב על כך ואינו זוכר את שאירע. מדובר בהתקף קצר מאוד הנמשך בד"כ שניות קצרות עד דקה-שתיים, ובמהלכו עיני החולה פקוחות והוא בוהה במבט מזוגג בנקודה מסוימת.

- מיותר לציין כי הדעות הללו מופרכות לחלוטין. אנו עושים מאמצים רבים על מנת להגיע לכמה שיותר תלמידים, מורים ומקומות עבודה ברחבי הארץ ולהציג את העובדות הנכונות על מחלת האפילפסיה, כולל מתן עזרה ראשונה בזמן התקף.

הצבע הסגול מלווה את מסע ההסברה להגברת המודעות למחלת האפילפסיה. רעיון הצבע הסגול הוצע בשנת 2008 על ידי קסידי מייגן, בת ה-9 הקנדית, חולת האפילפסיה. שאיפותיה של קסידי היו לחזק את החולים שידעו שאינם לבדם, לגרום לאנשים לדבר על המחלה וכך לנפץ את המיתוסים והסטיגמות האופפות את האפילפסיה. העמותה למען האפילפסיה בנובה סקוטיה אשר בקנדה, אימצה את הרעיון של קסידי, והפכה אותו ל- "יום הסגול הבינלאומי למודעות למחלת האפילפסיה". שנה לאחר מכן הרעיון התפשט והפך לאירוע בינלאומי. ביום זה אנשים נוהגים ללבוש בגדים בצבעי סגול ברחבי העולם, על מנת ללכוד את עיני הציבור, לשים את המחלה על המפה ולהביא לקידום ההכרה במחלה.

אנשים עם אפילפסיה יכולים למצוא עצמם מתמודדים עם בעיות חברתיות ובעיות תעסוקה ולעיתים עם דעות קדומות של אנשים שחושבים שהמחלה הינה מזדקת ומקשרים אותה עם נכויות פיזיות ובעיות נפשיות



מהי אורה?

מזובר בסימן מקדים להתקף. תחושה מוזרה אותה חווים חלק מהאנשים שיש להם אפילפסיה לפני התקף. התחושה יכולה להתבטא בשינוי חום הגוף, מתת, צליל, חזות, טעם או ריח או תחושות אחרות המשתנות מאדם לאדם.

סיפורה מהווה דוגמא להצלחה ויכול לשמש תמיכה וסעד לחולי אפילפסיה רבים: **חולי אפילפסיה יכולים להצליח בחיים ולחיות חיים מלאים וטובים.**

אניטה ז"ל נפטרה בחודש נובמבר 2003 וביקשה כי כספה יוקדש לחינוך ולהסברה על מחלת האפילפסיה. בשל אהבתה של אניטה לישראל בכלל, ולנגב בפרט, בחרה חברתה דבי ג'וזפס לתרום למרכז הרפואי סורוקה. בשנים האחרונות פועל המרכז בזכות תרומתו של מר פיטר קאופמן, אביה של אניטה ז"ל.



מרכז חינוך לאפילפסיה הוקם בזכות תרומתה הנדיבה של עורכת הדין אניטה קאופמן ז"ל. אניטה חלתה באפילפסיה בעקבות חבלת ראש קשה שעברה בגיל 14, לאחר שנפלה בזמן רכיבה על סוס. מחלת האפילפסיה לא מנעה ממנה לפתח קריירה משגשגת כשותפה במשרד לעריכת דין וכאשת עסקים מצליחה ביותר.

**מרכז חינוך לאפילפסיה ע"ש אניטה קאופמן
הפועל במרכז הרפואי סורוקה
מציע תמיכה טלפונית לחולים ולבני משפחותיהם,
קבוצות פעולה ובעיקר הרצאות
על מחלת האפילפסיה ללא תשלום
המיועדות לתלמידים, מורים וכל מבוגר אחר.**

טל. 08-6244481