

אפילפסיה  
טיפול בקוצב וגאלי VNS  
סיפורי מטופלים ובני משפחתם



"איכות החם ויכולת  
התפקוד שלו השתפרו  
מאז הקדמות הסוף  
הקדומה. הוא השתלב  
בשלו מעלות"



"אני מצטער שא התחלתי את  
הסוף הקדום היפה קודם וכן היע  
כולם זחוק אאו המון התקדם  
מותרם השלם שבו כל כך השפוט  
אבתחות האשת השלתי  
ובהתרת שו"



"עכשו אנע מקוים שהיפא  
יתח ארוד המען התפוט  
מהתפלע יון חזר אקמא כפ שיה  
אפישחה באפילבסה"



"הסוף הקדום עשה את  
ההבדל העצום אלו סוף אחי  
שלעל קודם"



"אחי כשלב מועז שהחלה את  
הסוף הקדום הוא התקדם  
כמעט עלמו וזם כשהפלו הו  
קצרים והלם ההנה"



"דיב חלום מהתנת שזב היה  
לו השתפי מאוד הפסדת אסרו  
מבכאולת והאשופ מאז שו  
המחלה הישטת שאכ חוכרת  
אקמ"



"עם השלם את מועזה שלות  
הסוף הקדום והשפעת החוסרת  
עזה השע האחויש אנכרו אל  
התקדם כלו הליש יש שבו  
הקילת אנכרו א עיה  
כמו קודם"



"הקדום העע א את ה מחדש  
אנ מאמע ומקווי שהפיק הקשה  
כרו מאחוי אנ שחה שוקרת  
אחיות התקשט אל איכע אחלה  
והחטת אעלות כל מה שלפן  
כר אהירא. וקסוף הצחתי"



"כום אנ אל ציכה אדאוס  
יורי רפחז מהתקף פראומ  
וא צבו מפלסוף סוף העזרת  
הקדום המקום שהאפילבסה  
תלום ה אנשולת בה"



"ההישט החשוב הוא  
שעוצמת הפיכוסם תלשה  
מאז ודם הפכו איות  
קצרים הותה"





## תוכן עיניינים

21.....	טוהר ארביב - מעוז יוסף ארביב.....	1.....	הקדמה אייל-האגודה הישראלית לאפילפסיה.....
22.....	טום רינגהאם.....	3.....	אפילפסיה והטיפול בקוצב הוגאלי-VNS פרופסור גולדברג.....
23.....	אורי דביר.....	7.....	רון מויאל.....
24.....	ליאל טל.....	9.....	מיכל (שם בדוי).....
25.....	אסתר בן טוב.....	11.....	גילי.....
27.....	יעל כהן.....	12.....	אביחי חסיד.....
28.....	עדי טווינה.....	12.....	גיני.....
29.....	אור תנעמי.....	13.....	מוחמד מוהנה.....
31.....	יואל וולף.....	15.....	לוטן סבגי.....
33.....	דניאל שמעוני.....	17.....	קטי.....
35.....	אלינוי (נויה) בורמן.....	18.....	עדי מימון.....
37.....	איבו שומן.....	19.....	שרה חוסיין.....



בישראל חיים היום כ- 80,000 ילדים ובוגרים החולים באפילפסיה. כ-30% מהם ממשיכים לסבול מהתקפים בתדירות שונה למרות הטיפול התרופתי ומוגדרים "עמידים לטיפול תרופתי", עובדה זו מקשה כמובן על התפקוד ושגרת היומיום שלהם ושל הקרובים להם. עמותת איל - אגודה ישראלית לאפילפסיה, הוקמה בשנת 1985 על ידי הורים לילדים עם אפילפסיה בתמיכת נוירולוגים ואנשי חינוך.

אנו בעמותת איל, מאמינים כי אנשים המועצמים במידע, בכלים ובתמיכה, יצליחו להתמודד היטב, לקדם ולהתקדם במציאות הישראלית הסבוכה, וליצור סיכוי טוב לחיים מלאים בחברה. בהנהלת העמותה מתנדבים אנשים הסובלים מאפילפסיה או קרובי משפחה, במטרה לסייע לכל אדם עם אפילפסיה. בשנים האחרונות הצליחה עמותת איל במאבקה להכנסת טכנולוגיות חדשות לסל התרופות וכן את הקוצב הואגלי. הטיפול באמצעות הקוצב הפך היום לזמין יותר ויעיל יותר והוא כבר סייע למאות חולים בישראל ובני משפחותיהם בשיפור איכות חייהם. סיפוריהם האישיים של חלק קטן מהמטופלים האלו מובאים לפניכם בחוברת זו. לצערנו, נכון להיום עדין ישנם פערים גדולים בטיפול בחולי האפילפסיה בישראל, בזמינות שירותים, רופאים מומחים לאפילפסיה, בחינוך, רווחה והסברה. עמותת איל פועלת בימים אלה על מנת לייסד תוכנית לאומית לאפילפסיה שתפעל בשיתוף כלל הגורמים לשיפור כלל הפרמטרים בטיפול בחולי האפילפסיה בישראל. בנוסף אנו מפעילים בעמותה מרכז מידע וסינגור בנושאי זכויות, תעסוקה, טיפול רפואי ועוד. קבוצות תמיכה וליווי אישי לחולים ולהורים לילדים עם אפילפסיה, ימי עיון, סדנאות והרצאות ומקימים פעילות ציבורית הסברתית לשינוי עמדות הציבור ביחס לחולי אפילפסיה וקידום חקיקה, שינוי תקנות והכנסת תרופות וטיפולים חדשים לסל התרופות.

פעולות אלה ואחרות לא יוכלו להתקיים ללא עזרתם של המתנדבים הרבים וללא תמיכה כספית של קרנות ותורמים מהקהילה. אנו זקוקים לכל עזרה אפשרית שתסייע לנו לפעול יחד לשיפור רווחתם של חולי האפילפסיה בישראל. המידע בחוברת זו נועד להציג בפני חולי אפילפסיה העמידה לטיפול תרופתי ולבני משפחותיהם, חלופה רפואית בטוחה ויעילה. הכתבות הן סיפורם האישי של מטופלים בקוצב וגאלי ובני משפחותיהם שהסכימו לשתף ולתת תקווה לאחרים דרך ההצלחה האישית שלהם. אנו קוראים לחולים ולמשפחות לקרוא בעיון מידע זה ולהתייעץ עם רופאים מומחים על מנת להתאים את הטיפול הנכון ביותר. הפרטים המלאים של המטופלים המוצגים בחוברת שמורים במערכת איל וניתן ליצור עמם קשר דרך העמותה.

אנו מזמינים אתכם להיות שותפים לעשיה שלנו באיל - אגודה ישראלית לאפילפסיה, שותפות המעניקה ידע ותמיכה למען שיפור איכות חייהם של חולי האפילפסיה בישראל.

בברכה,

חגי שמואלי

מנכ"ל איל- אגודה ישראלית לאפילפסיה

טלפון : 02-5000283, 03-5379090

מייל: [Epilepsy.il@gmail.com](mailto:Epilepsy.il@gmail.com)

אתר אינטרנט : [www.epilepsy.org.il](http://www.epilepsy.org.il)



## אפילפסיה והטיפול בקוצב וגאלי - VNS



אפילפסיה היא מחלה הנובעת משיבוש בפעילות החשמלית של עצבי המוח. שיבוש כזה גורם לסוגים שונים של התקפים, המתבטאים בכמה דרכים (פרכוסים חלקיים, כלליים, ניתוקים וכו').

התרופות האנטיאפילפטיות מסייעות למנוע את אותן הפרעות בתפקוד המוח ובכך מונעות פרכוס פתאומי ומסוכן. כ-70% מחולי האפילפסיה מגיבים בצורה טובה לתרופות אלו, והם חופשיים מהתקפים כמעט לגמרי.

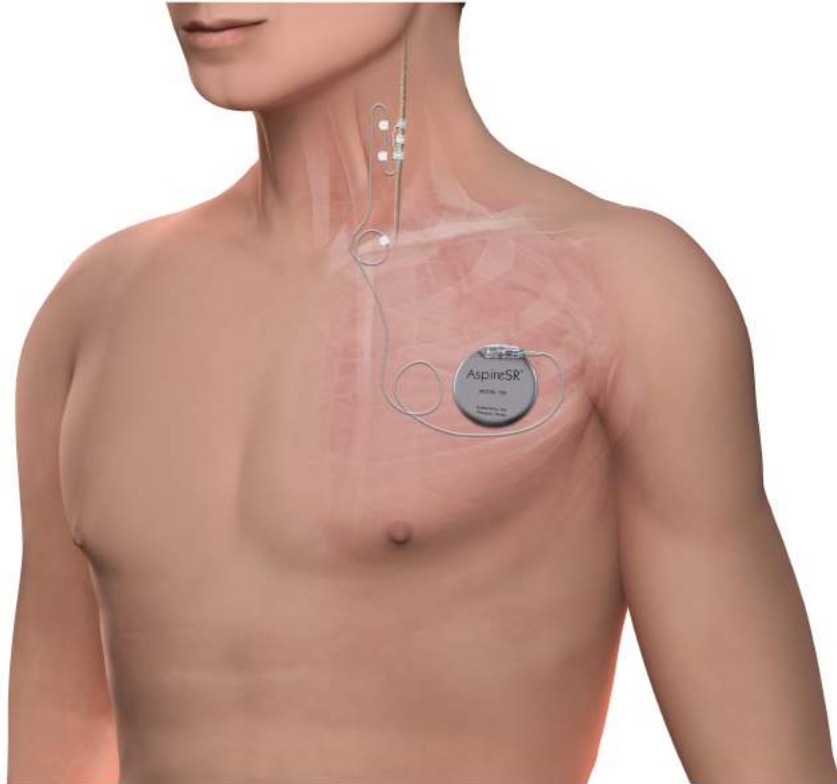
30% מהחולים יהיו עמידים לטיפול התרופתי וימשיכו לסבול מהתקפים, למרות שניסו 2-3 תרופות המתאימות לסוג האפילפסיה, במינון נכון, באופן קבוע ועל בסיס יומיומי. ידוע כי הסיכוי להגיע לחופש מהתקפים אצל החולים המוגדרים עמידים הינו 5% ויורד עוד ככל שמנסים יותר תרופות. בחלק קטן מהמטופלים ניתן לבצע ניתוח מוח לכריתת המוקד האפילפטי במוח (התאמה לניתוח להסרת מוקד אפילפטי היא כאשר האפילפסיה היא מוקדית והמוקד ממוקם באזור לא גדול במוח, ללא סיכון בפגיעה בתפקודים חיוניים כמו פגיעה בזיכרון או דיבור בעקבות הניתוח).

במקרים שניתוח מוח אינו מתאים או מציעים למטופלים את הטיפול בקוצב וגאלי - VNS (VAGAL NERVE STIMULATION) טיפול זה כרוך בהליך ניתוחי פשוט יחסית שבו מחדירים קוצב בגודל שעון יד אל מתחת לעור באזור בית השחי. מהקוצב נמשך חוט-אלקטרודה (תת עורית) המתלפפת סביב עצב הואגוס השמאלי באזור הצוואר. ההליך הניתוחי אורך כשעה ונחשב פשוט ובטוח וההתאוששות ממנו מהירה. המטופל/ת משתחררים לביתם למחרת היום ולעיתים באותו יום של ההשתלה. הטיפול מתבצע ע"י מתן גירוי לעצב הואגוס בפרקי זמן קבועים לפי פרמטרים שנקבעים ע"י הרופא באופן ממוחשב

24 שעות ביממה, בנוסף ניתן לתת גירוי נוסף בעזרת מגנט חיזוני ומשתמשים בו כאשר מופיעה אאורה (תחושה מסויימת שקיימת לפני ההתקף) או בתחילת הפרכוס, על ידי בני המשפחה/המטפלים ובכך יש סיכוי להפסיק או לקצר את ההתקף.

לאחרונה פותח (וכבר מושלם בישראל) הקוצב החדש מסוג Aspire SR המשלב בין הפעילות הידועה של הקוצב וטכנולוגיה חדשה המאפשרת הפעלה אוטומטית של המכשיר באמצעות שליחת גירוי בעוצמה גבוהה סמוך להתקף ועוד לפני הגעתו על מנת להשתלט בצורה מיטבית על ההתקפים.

ההפעלה האוטומטית של המכשיר מתרחשת כשיש עלייה חדה בקצב הלב האופיינית לתחילתו של פרכוס. נמצא כי מעל ל-80% מהמטופלים חווים התקפים המלווים בתחילתם בעלייה חדה של קצב הלב. על בסיס היכולת של הקוצב לזהות עלייה זו נשלחים פולסים בעוצמה גבוהה על מנת למנוע או להחליש את העוצמה של ההתקף המגיע. בעולם הצטבר ניסיון רב עם הטיפול בקוצב הוגאלי וישנם יותר מ-120,000 מטופלים הסובלים מאפילפסיה עמידה לטיפול תרופתי המטופלים ב VNS במעל ל-70 מדינות כולל ארה"ב. הטיפול נמצא בסל התרופות בישראל למעלה מ-10 שנים. במחקרים רבים שבוצעו במאות מטופלים לאורך 2 עשורים ויותר נמצא כי הטיפול בקוצב הוגאלי יעיל בהפחתת תדירות ההתקפים, עוצמתם ומשכם וכן קיצור זמן ההתאוששות מההתקף. 7% מהמטופלים יגיעו לחופש מוחלט מהתקפים לאחר הטיפול בקוצב. מחקרים מדעיים מראים כי כ-2/3 מהחולים מפחיתים יותר מחצי מכמות ההתקפים בעקבות הטיפול בקוצב וגאלי. וכן נמצא שככל שעובר זמן ממועד תחילת הטיפול בקוצב, יעילות הטיפול עולה. בנוסף לשיפור בתדירות ועוצמת ההתקפים, נמצא שיפור משמעותי בפרמטרים נוספים של איכות חיי המטופל כמו ערנות, חיוניות, שיפור במצב רוח, שיפור בזיכרון, הישגים בלימודים וריכוז.



## VNS - אפילפסיה והטיפול בקוצב וגאלי

מגוון תופעות לוואי אפשריות הם: שיעול, צרידות, תחושה של קוצר נשימה. כל התופעות האלה הינם בזמן פעולת שליחת הפולסים בלבד, לרוב חולפים ספונטנית וניתן לשלוט עליהם במידה ולא חולפים בשינוי הפרמטרים על גבי המחשב.

ידוע כי 70% מהמטופלים עם הקוצב הוגאלי יבצעו החלפת סוללה כשזו תסתיים לאחר 6 שנים במוצע. עובדה זו משמשת הוכחה לתרומתו של הטיפול ולשביעות רצונם של המטופלים הסובלים מאפילפסיה עמידה לטיפול תרופתי.

פרופ' הדסה גולדברג-שטרן  
מנהלת היחידה לאפילפסיה ו-EEG  
במרכז שניידר לרפואת ילדים בישראל



## רון מויאל בן 7 מעלות החל טיפול בקוצב וגאלי לפני שנה

שמי שני ואני אימו של רון, רון נולד בריא וחלה באפילפסיה בגיל 4. לעולם לא אשכח את ההתקף הראשון, זה קרה ביום שישי אחרי ארוחת ערב באופן פתאומי וללא שום התראה מוקדמת. רון קיבל התקף קשה וארוך והיה מעל לחצי שעה בלי הכרה, הוא פונה באמבולנס לבית חולים ובאותו לילה באשפוז הופיע התקף נוסף. אף אחד לא ידע להסביר את מצבו או מה גרם להתקפים, אנחנו כהורים נבהלנו מאוד כי לא הבנו מה קורה עם הילד או מה זה בכלל התקף? הטיפול התרופתי הראשון שניתן לו רק החמיר את מצבו ולכן עברנו לתרופה אחרת, אך גם היא לא שיפרה את מצבו. בשלב זה רון כבר סבל מכ-4 ל-6 התקפים אפילפטיים ביום. בעקבות המחלה נאלצנו להתאים את עצמנו למצב החדש והמורכב, ואני נאלצתי להתפטר מעבודתי על מנת שאוכל להיות עמו ולטפל בו. במשך שנה קיבלנו 8 טיפולים תרופתיים שונים, אך אף תרופה לא עזרה. בשלב מסוים שלחו את רון לאבחון טרום ניתוחי אך נמנענו מלהשלים את כל הבדיקות משום שלא הייתי מוכנה שיעשו לרון ניתוח מוח לכריתת המוקד האפילפטי עם כל הסיכונים הכרוכים בכך במידה והוא יימצא מתאים. בשלב זה הרופא הציע לנו את הטיפול בקוצב הוגאלי. הרופא תיאר לנו את הפרוצדורה - שהיא בעצם החדרת מכשיר קטן מתחת לעור בהליך ניתוחי שאורך כשעה וממנו נשאר רק שני סימני צלקת קטנים באזור הצוואר ובית החזה בצד שמאל. אני הייתי רגועה יותר מההליך, כי הוא לא כלל שום חדירה למוח וזה היה חשוב עבורנו. הבנו שגם אם הטיפול לא יצליח תמיד ניתן לכבות את הקוצב ולהפסיק את הטיפול. לאחר הניתוח אפילו העברנו פעילות לכל הילדים בגן יחד עם רון בנושא הקוצב הוגאלי. כשהתחלנו את הטיפול בקוצב לא ראינו שינוי מיידי אבל אחרי כמה חודשים הבחנו בשיפור משמעותי שהתעצם עם הזמן, 4-5 התקפים בשבוע הפכו להתקף אחד בשבוע, בהמשך אחת לשבועיים וכיום אחת לחודש או אפילו פחות.

לאחר שנה של טיפול ב-VNS (קוצב וגאלי) המצב השתפר פלאים, אנחנו כמעט ללא התקפים ומה שנותר כבר לא משמעותי וקל יחסית. רון ישן בלילה טוב יותר, ללא קפיצות ותזוזות בלתי נשלטות, הוא רגוע יותר, ובדיקת ה-EEG האחרונה הייתה תקינה. לפני המחלה רון היה ילד חכם ורגוע. מהרגע שהחל ליטול טיפול תרופתי הוא הפך לחסר שקט עם קשיים בריכוז ובזיכרון לטווח קצר, וגם קשיים בלימודים. הטיפול בקוצב הוגאלי החזיר לו את הילדות הטובה והשמחה שלו והחזיר לנו את החיים הנורמאליים.

### **"בעקבות הטיפול בקוצב השתפרו יכולות הזיכרון, הקריאה והלימוד."**

לפני הטיפול בקוצב הוא התקשה לכתוב שורה אחת במחברת והיום הוא משלים 5 - 4 דפי עבודה בשיעור ומביע עניין והשתתפות בכיתה. כעת אנחנו מקווים שהרופא יחל הורדה במינון התרופתי. מבחינתנו רון חזר לעצמו, לילד שהיה לפני שחלה באפילפסיה.



## החלה טיפול בקוצב לפני שנה וחצי

שמי מיכל ואני אם ל-3 ילדים.

מאז היותי נערה סבלתי מאפילפסיה מסוג גרנד מל (התקפים כללים עם אאורה של סחרחורות וכאבי ראש).

בילדותי, לאחר האבחון, הורי התייחסו אליי כאדם רגיל ולא כ"חולה". בזכותם לא ראיתי את המחלה כחלק מהותי ממני, אלא כבעיה שמצריכה התמודדות וההתמודדות בהחלט אפשרית על אף הקשיים. כשהתחלתי את הטיפול התרופתי, חלק מהתרופות גרמו להחמרה במצב, חלקם לתופעות לוואי משמעותיות. בתקופה הקודמת לטיפול בקוצב חוויתי התקפים באופן תמידי אחת לחודש לפחות. הייתי טרודה במחשבות ובחרדות מהאי ידיעה של היכן אקבל התקף, מה יהיה עוצמתו או משכו וכיצד אצליח להתגבר עליו עם מינימום נזק? המחלה שיתקה אותי ואת תפקודי, לא היו לי חיים נורמליים, סבלתי ממצוקות נפשיות ומדיכאונות מידי פעם ועל כן הוסיפו השינויים הלא מוצלחים במינונים של התרופות וניסיונות המעבר מתרופה לתרופה. לעיתים חשתי שאני נותנת למחלה להשתלט עלי, ובהסתכלות אחורנית, יתכן והיה בי צד שחשש מלהבריא, וליטול אחריות. למרות זאת, השתדלתי לא לתת למחלה לפגוע בשיגרת היומיום. נכנסתי לאקדמיה, סיימתי עם תואר שלישי. גם מבחינת הזוגיות לא וויתרתי. כשיצאתי עם בעלי, אמנם לא סיפרתי לו על המחלה בתחילה, אך כשהקשר התחיל להתפתח סיפרתי לו על כך. באחד הדייטים שלנו אפילו קיבלתי התקף מולו. הייתי מאוד נבוכה מהמקרה, חששתי מהתגובה שלו. למרות זאת, הוא אהב אותי והגיב בשלווה כלפי המחלה. תגובתו החדירה בי תחושת ביטחון, הזוגיות פרחתה ותוך זמן קצר התחתנו, כיום הוא בעלי ואבי ילדיי. בהריונות ובלידות סבלתי מדיכאונות ולא יכולתי לשאת יותר את המחיר שאני משלמת בגלל ההשפעה של התרופות ותופעות הלוואי שלהן על מצבי הנפשי. בעקבות זאת, החלטתי להפסיק על דעת עצמי את הטיפול התרופתי וזה הוביל להחמרה נוספת בהתקפים, אך במקביל השגתי שיפור משמעותי במצב הרוח שלי. הרופא הציע לי את הטיפול בקוצב הווגאלי.

חששתי מהניתוח ולכן המשכנו לנסות תרופות נוספות אך ללא הצלחה. לבסוף הרופא ואני הגענו להסכמה שהקוצב יכול לשפר את מצבי הרפואי ואת איכות חיי והחלטתי לתת הזדמנות לטיפול, לא הייתי מוכנה להשלים עם מצבי הנוכחי. הבנתי שהגיע הזמן לשינוי, לעשות מעשה ולנסות לשפר. לקחתי אחריות על המחלה ועל עצמי והתחלתי טיפול בקוצב וגאלי. אני מודה שנרתעתי מהניתוח ומהחדרת מכשיר לגופי, אבל התגברתי על כך משום שהרצון להפסיק לחיות בחרדות ולתפקד כמו אדם רגיל היה חזק יותר. יום לאחר הניתוח היה לי התקף, לאחר חודש שבו הגענו למדדים היעילים עם הקוצב, קיבלתי עוד התקף. אך בהמשך ההתקפים פסקו וכך זה נמשך לשמחתי והפתעתי הטובה עד היום. אני כבר שנה ללא התקפים בכלל.

**"בזכות המגנט והרכיב החכם שמותקנים בקוצב, יש לי כיום תחושה של שליטה במחלה וזה תורם רבות לביטחון העצמי שלי, בעקבות הטיפול בקוצב החרדות והחששות מהתקפים ירדו מאד, חל שיפור משמעותי באיכות חיי ובתפקודי היומיומי".**

חששותי מיציאה למקומות ציבוריים פחתו, ותפקודי השתפר משמעותית. כיום, אני פנויה רגשית ופיזית לקדם את שאיפותיי הן בחיי המשפחה והן בחיי המקצועיים: כאמא - אני מבלה יותר זמן עם הילדים, לוקחת אותם יותר החוצה כגון לטיולים, לפארק. בתחום התעסוקתי- אני עובדת משרה מלאה, ומתקדמת אט אט במעלה הקריירה. בתחילה, כתוצאה מהטיפול בקוצב, סבלתי מצרידות והקול שלי מעט השתנה, אך תופעת לוואי זו אינה משתווה לתופעות הלוואי שסבלתי מהתרופות. כמו"כ, תופעה זו פחתה באופן משמעותי והתחלתי להתרגל למצב. הקוצב העניק לי את חיי מחדש. אני מאמינה ומקווה שהפרק הקשה כבר מאחורי, אני שמחה שלקחתי אחריות, התעקשתי לא להכנע למחלה והחלטתי לעשות כל מה שניתן כדי להבריא ולבסוף הצלחתי.



### החלה טיפול בקוצב וגאלי לפני שנה וחצי

שמי גילי, אני נערה מתבגרת בת 18 הלוקה באפילפסיה. כשהוצע לי לעבור ניתוח להשתלת קוצב ווגאלי, לא הייתי בטוחה שזה באמת יפחית לי את ההתקפים וישפר את איכות חיי כפי שטענו הרופאים. בנוסף חששתי גם ממראה הצלקות מהניתוח, פחדתי שהן יסגירו את העובדה שאני חולה ושאלץ להסביר לכולם שיש לי קוצב. לשמחתי התבדיתי, כחודשיים לאחר השתלת הקוצב הצלקות כבר החלימו משמעותית, כיום כשנה וחצי לאחר תחילת הטיפול בקוצב כבר אין להן זכר ואף אחד לא מבחין בהן או מטריד אותי בשאלות על מצבי.

אני יכולה לומר בפה מלא שהקוצב שיפר את חיי ואת יכולת ההתמודדות שלי עם המחלה! אני יכולה לצאת עם חברים, לטייל, לעשות פיקניקים ולבלות בלי חשש או ליווי צמוד. סיימתי 12 שנות לימוד והוצאתי תעודת בגרות מלאה ובקרוב אני מתחילה מסלול של התנדבות בפנימייה המצריכה ממני לגור רחוק מן הבית, ומאפשרת לי להיות עצמאית.

**"כיום אני לא צריכה לדאוג יותר ולפחד מהתקף פתאומי ולא צפוי, מפני שסוף סוף בעזרת הקוצב במקום שהאפילפסיה תשלוט בי, אני שולטת בה."**



### החל טיפול בקוצב וגאלי לפני שנתיים וחצי

דנה אימו של אביחי: "אביחי כיום חופשי מהתקפים. בזכות הטיפול בקוצב הוא משמש כיום יו"ר פרלמנט הנוער של באר יעקב. בזכות הקוצב, חל שיפור בהישגיו הלימודיים ושיפור בריאותי משמעותי."



### גיני בת 12 אנגליה

#### החלה טיפול בקוצב וגאלי לפני כ-4 שנים

גיני חלתה באפילפסיה בהיותה בת שנה. מכיוון שסבלה מהתקפים קשים שכללו פציעות ראש ונפילות רבות, נאלצה ללכת עם קסדת בטיחות. לפני כ-3 שנים החלה טיפול בקוצב הוגאלי וכמות ההתקפים ירדה ביותר מ-50%. לפני כשנה הוחלט על החלפת הקוצב בדגם החדש AspireSR ומאז כמות ההתקפים אפסית. בזכות ההקטנה המשמעותית בתדירות ההתקפים, גיני כבר לא נזקקת לקסדת בטיחות, היא ישנה כל הלילה, פעילה ואינטראקטיבית יותר במשך היום בבית ספר לילדים עם צרכים מיוחדים בו היא לומדת.

## מוחמד מוהנה בן 17 אוס-אל-פאחם החל טיפול בקוצב וגאלי לפני 7 שנים

עימאד, אביו של מוחמד: "מוחמד שלי בן יחיד בין 4 בנות, הפרח של הבית, ילד שקט, חביב ואהוב שכל היום רק מחפש ונותן אהבה, אני מחבק אותו ומספר לכם על הילד שלי. לאימא שלו קשה יותר, היא כל היום איתו, אבל אני אופטימי, מאז השתלת הקוצב אני רואה את השיפור שלשמחתנו, לאט לאט הולך וגובר. מאז ומתמיד שצריך ללכת עם מוחמד לרופא, אני הוא זה שמלווה אותו, אני מתעדכן באינטרנט, מחפש כל הזמן על חידושים בטיפול במחלה וביחד עם אשתי מחליטים כצוות מה הטיפול הכי טוב לילד. תקופה ארוכה התלבטנו האם לנתח את הילד, הרי אף אחד לא רוצה להכניס את הילד שלו לניתוח אם זה לא חובה, אבל יום אחד בתקופת צום הרמדאן, אני ניגש לערבב לילד את התרופות, בזמן שאני עושה את זה, אני מקבל טלפון, תוך כדי שאני מדבר, אני מתבלבל, שם את התרופה בפה שלי ובוולע!!!

מה שעברתי ביממה שלאחר מכן כתוצאה מבליעת התרופה גרם לי להחליט אני חייב לעשות כל מה שצריך ואפשר כדי להפחית את כמות התרופות שהבן שלי מקבל!

לפני שמונה חודשים בלבד עבר מוחמד את השתלת הקוצב, יש לו עדיין התקפים אבל הם פחתו בחצי לפחות. הישג חשוב מאוד לעת עתה.

עכשיו, הרופאה מוכנה לדבר על הורדה במינון התרופות, אני מחכה לזה בקוצר רוח, אני מרגיש את הילד, אני יודע שזה יעשה לו טוב. בניגוד לעבר, היום, גם בהתקפים שעדיין נשארו, מוחמד מצליח לתת לנו סימנים מקדימים. הוא

**נאחז במשהו או רץ למזרון ונשכב, "אנחנו משתדלים להיות שם בשביל לקלוט את המסר ותוך שניות מעבירים את המגנט והילד מתאושש מיידית."**

יש לנו שני מגנטים ואני מתכוון לרכוש עוד על-מנת שיהיה לי אחד בכל מקום חשוב: בבית, באוטו, בבית הספר ובתיק, אני מאמין שעם הזמן, הילד יגדל וילמד להשתמש במגנט בעצמו.

איכות החיים השתפרה בביתנו, הילד יותר עצמאי. קודם הוא תמיד היה עייף ורצה לישון, הוא נראה "שפוך", היום הוא הרבה יותר ערני, אנרגטי וחיוני. מוחמד בעצמו מחפש מה לעשות ויוזם עיסוקים שונים, מכיוון שיש לו יותר שעות ערנות הוא מתעניין בנעשה סביבו, מוחמד מסוגל היום לשבת מול מסך מחשב או טלוויזיה ולהתרכז, הוא מסוגל לצפות ולהבין תכנית שלמה מההתחלה עד הסוף, מקשיב לסיפורים ומאזין למוסיקה. מדהים מה שקורה למוחמד כשהוא מקשיב למוסיקה, דרך המוסיקה הוא מצליח להביע את עצמו, הוא רוקד, הוא שמח, הוא משדר אושר והמון תקווה.

אנחנו מרוצים ומצפים להמשך בהתקדמות ובשיפור אצל הילד. הכי חשוב שעכשיו, לאחר השתלת הקוצב הילד רגוע, נותן בעצמו חום ואהבה. הטיפול בקוצב הוגאלי גם הביא לשיפור ניכר בטווח הריכוז שלו ובתדירות ההתקפים. לפני השתלת הקוצב כמעט והתייאשנו מלחפש איכות חיים סבירה, לשמחתנו, קיבלנו אותה."





## לוטן סבגי בן 12 קיבוץ אושה החל טיפול בקוצב וגאלי לפני כשנתיים

אנחנו, ענת ויוסי, הורים ל-2 בנים מקיבוץ אושה. לוטן, בננו הצעיר אובחן כסובל מאפילפסיה ופיגור שכלי. ההיריון והלידה היו תקינים לחלוטין, אולם 5 שעות לאחר הלידה הופיעו פרכוסים, ונאלצנו בשלב מוקדם מאוד להתחיל טיפול תרופתי מגוון בניסיון להקל על לוטן ולאזן את המחלה, אך ללא הועיל. לוטן היה מפרכס כל יום, עשרות פעמים ביום לאורך שעות. בעקבות בדיקות הדמיה שבוצעה ללוטן כשהיה בן חודש נמצא כי צד שמאל של המוח בעל רקמה פגועה ביותר. הרופאים הסבירו לנו שצריך לנתח ולהסיר את הרקמה הזו תוך הדגשה כי זה הסיכוי היחיד של לוטן להמשיך בחייו. עקב גילו הצעיר של לוטן היה עלינו להתמקד עד שמלאו לו 10 חודשים, הגיל המוקדם ביותר האפשרי לביצוע ניתוח להסרת המוקד האפילפטי במוח. בהגיעו לגיל 10 חודשים, לוטן עבר כריתה של האונה השמאלית של המוח ותוך כדי הניתוח התגלו עוד שני מוקדים אפילפטיים באזור הקדמי של המוח אך לא היה ניתן להסירם. הרופאים כבר הכינו אותנו שלוטן יסבול מפיגור וכן שיתוק בצד ימין כתוצאה מהניתוח, אך לא ידעו לומר באיזו חומרה. במשך כחצי שנה לאחר הניתוח לוטן לא סבל מפרכוסים והיה ללא טיפול תרופתי, אולם לצערנו הרב, לאחר תקופה קצרה זו, הפרכוסים חזרו. הרופאים הכינו בעבורו פרוטוקול תרופתי על פיו כל 3 חודשים מנסים תרופה אחרת - ניסינו הכל. כשהיה בן 5 מיצינו את כל התרופות ואז הומלץ לנו לנסות טיפול בדיאטה קטוגנית. השילוב של דיאטה קטוגנית ו-4 סוגי תרופות השיגו איזון מסוים, אבל לוטן היה רדום רוב שעות היממה ועדיין היו שני פרכוסים ביום ופרכוסי יקיצה. במטרה לשפר את איכות חייו של לוטן ולסייע לו להיות עירני יותר על ידי הורדת כמות התרופות, הרופא הציע את האפשרות של טיפול בקוצב הוגאלי.

**"התהליך היה מהיר ותוך חודש הושג הקוצב בפעולה שהתבררה כפשוטה מאד וקצרה לעומת כל מה שעברנו קודם. כחצי שנה מתחילת הטיפול בקוצב ראינו שיפור משמעותי בכמות, בעוצמה ובמשך הפרכוסים."**

הרופא התחיל להפחית את כמות התרופות. כיום לוטן משוחרר מפרכוסי יום ולילה (לעיתים רחוקות יש פרכוסים אבל הם קורים בגלל עייפות), ופרכוסי יקיצה עדיין נמשכים. גם כאשר מופיע פרכוס, אנו משתמשים במגנט שמאפשר הפעלה ידנית של הקוצב והפרכוס נעצר. ההישג המשמעותי ביותר כתוצאה מהטיפול בקוצב הוגאלי הוא השיפור ההתפתחותי של לוטן. לאור שיפור זה, התחילו להתייחס ללוטן כילד רגיל שמתחיל את גיל ההתבגרות. הפסיקו להתייחס אליו כאל תינוק, הוחלט שלא מוותרים לו והתחילו לדרוש ממנו יותר. הקוצב הוגאלי שיפר את יכולת הקליטה והלימוד. הוא רגוע יותר, ערני ומגיב לסביבה, טווח ההתמצאות במה שקורה מסביבו התרחב משמעותית. כאשר החלו הבעיות הרפואיות של לוטן חשבנו שאין הרבה מקום לשיפור וגם המוטיבציה שלו הייתה נמוכה, אך היום בזכות הקוצב הוגאלי יש לנו תקווה לחיים טובים ואיכותיים עבורו ואנו מבינים שמגבלת ההתפתחות שלו נפרצה. לאחר שנתיים של טיפול בקוצב הוגאלי אני יכולה לומר בביטחון רב שאני שמחה שאפשרנו ללוטן את הטיפול הזה, הוא תמיד יישאר ברמה של פעוט או ילד אבל כיום קיימת האפשרות לקדם אותו ואת ההתפתחות שלו ואת זה אנו מייחסים לקוצב הוגאלי. הקוצב אפשר ללוטן לפנות אנרגיות מהמחלה לכיוון של למידה ועשייה והתפתחות בחיים. אני מייצגת את הצד של הילדים המוגבלים ורואה את היתרונות המובהקים של הטיפול בקוצב.

## עדי מימון בת 15 רעננה החלה טיפול בקוצב וגאלי לפני 5.5 שנים

טליה אימה של עדי: "לעדי סינדרום בשם דאבל קורטקס הגורם לה לפרכוסים רבים מידי יום שאינם ניתנים לאיזון תרופתי. בגיל 9 החלה טיפול בקוצב ולפני שנה הוחלף לעדי הקוצב לדגם מתקדם מסוג ה Aspire SR. הפרכוסים של עדי עדיין נמשכים ועם גיל ההתבגרות אף יש החמרה, אך מאז שהושתל הקוצב החדש התמעטו הנפילות של עדי באופן משמעותי. עדי הייתה נופלת המון במהלך היום ולעיתים אף היו לה פגיעות קשות כתוצאה מכך. בשנה האחרונה התמעטו מקרים אלו.



## קטי בת 13 אנגליה החלה טיפול בקוצב וגאלי לפני כ- 5 שנים

קטי חלתה באפילפסיה בגיל 3 חודשים. קטי לומדת בבית ספר לילדים עם צרכים מיוחדים ולמרות קשיי למידה ובעיות זיכרון מהם היא סובלת, היא ניידת וחברותית מאוד.

לפני 5 שנים קייט החלה את הטיפול בקוצב הוגאלי. לפני הטיפול קייט סבלה מהתקפים מרובים, במקרים חמורים אף מכ-9 התקפים ב-12 שעות. לאחר תחילת הטיפול בקוצב, כמות ההתקפים ירדה משמעותית.

לפני כשנה הסוללה של הקוצב נחלשה והיא חזרה לקבל כ-3 התקפים ביום. הוחלט על החלפת הקוצב לדגם חדשי יותר ה- AspireSR. מאז ההחלפה לקוצב החדש, קטי לא חווה התקפים כלל.

המחסור בהתקפים השפיע לטובה על כלל ההתפתחות ואיכות החיים של קייט וכיום היא נהנת ליצור חברויות חדשות רבות ולשחק עם ילדים אחרים בבית ספרה.



## שרה חוסיין בת 12 כפר ירכא החלה טיפול בקוצב וגאלי לפני שנתיים

אנחנו סוהא ועימאד הוריה של שרה, בתנו הבכורה. שרה שלנו היא ילדה מחוננת בלימודים, רגישה, חכמה ויפה. כאשר שרה למדה בכיתה א' המורה שלה ואנחנו הבחנו שהיא חווה התקפים של ניתוקים. הניתוקים התבטאו בטשטוש ראייה, בגלגול עיניים, רעד ולעיתים היא הייתה גם מכחילה. פנינו לרופא משפחה ושהפנה אותנו לנוירולוג ילדים מומחה. ביצענו בדיקות מגוונות ובמקביל, שרה קיבלה טיפול תרופתי נגד ההתקפים, אולם כל זה היה ללא הועיל. שרה המשיכה וסבלה מעשרות התקפי ניתוק לכל אורך היום, ללא כל התראה מראש. הופנינו הלאה לרופא מומחה באפילפסיה, והוא ניסה טיפול תרופתי שונה במשך 8 חודשים נוספים, אך לצערנו לא היה שיפור במצבה. ניסינו גם דיאטה קטוגנית שחייבה אשפוז של שבוע בבית חולים ואחר כך המשך טיפול של חודשיים נוספים בבית. שרה הגיבה לדיאטה בהקאות רבות וסירבה לאכול את התפריט המוצע, וכתוצאה מכך ירדה במשקל באופן משמעותי. הדיאטה אמנם הפחיתה מעט את מספר ועוצמת ההתקפים, אבל לבסוף החלטנו יחד עם הצוות הרפואי להפסיק אותה. מיד לאחר הפסקת הדיאטה חזרו ההתקפים התכופים, לעיתים גם עשרות פעמים ביום. בשלב הזה הרופא הציע לנו את הטיפול בקוצב הוגאלי. חששנו מההליך הניתוחי שנדרש והרופא אף ציין כי: "קיים סיכוי, שהטיפול בקוצב הוגאלי לא יועיל ועליכם לקחת את זה בחשבון". חששנו בעיקר מכך שמדובר בהליך ניתוחי בהרדמה מלאה, מההשלכות של הצלקת כסימן למחלה ומתגובת הסביבה. לאחר התלבטות החלטנו לבצע את הפעולה ולהתחיל טיפול בקוצב, כי רצינו מאד ששרה תבריא והיה חשוב לנו לא לוותר על הסיכוי שאיכות חייה ואיכות חייו תשתפר. החלטנו שאם קיים סיכוי שהטיפול יעזור לה, נעשה אותו. הרגשנו שאין לנו מה להפסיד. הדאגה המתמדת לשרה ולמצבה הרפואי השפיע על כולנו וגבה מחיר בריאותי מאתנו. גם מהבחינה החברתית חל שיפור משמעותי בחייה של שרה. לפני הטיפול בקוצב שרה הייתה ילדה מופנמת מאד, היו לה מעט חברים בכיתה ושאר התלמידים היו מעירים לה ולועגים למצבה.

מעמדה החברתי השתפר מאוד בעקבות הירידה במספר ההתקפים ובעצמתם. שרה רכשה ביטחון עצמי המאפשר לה להשתתף בכיתה, לקרוא בקול קטעי קריאה וליצור חברויות. כעת, לאחר הטיפול בקוצב אנחנו הרבה יותר רגועים ושמחים כמשפחה. בעקבות ההטבה והשיפור המשמעותית באיכות חייה של שרה בשנה האחרונה, רצינו לשתף אחרים בסיפור שלנו ולתת תקווה לחולים נוספים ולבני משפחותיהם.

חשוב לנו לומר לכם ש"אם הרופאים מציעים טיפול בקוצב וגאלי, אל תחששו. סירוב לטיפול פירושו הנצחת המצב הרע של המחלה ויתור על סיכוי משמעותי לשיפור או להחלמה."



## טום רינגהאם בן 25 רעננה החל טיפול בקוצב וגאלי לפני 7 שנים

ישראלה אימו של טום: "לטומי יש התקפי אפילפסיה קשים, רבים ומגוונים הנמשכים לאורך כל שעות היממה. הקוצב הוגאלי עוזר להפחית את כמות ההתקפים. בעבר, כל התקף קשה היה נמשך כשעה עד שעה וחצי, והיום בזכות הטיפול בקוצב והשימוש במגנט, ההתקף מתקצר משמעותית. במקרה שלנו הקוצב בהחלט עוזר לטומי ומהווה נדבך משמעותי בהתמודדות עם המחלה הקשה והמורכבת הזאת.



## טוהר ארביב בת 13 רמת גן מעוז יוסף ארביב בן 15 רמת גן

מעוז החל טיפול בקוצב וגאלי לפני כשנתיים וחצי. טוהר החלה טיפול בקוצב לפני כחצי שנה.

שרון ומאיר הוריהם של טוהר ומעוז: "טוהר ומעוז הם אחים ושניהם סובלים מאפילפסיה.

מעוז סובל מהתקפים קשים מאוד. לאחר הטיפול בקוצב ניכר אצלו שיפור קל בכמות ההתקפים, אך לצערנו הוא עדין סובל משניים עד שלושה התקפים בשבוע. הוא מקבל התקף קשה וזה משפיע על תפקודו היומי. קיוונו לשיפור משמעותי יותר והוצע לנו לנסות טיפול בקוצב מדגם חדש יותר ה-Aspire SR. בשבוע הבא יוחלף הקוצב שלו בקוצב מהסוג החדש יותר וכולנו תקוה שזה ישפר את מצבו.

טוהר אחותו, סבלה מעשרות התקפי אפילפסיה ביום, חלקם ניתוקים רגועים וחלקם ניתוקים גדולים הכוללים איבוד הכרה. מאז שהתחילה טיפול בקוצב החדש מסוג ה-Aspire SR אנו עדים לשיפור עצום במצבה של טוהר. ההתקפים והניתוקים פחתו מאוד וניכרת עלייה במצב הרוח ובתפקוד היומיומי.





## אורי דביר בן 22 מחדרה החל טיפול בקוצב וגאלי לפני שנתיים וחצי

שמי שלמה ואני אבא של אורי.

אורי שלנו נולד בריא, והתפתחותו הייתה תקינה. אולם יום אחד כאשר מלאו לו שלוש שנים, התקשרו אלינו מגן הילדים ואמרו שאורי התעלף ואיבד את ההכרה. לצורך אבחנת הבעיה התחלנו סדרת בדיקות שבסיומה אורי אובחן כחולה אפילפסיה. עברנו מתרופה לתרופה אך שום דבר לא עזר. ניסינו את כל התרופות הקיימות למחלה, אולם הפרוכוסים התגברו והחלו להופיע לעיתים קרובות. אורי גם סבל מפציעות רבות בעיקר סביב הפה, שנבעו מנשיכות שפתיים במהלך ההתקפים. במשך השנים חלה נסיגה בהתפתחותו של אורי ונוצר פער בינו לבין ילדים אחרים בני גילו. כשהיה בן 18 פנינו להערכה ניתוחית שבסופה נקבע כי אורי אינו מתאים לניתוח להסרת המוקד האפילפטי. הרופאים המליצו לנו לנסות את הטיפול בקוצב הוגאלי כי הוא יעיל במקרים רבים ובטוח יחסית. לאחר שהסברנו לאורי על התהליך הטיפולי וקיבלנו את הסכמתו, החלטנו להתחיל את הטיפול בקוצב. הליך החדרת הקוצב לגוף היה מהיר ונוח יחסית וללא בעיות כלל. מספר חודשים לאחר השתלת הקוצב, הבחנו בשיפור שהתבטא בכך שההתקפים הלכו ופחתו. היום זו כבר נדיר שיש לאורי התקף, וגם אז זה מתרחש כשהוא מאוד עייף ולא מקפיד על שעות שינה או שוכח ליטול את התרופות שלו. בעקבות הטיפול בקוצב אורי מתפקד משמעותית טוב יותר ובאופן עצמאי יותר, אנחנו פחות מודאגים ולא חוששים כאשר הוא נוסע לבד באוטובוס או כשהוא עושה פעולות אחרות באופן עצמאי. כיום אורי מתנדב בשירות לאומי ונמצא בעשייה, לאורי יש קול נהדר והוא אוהב לשיר להנאתו בשעות הפנאי. אני מודע לכך, שכל התקף עלול לגרום לנזק למוח ולגוף, ומבחינתנו **"תהליך רפואי פשוט שבו החדירו לאורי קוצב קטן מתחת לבית השחי, הביא להפסקה כמעט מוחלטת של ההתקפים, ושינה לאורי ולנו את החיים לטובה."**

אני שמח שהחלטנו על הטיפול בקוצב כי הוא הפתרון הנכון ביותר לאורי. אני מצטער שלא התחלנו את הטיפול בקוצב במועד מוקדם יותר וכך היינו יכולים לחסוך לאורי המון התקפים מיותרים בשנים שהיו כל כך חשובות להתפתחותו האישית, השכלית והחברתית.

## ליאל טל בת 37 רמת סביון החלה טיפול בקוצב וגאלי לפני שנתיים וחצי

הקוצב אפשר לי כחולת אפילפסיה לנהל חיים נורמטיביים, כאדם שווה לאדם בריא. הקוצב הוגאלי שינה את חיי והוריד לי 90% מההתקפים.





## אסתר בן טוב בת 67 כפר סבא החלה טיפול בקוצב וגאלי לפני שש וחצי שנים

שמי אסתר בן טוב, נשואה ואם ל- 3 ילדים וסבתא ל-12 נכדים מקסימים. מגיל 14 אני חולת אפילפסיה. את הסבל מההתקפים הרבים שחוויתי בחיי אני לא חושבת שמישהו יכול לתאר, עברתי מהמורות וקשיים רבים. אך בזכות הטיפול בקוצב הוגאלי, כבר למעלה משש שנים שאני במצב בריאותי מעולה. ההתקף הראשון שלי הופיע בהפתעה כשהייתי נערה צעירה, ולאחר מספר אירועים אפילפטיים נוספים אובחנתי כחולת אפילפסיה. לא ייחסתי חשיבות רבה למחלה, בחרתי בחירה מודעת להמשיך את חיי כאילו דבר לא השתנה והכל כרגיל. פנינו לכמה רופאים כדי לנסות לשפר את מצבי ולאזן אותי, אך כל ניסיונותיהם לא צלחו. לימים כשבגרתי והתחלתי לצאת עם בעלי לעתיד, שמרתי בסוד את העובדה שאני חולת אפילפסיה כי חששתי מהתגובה שלו, ורק אחרי 8 חודשי זוגיות אזרתי אומץ לספר לו. לשמחתי הוא קיבל זאת בהבנה ובאהבה. במהלך ההריונות סבלתי מהתקפים רבים. למרות זאת המשכתי הלאה, נחושה להקים משפחה ולנסות לחיות את חיי במלואם למרות האפילפסיה. לפחות אחת לשבוע חוויתי התקף כללי עם איבוד הכרה לכמה שניות. בכל גופי ניתן להבחין בסימני צלקות, כתזכורת מתמדת לכל הפציעות והחבלות מההתקפים. ילדי גדלו לתוך המצב המורכב הזה, חסרי אונים ומלאי פחד וחשש שאימא עלולה ליפול לפתע ולהיפצע. במשך שנים רבות נדדתי בין רופאים מומחים בתחום, ניסיתי כל תרופה אפשרית ואף השתתפתי בניסויים של תרופות חדשות לטיפול במחלה, אך המצב לצערי לא השתפר בהרבה. לפני 7 שנים שמעתי לראשונה על הטיפול בקוצב הוגאלי ובהסכמתה והמלצתה של הרופאה התחלתי את הטיפול בקוצב. לשמחתי, לאחר מספר חודשים השינוי לו ציפיתי הופיע, וכמות ההתקפים ירדה משמעותית (כ-80% ירידה בהתקפים). גם משך ועוצמת ההתקפים שנתרו פחתו מאוד. כאשר אני חווה התקף, הוא נמשך כמה שניות בודדות וההתאוששות מההתקף מהירה מאוד. הכי חשוב מבחינתי שמצב הרוח שלי השתפר מאוד, הפסקתי לסבול מדיכאונות ולראשונה מאז גילוי המחלה הרגשתי שאני חוזרת לעצמי.

התחלתי להתאפר ולטפח את עצמי, הרגשתי טוב, ירדתי במשקל, ומצאתי את עצמי מבלה מחוץ לבית בתדירות גבוהה יותר. ניתן לומר כי החיים הפכו להיות בעבורי מלאים ומשמעותיים הרבה יותר בזכות הטיפול בקוצב. הטיפול גרם לי לצרידות קלה אך זו תופעת לוואי מזערית והיא כאין וכאפס לעומת איכות החיים שלה זכיתי בזכות הקוצב. לפני כשנה הרגשתי לא כשורה, חזרתי לרופאה והיא גילתה שסוללת הקוצב נחלשה. הוסבר לי שקיים קוצב חדש ומתקדם יותר. לא היה לי ספק שאם הקוצב הנוכחי עזר לי, אז על אחת כמה וכמה שמצבי ישתפר עוד יותר בזכות הקוצב החדש, ולכן החלטתי לבצע החלפה. כשהפעם הפרוצדורה הרפואית הייתה פשוטה אף יותר. הנכדים שלי מודעים למחלה ורואים שיש לי התקפים מידי פעם אך לעומת מצבי בעבר, אין בכלל מה להשוות. כיום אני אמא וסבתא שמסוגלת להשקיע באהובי הרבה יותר. באמצעות סיפור המקרה שלי ברצוני להעביר מסר לחולים נוספים. במידה והתרופות לא ממש משפרות את מצבכם והרופא המטפל מציע לכם את הטיפול בקוצב וגאלי, אל תהססו. **"לי, הטיפול בקוצב נתן חיים חדשים ואיכותיים לעומת השנים הארוכות בהם סבלתי מהתקפים מרובים. בדיעבד הייתי מתחילה את הטיפול עוד קודם אם ניתנה לי הזדמנות"**.





## יעל כהן בת 28 ירושלים

החלה טיפול בקוצב הוגאלי לפני 17 שנים

יעל לקתה במחלת האפילפסיה בגיל 6 וסבלה בתקופות הקשות מ-50 התקפים ביום. היא ניסתה את כל התרופות הקיימות בשוק במינונים גבוהים מאוד וסבלה מתופעות לוואי שונות, אך כל זה ללא הועיל. היא אף עשתה דיאטה קטגורית, שסייעה לה לשנה אחת בלבד.

רעיה אימה של יעל: "יעל מתוסכלת מאוד מהתרופות הרבות ומכך שאין לה חברים ובן זוג. מצבה משפיע על כל המשפחה וכולנו מגויסים, כולל המשפחה המורחבת, על מנת לתמוך ביעל. כשיעל הייתה בת 7 היא חוותה התקף קשה מאוד, איבדה את ההכרה וחשבנו שהיא על סף מוות. איבדנו את העשתונות. לאחר התקף זה כל התקף היה מלחיץ אותנו מאוד".

יעל היא המטופלת הראשונה בישראל לה הושלל קוצב עוד בשנת 1999 ובינתיים הוחלפו לה פעמיים סוללות. לדברי רעיה: "השינוי לאחר השתלת הקוצב היה מיידי. מ-50 התקפים ביום יעל מקבלת רק 2-3 התקפים ביום. במהלך הימים יש טיקים רבים של שבריר שנייה, אולם אנחנו לא מייחסים להם חשיבות רבה והם אינם משפיעים על יעל. אם בעבר בעלי ואני היינו עושים משמרות בלילות על מנת להיות עם יעל, כיום לאחר שפסקו ההתקפים כמעט לחלוטין אנו ישנים טוב יותר ורגועים יותר. חל שינוי גדול באיכות החיים של יעל והמשפחה. יעל עברה שינוי גדול לטובה, ניתן לתקשר עמה, היא פעילה יותר ועצמאית יותר. אנחנו מאמינים כי לו הפתרון של השתלת הקוצב היה מוצע לנו כשיעל הייתה קטנה היא לא הייתה סובלת מההתקפים הקשים והתכופים שעברה ומצבה היום היה יכול להיות טוב יותר.

יעל חולמת להפסיק לקחת תרופות, להיות עצמאית יותר, להתחתן ולהקים בית בישראל."



## עדי טווינה בת 8 ראשון לציון

החלה טיפול בקוצב וגאלי לפני 5 שנים

דנה אימה של עדי: "בזכות הקוצב אנחנו ישנים יותר טוב בלילה, ברגע תחילת ההתקף אנחנו מעבירים מגנט הגורם להפסקת ההתקף ובכך נחסכים מאתנו ההתקפים הממושכים והצורך להגיע לבית החולים. המגנט קל לשימוש ומציל חיים. בנוסף, לאור הירידה בהתקפים בזכות הקוצב, הרופא הוריד ומיתן את הטיפול התרופתי.



## אור תנעמי בת 26 באר גנים החלה טיפול בקוצב וגאלי לפני 7 שנים

בגיל 12 חוויתי את התקף האפילפסיה הקשה הראשון, ההתקף התרחש כששכבתי במיטתי ומעוצמתו מסגרת המיטה נשברה. הופנתי לבית חולים ושם אובחנתי לראשונה כחולת אפילפסיה. רק לאחר מכן נודע לי שעוד בהיותי בת 4 חודשים הופיעו אצלי פרכוסי חום. בגיל 14 כבר הייתי במעקב אצל רופא מומחה לאפילפסיה וניסיתי תרופה אחר תרופה, אולם ללא הועיל. זו הייתה תקופה רווית סבל, כמעט כל שבועיים אושפזתי בבתי חולים בעקבות ההתקפים הקשים (שרובם הופיעו סביב הגעת המחזור החודשי). כשמלאו לי 15 נאלצנו לעזוב את ביתנו לא מרצוננו עקב הפינוי מגוש קטיף, זו הייתה טראומה נפשית מטלטלת וקשה עבורי אשר בעקבותיה חלה החמרה בהתקפים והופיעו גם סימני דיכאון. לאחר הערכה ניתוחית ובדיקות אינספור, מצאו שאין מקום לניתוח הסרת המוקד האפילפטי במוח ואז לראשונה הוצע לי הטיפול ב-VNS. שמחתי מאוד לשמוע שיש פתרון שעשוי לעזור לי, כי הייאוש היה גדול.

**"יום השתלת הקוצב היה יום מרגש ומלא תקווה לחיים טובים ובריאים יותר. לשמחתי הרבה זה אכן קרה - זמן קצר לאחר תחילת הטיפול בקוצב פסקו ההתקפים הקשים ופסקו האשפוזים התכופים בבתי החולים."** בעבר סבלתי מהתקפים שהתבטאו בעיקר בניתוקים ונפילות שלאחריהן מופיע פרכוס שנמשך כ-15 דקות. סבלתי מעייפות תמידית, לא יכולתי ללמוד או לעבוד והתקשיתי לזכור פרטים. כל אלו היוו עבורי מכשול לניהול חיים תקינים. לפני הטיפול בקוצב אפילו פעולה פשוטה כמו קריאת ספר הייתה קשה לי, היום אני קוראת ספרים ואף נהנית מהם מאד. אחד הדברים שמשמחים אותי הוא שבזכות השיפור במצבי אני יכולה לעבוד, ואני עובדת כסייעת בגן ילדים. במסגרת עבודתי, אני חוזרת לילדות האבודה שלי שלוותה בעיקר באשפוזים בבתי החולים. כעת בעבודה אני חווה דרך הילדים ילדות נורמלית ובריאה הנמנעה ממני.

אני גם גאה בזה שאני מתנדבת בחלוקת מתנות במחלקות ילדים- זה מרגש אותי ומרגש את הילדים החולים, זה מבחינתי סגירת מעגל. עם השנים אני מרגישה שיעילות הטיפול בקוצב והשפעתו החיובית גדלו. בשנה האחרונה אני כבר ללא התקפים כלל. בנוסף יש שיפור בערנות, אני כבר לא עייפה כמו קודם. לאחר 6 שנים מוצלחות של הטיפול בקוצב, הוחלפה הסוללה בהליך קצר מאד. אם היום היו שואלים אותי אם אני מעדיפה לוותר על האפילפסיה או להיות מאוזנת, אז הייתי עונה שאני בוחרת לחיות עם אפילפסיה מאוזנת כי היא לימדה אותי המון על החיים ועל יכולתי להתמודד עם קשיים ואתגרים. מבחינתי, אני סוף סוף מנהלת חיים רגילים עם שאיפות וחלומות שאני מעוניינת להגשים. יש לי חלום שבעתיד אכתוב ואוציא לאור ספר על אפילפסיה מהילדות ועד הבגרות, ואשתתף בתוכנית טלוויזיה שמטרתה להגביר את המודעות למחלת האפילפסיה, בעיקר בקרב בני הנוער.





## יואל וולף בן שלוש וחצי אלעד החל טיפול בקוצב וגאלי לפני 11 חודשים

אנחנו יעל ואריה, הורים ליואל וליאיר, וכיום מצפים לתינוק נוסף. יואלי בננו הבכור נולד עם מום קשה במוח. התפתחותו של יואל הייתה איטית, והפרוכוסים הופיעו לראשונה בגיל 4 חודשים. היינו בהלם, פחדנו ונבהלנו מאוד. יואל התחיל טיפול תרופתי ששיפר בהתחלה מעט את מצבו, אך האיזון לא החזיק לאורך זמן. יואל היה עמיד לכל תרופה שניתנה לו והמצב המשיך להידרדר וההתקפים הפכו תדירים וקשים יותר. לא עבר יום ללא פרוקוס אחד לפחות, בימים קשים היו גם 15 פרוקוסים ביום. בחלק גדול מהפרוכוסים יואל היה מאבד הכרה, מכחיל, מוציא קצף מהפה, וכל גופו היה מתכווץ ורועד למשך זמן ממושך כאשר לעיתים זה היה מלווה בהפסקות נשימה. כל דקה הייתה נצח מבחינתנו. היו פעמים כל כך חמורות שהזמנו אמבולנס וחשבנו שזה הסוף, ושנחנו מאבדים את הילד. לאור מצבו, את רוב הזמן בילה יואל בבית. מחלתו השפיע על כולנו ואנחנו כמשפחה לא יכולנו לעבוד או להתנהל באופן נורמלי. התרופות גרמו לו להרבה לתופעות לוואי: לישנוניות, לעצבנות, לחוסר שיתוף פעולה במעון, אפאטיות, והיו חודשים בהם נאלצנו לבקר אצל הרופאה הנזירולוגית 3 פעמים ויותר. ניסינו 6 תרופות, גם במינונים גבוהים, אך הפרוכוסים היו עיקשים וקשים. בשלב מסוים, הרופאה דיברה עמנו על האפשרות לטיפול בקוצב הוגאלי והמליצה לנו לנסות אותו. כששמענו שזה מצריך ניתוח חששנו, רצינו לעצור ולחשוב, אך בהמשך הבנו שזה ניתוח קצר ופשוט יחסית עם מינימום תופעות לוואי ומעט סיכונים ושהחלמה ממנו מהירה. היינו במצב של ייאוש, לא היה לנו כבר מה להפסיד, שום דבר לא עזר ליואל ואי אפשר היה לראות אותו סובל כל כך ולא לתת הזדמנות לטיפול שיכול לסייע לו. התייעצנו עם רב וגם הוא נתן לנו את ברכתו לטיפול בקוצב. מהרגע שהחלטנו והשלמנו עם העניין היינו רגועים, האמנו ורצינו שזה יצליח. הפרוצדורה הניתוחית עברה בקלות כמצופה ולמחרת כבר חזרנו הביתה עם יואל.

בימי ההחלמה הראשונים כאב לו מעט באזור החתך, אך לאחר מספר ימים הכאב חלף ויואל חזר למעון. ההשפעה של הטיפול בקוצב הייתה די מיידית, אחרי חודשיים לא היו התקפים כלל, זה היה כמו לקבל ילד חדש, בריא ושמח יותר. חצי שנה לאחר תחילת הטיפול בקוצב יואל שב לפרקס, הרופאה שינתה את הפרמטרים של הקוצב ומאז ועד היום אין פרוקוסים בכלל!

אנחנו מניחים שבעקבות הטיפול המוצלח והירידה בהתקפים, המוח ניזוק פחות ופנוי להתפתחות. היום יואל מגיב כשקוראים בשמו, הוא ערני ואנרגטי יותר, מצב רוחו מרומם והוא מקשיב לסביבה ונהנה לשמוע מוזיקה. במעון הוא מגיב באופן חיובי לטיפולים התפתחותיים, כמו ריפוי בעיסוק, והוא מתקדם יפה מהמקום שהוא היה בו לפני הטיפול בקוצב. בתקופה שלפני ההשתלה חווינו צער רב, ייאוש וחוסר אונים מול הפרוכוסים של יואל ומול חוסר היכולת שלנו לעזור לו.

**"היום אנחנו במקום אחר, קל לנו יותר מבחינה נפשית ופיזית, אנחנו רגועים ופנויים לעצמנו ולחיים השוטפים, אנחנו אוהבים לצאת, לבלות ולהנות מהחיים."** הכי חשוב, אנחנו מרגישים שהטיפול בקוצב העניק ליואל הזדמנות אמיתית לחיים טובים יותר.





## דניאל שמעוני בן 26 ראשון לציון החל טיפול בקוצב וגאלי לפני שנתיים

שמי אורית שמעוני, אני אימא לדניאל הסובל מאפילפסיה ופיגור שכלי בינוני. הפרוכוסים החלו אצל דניאל בעקבות החיאה שעבר בלידתו, ומאז האפילפסיה מלווה אותנו. בגיל ההתבגרות, ההתקפים גברו ודניאל סבל מ-7 - 8 התקפים ביום. ההתקף אצל דניאל מתבטא בנטיית הגוף קדימה, השמעת קולות ופרוכוסים. בהתאוששות מהתקף הוא עלול להפוך לאלים ולהכות את הסובבים אותו. לאורך השנים ניסינו את כל טווח התרופות האפשרי. לעיתים, תרופה חדשה נתנו לנו תקופה קצרה של רוגע אבל תוך זמן קצר, שוב החלה נסיגה. התגובה שלו לטיפול התרופתי הייתה ידועה מראש והמצב הזה גרם לנו לתסכול וייאוש. כשדניאל היה בן 24, הרופאה אמרה לנו שהיא מיצתה את הטיפול התרופתי ושהפתרון היעיל היחיד שנוותר הוא טיפול בקוצב וגאלי. בהתחלה, לא ידעתי דבר על הקוצב ועדיין נאחזתי באמונה שהתרופות יעזרו. לבסוף החלטנו לא להיכנע למחלה ולנסות את הטיפול בקוצב. היום אני יודעת שהקוצב שינה את חיינו, דניאל הפך לאדם אחר. את התוצאות הברורות הרגשנו כבר אחרי חודשיים. התחלתי להבחין שחלה הפחתה בהתקפים, אם לפני השתלת הקוצב דניאל סבל מ-10 התקפים בשבוע, לאחר הטיפול בקוצב ההתקפים הצטמצמו ל-10 התקפים בחודש ועוצמתם נחלשה משמעותית. הטיפול בקוצב הפחית לדניאל 80% מההתקפים. דניאל התעורר לחיים, בדומה לאדם שהחל לשמוע או לראות לראשונה לאחר שנים שחושים אלו לא פעלו (או פעלו חלקית בלבד). כעת הוא מתחיל לזהות צלילים, מראות, אנשים ולגלות את העולם סביבו. מאז תחילת הטיפול בקוצב דניאל השלים פערים של שנים שאיבד. הוא חזר ליהנות מהחיים: להרכיב פאזלים מעץ, לשחק בלוטו, הקורדינציה שלו השתפרה, הוא התחיל להשמיע צלילים ולתקשר מילולית ובעקבות כך התחלנו טיפול אצל קלינאית תקשורת. קלינאית התקשורת מדווחת על שיפור יפה, אוצר המילים שלו גדל, דניאל הפך להיות פעיל ואנרגטי. לא ציפיתי לשינוי כה מהותי, חשבתי שזה יכול לעזור רק להתקפים, אולם איכות

החיים ויכולת התפקוד שלו השתפרו מאוד בעקבות הטיפול בקוצב. בעבר, כאשר הייתי מדברת אליו ומסבירה, הייתי מרגישה שאני מדברת לאוויר. היום, בעזרת הטיפול בקוצב אני יודעת שהוא מקשיב וברצותו גם מיישם. היום דניאל מסוגל להביע רצונות, לנהל שיחה ולתקשר ברמה בסיסית. אני הכי מאושרת בעולם כשהוא מתקשר איתי. בעתיד, דניאל יעבור למעון וחשוב לי שהוא יוכל להביע את עצמו ואת רצונותיו. לפני הקוצב, הדעה הרווחת במסגרת החינוכית של דניאל הייתה שאי אפשר לעשות עימו כלום, לאחר הטיפול בקוצב ויחד עם הטיפול של קלינאית התקשורת, גרמנו לכל הצוות לשנות גישה. דניאל מקבל משימות, עוזר לצוות המדריכים בקבוצה, וזה תורם משמעותית להרגשה שלו לגבי יכולותיו וחשיבותו. דניאל לומד לשכלל את יכולת האבחון והמיון שלו על מנת שבעתיד ישולב בעבודה במסגרת שיקומית. בעקבות השיפור בשנה האחרונה הופחתו מינוני התרופות שהוא נוטל וכן הוקטן מספרן. **"חבל לי שלא התחלנו את הטיפול בקוצב כמה שנים מוקדם יותר. מאז השתלת הקוצב דניאל השתנה לטובה והפך לאדם אחר."** ממצב שבו הייתי דרוכה, ונתונה בלחץ תמידי להשגיח ולהישאר צמודה אליו, כיום אני במצב רגוע ושלו, החששות פחתו באופן משמעותי.







לאחר כ-3 שנים של טיפול בקוצב אני רואה בבירור שכ 99% מהפרכוסים הם מתוך שינה. ההישג החשוב הוא שעוצמת הפרכוסים נחלשה מאוד, והם הפכו להיות קצרים ביותר. היא רועדת ומפרכסת אבל זה לא טראומתי ומפחיד כמו פעם. אין הפסקות נשימה ואין פינוי לחדרי מיון כמו שחוינו בעבר בעקבות הפרכוסים. בעזרת הטיפול בקוצב אני יכולה לצאת היום מחוץ לבית ולהיות רגועה יותר. בעבר, לפני הטיפול בקוצב, נזרתי חייבת לישון כשעה לאחר פרוס והייתה עייפה מאד גם שהתעוררה. כעת עם הטיפול בקוצב היא ישנה 5 דק' ואח"כ כבר חוזרת לעצמה, בתפקוד מלא. **"ההתאוששות מכל התקף מהירה מאד וזה מאד חשוב ועוזר לכולנו. אני שמחה שלא ויתרתי על הטיפול בקוצב,"** בזכותו ההתקף קל ואינו דרמטי כמו שהיה ואני יותר רגועה. כל חיי המשפחה הפכו להיות נוחים יותר, הטיפול בקוצב הפחית לנו הרבה דאגה, חרדה וזמן התאוששות. להורים לילדים המועמדים להשתלה של קוצב וגאלי וחוששים מהטיפול כי הם פוחדים מניתוח והרדמה כללית, אני רוצה להזכיר שגם טיפולי שיניים כואבים מבצעים לעיתים בהרדמה כללית. הטיפול בקוצב עשוי לשנות את חייכם וחיי ילדכם לטובה באופן הרבה יותר משמעותי. האם תבחרו לוותר עליו?

## אלינוי (נויה) בורמן בת 9 פתח תקווה החלה טיפול בקוצב וגאלי לפני שלוש שנים

ורד אמה של נויה: "נויה סובלת מתסמונת דרווה - זוהי תסמונת אפילפטית נדירה שמאופיינת בהתקפים קשים ועמידים לטיפול תרופתי שיש בצדם פגיעה בתפקוד המוטורי והקוגניטיבי. נויה שלנו הולכת ומדברת, אך הבנתה לא תואמת את גילה ויש האטה בתפקוד ובביצוע. למרות זאת, נויה תקשורתית, חמה ועליזה. היא מצליחה לדבר, לתקשר ולהבין מה קורה מסביבה. בגיל 10 חודשים הופיע ההתקף הראשון בעקבות חום, מאותו רגע המצב התחיל להשתנות ולהידרדר. הפרכוסים היו ארוכים וקשים, אך תדירותם בהתחלה הייתה אחת לחודש או חודשיים. עם הזמן הגענו למצב שנויה מפרכסת פעמיים ביום, כול הפרכוסים ללא סימן מקדים, כלליים - טונים קלונים עם אבוד הכרה מלא. ההתקפים התרחשו לאורך כל היום, כך שכל הזמן היינו בחשש שיכול להגיע התקף. היינו מיואשים ומתוסכלים מאוד. עברנו בין רופאים, אשפוזים ובדיקות. המחלה תרמה לפגיעה ההתפתחותית של נויה וכשניסו תרופות שונות, נוכחנו לגלות שחלקן אף הזיקו ופגעו בהתפתחות הקוגניטיבית שלה. ניסינו 14 תרופות ודיאטה קטוגנית - אך ללא הועיל. נויה חוותה את כל תופעות הלוואי האופייניות לתרופות. בשלב זה הוצעה לנו האפשרות להשתיל קוצב וגאלי ואנחנו החלטנו לקבל את ההצעה. כמובן שהיו חששות בנוגע לטיפול, יעילותו ופרוצדורת הניתוח, אבל לא התלבטנו יותר מידי. הבנו שאם עד היום לא הצלחנו להגיע לשליטה ואיזון במחלה, אז אין מנוס ועלינו לנסות טיפול אחר, אחרת מצבה יחריף. הילדה שלנו הצליחה לצאת ממצבים קשים מאד, לשמחתנו נויה ניחנה בכוח רצון גדול ואהבת חיים. הנחישות והחוזק שלה נותנים לנו כוח כמשפחה להתמודד ולהמשיך להילחם. ניתוח החדרת הקוצב היה מבחינתנו הליך קל עם מינימום תופעות לוואי ביחס לטיפולים אחרים שנויה עברה. מיד עם תחילת הטיפול בקוצב, כמות ההתקפים עלתה, אבל העוצמה שלהם פחתה, כך שהפרכוסים הארוכים הפסיקו לחלוטין לאורך היום והופיעו רק בלילה.

ההשתלה וההפעלה עברו באורח יתקין. הייתי צריך לחזור לבית החולים באופן קבוע על מנת להגביר או להחליש את עוצמת הקוצב. אבל עדיין לא הורגשה כל השפעה של הטיפול. אצלי גם לא היו תופעות לוואי אחרות. לא נעשיתי ערני יותר, לא שמח יותר ולא הייתה לי יותר אנרגיה עם ה - VNS. חוץ מצרידות קלה, גם למגנט לא הייתה כל השפעה על ההתקפים שלי.

לבסוף החלטנו לכבות את ה - VNS. אני לא רואה שום סיבה להוציא את המכשיר מגופי, ולכן הוא פשוט נשאר שם. למרות שבינתיים אני לא מתכנן זאת, תמיד אוכל בעתיד לנסות אותו שוב. כמוכן שנורא חבל, שאצלי הוא לא עבד, אבל אני לא מתחרט.

כך, בכל אופן, **"לא אמצא את עצמי תוהה, איך יכול היה להיות אילו ניסיתי את המכשיר. אני מוכן לנסות כל דבר למען הסיכוי לשפר את איכות חיי. אם לא מנסים, תמיד מפסידים."**

## איבו שומן (Ivo Schoonman) בן 32 הולנד

כמו ששומעים לעתים קרובות, האפילפסיה התחילה, גם אצלי, עם פרכוסי חום. כשגדלתי והפרכוסים נעלמו, לא סבלתי עד גיל 15 מאפילפסיה כלל. בהשוואה לילדים אחרים נפלתי המון, אבל זה לא היה מאוד דרמטי. האפילפסיה החמירה עם הזמן.

הכי מגבילים היו עבורי התקפי הטוני קלוני. בהתחלה בערך פעם בשבועיים, כיום בממוצע פעם בשבוע. היו לי גם ניתוקים והתקפי מיוקלונוס (תנועות בלתי רצוניות חדות בזרועות) אבל לא סבלתי מזה מאוד. במהלך יום, בערך 20 ניתוקים של כמה שניות וכ- 5 התקפי מיוקלונוס. זה עלה לי בדי הרבה צלחות וכוסות שבורים. למזלי, ההתקפים באו בדרך כלל כשהייתי בבית. לכן בהתחלה, הייתי יוצא הרבה מהבית ומגיע לכל מקום על אופניים. כשעברתי התקף טוני קלוני בחוץ, עברתי להשתמש בתחבורה ציבורית. לעתים קרובות מצאתי את עצמי מתעורר בבית חולים, אבל בסך הכול, הפציעות היו קלות. עדיין יכולתי להמשיך לשחק טניס כרגיל והשתתפתי פעם בשבוע במשחק שחמט. מזל שעל זה לא הייתי צריך לוותר.

בגלל האפילפסיה שלי סבלתי גם מאובדן זיכרון. זה פגע במיוחד כשהייתי צריך ללמוד למבחנים. בגלל זה למדתי שמונה שנים רק כדי לעבור את בחינות הבגרות. הרגשתי שמשוהו היה חייב להשתנות. אחרי כמה ניסיונות בהרכבים שונים של תרופות, נעשה ברור שזה לא הפתרון עבורי. ניתוח מוח לא התאים למקרה שלי כי לא מצאו מוקד אפילפטי ברור וגם הדיאטה הקטוגנית לא השפיעה עלי לטובה. אז הציע הנוירולוג שלי לשקול את ה - VNS, אף פעם לא שמעתי על הטיפול הזה בעבר, אבל ראיתי בזה סיכוי חדש.

ידעתי שהתוצאות אינן מובטחות, אבל לאחר שניסיתי מספר תרופות כבר לא הייתה חלופה שיכלה להבטיח לי תוצאה חיובית.





איל - אגודה ישראלית לאפילפסיה  
Eyal - Israel Epilepsy Association  
ایال - الجمعية الأسرائيلية لمرض الصرع



ת.ד 1598, ירושלים 91014

סניף י-ם: 02-500283, 02-5371044 סניף ת"א: 03-5739090 סניף חיפה: 04-8527163

[www.epilepsy.org.il](http://www.epilepsy.org.il) [epilepsy.il@gmail.com](mailto:epilepsy.il@gmail.com)

תודה לחברת סיגמא הלתי קייר על הסיוע בהפקת החוברת