



אמרי ואמיתי אלאלון, תאומים, מטופלים בקוצב וגאלי VNS

אפילפסיה טיפול בקוצב וגאלי VNS

מטופלים משתפים



תוכן העניינים

הקדמה

- 1 עמותת איל
- 3 אפילפסיה והטיפול בקוצב הוגאלי
פרופסור ברוריה בן זאב
- 7 פרטי התקשרות עמותת איל

מטופלים משתפים

- 9 אושרי ואמרי אלאוף
- 11 מריאנה בלוך
- 12 דניאל שמעוני
- 13 שי וקנין
- 15 טופז מזרחי
- 17 סונדוס חמדאן
- 18 שמעון שגייב
- 19 אור תנעמי
- 20 נדב קאופמן
- 21 אלעד מזרחי

אלעד מאור

מנכ"ל עמותת איל - אגודה ישראלית לאפילפסיה

קהילה יקרה, אנשים עם אפילפסיה, בני משפחות, חברים, עמותת איל - אגודה ישראלית לאפילפסיה, הוקמה על ידי הורים לילדים עם אפילפסיה, במטרה לעורר את המודעות למחלה, וכן לנסות למצוא פתרונות לאנשים המתמודדים עם המחלה.

העמותה, שעברה בשנים האחרונות כברת דרך רצינית, ממשיכה לפעול למען מטופלים ומשפחתם המתמודדים עם אפילפסיה במגוון דרכים. מוקד המידע והתמיכה שעבר שיפור נותן מענה ותמיכה לעשרות פונים בחודש, במגוון רחב של נושאים ופניות.

לאחר שנתיים, בהן מגפת הקורונה מלווה אותנו, הצלחנו ליצור בסיסים איתנים לעזרה לחולים ולבני משפחתם. הועד המנהל התווה תוכנית אסטרטגית לעמותה לשלוש השנים הבאות, שכוללת התמקדות בנושא הקהילה, לצד קידום הנושאים של מיצוי וקידום זכויות.

הקהילה, שהיא הבסיס ליצירת שותפויות רבות עם האנשים המתמודדים עם אפילפסיה ומשפחותיהם, הרופאים והמטפלים, וחברות התרופות העוסקות במחלה, היא הבסיס שאותו חיזקנו השנה.

30% מהאנשים המתמודדים עם אפילפסיה אינם מצליחים להתאזן תרופתית. אוכלוסייה זאת, שסובלת יום יום, נמצאת אצלנו בראש סדרי העדיפויות. לשמחתנו, בשנים האחרונות, יש מגוון רחב של פתרונות ואמצעים חדשים שקיימים לטובת האנשים הלא מאוזנים תרופתית.

אחד הפתרונות הטובים הקיימים היום הינו הקוצב הוגאלי - VNS. אמצעי מהפכני זה, עוזר ליותר מ-2/3 מהחולים הלא מאוזנים להפחית את כמות ההתקפים, עוצמתם ומשכם באופן משמעותי. כמו כן, הטיפול יעיל בשיפור מספר מדדי איכות חיים חשובים כמו ריכוז, קוגניציה, זיכרון, עוררות, מצב רוח ועוד. נציין גם כי לאחרונה הקוצב אושר לצורך טיפול בדיכאון עמיד לטיפול תרופתי. אנו יודעים כי כ-70% מחולי האפילפסיה מתמודדים גם עם דיכאון אשר נלווה למחלה והטיפול בקוצב הוגאלי נותן מענה ראוי לכך.

חוברת זו באה להציג מספר מקרים של אנשים שהתמודדו עם אפילפסיה לא מאוזנת, ובעזרת הטיפול בקוצב הוגאלי, החיים שלהם השתנו לטובה.

לסיום, אני רוצה להודות לכל האנשים שהסכימו להיחשף ולספר את סיפורם. אנו בעמותה, נמשיך לפעול גם השנה בכוחות מחודשים ובתקווה לעתיד טוב, לצמיחה ולעשייה למען האנשים החיים עם אפילפסיה.

בברכת בריאות איתנה!
אלעד מאור



פרופסור ברוריה בן זאב

יו"ר הליגה הישראלית למניעת אפילפסיה

מהי אפילפסיה עמידה לטיפול תרופתי?

אפילפסיה היא מחלה הנובעת מהפרעה התקפית חוזרת בפעילות החשמלית של המוח הגדול. שיבוש כזה יכול לגרום לסוגים שונים של התקפים (פרכוסים מוקדיים, כלליים, טונים קלונים או מיוקלונים וניתוקים) התרופות האנטי אפילפטיות מתערבות באותן הפרעות בתפקוד המוח ובכך מונעות או מפחיתות תדירות פרכוסים וחומרתם.

כ-70% מחולי האפילפסיה מגיבים בצורה טובה לתרופות אלו, והם חופשיים מהתקפים בדרך כלל תחת טיפול תרופתי. כ-30% מהחולים יהיו עמידים לטיפול התרופתי וימשיכו לסבול מהתקפים למרות הטיפול.

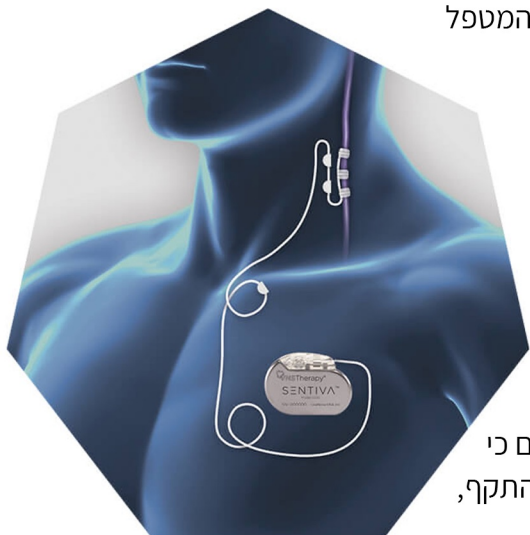
ההגדרה המקובלת ל"עמידות לטיפול תרופתי" ע"פ כל האיגודים המקצועיים היא "חולים שניסו 2-3 תרופות המתאימות לסוג האפילפסיה, במינון נכון, באופן קבוע ועל בסיס יומיומי ולמרות זאת עדיין סובלים מהתקפים". אצל אלו המוגדרים כ"עמידים לתרופות", הסיכוי להגיע לחופש מהתקפים באמצעות תרופה נוספת הינו נמוך ויורד משמעותית ככל שמנסים יותר תרופות.

למרות כניסתן של תרופות חדשות רבות למניעת התקפים בשנים האחרונות, מחקרים הראו שלא חל שינוי משמעותי במספר חולי האפילפסיה שעמידים לטיפול תרופתי וכ-3 מתוך 10 מטופלים ימשיכו לסבול מהתקפים למרות הטיפול התרופתי. במטופלים שממשיכים לסבול מהתקפים לאחר 2-3 תרופות, יש לשקול בהקדם טיפולים לא תרופתיים, כגון: ניתוחי מוח אם נמצא מקור ממוקד להתקפים הניתן לכריתה ללא נזק תפקודי משמעותי, טיפול בנוירוסטימולציה כגון VNS (ולאחרונה פיתוח של אמצעים חדשים לנוירוסטימולציה שעדיין בשלבים מוקדמים יחסית בשימוש קליני) וכן דיאטה קטוגנית.

הטיפול בקוצב וגאלי - VNS

במקרים שמטופל נבדק ונמצא לא מתאים לניתוח ע"פ חוות דעת של מומחה לאפילפסיה, אנו נוהגים להציע לחולים טיפול בנוירומודולציה הניתן בנוסף לטיפול התרופתי. הטיפול הנפוץ ביותר והזמין ביותר היום הוא קוצב ה-VNS. טיפול זה כרוך

בפרוצדורה ניתוחית, פשוטה יחסית בה קוצב קטן (בגודל מטבע) מושלם מתחת לבית השחי ואלקטרודה תת עורית מתחברת לעצב הוגאלי באיזור הצוואר. הפעולה נמשכת כשעה ונחשבת פשוטה ובטוחה וההתאוששות ממנה מהירה. המטופלים משתחררים לביתם למחרת היום ולעיתים ביום הניתוח.



הפעלת קוצב ה-VNS מתבצעת ע"י הרופא המטפל בעזרת שרביט דמוי שלט חיצוני המחובר לטאבלט. הקוצב מגרה את עצב הוואגוס בפרקי זמן קבועים לפי פרוטוקול מקובל שניתן בהמשך לשינוי נוסף ע"פ תגובת המטופל. בנוסף, המטופל או בני משפחתו יכולים להפעיל את הקוצב גם בעזרת מגנט חיצוני כאשר קיימת תחושה או סימן שמתקרב התקף (אאורה) או בתחילת ההתקף, ובכך יש סיכוי להפסיק או לקצר את ההתקף. חלק גדול מהמטופלים מדווחים כי השימוש במגנט מסייע לתחושת השליטה בהתקף, להפסקתו/ החלשתו וקיצור משכו.

הטיפול בקוצב ה-VNS מקובל מאד בארץ ובעולם ויותר מ-200,000 קוצבים הושללו בלמעלה מ-70 מדינות (כולל ארה"ב).



יעילות הקוצב הוגאלי - VNS

במחקרים רבים שבוצעו באלפי מטופלים לאורך יותר מ-20 שנים נמצא כי לרוב החולים (כשני שליש) הטיפול בקוצב הוגאלי יעיל בהפחתת כמות ההתקפים, עוצמתם ומשכם, שיפור איכות החיים של המטופל במגוון פרמטרים וכן בקיצור זמן ההתאוששות מההתקף. הטיפול ב-VNS נמצא יעיל לכל סוגי ההתקפים ולכל סוגי האפילפסיה, הן בילדים והן במבוגרים:

1. ב-60% מהמטופלים ישנה הפחתה של יותר מ-50% בכמות ההתקפים, וחולים רבים (כ-40%-25%) מצליחים להפחית גם יותר מ-75% מההתקפים באמצעות הקוצב. כ-8% מהמטופלים מגיעים למצב של חופש מהתקפים. במחקרים בהם מטופלים טופלו בקוצב ה-VNS בשנים הראשונות של אבחון מחלת האפילפסיה כ-15% מהמטופלים הגיעו לחופש מהתקפים ולכן ישנה גם חשיבות להתחלה מוקדמת יותר של הטיפול. כמו כן, יעילות הטיפול בקוצב הולכת וגוברת ככל שעבר זמן ממועד ההשתלה.
2. בנוסף לעלייה בשליטה בהתקפים, דווח על שיפור משמעותי במדדי איכות חיים כמו עירנות, חיוניות, שיפור במצב רוח, שיפור בזיכרון, יכולת דיבור, הישגים בלימודים או בעבודה, ריכוז ויכולות קוגניטיביות אחרות.
3. בנוסף לאפילפסיה, קוצב ה-VNS נמצא יעיל ואושר לאחרונה לטיפול גם בחולים הסובלים מדיכאון עמיד לטיפול תרופתי.
4. מטופלים בקוצב וגאלי דיווחו על ירידה משמעותית בביקורים בחדרי מיון ובאשפוזים בבתי חולים וגם על הפחתה משמעותית בהיעדרויות מלימודים או מעבודה בגלל האפילפסיה.
5. בחלק מהמטופלים המגיבים חיובית לטיפול בקוצב וגאלי ניתן עם הזמן לנסות ולהפחית את מינון התרופות שהם נוטלים וכפועל יוצא מזה להפחית גם את תופעות הלוואי הנלוות לנטילת התרופות.
6. כיום ידוע שאפילפסיה עמידה לטיפול תרופתי הינה מחלה מסכנת חיים וקיים קשר ישיר בין אי שליטה על ההתקפים (בעיקר טונים קלונים כלליים המתרחשים בשינה) לבין סיכון גבוה יותר למוות פתאומי מאפילפסיה (SUDEP). מחקרים מדעיים מראים כי הטיפול בקוצב וגאלי תורם להפחתת הסיכון למוות פתאומי מאפילפסיה.

אחד המדדים החשובים המעידים על שביעות רצון המטופלים והצוות הרפואי מהטיפול בקוצב הוגאלי הוא ש-77% מהמטופלים מעוניינים בהחלפת סוללת ה-VNS כאשר היא מסיימת את חייה כדי להמשיך את הטיפול בקוצב.

בשנים האחרונות, החלו להשתיל בעולם ובישראל דור חדש של קוצבי ה-VNS המכונים (Responsive-VNS או בקצרה R-VNS) קוצבים אלו, שהינם המתקדמים בעולם כוללים תכונות חדשות אשר משפרות את יעילות הטיפול ואת הנוחות למטופל.

בקוצבים אלו יש מנגנון המאפשר זיהוי מוקדם של התקפים דרך עליה בקצב הלב והפעלה אוטומטית של הקוצב לפני או בזמן ההתקף. תכונה זו יכולה לתרום לשליטה טובה יותר על ההתקפים וליעילות טיפול גבוהה יותר בחלק משמעותי מהחולים. דגם הסנטיבה הינו גם קטן במיוחד, מאפשר גם שינויים אוטומטיים בפרמטרים של הקוצב לאורך זמן שחוסכים משמעותית את הצורך בביקורי מרפאה וניתן לתכנת בו מראש פעולה שונה של הקוצב ליום וללילה ובכך לטפל באופן ממוקד יותר בחולים שחווים התקפים בעיקר בשעות מסוימות.

תופעות לוואי

תופעות לוואי הקשורות בשימוש בקוצב שעלולות להתלוות לטיפול (בדרך כלל בחלק קטן של החולים) הם: שיעול, צרידות, עקצוץ בגרון ותחושה של קוצר נשימה. תופעות הלוואי הן מקומיות בלבד ואינן מסכנות את המטופל והן חולפות לרוב לאחר שנה ממועד השתלת הקוצב, ניתן להפחית אותן במידת הצורך ע"י שינוי הפרמטרים של הגירוי.

לסיכום, הטיפול בקוצב וגאלי-VNS הינו טיפול מומלץ ומקובל ביותר בארץ ובעולם לחולי אפילפסיה עמידים לטיפול תרופתי שאינם מועמדים מתאימים לניתוח אפילפסיה. לטיפול ב-VNS סיכויי הצלחה גבוהים יותר סטטיסטית מאשר שינוי תרופתי נוסף.

כאשר חולים ממשיכים לסבול מהתקפים למרות טיפול תרופתי מתאים, מומלץ להם לפנות למומחה לאפילפסיה ולהתייעץ לגבי טיפולים אפשריים שאינם תרופתיים.

פרופסור ברוריה בן זאב

מנהלת היחידה לנירולוגיה של הילד והמתבגר
ביה"ח אדמונד ולילי ספרא לילדים
המרכז הרפואי שיבא, תל השומר



איל אגודה ישראלית
לאפילפסיה



02-5000-283



info@epilepsy.org.il



www.epilepsy.org.il

לכניסה לאתר
סרקו את הברקוד



הסיפורים שלפניכם

נאספו ממטופלים שטופלו במהלך השנים האחרונות בקוצב הוגאלי - VNS
ומשתפים בתהליך שעברו,
באתגרים ובהצלחות

במידה והנכם מעוניינים לשוחח עם המטופלים ולשמוע פרטים נוספים על התהליך,
ניתן ליצור קשר עם עמותת אי"ל ולקבל את פרטי ההתקשרות.



אושרי ואימרי אלאלופ, 11

אושרי מטופל בקוצב וגאלי (VNS) מגיל 10 ואימרי מגיל 11

עאד האבא מספר: "לפני 11 שנים נולדו לנו זוג תאומים מתוקים. לצערי הרב האפילפסיה התפרצה אצל שניהם בגיל 4. אצין שאני אב חד הורי שמגדל את ילדיו לבד. גידול תאומים בריאים אינו קל, והקושי לגדל תאומים חולים כבד פי כמה.

מאז שהתפרצה האפילפסיה ליוותה אותנו הנירולוגית מבית החולים. כשהאישפוזים התכופים לא פסקו והפירכוסים המשיכו למרות העומס התרופתי, הוצע לי הטיפול בקוצב וגאלי (VNS). מכיוון שמצבו של אושרי היה קשה יותר משל אימרי החלטתי להתחיל את הטיפול עם אושרי, ואם אראה שיש הטבה נעבור גם לאימרי, וכך היה. חייב להודות שלא חשבתי פעמיים. חשבתי רק מה יכול לעזור לילדים שלי להתפתח ולהתמודד עם המחלה הקשה שלהם.

הניתוח עבר בקלות רבה יותר ממה שתיארתי לעצמי. היתרון הגדול היה שהושלם קוצב מסוג חדש שמעלה ערכים טיפוליים באופן אוטומטי וזה חסך לי ביקורים בבית החולים כל כמה שבועות, מה שמקשה עליי כהורה יחידני ומפרנס יחיד.

כ-3 חודשים לאחר הניתוח כשהקוצב הגיע לערך הטיפול התחלתי להבחין בשינוי לטובה. ההתקפים פחתו במספרם, בעוצמתם ובמשכם וגם זמן ההתאוששות מההתקפים שנתרו התקצר. פניתי ביוזמתי לנירולוגית וביקשתי ממנה הפנייה לטיפול גם עבור אימרי. וכך, חצי שנה לאחר הניתוח של אושרי, גם אימרי נותח.





מאז, החיים של כולנו השתנו לטובה, אנחנו הולכים לברכה ושוחים יחד. אנחנו נהנים מדברים רבים שחששתי מאוד לעשות לפני הטיפול בקוצב בגלל ההתקפים התכופים כיום יש לילדים שלי ולי שקט בחיים."



מריאנה בלך, 46

מטופלת בקוצב וגאלי (VNS) מגיל 41

במסגרת המעקב על האפילפסיה שלי בבית החולים הוצע לי הטיפול. כמובן שמאוד חששתי. כל חיי נטלתי רק תרופות לאפילפסיה, והמילה ניתוח מאוד הפחידה אותי, אבל מצד שני כבר לא יכולתי לסבול את הסבל והבושה סביב ההתקפים שהיו מלווים גם בבריחות שתן. למרות החששות מהניתוח החלטתי להינתח.

הניתוח לא היה כזה נוראי כמו שחששתי, לא היו לאחריו כאבים בכלל. יש לי אמנם צלקת אבל היא לא גדולה.

כבר כמה חודשים לאחר ניתוח השתלת הקוצב החל שיפור במצבי. ההתקפים

שהיו מלווים בבריחת שתן כמעט פסקו, והפסיקו לי במהלך הזמן גם את אחת התרופות שגרמה לי להרעלה. בהמשך הטיפול בקוצב הוסיפו לטיפול גם שמן קנאביס שהביא לשיפור נוסף במצבי.

מאז הטיפול בקוצב אני מתפקדת טוב יותר בעבודה ואני מרגישה שסומכים עלי יותר ומצב רוחי השתפר מאוד. כל החוויה מהטיפול בקוצב הייתה חיובית מבחינתי. אין לי תופעות לוואי ולא היו לי. בקרוב אני צפויה לעבור ניתוח נוסף להחלפת הסוללה. ברור לי שאלך לעשות זאת בלב שלם כי הטיפול בקוצב שיפר מאד את מצבי וסייע לי בחיים.



דניאל שמעוני, 32

מטופל בקוצב וגאלי (VNS) מגיל 24

אורית אמא של דניאל מספרת: "דניאל סובל מאפילפסיה ופיגור שכלי מלידה. לפני הטיפול בקוצב דניאל היה עצבני, לא וורבלי, ולא היה מסוגל לשבת ולהתרכז במשימה או משחק. הוא היה אלים כלפיי וגם כלפי הצוות המטפל.

כאשר הניורולוגית שטיפלה בדניאל הציעה את הטיפול בקוצב היססתי. לקח לנו תקופה לחשוב ולהשתכנע מאחר וחקרתי את הנושא והתייעצתי עם מספר משפחות שגם עברו את הטיפול ולא לכולם זה עזר. אך לאחר חשיבה נוספת החלטנו לגשת לטיפול בקוצב ואני מאוד שמחה על כך.

החיים שלנו השתנו מקצה לקצה!
מספר ההתקפים ירדו ביותר מ-80%!
לפני הטיפול בקוצב היו לדניאל כ-60 התקפים בחודש ועכשיו זה פחת לבין 8 ל-10 בחודש ובתקופות מסוימות בין 5-6 התקפים בחודש בלבד.



דניאל התחיל לדבר עם קלינאית תקשורת, בעבודה מאומצת הוא מצליח להגות משפטים, הוא נהנה ממשחקי לווטו של תמונות והוא מקשיב ולומד.

מאז הטיפול בקוצב דניאלי מקסים, רגוע יותר בתוכו וכלפי הסביבה, הוא מטייל בחוץ וממשיך להתקדם.

במסגרת שבה הוא שווה מרוצים ממנו והוא אפילו עוזר לצוות המטפל".



שי וקנין, 27

מטופל בקוצב וגאלי (VNS) מגיל 18

לפני הניתוח שי היה ב"סטטוס תמידי, ללא שיתוף הגוף" non convulsive status, EEG-ה היה באופן קבוע לא תקין וסוער. בגיל 5 כשאובחן, הייתה אפילפסיה מינורית מאוד ברקע. ללא התקפים גדולים. עם השנים חלה ההחמרה: התקפי עיוורון, התקפי ניתוקים כל הזמן, במקלחת, באמצע חציית כביש, בעת משחק כדורגל, נפל ונחבל כל הזמן. התחיל משפטו ו"נתקע" בעיניים מזוגגות, פה פתוח ומרייר, שניות לאחר שעבר



הניתוק שכח מה רצה לומר, איפה הוא נמצא. בנוסף סבל מהתקפי זעם משמעותיים שגרמו לבידוד החברתי. בשלב מסוים אפילו נמנע ממנו להמשיך ללכת לבית הספר והוא נותר ללא מסגרת חינוכית. שי פירש לא נכון מצבים חברתיים, פנה לאנשים זרים ברחוב, והיה חסר אוריינטציה מרחבית (הלך לאיבוד במגרש החניה, לא זיהה בתים גם אם ביקר בהם בתדירות גבוהה).

בגיל 10 הגענו למצב של סטטוס אפילפטיקוס אשר גרם לכך שנאלצו לאשפזו ולהרדימו. לאחר שלושה שבועות של אשפוז השתחררנו מבית החולים עם מה שהתברר כפגיעה מוחית. שי איבד את היכולת לכתוב ולקרוא, הלך באלכסון ונפל כל הזמן. לא זכר שמות של אנשים (לדוגמא את המחנכת שחינכה אותו במשך 5 שנים), איבד את היכולת לאמוד מושגים כמו כסף, זמן ויכולת שליטה בצרכים.

שבועות ספורים לאחר השתלת הקוצב הוגאלי הופסקו הניתוקים. לפני הטיפול הוא סבל מ-4-5 ניתוקים ביום בחומרות שונות. לאט לאט ככל שחלף הזמן מהניתוח היכולת הקוגניטיבית שלו השתפרה פלאים. הבטחון העצמי חזר אליו, לא הצלחנו לשחזר יכולת קריאה וכתביה למרות כל המאמצים אבל הוא החל לצייר יפה ומשתפר בזה.

למעשה בכל השנים מאז השתלת הקוצב היו לו רק שניים או שלושה ניתוקים שנבעו בעיקר מעייפות, אכילה לא סדירה או מאמץ גופני מוגזם.

מאז הטיפול, שי מקובל מאוד חברתית במסגרת בה הוא נמצא, גר בדוור בקהילת בוגרים של שלוה. עובד במסירות במפעל הקרמיקה שלהם, מייצר דפוסים אומנותיים לקישוט הכלים, מכין את החימר לשימוש (מכונות גדולות), ואחראי על תפעול התנור הענק שם. הוא משמעותי מאד בעשייה שלו. הוא מוכר בחנות המזכרות של שלוה, מצליח מאד ועושה שם חיל. שי אהוב מאד על כל המדריכים והמטפלים. הוא בולט חברתית לחיוב. עבר קורס בישול בהצלחה ומשתלב בתורנות הבישול לצוות.

לאחר ניתוח השתלת הקוצב, התאפשר לנו להוריד בהדרגה את מינון התרופות. כיום מקבל כשליש מהמינון שקיבל בתקופה שלפני השתלת הקוצב. אפשר עדיין להוריד אבל אנחנו חוששים לשנות. הניתוחים עברו בקלות גדולה משחשבת, אחרי הניתוח הראשון שי סבל לפעמים מצרידות ושיעול יבש. כשעברנו את ניתוח החלפת הקוצב כמה שנים לאחר ההשתלה הראשונה כבר בכלל לא היו תופעות כאלו. אין קולות כחכוך או שינוי קול. הצלקות לא משמעותיות, אחת מתחת לבית השחי והשנייה קטנה מאד באזור הצוואר שכבר החלימה מזמן.

מבחינתי, תרומת הקוצב לחיים שלנו גדולה מאד. ניתן לסכם שהחיים נחלקים ל'לפני הקוצב' ו'אחרי' הקוצב וההבדלים גדולים מאד לחיוב.



טופז מזרחי, 16.5

מטופלת בקוצב וגאלי (VNS) מגיל 14

אבא מאיר מספר: "טופז נולדה כפגה בשבוע 25 היא נולדה וקיבלנו נס במתנה אך גם אתגרים לא פשוטים היו לפנינו. חלק מבעיית הלידה המוקדמת היה גם דימום מוחי שהוביל לחירשות ואפילפסיה שהתפרצה בגיל שנתיים. נלחמנו, ניסינו הכל, תרופות, טיפולים בירורים אך ההתקפים המשיכו.

לפני כשנתיים, בשנת 2019 נוירולוגית הילדים שמלווה אותנו הציעה את הטיפול בקוצב הוגאלי.

כמובן שהיו לנו חששות – מה אם עוד טיפול לא יעזור? הרי מדובר בניתוח. למרות החשש החלטנו לבצע את הניתוח.



הגענו לניתוח כשטופז בת 14. היו כ-13 התקפים בחודש. טופז סבלה מהתקפים חזקים, כל התקף נמשך בין 20-40 דקות, וזמן ההתאוששות ארך מספר ימים, ולווה במצב רוח ירוד. להפתעתנו הרבה החל שיפור כבר כחודש וחצי אחרי הניתוח.

בזכות הטיפול בקוצב הוגאלי, חווינו ירידה משמעותית בכמות ההתקפים, ירידה בעוצמת ומשך ההתקף וקיצור משמעותי מאוד בזמן התאוששות.

היום טופז בת 16.5, ילדה מקסימה שמחה שממשיכה להילחם.
לטופז יש סרטון בו היא מדברת בשפת הסימנים על הניתוח, נשמח לשתף.



סונדוס חמדאן, 35

מטופלת בקוצב וגאלי (VNS) מגיל 22

ההתקפים החלו אצלי בגיל 11. הייתי ילדה קטנה ומיואשת אשר טופלה במספר סוגים של תרופות והן לא עזרו לי להתאזן. בנוסף גם נפגעתי נפשית מאחר והיו לי התקפים קשים רבים שגרמו לי להרגיש רע.

למזלי, בשנת 2005 פניתי לייעוץ בבית החולים, ולאחר סדרת בדיקות מקיפות כולל בדיקת VEEG, הוצע לי הטיפול בקוצב הוגאלי - VNS.



אני מרגישה שהחיים שלי השתנו ומצבי השתפר מאוד גם מבחינת ההתקפים וגם מבחינה נפשית. אני מבינה את הצורך בביצוע החלפת סוללה כל כמה שנים וזה שווה את החיים שקיבלתי בחזרה.

שמעון שגיב, 17

מטופל בקוצב וגאלי (VNS) מגיל 15

שמעון חלה באפילפסיה בגיל שנה, ומאותו הרגע אנו בטיפולים בלתי פוסקים לשיפור מצבו.

הוא נזקק להשגחה צמודה, ולכן לא ניתן היה לשחררו באופן חופשי לפעילותו היום-יומית.

במשך כ-14 שנים שמעון נטל תרופות שונות, ואף הגיע ל-4 סוגי תרופות ביום, אך לא היה שיפור משמעותי וההתקפים המשיכו מדי יום. כמו כן, תרופות אלו השפיעו גם על מצבו הנפשי.

לפני כשנתיים הוצע לנו הטיפול בקוצב הוגאלי. מספר חודשים לאחר ההשתלה ירדנו ל-2 סוגי תרופות ביום, ושנה לאחר ההשתלה מספר ההתקפים פחתו לכדי אחת לחודש.

“בזכות הקוצב,
איכות חיינו וחיי שמעון
השתפרו פלאים!”



אור תנעמי, 33

מטופלת בקוצב וגאלי (VNS) מגיל 21

אני חולת אפילפסיה מלידה אבל המחלה אובחנה רק בגיל 12. בגיל ינקות סבלתי מפרכוסים חום שכללו אשפוזים אך לא חשבו שמדובר באפילפסיה.



בגיל 21 החלטתי שזהו, אני מקבלת החלטה ומשנה את חיי. החלטתי לקבל את המלצת הרופא המטפל מבית החולים ולעבור השתלת קוצב וגאלי. ה"קסם" התחיל לפעול מהר מאוד. פתאום זכרתי דברים ששכחתי כולל דברים שקשורים למשפחה שלי. לאחר כשנה וחצי מתחילת הטיפול אפילו הפחיתו לי חלק מהתרופות שגרמו לי לתופעות לוואי קשות. התחלתי לצאת לבד, להכיר אנשים ולא להיות צמודה לאמא שלי כמו שהיה לפני ההשתלה. התחתנתי, הבאתי ילדה לעולם ורוצה עוד ילדים בעזרת השם. אני כבר 3 שנים רצופות ללא התקפים! אם אני מרגישה שיש התקף

מתקרב אני מעבירה את המגנט וההתקף לא מספיק להגיע. לאחר הטיפול בקוצב גם כשהיו התקפים הם היו קלים יותר וחזרתי לעצמי די מהר. לפני הטיפול בקוצב לקח לי כמעט יום שלם לחזור לעצמי לאחר התקף. בנוסף לכך, אין יותר אשפוזים שלפני הטיפול בקוצב היו קורים לעתים תכופות ולפעמים נמשכו שבוע שלם. חשוב לי לציין שגם הזיכרון שלי השתפר מאוד. הניתוח לא היה קשה והצלקת בצוואר בכלל לא

מורגשת אלא אם כן מסתכלים ממש מקרוב. הצלקת השנייה באזור החזה השמאלי טיפה יותר גדולה כי מכניסים לשם את הסוללה וגם כשמחליפים סוללה פותחים את הצלקת שוב. אבל כל זה שווה את השינוי החיובי והשיפור שיש לי בחיים! אם תרצו לשמוע עוד אשמח ללוות אתכם בהליך.



נדב קאופמן, 37

מטופל בקוצב וגאלי (VNS) מגיל 35

אמא צילי מספרת: "נדב מגיל מאוד צעיר היה עם התקפים קשים שכללו איבוד הכרה וגם סטטוסים שדרשו אשפוזים. במקביל נדב סובל מלקות ראייה ושיתוק מוחין בצד שמאל כך שהמורכבות לא פשוטה לכולם. המצב החמיר עוד יותר כאשר בוצע שינוי תרופתי ונאלצנו להיות צמודים אליו יום ולילה.

בשנת 2020 הנורולוגית שמלווה את נדב מגיל 10 הציעה את הטיפול בקוצב. החלטנו ללכת על ניתוח השתלת הקוצב ולהפסיק עם השינויים התרופתיים. הרגשנו וקיוונו שחשיבה פורצת דרך תחזיר לנדב את איכות חייו. בהחלט גם חששנו. הוסברו לנו הסיכונים בניתוח אבל הסיכוי הגדול שהקוצב נותן אפשרות לחיים טובים יותר הייתה בעינינו משמעותית הרבה יותר.

מהר מאוד ראינו שינוי לטובה ומאז יש רק שיפור ועלייה במצבו של נדב. מאז הטיפול בקוצב כמעט ואין התקפים! נדב היום הרבה יותר עצמאי ממה שהיה ושמח. במעט ההתקפים שנשארו הוא משתמש במגנט שעוצר את ההתקפים.

נדב עדיין משתמש בתרופות, עם הפחתה בחלק מהתרופות. המגנט מסייע לנו בשליטה בהתקפים כתוספת לטיפול בקוצב. מעבר לכך היו עליות ומורדות לאורך השנים כי זוהי המחלה, היא גלית והתקפית.



אין בחיים מאה אחוז הצלחה, אבל תמיד חשוב לנסות טיפולים נוספים, לא להתייאש, לא להיתקע במצב רע ולא לאבד תקווה."



אלעד מזרחי, 37

מטופל בקוצב וגאלי (VNS) מגיל 31

תקווה אמא של אלעד מספרת: "אלעד נולד ילד בריא לחלוטין אך לצערנו הרב בגיל שנה ושלושה חודשים חלה בהרפס אנציפליטיס ומאז הפך לילד נכה. האפילפסיה הייתה חלק מהחיים שלנו מגיל ילדות. ניסינו המון שינויים בתרופות, במינונים גדולים אך המצב המשיך להיות קשה. ההתקפים היו כל יום והגענו למצב שלא ניתן היה לספור את כמות ההתקפים מרוב שהם היו רבים. אלעד היה עצוב, חסר תאבון ואנחנו היינו חסרי אונים.

בשנת 2016 הרופא המטפל שלנו בבית החולים הציע את הטיפול בקוצב הוגאלי. הגענו עם חששות רבים אך כל הצוות המקצועי בבית החולים עטף והכיל אותנו בעיקר לאור המורכבות של אלעד שלא מדבר ולא ניתן להבין מה מפריע לו.

החווייה הניתוחית הייתה מתוחה מאוד אך בפועל היה פער בין מה שחששנו ממנו לבין מה שהיה במציאות. הניתוח עבר בצורה פחות קשה ממה שחשבנו.

נשארו צלקות ניתוחיות אבל זה לא משתווה לשיפור במצבו של אלעד. כמות ההתקפים ירדה באופן משמעותי, גם ההתקפים שנותרו הפכו קצרים יותר, למרות שאלעד לא מדבר אני מרגישה כאמא שטוב לו יותר והוא יותר רגוע. אני מצטערת שלא הייתי מודעת לאפשרות הטיפול בקוצב וגאלי כבר לפני 14 שנה. הייתי יכולה לחסוך שנים של סבל גם לנו כמשפחה וגם לאלעדי שלנו".

**"תקווה היא הדבר היחיד
שחזק מהפחד"**



איל אגודה ישראלית
לאפילפסיה |

תודה לחברת סיגמא הלט' קייר ואנה מודיעין על הסיוע בהפקת החוברת
ספטמבר 2022

talg2409@gmail.com

digital

עיצוב ועריכה: טל גביש