

קדימות אחרונות

24 שעות



שעות נוספות

מה קרה לפניו של מולדי הון, קים נובאק ולייזה מינלי? טרגדיית הבוטוקס של אוסקר 2014

12

המורה של המדינה

הילדה המגוממת הזכרחה לקרוא בפני הכיתה: למה לא אוכפים את חוק זכויות התלמיד?

10

שעות ראשונות

זאם אתם מסכימים עם תניהו כי ישראל מילאה את המוטל עליה במשא מתן בניגוד לכלסטינים?

2



רקה ניצחון

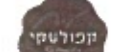
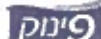
עו"ד שמוליק זיסמן נכנס להיסטוריה כשהניף את נביע אירופה בגדי מכבי תל אביב. עכשיו הוא מנהל קרב משוג אחר לגמרי למען בתו ההק שסובלת מתסמונת דט. בעוסדה לבג"ץ הוא תובע להכניס לסל חתרופות מחשבים שיאפשרו לתאמת ילדים במצבה לתקשר עם העולם. וגם פה הוא לא רואה אפשרות אחרת מלבד זכייה

ירון קלבר, עמ' 4



על מגוון המותגים המשותפים בתאריכים 2-8.3.14

25% הנחה



טיה • טעם

פועה בשבת

המבצע לחברי מועדון טיפ"ר השימת הבדקוריה וההקטון הנוצריה בקופות הסניפיה. בהתאם למגוון בכל סניף טי.ו.ל.



גוזרים על הילדים מאסר עולם בלי חנינה

שמוליק זיסמן רגיל להילחם. אבל בזמן שבכורסל הוא נאבק כדי לשמח את ישראל ולזכות בגביע אירופה, הפעם הוא יוצא לקרב בבג"ץ נגד המדינה ולמען בתו הדר שסובלת מתסמונת רט. ויש לו רק בקשה אחת: תנו למאות הילדים במצבה לדבר ולתקשר עם העולם

ירון קלנר | צילום: אילן ספייר



"בניור לכדורסל נאן המאבק נכפה עליי. זיסמן מניף את גביע אירופה, 1981



מוליק זיסמן יודע היטב מה זה אומר להילחם עד לניצחון. כדורסלן העבר, שלבש את החולצה הצהובה של מכבי תל אביב, הניף את גביע אירופה לאלופות ב'1981 - התמונה שלו עם הגביע מוקף באודרי מכבי הנלהבים נכנסה מומן לפנתאון של הספורט בישראל. עכשיו זיסמן מנהל מאבק מסוג אחר לגמרי. גם כאן הוא לא יותר עד שינצח, אבל הפעם מדובר בקרב אישי הרבה יותר. קרב למען בתו הדר בת ה'17 שסובלת מתסמונת רט.

הדר ועוד מאות ילדים נמצבה חושבים, מר מיינים וחולמים, אבל לא מסוגלים להביע את עצמם ולחלוק את תחושותיהם עם הסביבה. למרות שרבים מהם ניחנים באינטליגנציה גבוהה מהממוצע, הם לא יכולים לומר "אמא" או "אבא", לא להסביר מה כואב להם וגם לא להצביע על צעצוע שהם רוצים. הם כלואים בגופם, מתוסי כלים.

מלבד מאות צעירות שלוקות בתסמונת רט, חולקים את הבעיה מאות נוספים שסובלים משר תוק מחוץ, ניהן שרירים ומחלות אחרות. במרי גות רבות בעולם, ארצות הברית למשל, כל אחד מהם היה מקבל כבר בלידתו מערכת תקשורת ממוחשבת שמאפשרת להם להתפתח, להתבטא ולדבר. לא בישראל. לאחר שמאבקם להכניס לסל התרופות את המערכות המתקדמות האלה נכשל - הגיש משרד עורכי הדין של זיסמן עתירה בהתנדבות לבג"ץ בשם העמותה לתסמונת רט, עמותת אייזק ישראל ועמותת ישראל.

כל העמותות פועלות בשם הילדים שלא יכר לים לדבר או לחקשר עם הסביבה, חלקם בשום צורה מלבד העיניים, חקוקים למחשבים מיוחדים שעלותם עשרות אלפי שקלים. המחשבים האלה יודעים באמצעות תוכנות מתקדמות לתרגם את תנועת העיניים לדיבור או להבעת רגשות וכך קשות. כך, למשל, יכולים המשתמשים בתוכנה לכתוב בעזרת תנועת העיניים חיישנים מיוחדים שידעיים לקרוא אותן - שורה של אייקונים שנמצאים על המסך. ישנם אייקונים פונקציונליים כמו "גלידה", או כאלה שמבטאים תחושות כמו "שמח", "עצוב", "מרגיש לא טוב" וכו'.

"לאנשים שלא שומעים יש עוד דרכים לתקשר - הם יכולים לדבר, הם יכולים לכתוב, ובכל זאת נתנו להם מכשיר שמיעה, ובצדק", אומר זיסמן. "או קל וחומר שצריך לתת את זה לחוליים שכלואים בתוך עצמם ורוצים לתקשר ואין להם שום דרך אחרת. איך יכול להיות שמכשיר כזה שאין לו שום אלטרנטיבה לא יהיה כסל הבריאות? נניח שהיו ממצאים מכשיר שמאפשר לעיווריים לראות, באמת צריך ועדה בשביל זה? המכשיר הזה מאפשר לבנות לחקשה שפשוט יעשו מה שהם צריכים לעשות. כל יום שעובר וילך או ילדה לא יכולים להגיד שכואב להם או שהם רוצים חיבוק זו גזירת מאסר עולם בלי חנינה. נקרע הלב."

האהבה תנצח

בתו של זיסמן, הדר, היא כבר בת 17. לפני 15 שנה היא אוכחנה כלוקה בתסמונת רט, בתקופה שבה הטיפול בתחום היה מאוד לא מפותח בישראל. "לא ידעו מה יש לה, והצליחו לאבחן אותה רק כשהיא הוצגה ככנס בתור מקרה לא מיוענת. במקום הייתה מומחית מחול ורק היא הצליחה להבין שמדובר ברט". אומר זיסמן. "הדר היא ילדה נקסימה ומתוקה, מלאת אהבה לסביבה שלה, מאוד רגועה ורכמה. אין לה תפקוד בדיים. יש לה הפרעות נשימה, בעיות

גילי: אילן ספייר

מה הם היו אומרים: "הורים לזמרים הרבה מהילדים שלהם על ההתמודדות עם החיים" | הסופרת מוראל ספארק



"נוניו שהיו ממציאים מכשיר שמאפשר לעיוורים לראות, באמת צריך ועדה בשביל זה? כל יום שוובר וילד או ילדה לא יכולים להגיד שכואב להם או שהם רוצים חיבוק, זה משוט קורע את הלב"

את העלים מהכלא האינסופי שהם נמצאים בו. לטו יש מחשב כזה כבר ארבע שנים ולפני כמה חודשים גם שידדגו אותו, אבל אני נלחם עבוד המשפחות האחרות". למאבק של זיסמן שותפה עמדת אייזק ישראל, המקדמת את הדעה ואת הזכות של ילדים וטובנים המשתמשים במכשיר לוגיית תקשורת תומכת החושים. "אנחנו נושעים לעצור את העול שנמשך שנים רבות ושמוצע למאות ילדים ומבוגרים את הזכות הבסיסית והאנושית לדבר ולתקשר עם הסביבה", אומרת הרד ולצר פאלה, יו"ר אייזק ישראל.

לטענת פאלה, למרות שכוועדת הסל טענו כי הדיור שניתן בדיונים לטכנולוגיה היה נמוך, פרטוקולים שנחשפו בבית המשפט גילו מציאות אחרת. "לאורך כל הדרך פברנו שזוהי הבעיה המרכזית של ועדת הסל לחון היא לתעדף את מחשבי הדיבור. כשנחשפו הפרטוקולים הסתבר שגם לא

ניידולוגיות, צריך להאכיל ולהשקות אותה ול" ספל בכל הצרכים שלה. היא לא יכולה להישאר לבד אפילו רקה".

האיברים החיצים שבהם היא שולטת הם האשתיים והעיניים. "המבט שלה מלא אהבה, היא ממלאת אותנו ברוח ובאהבה, יש לה אחים חברים שקשורים אליה מאוד חזק. היא מודעת לכל מה שקורה סביבה ומבינה שחלק מהתפקיד שלה זה להיות שגירה ולהוביל את השינוי ולעזור למטרה הסופית של ריפוי המחלה. שאלנו אותה אם היא מסכימה שנש" תמש בשם ובצילומים שלה וללא היסוס היא ענתה שכן".

כדי להתמודד עם קשיי התסמונת, זיסמן ייסד את העמותה לתסמונת רט שעוסקת בהעלאת המודעות למאלה, עזרה להורי החולות ומחקר בנייה למגר את המחלה מהעולם. רט היא הפ רעה ניידולוגית התפתחותית שמתרחשת כאחת לעשרות אלפים לידות, שנגרמת ממוטציה בכסד מרום X הנקבי. בניסוחים בתסמונת נפטרם מיד, ואילו הבנת לא מטוגלות לדבר ולהשתמש בדידים, וסכולות מפגיעה בהליכה, בעיות נשימה, עקמת, ירידה במסת השריר ובעיות נוספות. למרות זאת הן מבינות לחלוטין כל מה שקורה סביבה.

"כשהבת שלי אובחנה עם תסמונת רט לאן אהר לא היה מושג מה זו התסמונת והו אהר מסתלים בה. ההורים הרופאים היו חסרי אונים. החלטי שצריך להתמודד עם התסמונת ברמת הבנה והטיפול ובניסיון לרפא אותה. הרבר הראשון שעשיתי זה להקים מרכז לבנת האלה יחד עם בית אייזק שפירא והמרכז הרפואי שיבא. גילינו את הן והתחלנו להפש פתרונות למוטציה הפגומה. הצלחנו לרפא חיית מעבדה לפני כחמש שנים ולאחרונה התחלנו עם ניסויים קליניים בבנות החלות. ממצב שבו אמרו לי שיש לבת שלי רט ולא יודעים מה עושים עם זה, אנחנו במצב שבו אנחנו מקווים שתוך כמה שנים נוכל לרפא אותן, מתגאה זיסמן. אבל בינתיים, עד שזה יקרה, המאבק מתמקד בזכות הבסיסית לתקשר עם העולם.

אל תמסמו אותנו

עלות של כל מחשב תקשורת עומדת על עשרות אלפי שקלים. בקשה למימון הגושה לוועדת סל הבריאות האחרונה – אלא שזו בחי ורע כמותו של דבר לא להכניס את הטכנולוגיה לסל ולהעביר את הנושא לבחינה של ועדה לבנימשרדית בהשתתפות הביטוח הלאומי, מש" רדי הבריאות, הרווחה והאוצר והמומחים בתחום. בוועדת הסל נימקו את ההחלטה בכך שהסכ" נולוגיה לא מתאימה לסל הבריאות ושאינו כירי המולטה. "אין אף בן אדם בישראל שלא יודע מה זה אומר להעביר לבדיקה בוועדה", אומר זיסמן. "זה שם נרדף למסמס, או שלא יפגעו באינטליגנציה".

הוועדה, אגב, טרם הוקמה עקב הריון כנגדן. זיסמן מצידו מבקש שבית המשפט העליון יורה לוועדת הסל, שסיימה את עבודתה לפני יותר מחודשיים, להתכנס מחדש על מנת לדון בס" טכנולוגיה.

אם תקבלו את מובקשתם ותוועדה תרון מחדש ואפילו תחליט להכניס את זה לסל, יכול להיות שזוהי אחרים ייפגעו.

"מרובר בתקציב קטן מאוד בעבר אנחנו היינו כבד שנשאר בחוץ, תמיד יש חולים שלא מקבלים. אבל כמו בספורט, אני אף פעם לא רציתי לנצח כשלא מגיע לי. אני חושב שזה מתבקש לשחרר

מעט מחברי הוועדה ככרו כך ואף ורשו לדרג את הטכנולוגיה כחיונית ביותר להכללה בסל הרושפות. אנו סומכים את דינו על שופטי בג"ץ שיקבלו את ההחלטה הנכונה".

גם זיסמן מצטטף לטענות של אייזק ישראל. "פרופ' יונתן הלוי, יו"ר הוועדה, אמר בדיון בבית המשפט שחברי הוועדה רצו לתת ציון נמוך לט" טכנולוגיה. אני אומר שאם אתם צריכים לתת ציון נמוך, תעשו את זה. אבל מהפרוטוקולים", אומר זיסמן, "ראינו שהיו כאלה שרצו לתת ציון גבוה. אני יודע שעבודת ועדת הסל היא קשה, ואני לא אומר להם מה להחליט, אלא רק שהם יתנו ציון שוב ולא יעבירו את זה לוועדה אחרת. לי גם ברור מה צריכה להיות ההחלטה, אבל אני בסך הכל מבקש שידנו בה. אני סומך בעיניים עצומות על העלין, אני מאמין באמונה שלמה ששם יקבלו את ההחלטה הנכונה. הבקשה שלנו היא כל כך צנועה, רק תרדו בה".

מה יותר קשהו המאבק הנוכחי או הקרבות בבדודסל?

"כשאנו משחק במכני תלאיני ובנבחרת ישראל ורדצה לנצח, ההתרגשות לפני המשחק היא התרגשות כונה. לפני גמר גביע אידופה אתה רוצה לנצח ולהניף את הגביע, אבל את המאבקים האחרים שלי לא רציתי אלא נאלצתי לקיים. גם בתחום של תסמונת הרט הייתי מעדיף שרברים ייפתרו ללא מאבקים, לא לערב את בית המשפט ושהסל הישר ינצח. אבל לצערי הרב אני חייב לעשות את המאבקים האלה בשביל אחרים. במילים פשוטות, המאבק נכפה עליי. אין ברירה, מישור צריך להיות את הכפפה".

ממשרד הבריאות לא נמסרה תגובה עד סגירת הגיליון.



"הדר מודעת לכל מה שקורה סביבה ומבינה שחלק מהתפקיד שלה זה להיות שגירה ולהוביל את השינוי". שחולקת והדר זיסמן

אביב בתאון ממיאל סופי שבוע תרבות

Body&Soul 13-15.3

אייזק זאבי, המזדקא זוכה המדליח המסלופית בהרצאה ושיח "למה בקורבא העם יע" אייר קודי, אלוף ישראל בריאה, בהרצאה על תזונה וספורט אלי סמאל, מנכ"ל מנהל בהרצאה "זהוהל למחוקקים אחרים" קובי ככר, סוף החולץ כסדרת שייקים בריאים כסדרת מדיטציה אחרות ערב שיש מתונה

Party&Soul 24-26.4

אלי מנודי, מסיף ויקודים סלגיים ולטיניים עינת שרף, התינה ישראלית במסגרת הופעתם

בוקר: טיפים מדודים בעיר געתיקה, כסדרת אטימפת יו, טעניתה סימקי סמאל, ביקור במדינת ישראל, מסיני מסיקה מקללים ועוד.

לפרטים ותזמנת: 02.5482200
www.MamillaHotel.co.il
MamillaHotel
החלן שמו על הכוול לטינים בתבנית טרל.

MAMILLA HOTEL
מלון ממיאל