



משפחות יקרות, אנשי מקצוע ואורחים,

זו זכות והתרגשות גדולה ליצור עמכם קשר, לראשונה דרך אתר עמותת הנטינגטון בישראל. זמן רב חלמנו להרים אתר לעמותה, ועתה, כשהחלום הופך למציאות, זהו רגע של סיפוק ושמחה רבה.

אנחנו מזמינים את כל מבקרי האתר ליצור קשר עם העמותה, לשתף, לשאול, לעזור לנו לשפר וליצור אתר שמתחבר למה שחשוב לכל אחד ואחת מכם.

המון תודות לכל מי שתמך ותרם, תרגם וכתב, גייס תרומות ולחץ שלא נוותר - למרות כל המכשולים והקשיים שבדרך.

תודה מיוחדת לחברת העמותה סימה אגם שבלעדיה זה לא היה קורה! ברכות לגב' דנה שרובר, מסטודיו STRAWBERRY שעיצבה את האתר ועמדה לצדנו בעצות טובות לאורך כל הדרך.

אני רוצה לנצל הזדמנות זו גם להתייחס לתקופה המשונה בה אנו חיים.

לעיתים, קשה לזכור איך היה נראה עולמנו בתקופה של לפני מגיפת הקורונה! כבר כשמונה חודשים שאנו כחברה, עמותה ומשפחות - מתגוננים ומגינים על היקרים לנו בפני המחלה ומצד שני, מחפשים פתרונות ורעיונות כיצד להתמודד עם המצבים והאתגרים החדשים והקשים שמעמידה הקורונה בפנינו.

ב-21 לאוקטובר, נערכה סדנה וירטואלית (WEBINAR) על ידי הארגון האירופאי של עמותות חולי הנטינגטון (EHA) שבה הציגו נציגות מאנגליה ומשבדיה את המצב בארצן לאחר התפרצות נגיף הקורונה. בין הבעיות שהעלו שמעסיקות אותם וגם אותנו:

- שימור הקשר למשפחות ולחולים.
- איך לעזור למשפחות במצבי משבר?
- האם ניתן לבנות כלים חדשים לקשר ולפעילות?
- איך העמותה ממשיכה להתקיים מבחינת גיוס תרומות, הפעלת מתנדבים, מפגשי קבוצות ומשפחות, ביקורי בית, קשר למרפאות וחינוך אנשי מקצוע ועוד..

הנה חלק מהפתרונות והרעיונות שעלו בסדנה:

1. הצוות המקצועי של העמותה עושה סבב טלפוני בין כל החולים והמשפחות כך שמגיעים לכל מי שקשור לעמותה לפחות פעם בשישה שבועות.
2. בחלק מהעמותות יש יועץ מקצועי (זה יכול להיות גם רופא או אחות מהקליניקה שמטפלת בחולי הנטינגטון) שזמין לענות לשאלות של חולים או משפחות 24/7. ניתן לפנות אליו במייל, ווטסאפ, מסנג'ר, זום, פייסבוק.
3. במקום ביקורי בית או ביקור של המשפחה בקליניקה עושים ביקור בית וירטואלי בעזרת טכנולוגיות כמו טלמדיסין, שיחות וידיאו, זום, ווטסאפ ועוד.
4. יש אדם מטעם העמותה שמתנדב ו/או עובד מהבית) שאחראי על עדכון יומי של אתר העמותה והפייס בוק.
5. עושים סדנאות וירטואליות (WEBINARS) למגזרים שונים: חולים, בני משפחות, צעירים, קבוצות תמיכה למטפלים, אנשי מקצוע. מועדי הסדנאות מתפרסמים מראש באתר העמותה ובפייס בוק.
6. מפגשי משפחות או מפגשי קבוצות עושים בזום.
7. דרך הזום או בסדנה וירטואלית עושים הפעלה גופנית, פיזיותרפיה, יוגה ועוד.. (בחינם)
8. מצלמים הרבה ראיונות עם חולים או בני משפחה על נושאים שונים ומעלים בתדירות גבוהה לאתר העמותה.

בעיה קשה שטרם נמצא לה פתרון מספק היא באותם מקרים בהם חולה הנטינגטון מאושפז דרך קבע במוסד סיעודי ועקב הקורונה לא ניתן לבקרו, גם אם חלה התדרדרות במצבו. זה יצר מצבים שבהם במשך חודשים רבים לא היה קשר פיזי בין המשפחה לחולה. לא תמיד אמצעי התקשורת הקיימים מאפשרים קשר וירטואלי בגלל המצב המתקדם של המחלה. נשמח לשמוע איך אתם חווים את תקופת הקורונה ואיך הייתם רוצים שנפעל לאור הידיעה שהמגיפה נשארית כאן לעוד הרבה זמן.

בברכה,

דר' נירה דנגור

י"ר עמותת הנטינגטון בישראל

נירה דנגור