



עמותת הנטינגטון בישראל (ע.ר.)

26 מרץ 2025

יום ההוקרה הבינלאומי -

לקהילות חולי הנטינגטון באמריקה הלטינית (*)

ב- 23 למרץ 2025 צוין בעולם יום ההוקרה למשפחות של חולי הנטינגטון עם דגש על אילו החיות בדרום אמריקה. 23 למרץ הוא גם המועד בו פורסם לראשונה המאמר המבשר על גילוי הגן הגורם למחלת הנטינגטון. גילוי הגן התבסס במידה רבה על ניתוח דגימות דם שנתרמו על ידי משפחות וחולי הנטינגטון בוונצואלה ולכן ניתן ביום זה זרקור על החיים של חולי הנטינגטון בדרום אמריקה ועל הארגון שהוקם כדי לשפר את איכות החיים והשירותים של החולים בוונצואלה, קולומביה, פרו וברזיל. שם הארגון: FACTOR H.

בוונצואלה יש שני ריכוזים גדולים של חולי הנטינגטון. בעיירה בשם סן פרנסיסקו שלייד העיר MARACAIBO גרים כ- 4000 תושבים שמתוכם כ- 10% הם חולים או נשאי הגן. בכ- 30% מהמשפחות בעיירה יש היסטוריה של המחלה. בקהילה אחרת בשמה BARRANQUITES חיים כ- 7000 תושבים ומתוכם 10% - 20% חולים או נשאי הגן. (עשרה אחוז זה כ- 700 חולים שזה מקביל למספר המשוער של החולים בישראל!) כ- 90% ממשפחות החולים חיים במצב המוגדר כעוני קיצוני. מדובר בד"כ במשפחות גדולות המונות שישה ילדים ומעלה. רובן מתגוררות בפחונים או צריפים, ללא מים זורמים, ביוב או חשמל. הפחון הוא למעשה חדר אחד גדול הכולל את כל חלקי הבית כולל מקום שהייתו של החולה. הרצפה אינה מרוצפת ובמקרה הטוב יש עליה מזרונים. ההכנסה נמוכה להחריד. רובם אינם יודעים קרוא וכתוב. במשפחות בהן האם היא החולה בדרך כלל בן הזוג נטש ומי שמטפל בחולה הם הילדים שצריכים גם לטפל בעצמם ולתחזק לבד בית. אין פלא שברוב המשפחות החולה מקבל בקושי ארוחה אחת ביום שמרכיביה אינם מזינים במיוחד ולכן רוב החולים מאוד רזים. גם בגלל המצב הזה וכן עקב המצב במדינה שירותי הבריאות, הרווחה והחינוך הם בחסר גדול. לתוך הוואקום הזה נכנס ארגון FACTOR H. בברנקיטוס הוא מטפל בכ- 600 משפחות. זה כולל אספקת אוכל ומוצרי מזון, בגדים, מזרונים ושמכות וניסיון לשפר במקצת את תנאי הדיור של החולים ובני המשפחה. הארגון מגייס אנשי מקצוע שיתמחו במחלה ויגיעו גם לאזורים המרוחקים והכפריים שאופייניים לחולים בפרו ובקולומביה. דואג גם ללמד את בני המשפחה איך לטפל בחולה ומניע את השלטון המקומי לספק שירותי חינוך, בעיקר בוונצואלה שם בעיית הבורות היא לא רק של החולים אלא גם של בני המשפחות הצעירים.

אחת הבעיות שמאוד מעסיקה את מובילי הארגון הוא הפער בין ההתקדמות המדעית והמחקרית לבין הנגישות האפסית של מרבית החולים באמריקה הלטינית לפירות של ההישגים המדעיים כיום ובעתיד. כפי שעולה מתמונת המצב אילו לא משפחות שיוכלו לגייס כסף כדי לרכוש תרופה או טיפולים בכלל וחדשים בפרט. לכן, הם בודקים אפשרות לשכנע את חברות התרופות לספק את המוצרים שלהם בחינם...
כמובן שקיים שוני בין מצבם של החולים ובני משפחתם בארצות השונות, שירותי הבריאות, החינוך והרווחה מבוססים במדינה כמו קולומביה על החוק אולם החולים במדינה זו, שחיים ברובם באזורים כפריים, ישובים קטנים ומבודדים סובלים מסטיגמות ודעות קדומות ומוחזקים הרבה פעמים סגורים בחדר אחד בבית בלי מגע עם הסביבה.
זו ההזדמנות שלנו, גם פה בישראל להזדהות להוקיר ולתמוך בכל מי שמושיט יד ומסייע לחולים ולבני משפחתם בדרום אמריקה!

- התקציר מבוסס על:

Harnandez Sarah, This Gratitude day, HDBUZZ is grateful for the partnership between HD families and scientists.

HD BUZZ no. 418 , March 23 2025

Harding Rachel and Hernandez Sarah, Huntington's disease heroes: A Gratitude Day feature on Factor – H.

HD BUZZ, no. 419 , March 23, 2025

תרגום ועריכה- דר' נירה דנגור