

לנשים חופשי

יוני 2011



דבר המנכ"לית

חברים וחברות יקרים, אנו שמחים לשלוח לכם את העלון השני של "לנשים חופשי" והפעם כתבות מרתקות על פיתוח של תרופה חדשה ועל מחקר חדש בתרופה ישנה. בעלון זה שמנו דגש על התלמידים שלנו - זכויות בבתי הספר וחזרה לאוניברסיטה. אנו מקווה כי העלון ירגש וילמד.

בחודשים שאני כאן אני נפגעת כל פעם מחדש מהראשון של משפחות, בוגרים ומקורבים לסייע ולעזור ולקדם את האיגוד. כך גויסו כספים במסגרת ימי הולדת שבמקום מתנה האורחים התבקשו לתחם לאיגוד. רבים פנו אלי ברעיונות שונים לקידום הפעילויות של האיגוד. חלק מהרעיונות נמצאו מתאימים והחלטנו ליישם אותם. אני מבקשת מכם לפנות אלי בכל רעיון/נעה ליעול ובקשה. אני מאמינה כי רק ע"י שיתוף פעולה נגיע להצלחה. הצלחה בגיוס משאבים למימון התמיכה בחולים ובמפראות, הצלחה בחיזוק הקשר עם החברים והצלחה בקידום המודעות למחלה.

בחודש מאי נערך מפגש למושתלים בפארק הלאומי ברמת גן ואנו מתכוונים לערוך מפגש לבוגרים במהלך חודש אוקטובר. אנו שואפים ליותר מפגשים ופעילויות. צרפנו לעלון הזמנה לכנס בנושא "גיל ההתבגרות" שייערך בחודש ספטמבר.

אני רוצה להודות לוועד המנהל הדומיננטי, המלווה אותי בכל דבר ומעורב בכל הנעשה. אני חושבת שהוועד יכול לשמש מקור לאגוה. אני רוצה להודות לצוות המשרד ולצוותים במפראות על העובדה הנפלאה שלהם, על התגייסותם, על הוטואליות למען חולי ה-CF.

שלכם,

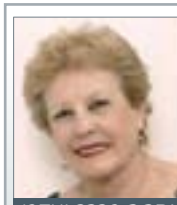
שירה זגורי, מנהלת איגוד סיסטיק פיברוזיס

דבר היו"ר



עברה כבר חצי שנה מאז שהוועד המנהל הנבחר התחיל את פעילותו. אנו בוועד המנהל עוסקים רבות בחשיבה על מהות השירותים אותם האיגוד צריך להעניק, כמובן במסגרת התקציב המוגבל. אנו חאים באיגוד מקור למגוון רחב של תמיכה החל בסיוע רגשי וכלה בסיוע כספי. כאשר לנגד עינינו עומדים חברי האיגוד, בריאותם ואיכות חייהם, הכוונה שלנו שכל אחד ימצא לו במידת הצורך מענה מהאיגוד. אני שמח לבשר לכם שהוועד המנהל גדל וצורך לשוחחתי שתי בוגרות - יעל ברנס ושירה מנו. יעל ברנס תתחיל השנה כחברת ועד ושירה כמחשפיה וכעבור שנה תיערך הסציה. אני שמח על המוטיבציה שהבוגרים מגלים באיגוד ומקווה שיצטרפו לפעילותנו כמה שיותר. כמו כן, ציפי יוסמן תצטרף לאוהד הלינגר בעדת ביקורת. במאי נערכה האסיפה הכללית לאישור הדוחות הכספיים של שנת 2010, ואני שמח לבשר כי סיימנו את השנה באיזון ומקווה שכך גם יהיה בעתיד. אני מקווה להמשיך פעילות ענפה תוך דגש על חיזוק הקשר בין החברים לאיגוד - אשמח לשמוע אתכם. בהערכה רבה,

אשר גרנר, יו"ר



נשיאת האיגוד - אסתר בכרך יעקבי

שנתיים אני באיגוד ואני מרגישה כי אתם חלק מחיי, עיקר העשייה שלי היא בגיוס כספיים והעלאת המודעות של הציבור למחלה. אני מתרגשת מהשמחות שלכם ובוכה איתכם ברגעי העצב. ימים רבים אני עסוקה בחשיבה כיצד ניתן לגייס עוד משאבים ולרתום עוד אנשים ועסוקה בפנייה וכתובת בקשות לגורמים רבים. אשמח לפגוש אתכם בכנסים ובאסיפות ולהיות חלק ממשפחת איגוד CF. אני מקווה לשנים רבות של עשייה משותפת שתניב תוצאות משמעותיות. אשמח לשמוע מכם bachnach@netvision.net.il

תודה מיוחדת

למשפחות היקרות ש"רתמו" את מסיבות יום ההולדת שלהן וביקשו מהאורחים שבמקום מתנה, יתרמו לטובת האיגוד

- לחנה פרידע
- לנעמי כהן
- לנורית הוזמן
- לרותי דיין

תודה מיוחדת לחיה גראוס שבמשך שנים מסייעת לאיגוד בגיוס כספים לפרויקט התעסוקה ולפרויקטים נוספים

תודה לשרי אדלשיין ולשלומית לאופר על ארגון אירוע התרמה לאיגוד באשקלון



מפגש מושתלים 20.5.2011



רקי מלין, ראש השחת הסוציאל

זכויות תלמידים

שנת לימודים חדשה בפתח וזו הזדמנות להזכר בזכויות התלמידים בבתי הספר ובגנים הציבוריים וגם להעניק מספר המלצות להורים ולעובדי ההוראה במוסדות החינוך השונים.

איך ניתן לדעת את הזכויות של התלמידים החולים בסיסטיק פיברוזיס?

באוגוסט 2003, ביוזמת האיגוד, פורסם חוזר מנכ"ל משרד החינוך המסדיר את זכויות החולים במסגרות החינוך.

ניתן לעיין בחוזר באתר משרד החינוך או לבקש הדפסה מהעובדת הסוציאלית במרפאת ה-CF בה אתם מטופלים.

http://cms.education.gov.il/EducationCMS/applications/mankal/arc/sdiak2_2_40.htm

האם יש צורך בהכנה מוקדמת של צוות בית הספר או הן לקראת שנת הלימודים?

לפני תחילת שנת הלימודים או מיד בתחילתה מומלץ לקבוע פגישה בין הורי הילד או הילדה החולה לבין צגיו נבחר של הצוות החינוכי (נגנת, מחנכת, הורה, מורה יועצת ו/או מנהל/ת ביה"ס), כדי לשוחח על הצרכים המיוחדים של הילד או הילדה ועל מנת לקבוע יעדים משותפים לשנה הקרבה.

יש לוודא שהילד או הילדה מקבלים מההורים ומהמחנכים עידוד ללמוד ולהתמיד בגן הילדים או בבית הספר, מבלי לשכוח שיש הכרח להתחשב במגבלות האובייקטיביות של הילד.

איגוד CF הכין לפני מספר שנים חוברת הסברה לצוות החינוכי בגן הילדים ובבית הספר אותה ניתן לקבל אצל העובדות הסוציאליות במרפאות במרכזי ה-CF או במשרד האיגוד.

האם התלמידים זכאים להקלות בבחינות/בית הספר ובבחינות/הבגרות?

מומלץ שתלמידים המבקשים הקלות בבחינות יפנו לעובדת הסוציאלית של מרפאת CF בה הם מטופלים כדי לקבל סיוע בפנייה לצוות בית הספר. הפנייה תהיה מלווה באישור רפואי המגדיר את הקשיים של התלמיד ובהמלצה של העובדת הסוציאלית למתן הקלות. כדי לקבל הקלות בבחינות הברגות יש לפנות ליועצת בית הספר לצורך פנייה לאישור של משרד החינוך. לחב יודע גם אבחון מקצועי (פסיכו-דיאגנוסטי) לאחריו יומלץ אלו הקלות יקבל התלמיד. רחב המקרים משרד החינוך מקבל את המלצת הצוות החינוכי.

האם ניתן לקבל סיוע בהשלמת חומר הלימודים לתלמידים שנעדרים שיעורי עזר?

לתלמידים אשר החסירו ימי לימודים



לשוב לבית הספר / עוז גרנר

קמים בבוקר, דוחסים לתיק את מערכת השעות לאותו היום, לוקחים את הסנדוויץ' שאמא הכינה ולמזלנו, לא לובשים תלבושת אחידה. גביחתי ורבותי, זהו עידן האוניברסיטה!

גדלתי, התבגרתי, השתחררתי מהשחת בצבא ונרשמתי ללימודי תואר ראשון במדעי המחשב באוניברסיטת תל אביב. מי שחושב שהוא מספיק גאון (או מספיק מזוכיסט, כמו במקרה שלי) מזומן ללכת בעקבותי, מי שלא - הפשו תחום אחר. הלימודים תעביים, שיעורי הבית מייגעים, אורך הנוסחאות אין סופי ומספר הבנות בחוג למדעים מדויקים שואף לאפס.

אז איך בכל זאת מתגברים על מסגרת של 3 שנים, 25 שעות שבועיות וסיסטיק פיברוזיס?

התשובה היא פשוטה למדי - לא מתגברים. ישנם כלים המסייעים לפתרון תעלומה זו. הכלי הראשון הוא פרישת הלימודים. אם לסטודנט רגיל יש מחויבויות תחומות בזמן, לסטודנט "מיוחד" יש הקלות, ומומלץ ללמוד להשתמש בהן.

ראשית, תראינו את הרצונות שלכם ליכולותיכם. כלומר, אם אתם מסוגלים ללמוד עד 5 שעות ביום, אל תחשבו שפתאום תהיו ערניים למשך 8 שעות לימוד.

שנית, הציגו עצמכם בפני מזכירות החוג בו תלמדו. חשוב מאוד שידעו מי אתם ועם מה אתם מתמודדים על מנת שיהיו ערניים לבקשות העתידיות שלכם כגון אישור לפרישת התואר, בקשה להארכות זמן בבחינות וכדומה ויטפלו בהן בהתאם.

שלישית, הודו לה' כי טוב ולביטוח לאומי, המנהיג תוכנית שיקום שכל מטרתה היא הכשרת האדם הנתמך בקצבת הביטוח הלאומי עד למצב בו הוא יהיה עצמאי מבחינה תעסוקתית.

על-פי חוק נכות כללית, מי שוועדה רפואית קבעה לו לפחות 20% נכות רפואית משוקללת לצמיתות זכאי לשיקום מקצועי. מניסיוני האישי אספר כי אני זכאי לתוכנית השיקום הכוללת שכר לימוד אוניברסיטאי מלא (עד 12,000 ש"ח בשנת לימוד), מימון שכר דירה חלקי, החזרי נסיעות ללימודים, סיוע ברכישת ציוד משרדי (ספרי לימוד, ציוד כתיבה וכו') ואף סיוע במימון שיעורי עזר. חשוב לציין שרמת הסיוע תלויה בגובה הנכות הרפואית שנקבעה על ידי הרשויות המתאימות בביטוח הלאומי.

עזרה זו מבורכת ומוערכת. יש לציין כי תוכנית השיקום מוענקת לא רק ללימודים באוניברסיטה אלא גם לקורסי הכשרה מקצועיים שונים ורבים, בהתאם למקצוע שיאותר כמתאים עבורך.

כדאי לדעת גם כי גם הלימודים לקראת המבחן הפסיכומטרי מוכרים בתוכנית השיקום מאחר והוא אמצעי דרש לקבלת ללימודים באוניברסיטאות ומכללות.

את המקצוע המתאים לך מאתרים ביחד עם העובדת הסוציאלית של הביטוח הלאומי (שם מכנים אותה- עובדת השיקום) ולעיתים נעזרים במרכזי אבחון תעסוקתי שמנתחים את כישוריך ויכולותיך וממליצים על תחומים ויועצים מתאימים.

במקרה שלי הראיתי לעובדת השיקום את היתרונות עבורי בתחום מדעי המחשב הן מהיבט הכלכלי של גובה ההכנסות העתידיות והן מהיבט של יכולתי בתחום ולא היה צורך במרכז האבחון.

אם אוכל לתת לכם טיפ אחד לשנת הלימודים הראשונה הוא יהיה - אל תוותר! ההלם הראשוני שחוטפים כששבים ללימודים הוא רציני- העומס, המסגרת הלימודית, הדרשות לעמידה בלוחות זמנים והטיפול בבריאות חרשים יחידו תעצמות נפש בלתי רגילות.

נצלו את תקופת ההסתגלות של השנה הראשונה להכרות עם המערכת, עם החברים והחברות החדשים וחשוב לא פחות ואולי אפילו יותר - עם מערך המסעדות במרכז הלימודי בו תשהו. אמנם התואר שלי יושלם בתקופה של כחמש שנים במקום בשלוש שנים, אך זאת אני מקווה שבריאיתי תאריך ימים. אמן ואמן!!!

הכותב הוא סטודנט בשלהי שנת הלימודים הראשונה למדעי המחשב באוניברסיטת תל אביב החולה במחלת הסיסטיק פיברוזיס.

לנשים חופשי



ורדית קלמח - תקחת קלינית

לקחת תוספי מלח?

חשוב להקפיד על כלי שתיית ותוספת מלח כאשר עוסקים בפעילות ספורטיבית מאומצת, שהים בשמש זמן רב, מטיילים הרבה זמן, סובלים מחום גבוה, או משלשלים/מקיאום. במצבים אלו ניתן לקחת פי 2 מכמות המלח היומית המומלצת שמפיעה בסעיף הקודם.

מה ההמלצות לפני פעילות ספורטיבית מאומצת?

יש ליטול 4 טבליות מלח עם מספר כוסות מים לפני ואחרי כל פעילות ספורטיבית מאומצת.

ולמי שחצה להכין תמיסה להחזרה של מינרלים חיוניים, הנה לפניכם מתכון ביתי: ל-500 מ"ל מים (2 כוסות רגילות) יש להוסיף 1/4 כפית מלח, 6 כפיות סוכר, 1 כפית מיץ לימון.

לקראת הקיץ

שאלות ותשובות למטופלים עם סיסטיק פיברוזיס מאת ורדית קלמח

איך אפשר לקחת את המלח?

- להוסיף לאוכל ו/או לתחליפי המזון.
- בטבליות - 500 מ"ג סודיום כלוריד, צריך להזמין מבית המרקחת עם מרשם חפא.
- למלא קפסולות של קריאן במלח ולשתות עם כוס מים.
- לשתות תוסף מינרלים בנוזל, כמו: מינרלי (MINERALI, סיחפ מוכן).
- בתחליפי מזון, כמו: אנשור (ENSURE), אנשור פלוס (ENSURE PLUS), פולמוקר (PULMOCARE), ועוד.

כמה מים צריך לקחת?

בילדים עד גיל 1 שנה: 1 טבלית של מלח ביום או כרבע כפית מלח ביום (אפשר במקום לשתות חצי בקבוק 'מינרלי' ביום).
בילדים בגילאים 1-7 שנים: 2 טבליות של מלח ביום או תוספת של כחצי כפית מלח ביום (אפשר במקום לשתות בקבוק 'מינרלי' ביום).

כמה מלח צריך לקחת?

במבוגרים ובילדים מעל גיל 7 שנים: 4-8 טבליות של מלח מחולקות לאורך היום או 1-2 כפיות של מלח ביום.

האם יש מצבים נוספים שחשוב לשתות הרבה מים

למה חשוב לי לשתות הרבה מים?

המים שומרים על נפח הדם, שומרים על מאזן מינרלים תקין בגוף (נתח, כלוריד, סידן ועוד), שומרים על תפקוד מערכת העצבים והלב, וחשובים להתחזקת מערכת העיכול העילה.

כמה מים צריך לשתות?

חשוב לשתות הרבה מים! ההמלצות הן: בין 2 ליטר (10 כוסות) ל- 3.5 ליטר (17 כוסות) ליום.

למה חשוב לקחת תוספת של מלח (סודיום כלוריד) בנוסף למלח שקיים באוכל דווקא בקיץ?

מטופלים עם סיסטיק פיברוזיס מאבדים מלח כל הזמן בזיעה (500 מ"ג ליום). בימים החמים בקיץ מזיעים יותר ולכן מאבדים יותר מלח. המזון המערבי הוא מלח יחסית אבל אינו מכיל מספיק מלח להחזיר לגוף את מה שהולך לאיבוד בימים חמים מאוד או בזמן פעילות מאומצת.

ביגוד לאוכלוסיה הכללית, מטופלים עם סיסטיק פיברוזיס אינם נמצאים בסיכון לחלות במחלות לב או לסבול מיתר לחץ מים וגם לקבל תוספי מלח.

לפניך שאלות ותשובות המסבירות את חשיבות שתיית המים ותוספת המלחים במטופלים עם סיסטיק פיברוזיס. בכל שאלה נוספת, אנא פנה/י למרפאה להמשיך יעוץ.

למה דווקא עם סיסטיק פיברוזיס צריך להקפיד יותר על שתיית מים ותוספת מלחים בקיץ?

הקיץ בישראל הוא חם ולח מאוד. מטופלים עם סיסטיק פיברוזיס מזיעים ומאבדים מלח בזיעה הרבה יותר מאנשים ללא סיסטיק פיברוזיס. בנוסף, מטופלים עם סיסטיק פיברוזיס לא מרגישים שהם צמאים מוקדם מספיק ולא מתעורר אצלם דחף לשתות. התוצאה היא שהחום הגבוה עלול לנחם למטופלים להתייבש ולאבד מלחים מהר יותר.

מה הסכנה של התייבשות ואובדן מלחים?

התייבשות ואובדן מלחים עלולים לנחם לעצירות ולחסימות מעיים, לנחם לסחרחוחות ואפילו הקאות, לחום ולדפיקות לב מהירות ואף למצב מסכן חיים. בשביל למנוע תופעות אלו יש גם לשתות הרבה מים וגם לקבל תוספי מלח.

ביטוחים לחולי CF

מאת: דן סלס מנכ"ל אופציה מקבוצת מדנס



במקרים רבים אדם שיש לו בעיה רפואית וצריך ביטוחי חיים ובריאות אינו יכול לרכוש ביטוחים אלו. מדנס קבוצת הביטוח הגדולה בישראל בביטוחי

בריאות, המטפלת בלמעלה ממיליון לקוחות בניהם כל ההפאים בישראל, עורכי הדין, האי החשבון, פסיכולוגים, הפאי שניים, קופות החולים ועוד רבים. אופציה היא חברה מקבוצת מדנס המטפלת בביטוח לאנשים עם בעיות רפואיות, החזון של אופציה: לאפשר לכל אדם בכל מצב בריאות לרכוש ביטוח.

אופציה מציעה לחולי ה-CF ביטוחים, ייחודיים בעיקר במקרים בהם חולה ה-CF מבקש לרכוש ביטוח או אף חייב בביטוח, כמו במקרה של ביטוח חיים לצרכי משכנתא, או ביטוח נסיעות. הביטוחים ייחודיים לחולי ה-CF מבית אופציה:

ביטוח חיים/משכנתא לחולי ה-CF ביטוח ייחודי, **ללא שאלון בריאות**, אשר ניתן לרכוש עד לסכום של 850,000 ש"ח. במשך 3 השנים הראשונות הביטוח לא מכסה מוות ממחלות, אך אחרי 3 שנים הביטוח מכסה מוות מכל סיבה. ב-3 שנים ראשונות הביטוח מכסה תאונות, אולם ב"מקרה ביטוח" ב-3 שנים ראשונות כתוצאה ממחלה המשפחה תקבל החזר של הפרמיה. הביטוח יכול להתאים לצרכי ביטוח משכנתא - בהסכמת הבנק, לדוגמת מחיר לביטוח חיים לגיל 30: לסכום של 500,000 ש"ח גבר ישלם 178 ושישה 150 ש"ח.

ביטוח נסיעות לחולי ה-CF ביטוח עד 90 יום, למי שלא חל שינוי במצב הבריאות בששת החודשים שטרם הנסיעה.

ביטוח תאונות אישיות לחולי ה-CF ביטוח המכסה מקרים תאונתיים הגורמים למוות, נכות, שברים, כוויות, אשפוז ומצב סיעודי. דוגמאות מחיר רק 1 ש"ח ליום.

שיחתי בריאות פרטיים לחולי ה-CF: בדיקות אבחנתיות כגון MRI, CT, צנתור וירטואלי, התייעצות עם הפאים מומחים, טיפולים אלטרנטיביים בדיקת הריון, טיפול בבעיות התפתחות הילד ועוד ובעלות של 24 ש"ח לחודש בלבד.

ביטוח לגילוי מחלה קשה (כמו סרטן) לחולי ה-CF מעניק פיצוי כספי חד פעמי בעת גילוי מחלת הסרטן. דוגמת מחיר בגיל 30 תמורת 30 ש"ח לחודש גבר יקבל ביטוח של 215,000 ושישה 140,000 ש"ח.

מפרטים באתר www.option.co.il, option.co.il/CF_insur או בטלפון 03-5244410

חדשות המדע

האם כדאי להתחיל פולמוזיים מוקדם ב-CF? מאת ורדית קלמח

מידע חדש הנוגע לפעילות התרופה פולמוזיים, Dornase alpha, מראה כי ייתכן שלפולמוזיים יש יכולת לעכב את היצירה הראשונית של ביופילם, מצע ביולוגי חי, בו מתקיים חיידק הפסיאודומונאס. ביופילם מאפשר לחיידק פסיאודומונאס ליהנות מעמידות כנגד אנטיביוטיקות. לאור ממצאים מעבדתיים אלו, ייתכן שיש טעם להתחיל טיפול בפולמוזיים בשלב מוקדם, כבר עם הופעה ראשונה של חיידק הפסיאודומונאס בתרבית כית, עוד לפני הפיכתו לעמיד.

לקיים סביבת מחייה טובה ובטוחה יותר בכך שהוא יוצר חצצה פיזית בין החיידקים במרכז הביופילם לבין אויביו כמו מערכת החיסון או חומרים אנטיביוטיים. חיידק הפסיאודומונאס הוא חיידק שתגלן שיכול לחיות בתנאי סביבה שונים וכן יכול לשנות את תכונותיו ועמידותו לפעילות של תרופות אנטיביוטיות. פסיאודומונאס שאינם מוקאדי (כלומר: אינו חי

פולמוזיים מאושר לתת מגיל 5 שנים, אך במקרים מסוימים, יכול להינתן בגילאים מוקדמים יותר. מסקנת החוקרים היא כי יש לבדוק במחקר גדול, לאור ממצאים אלו, האם מתן מוקדם של פולמוזיים אפילו עוד לפני גיל 5 יכול לעכב את ההופעה של חיידק הפסיאודומונאס העמיד.

מה זה פולמוזיים?

פולמוזיים או בשמו הכינוי, חורבאז אלפא (Dornase alpha), הוא אמינו שתפקידו לפרק את הליחה הקיימת בריאות מטופלים עם CF.

פולמוזיים חומה למספרים, כיוון שהוא חותך את הסיבים הבונים את הליחה, שהם למעשה גדילי DNA של תאי דם לבנים שיצאו לחלל הריאות ועבחו פיתוק (ראה איור).



בסביבה נוזלית צמיגה) ניתן לטיפול, בד"כ, ע"י אנטיביוטיקה. לעומת זאת, פסיאודומונאס שהוא מוקאדי, כלומר: אשר חי בסביבה נוזלית צמיגה, בד"כ יוצר סביבה של ביופילם, ובעזרתו הופך לעמיד מפני תרופות.

פולמוזיים ניתן באינהלציה פעם אחת ביום ופעילותו נמשכת כ- 24 שעות בלבד מרגע האינהלציה, מכאן החשיבות לשימוש יומיומי בתחפה זו. הפולמוזיים משמר בקיור בטרם האינהלציה.

פולמוזיים שייך לתרופות הבודדות אשר הוכחו כמשפרות את תפקודי ריאות: מחקרים קליניים הראו כי במטופלים עם CF שלקחו פולמוזיים באופן קבוע יומיומי, חל שיפור של כ- 5% בתפקודי הריאה לעומת מטופלים אחרים שלא לקחו פולמוזיים, אצלם לא נצפה כל שיפור בתפקודים. כמו כן, הסיכון היחסי לזיהום ירתי אצל החולים שטופלו בפולמוזיים הופחת ב- 27% לעומת אלו שלא לקחו.

מה זה ביופילם?

ביופילם הוא קומפלקס של מיקרואורגניזמים (חיידקים ועוד) אשר חיים בתוך מצע ביולוגי כקהילה חיידקית פעילה. כאשר החיידקים עוברים למצב של ביופילם החיידקים לא פועלים כל אחד לעצמו, אלא הופכים לחברה בה לכל חיידק יש תפקיד, אותו הוא ממלא למען המושבה. הביופילם מאפשר לחיידקים

כיצד פולמוזיים משפיע על הביופילם?

מידע מעבדתי מגלה כי לפולמוזיים יש יכולת לעכב יצירה של ביופילם אחרי שהתפתח כעבור 24 שעות. העיכוב נעשה ע"י פיתוק DNA אשר מהווה מרכיב מרכזי בביופילם. כאשר נותנים במעבדה פולמוזיים לחיידקים "וותיקים" בני 2-5 ימים, היכולת של

מתוך: Parks QM et al. J Med Microbiol 2009; 58: 492-502. Alipour M et al. J Antimicrob Chemother 2009; 64: 317-325

VX-770 במבוגרים וילדים עם G551D (אבל לא רק)

שתי מוטציות של delta-F508 לא הראו שיפור בתפקודי הריאות. והחלק אולי הכי חשוב, בימים אלו נבדק VX-770 בניסוי קליני בקומבינציה עם תרופה ניסיונית אחרת של Vertex Pharmaceuticals. VX-806 לתקן את מוטציית ה-CF הכי נפוצה בעולם delta F508. ניסיונות במעבדה ראו שתאים שיש בהם CFTR עם המוטציה delta F508 וסופלו בשתי התרופות ביחד, הראו תוצאות יותר טובות מאשר אלו שטופלו רק עם VX-809. זאת אומרת, שאולי בסוף התהליך, כל מי שיש לו delta F508 יקבל את שתי התרופות ביחד.

השתתפו 52 ילדים, בגילאים 6-11. תוצאות הביניים לאחר 24 שבועות של טיפול מראות שיפור של 17.4% ב- FEV1 בקבוצת הניסוי לעומת קבוצת הביקורת (ושיפור של 12.5% ביחס לנקודת ההתחלה של הניסוי). כמו כן, יש שיפור משמעותי במשקל הגוף: עליה של 1.8 ק"ג בקבוצת הניסוי לעומת קבוצת הביקורת (ועליה של 3.7 ק"ג ביחס לנקודת ההתחלה של הניסוי). תבחין זיעה: ירידה מערך ממוצע של- 104 לערך של-60 mmol/L. אף ילד לא עזב את הניסוי בגלל רעילות.

המוטציה G551D נמצאת רק אצל כ- 4% מהחולים בארה"ב (כ- 1,200 חולים סה"כ) ובארץ ככל הנראה השיעור נמוך עוד יותר. ניתן להניח כי התרופה תאושר בארה"ב תוך כחצי שנה, לחולים בעלי המוטציה. האם מישהו מכיר חולה עם מוטציה זו?

ב מ ק ב י ל , Vertex Pharmaceuticals החלה לבדוק האם יש חולים, בעלי מוטציות נוספות, היכולים ליהנות מתרופה זו. תוצאות ראשוניות על חולים בעלי

מגיל 12), הנושאים לפחות מוטציה אחת מהסוג G551D. הניסוי היה במתכונת שבה חלק מהחולים קיבל VX-770 ואילו האחרים קיבלו פלסבו. בקבוצה שקיבלה VX-770 נצפתה עליה משמעותית בתפקוד הריאות (10.6% ב- FEV1), שהתחילה כבר לאחר 24 שבועות והחזיקה במשך 48 שבועות - עד לסוף הניסוי. גם במדדים נוספים חל שיפור בעקבות הטיפול ב- VX-770, בהשוואה לקבוצת הביקורת: * ירידה בסיכוי להמחאות ריאתיות (ב- 55%) * עליה במשקל הגוף של 3.1 ק"ג ביחס לנקודת ההתחלה (בקבוצת הביקורת הייתה עליה של 0.4 ק"ג) בנוסף חלה אצל המטופלים ב- VX-770 ירידה ברמת המלחיות של העור מ-100 mmol/L ל-60, ערך הקרב לרמה הנורמאלית. דבר המראה שההשפעה של התרופה היא ע"י תיקון החלבון הפגוע ב- CF, ה-CFTR.

מאת אורי ענבר, חבר ועד מנהל

VX-770 היא תרופה ניסיונית, שמפתחת חברת Vertex Pharmaceuticals, ביחד עם איגוד ה-CF האמריקאי, שהשקיע בפיתוח התרופה כ-75 מיליון דולר. השימוש הראשוני של התרופה היא חולים בעלי המוטציה G551D ככל הנראה יש רק בודדים כאלו בארץ, אבל חשוב מאוד שכל חולה שיש לו ולו עותק אחד של G551D יהיה מודע לתרופה החדשה.

בפברואר השנה החברה פרסמה את התוצאות של ניסוי שלוש (phase III) ב- 161 חולים (החל

