

לנשום חופשי

חברים וחברות יקרים,



שירה זגורי,
מנכ"לית איגוד CF

אנו רואים חשיבות רבה לנושא העלאת המודעות למחלה, לבדיקות גנטיות ולתרומות איברים ולגיוס הכספים. אם יש לכם רעיונות לסיפורים שניתן לפרסם בתקשורת, להסברות במקומות העבודה שלכם, אם אתם מעוניינים להתראיין ועוד רעיונות נשמח לשמוע מכם. קריאה נעימה!

הקאמרי - מי שמעוניין בפרטים ולסייע לנו במכירת הכרטיסים מוזמן ליצור קשר עם האיגוד. כ-24 במאי ייערך כנס משפחות בשפיים, חברות התרופות "רוש" ו"נוברטיס" נרתמו לנושא ואנו מודים להם על כך מאוד, נשלח לכם מידע מפורט ופרטי הרשמה בחודש הבא. האיגוד זכה לחשיפה רבה לאחרונה הן בזכות אנשים שנרתמו למען האיגוד - כתבים, שחקנים אומנים, הן על ידי חברות שאיפשרו לנו לערוך הסברות לעובדיהן והן על ידי חשיפה באמצעי התקשורת.

במלואן לעמותות וארגונים לפי בחירתכם - ועכשיו האיגוד הוא אחת העמותות! אנו מבקשים את עזרתכם בהפצה כך שעוד ועוד אנשים יתרמו את האגרות הללו לאיגוד, אם כל אחד מכם ידאג לכך שעוד שני אנשים יעגלו לטובת האיגוד. נוכל לגייס 50,000 ש"ח בשנה. חשוב להסביר לאנשים שהתרומה החודשית הממוצעת עומדת על כ-4 שקלים בלבד (מכיוון שיש הרבה פעולות שהן מראש בסכומים עגולים) - ראו פרטים בעמוד 4. כ-2 מאי ייערך האירוע ההתרמה השנתי של האיגוד בתיאטרון

אנחנו שמחים לשלוח לכם עוד עלון של "לנשום חופשי" ותודה על התגובות



אשר גרנר,
י"ר איגוד CF

החמות, התמיכה והרעיונות. משמח אותנו לשמוע מכם בטלפונים, במיילים, בפייסבוק שלנו, בפורומים, בקומנות ואפילו בפגישות פנים אל פנים. בחודש ינואר האיגוד הצטרף ל"עיגול לטובה" - יוזמה המאפשרת לעגל את סכום הקנייה לשקל הקרוב. האגרות שיעוגלו, יתרמו



"נירלט" ו"מצמן את מרוץ" למען ילדי CF

הרבה אסף את האופנים ובבוקר שישי סוער נסע לנתניה, אור יהודה וירושלים למסור את האופנים לחמישה ילדים. לדבריו השמחה וההתרגשות הייתה גדולה. בתמונה: איתמר כהן בעת איסוף האופנים מחנות "מצמן את מרוץ".

בעזרתו של בוקי שטרן, בוגר CF, תרמה חברת נירלט חמישה זוגות אופנים לטובת ילדים שלנו. האופנים הורכבו בהתנדבות על ידי צוות "מצמן את מרוץ" בסניף פולג בנתניה. איתמר כהן, בוגר CF, באדיבותו



תערוכת אומנות למען האיגוד

נשיאת האיגוד, אסתר בכרך יעקובי, פתחה את ביתה והציגה יצירות אומנות של מיטב ומהמובילים באומני ישראל. בתערוכה שהוצגה שלושה ימים בביתה ולאחר מכן עברה לצוותא, נמכרו היצירות וההכנסות מהמכירה עברו לאיגוד. צילום: דליה נבעה



גליון זה מוקדש לזכרו של נתן דורסט (1930-2012) מעמודי התווך של משפחת סיסטיק פיברוזיס. יהיה צפון בלב כל אחד מאיתנו תמיד

רוש מושיטה יד



מובילת פרויקט "רוש מושיטה יד"



באדיבות חברת

קבוצה וירטואלית להורים למתן מידע ותמיכה



ריקי מכלין
ראש השרות הסוציאלי

כמעט אין לו כיח בכלל, האם יש חולים שבכלל פיזיותרפיה לא משפיעה על המצב שלהם? האם זה נועד למעשה לשמר את המצב שכרגע קיים?..

תשובה 1 | 12:25 | 13/01/12

אני ל. ואני אמה של מ. בן 15. הגישה הפרטית שלי ל פיזיותרפיה, שונה במעט מהמקובלת. אני חושבת שאם עושים משהו והוא לא משיג תוצאות, כנראה שלא עושים את הדבר הנכון. דבר ראשון הייתי בוחנת את האפשרות לעבוד הדרכה מיוחדת על הטכניקה, כמו שהציעה פה ריקי.

יכול להיות שהבעיה תיפתר. ואם לא, אפשר לבחון דרכים נוספות כמו למשל ריצה למרחקים ארוכים, או טכניקות נשימה מודעת... אני חושבת שכדאי להגיע למרפאה ולדרוש סיעור מוחות בקרב הצוות על מנת למצוא פתרון נכון ומתאים ספציפית לח.

תשובה 2

לגבי הפיזיותרפיה, חשוב לחדד מה הן השאלות... מאוד יתכן שזו פשוט שאלה של זמן, שאתם לא עושים פיזיו תקופה מספיק ארוכה כדי שתיראו שיפורים במדדי תפקודי הריאות... מצד שני, הגישה הבסיסית שעושים פיזיו כל הזמן ולו כדי לשמור על הקיים...

הצצה קלה למה קורה בקבוצת ההורים מתוך הארכיון:

קריאון

א. 19:58 | 12/04/09

מעניין לדעת כיצד אתם נותנים את הקריאון? ככדור או שפותחים אותו?..

אנחנו גם פותחים לב. את הקריאון

הקריאון

ג. 11:37 | 13/04/09

נותנים עם מילקי קצת בכפית והוא בולע את זה בלי הרבה בעיות... אנחנו גם לא ויתרנו אף פעם על לקיחת הקריאון... אני חושבת שזה מאוד עוזר להיות מאוד ברורים בנושא ולא לוותר.

מתן קריאון

א. 22:22 | 13/04/09

תודה על התגובה המהירה...

עוד עצה | 23:19 | 20/04/09

לנו ב"ה כמעט אין בעיות בקטע הזה, אבל כשהיו קצת אז ראיתי שאם הבן מרוכז או עסוק במשהו אחר למשל שהוא צופה באיזה סרט, קל לתת לו תרופות, אגב, גם להאכיל אותו יותר קל ככה.

שאלות | 08:29 | 13/01/12

לגבי פיזיותרפיה

ח. התחיל לפני שלושה / ארבעה חודשים פיזיותרפיה... בעלי אומר שהוא עדיין לא מבין למה צריך אם אנו לא רואים כל שיפור בתפקודי ריאות... אני גם לא יודעת בדיוק למה הוא צריך-

הצטרפו אלינו

הבאתי כאן דוגמאות על קצה המזלג. מקווה ביחד עם המשתתפים הקבועים שהצלחתי לשכנע אתכם ששווה להיכנס ולהתרשם מהקומונה. אני בטוחה, שרבים מכם יכולים ליהנות מהשתתפות בה - להעלות נושאים

ומכל מקום שיש בו חיבור לאינטרנט. כמו כן ניתן לשוב ולקרוא את הפרוטוקול המלא של התקשורת המילולית, ולחזור לדיונים שהתקיימו בעבר בנושאים שונים, גם כאשר המשתתף לא היה עדיין רשום בקבוצה.

במחקרים שסקרו במפורט את ההבדלים הפסיכולוגיים בין קבוצות מקוונות לקבוצות לא מקוונות נמצאו יתרונות גם במישור הפסיכולוגי. מתברר, שבקבוצה המקוונת יש יותר גילויים של חיבה וקבלה כלפי הזולת ויותר פתיחות והתגברות על חרדה וביישנות. החברים בקבוצות מקוונות מקבלים זה את זה בסובלנות רבה יותר. מזו השוררת בקבוצות פיזיות.

הקבלה מאפשרת לחברי הקבוצה להיות משוחררים יותר ופתוחים, ולהציג את תכונותיהם ועמדותיהם האמיתיות, תוך חשש קטן יותר מדחייה או ביקורת.

היתרון הראשון של קבוצת התמיכה המקוונת הוא גם החיסרון הגדול ביותר שלה, משום שהיא אפשרויות רק למי שמחובר למחשב ולאינטרנט ועל כן סגורה בהכרח בפני חלק מאוכלוסיית היעד.

ומה מיוחד בקבוצות המקוונות שלנו?

האיגוד הפעיל בעבר מסגרות חברתיות או טיפוליות שונות שבהן באו לידי ביטוי היתרונות של מפגש בין חולים ומשפחותיהם - קייטנות לילדים, נופשים למשפחות, מחנה המרפא בדאבוס וקבוצת דרמה. מזה מספר שנים שמפגשים כאלה בין החולים אינם מתקיימים מסיבות של חשש להדבקה צולבת וגם כאשר ניתן היה לקיים מפגשים פנים אל פנים השתתפו בהם רק מעטים, בגלל קשיים ארגוניים (מרחק, עיתוי וכד') ורגשיים (פחד מחשיפה). הקבוצות המקוונות נותנת מענה לקשיים אלה.

בסוף שנת 2004 הקמתי את קבוצת התמיכה הראשונה לחולי סיסטיק פיברוזיס באינטרנט. הקבוצה, שפעילה עד היום, נועדה למועמדים להשתלה ולכאלה שעברו השתלת ריאה או ריאות. לאחר שנחשפתי לחשיבות הקבוצה ולמשמעות העמוקה שהיא ממלאת אצל החולים, הן בקבלת מידע רלבנטי עבורם ובמיוחד בקבלת תמיכה במצבי בלבול ומשבר - פתחתי קבוצות נוספות.

בגיליון זה אני רוצה לספר לכם על קבוצת ההורים במטרה לעודד אתכם - הורים לחולי CF - להצטרף לקבוצה וליטול בה חלק פעיל.

מהי "קומונה סגורה"?

כדי לשמור על החיסיון של המשתתפים בחרתי לעבוד במה שמכונה 'קומונה סגורה' - קבוצה שכדי להשתתף בה יש לקבל את אישורו של מנהל הקבוצה. המשתתפים יכולים לבחור בכינוי בדוי, אלא אם החליט המשתתף לחשוף את עצמו ביוזמתו. המשתתף בקבוצה יכול לפתוח דיון חדש או להגיב לדיון קיים. יש קבוצות שהמשתתפים מתבקשים לחשוף את עצמם בפני הקבוצה, מצב המאפשר קשר אינטימי יותר שמלווה גם במפגשים "פנים אל פנים". יש קבוצות המאפשרות להיכנס לקומונה ולהשתתף בכינוי בדוי ללא חשיפה ואפילו ללא צורך להגיב באופן פעיל אלא רק "להציץ". המחשבה היא שמשתתפים שמתקשים להיחשף ובכל זאת בחרו להיכנס לקומונה, יכולים ליהנות מהמידע ומהתמיכה העקיפה שהם מקבלים.

מהן החוזקות של קבוצות מקוונות?

לקבוצה באינטרנט יש יתרונות טכניים משמעותיים: ניתן להיכנס אליה בכל שעה במהלך היממה

שהמטרידים או מעניינים אתכם ולהגיב לשאלות המועלות על ידי אחרים. אין מחויבות להשתתפות קבועה. כל אחד ואחת יכולים להשתתף בקצב ובמינון המתאים לכם. התרומה ההדדית גדולה וחשובה.

קולידקו G551D, ואיך זה קשור אלי?



אורי ענבר

מאת: **אורי ענבר**, דר' לביולוגיה ואבא לילד עם CF. חבר בועד המנהל של האיגוד.

הנושאים לפחות עותק אחד של המוטציה G551D. לשם כך יש לבצע בדיקה גנטית לכל חולה שלא ידועות שתי מוטציות ה-CF שלו. זוהי בדיקת דם פשוטה שעלותה היא כ-100 ש"ח בלבד.

המטרה של כתבה זו היא לעורר מודעות לנושא: אנו קוראים לכל אחד שלא ידועות שתי מוטציות ה-CF שלו לפנות לרופא ה-CF שלו, כדי שיכלל בין אלו שיבדקו לנוכחות G551D.

בבדיקות הגנטיות הסטנדרטיות בארץ לא בודקים את המוטציה G551D. על פי הסטטיסטיקה העולמית השכיחות של המוטציה היא כ-4% מחולי ה-CF. על פי נתון זה, ניתן לצפות לכ-25 חולים ישראלים הנושאים לפחות עותק אחד של המוטציה, והעשויים להנות מ-KALYDECO. כיוון שהתרופה גרמה לשיפור דרמטי במחלת הריאות, של החולים שהשתתפו בניסויים הקליניים של התרופה, הרי גם אם המספר הסופי של חולים המתאימים יהיה קטן, עבור כל אחד מהם זו תהיה עזרה גדולה. הרופאים והאיגוד חוברים ביחד כדי לאתר את כל החולים בארץ

הניסוי גם במדדים נוספים חל שיפור בעקבות הטיפול בקולידקו בהשוואה לקבוצת הביקורת:

- ירידה בסיכוי להחמרות ראיות.
- ירידה בסימפטומים ראיתיים.
- עליה במשקל הגוף.

 בנוסף חלה אצל המטופלים גם ירידה ברמת המליחות של העור, שהתקרבה לרמה הנורמאלית. דבר המראה שהשפעה של התרופה היא ע"י תיקון החלבון הפגוע ב-CF. לפני שבועות ספורים התרופה אשרה לשימוש ע"י רשות התרופות האמריקאית ה-FDA, לטיפול בחולי CF הנושאים לפחות מוטציה אחת מסוג G551D.

קולידקו KALYDECO (או), ivacaftor VX-770 היא תרופה חדשה המסעירה את עולם המדע. היא פותחה ע"י חברת ורטקס ספציפי לתיקון מוטציה בחלבון ה-gן ה-CF, ה-CFTR, ששמה G551D.

ניסויים קליניים שהסתיימו לאחרונה מראים שהתרופה אכן עובדת על חולים הנושאים לפחות מוטציה אחת מהסוג G551D.

אצל חולים שקיבלו את התרופה חל שיפור ממוצע של 17% בתיפקודי הריאות-שיפור שהחזיק במהלך כל השנה שבה התבצע

בשורה משמחת!!! משאף טובי אושר לשימוש במטופלים עם סיסטיק פיברוזיס!!!



ורדית קלמרו
רוקחת קלינית

מאת: **ורדית קלמרו**, רוקחת קלינית, איגוד סיסטיק פיברוזיס בישראל.



איך Tobi Podhaler עובד?

האבקה מגיעה בתוך קפסולה. שאיפה דרך המשאף מפרקת את האבקה בצורה מהירה ויעילה עד שנוצרים חלקיקים קטנים הנשאפים אל תוך הריאות.

איך משתמשים ב-Tobi Podhaler?

הקופסא של Tobi Podhaler מכילה 4 משאפים וקפסולות המספיקות לחודש טיפול. המשאף נועד לשימוש של שבוע בלבד. כל קפסולה מכילה אבקה עם 28 מ"ג של אנטיביוטיקה טורבמיצין. סה"כ עבור מנת שאיפה - 4 קפסולות (112 מ"ג). הטיפול הוא מנה אחת פעמיים ביום. מנה היא 4 קפסולות שאותן יש לשאוף בכל פעם בנפרד. הזמן עבור כל הטיפול הוא 3 עד 6 דקות. יש לאחסן את המשאף בטמפרטורת חדר, 25°C ואין צורך במקרה.

מה זה Tobi Podhaler?

מדובר במשאף נייד ונוח למשתמש המכיל אבקה של טורבמיצין, אנטיביוטיקה הניתנת לטיפול ולמניעה כנגד חיידק הפסאודומונאס אירוגינוזא (*Pseudomonas aeruginosa*) במטופלים עם סיסטיק פיברוזיס. האבקה מיוצרת בטכנולוגיה שנקראת Pulmosphere, בה נוצרים חלקיקים בגודל אחיד וקטן. באופן זה, החלקיקים מצליחים להגיע טוב יותר לחלקים התחתונים של הריאה, שהם אתר הפעולה המרכזי של האנטיביוטיקה.

יתרונות Tobi Podhaler

נייד, קטן, ואינו דורש סוללות. משך טיפול משמעותית קצר יותר: 3-6 דקות של טיפול במשאף לעומת 15-30 דקות של שאיפה במכשיר אינהלציה. ירידה בסיכון לזיהום המכשיר - מחליפים משאף כל שבוע ואין צורך לעשות סטריליזציה למשאף אלא מספיק לנקות עם מטלית/טישו אחרי השימוש.

אני שמחה לבשר כי בחודש ינואר אושר לשימוש תכשיר המכיל טוברמיצין (Tobramycin) - אנטיביוטיקה, בצורת מתן במשאף בשם, Tobi Podhaler.

אנחנו מכירים את האנטיביוטיקה הזאת בצורת טובי (Tobi) - אמפולות שמגיעות בנפח של 5 מ"ל אשר איתן עושים אינהלציה.

בקרב יגיע המשאף אל בתי המרקחת והרופאים יוכלו לרשום תכשיר זה בהתאם לצרכי המטופל. עלות התכשיר זה לזו של טובי באינהלציה. התרופה מאושרת לשימוש בילדים מגיל 6 שנים ומעלה ובמבוגרים.

בהמשך מופיעות שאלות ותשובות נפוצות הקשורות לתכשיר Tobi Podhaler.

שיהיה לכולם בהצלחה וכן ירבו תרופות חדשות ל-CF!

ורדית

האם יש תופעות לוואי למשאף טובי?

כמו בכל תרופה, גם למשאף טובי יכולות להופיע תופעות לוואי: במקרה של משאף, רוב תופעות הלוואי, הן כמובן, קשורות למערכת הנשימה. תופעות הלוואי היותר נפוצות הן צרידות, כאבי גרון, שיעול, יובש בגרון, טעם לא טוב. תופעות לוואי אחרות כמו לחץ בחזה, צפצופים, כאבי ראש, עייפות, בחילות ועוד הופיעו בשכיחות נמוכה הרבה יותר.

אנשים טובים באמצע הדרך - אמירה עזרא



חולה שלנו, אשר טופל במרפאת תל השומר, בנוסף, אמירה מעבירה שיעורי צרפתית לאנשים

מבוגרים, במסגרת חוגים המועברים בהתנדבות. השעות שאמירה מבלה איתנו באיגוד הינן פורות ומביאות תרומה גדולה לעבודה השוטפת של המשרד.

מאת: מירב מאיר

אמירה הגיעה להתנדב באיגוד במקרה, לאחר שיצאה לפנסיה מוקדמת ממקום עבודתה כדי לטפל באמה החולה. באותו זמן אמירה חיפשה מקום קרוב למקום מגוריה כדי להתנדב בו ושמעה עלינו. כשהגיעה לאיגוד בפעם הראשונה פגשה אותה מנהלת האיגוד דאז, רחל ברגר, וקיבלה אותה בחום שכבש את אמירה. מאז, כבר שש שנים שהיא איתנו.

אמירה, מתנדבת גם במחלקת הילדים של תל השומר אליה הגיעה באמצעות שימי בן חמו,

ביקור תובל שפיר במרפאת תל השומר



בעזרתה של כתבת התרבות של ynet, קרן נתנזון, ביקר השחקן תובל שפיר במרפאה בתל השומר תובל השתתף בסדרות הטלוויזיה "השמיניה", "החולמים" ועוד. הוא הופיע בתפקיד ראשי בסרטו של אבי נשה "פעם הייתי". מגיל 10 תובל מדבב סרטים וסדרות לילדים כגון "גיבור על נמלים", "אווטאר", "דרגון בול זי", "דובוני אכפת לי" ועוד.

הביקור עורר עניין רב הן אצל צוות המרפאה הבוגר וכמובן אצל קהל המטופלים הצעיר. תובל עזר לילדים להפוך את הביקור המתיש והארון במרפאה לקצת יותר זוהר.

פשוט לעשות טוב!

מצטרפים לעיגול לטובה ומעגלים את האגורות לטובת איגוד סיסטיק פיברוזיס

פרויקט עיגול לטובה מאפשר לכם לעגל את האגורות בחשבון הקניות שלכם לשקל הקרוב כשאתם משתמשים בכרטיס האשראי שלכם. סכום התרומה החודשי עומד על כ-4 שקלים לאדם. תרומה חודשית קטנה של אזרחים רבים יכולה לעשות שינוי בגדול.

בתרומה קטנה הצלת חיים של מאות חולי סיסטיק פיברוזיס!

איך תורמים?

מי שברשותו כרטיס אשראי של אמריקן אקספרס, לאומי קארד, מאסטר קארד או ישראלרס יכול לבצע התרומה דרך חברת האשראי או דרך אתר האינטרנט של עיגול לטובה www.igul.org.il ולבחור איגוד סיסטיק פיברוזיס. כמו כן ניתן לחייג *6360, בקשו להפנות את תרומתכם לטובת איגוד סיסטיק פיברוזיס - תחום בריאות. התרומה מועברת במלואה ללא עמלות תיווך.

