

לנשום חופשי

חברים וחברות יקרים,



שירה זגורי,
מנכ"לית איגוד CF

עוד מקור יציב של הכנסות. תמשיכו להצטרף ולצרף עוד אנשים. (למי שחושש ניתן להגיד שעד היום לא היו בעיות עם חיובי כרטיסי האשראי. אתם מוזמנים לפנות אלינו ואנחנו שמחים לשמוע מכם תמיד! אנו שולחים איחולי החלמה מהירה לאסתר בכרך יעקבי - נשיאת האיגוד, שעברה תאונת דרכים וגם בזמן החלמתה מגויסת ומנסה לסייע לאיגוד.

אשר גרנר - יו"ר
שירה זגורי - מנכ"לית

לאחרונה הצטרפו מתנדבים נוספים לאיגוד - חלקם על בסיס קבוע חלקם על פי פרויקטים, הם מעניקים סיוע משמעותי במגוון תחומים - החל מעבודת מזכירות וכלה בפרויקטים מורכבים שיש להרים. מרגש לראות איך גם אנשים שאין להם קשר ל-CF נרתמים מכל הלב ומנסים לסייע ככל יכולתם.

אנחנו רוצים להודות לכל המצטרפים ל"עיגול לטובה" (www.round-up.org.il), עד היום נרשמו עשרות. בעיגול לטובה תורמים לאיגוד את האגרות המשלימות לשקל בקנייה באמצעות כרטיס אשראי. זו תרומה ממוצעת של כ-4 ₪ לחודש. לאט לאט זה יכול להיות

החשיבות של המפגש בין משפחות, בוגרים ופיזיותרפיסטים. במשך השנה אנו מתכננים מפגש נוסף לבוגרים ומפגש נוסף למושטלי ריאות. רבים מכם נרתמו ל"יום הצלת חיים" שנערך בתחילת יוני ובו ארגון שגרירי רוטשילד אסף כספים במוקדים מרכזיים עבור האיגוד - תודה לכל מי שנרתם להסברות, לראיונות בתקשורת ושייעי בדוכני ההתרמה. מרבית המרץ של האיגוד מוקדש לגיוס כספים, על מנת שנוכל לסייע עד כמה שנדרש, אבל בגלל המצב במשק גיוס תרומות הוא מלאכה שהופכת קשה יותר ויותר ועל כן אנו נאלצים לבצע קיצוצים, נשמח לכל רעיון וסיוע בנושא הגיוס.



אשר גרנר,
יו"ר איגוד CF

אנחנו בעיצומה של השנה, ובעיצומה של עשייה ענפה. אנחנו מרגישים את ההירתמות ואת השותפות שלכם - בטלפונים למשרד, במיילים, בראיונות בתקשורת וזה משמח אותנו מאוד, כי אנחנו זקוקים למעורבות שלכם ולסיוע שלכם כדי לקדם דברים. היו לנו כמה חודשים עמוסים - בתחילת חודש מאי נערך אירוע ההתרמה השנתי בתיאטרון הקאמרי, שהיה מרגש ומהנה כאחד. בסוף אותו החודש ערכנו כנס למשפחות ולפיזיותרפיסטים בשפיים. הכנס הראה שוב את

יום הצלת חיים



מאת: מירב מאיר

ההתרמה עצמו. את העמדות ברחבי הארץ איישו סטודנטים המקבלים סיוע מטעם **קן רוטשילד קיסריה**. בחלק מהדוכנים התייצבו גם בוגרים וחברי משפחה שלנו.

ביום הצלת חיים הצליחו שגרירי רוטשילד לגייס כ-40,000 ₪ למען האיגוד.

את היום הזה יזמו והובילו סטודנטים צעירים נפלאים שעבדו לילות כימים בשבועות האחרונים כדי לממש את היום הזה. אנו מוקירים ומעריכים את ההתלהבות, האיכפתיות ואת המסירות הרבה שהפינו במהלך כל התקופה האחרונה. היה לנו העונג לפגוש בצעירים חדורי מוטיבציה לשינוי חברתי - ארץ ישראל היפה.

ארגון שגרירי רוטשילד יצא השנה במבצע "יום הצלת חיים" שהתקיים ב-4/6/12. במסגרת יום זה הוצבו כ-100 עמדות בכל רחבי הארץ, שבהן התרימו עבור האיגוד, החתימו על כרטיס אדי ובמספר מקומות היו ניידות של מד"א לתרומות דם.

לפני יום ההתרמה נערכו הסברות באוניברסיטאות ברחבי הארץ על ידי חברים ובני משפחה. זו ההזדמנות שלנו לומר תודה לכל אלה שלקחו חלק בהסברות וביום

ערב גאלה למען איגוד CF



מאת: מירב מאיר

לתורמים להכיר את חברי הוועד המנהל של האיגוד. לערב זה הוזמנו גם מעט מתנדבים אשר פעלים באופן קבוע למען האיגוד. במהלך הערב ניקדו וחתמו על הווספה שלנו, שנתרמה על ידי חברת **עופר אבני** למבצע נקודות של תקווה, שחקני תיאטרון הקאמרי וחברי הוועד המנהל של האיגוד.

את הערב הנחתה דבורה שרר, דוברת המרכז הלאומי להשתלות ועל הבמה נשאו דברים יו"ר הוועד המנהל, אשר גרנר נשיאת האיגוד, הגב' אסתר בכרך יעקובי, אורן קזלובסקי, מושטל ריאות שלנו ויוזם מבצע הווספה (זו השנה השנייה) ושירה זגורי, מנכ"לית האיגוד.

באמצעות האירוע גייס האיגוד כ-150,000 ₪ למען חולי CF. הערב יצא לפועל הודות לחסות של **בנק הפועלים וחברת הראל**. את הסכום המשמעותי ביותר תרמה חברה אנונימית **לזכרו של עוז גרנר ז"ל**, שהיה שנים פעיל באיגוד וניהל את פורום האיגוד בתפוז.

ביום רביעי ה-2/6 התייצבו תורמים וחברים רבים, אשר רכשו כרטיסים לערב הגאלה השנתי של האיגוד. הפעם הייתה זו ההצגה "סטמפניו", המבוססת על מחזה מאת שלום עליכם בכיכובו של יחזקאל לזרוב, בתיאטרון הקאמרי בתל אביב. בקבלת הפנים הייתה הזדמנות

רוש מושיטה יד



מובילת פרויקט "רוש מושיטה יד"



באדיבות חברת

פסק דין של בית המשפט העליון בנוגע לאפשרות להגשת תביעה משפטית על רשלנות רפואית בגין הולדה של ילד עם CF

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

בדחפויות עם עורך דין, כולנו יודעים שהטיפול ב CF הוא תובעני ויקר ולצערנו, ככל שהילדים גדלים הוא הופך יקר יותר ויותר. הצלחה בתביעה משפטית עשויה להבטיח טיפול רפואי מיטבי לכל ימי חייו של הילד/ה. הסכומים הנתבעים עומדים על סדר גודל של מספר מיליוני שקלים. אלו הסכומים שעורכי הדין הצליחו להוכיח לבית משפט שצריך להשקיע, לאורך כל החיים, כדי להבטיח את הטיפול המירבי בחולים. חשוב לציין: אלה היו הסכומים המקוריים שניתנו ע"י בתי המשפט בעבר, צריך להתייעץ עם משפטנים על מנת לראות מה הסכומים שייפסקו היום. שימו לב, שכר הטרחה של כל עורכי הדין בתחום, הוא תמיד אחוז מסוים מסכום הזכייה - כמובן רק אם יש זכייה בבית המשפט או פשרה. הכתבה נבדקה ע"י עו"ד מומחה בתחום, כדי לוודא שאין בה טעויות משפטיות. אין באמור לעיל משום חוות דעת משפטית או ייעוץ משפטי או תחליף לכך.

ב- 28/5/2012 פסק בית המשפט העליון שילד שנולד עם בעיה כמו CF אינו יכול להגיש תביעה משפטית בגין רשלנות רפואית סביב נסיבות לידתו (ע"א 1326/07). אולם, בית המשפט העליון הרחיב את הזכות של ההורים להגיש תביעה כזו. הרשלנות הרפואית במקרים אלו יכולה לנבוע מסיבות רבות כגון: אי הצעה לביצוע בדיקת נשאות גנטית ע"י הרופא, אי מתן ייעוץ גנטי, טעות בייעוץ הגנטי, אי איתור הבעיה במהלך ההיריון ועוד. המשמעות המעשית המיידית של החלטת בית המשפט היא שתביעה יכולה להיות מוגשת רק עד שהילד הגיע לגיל 7. עד לפסיקה, ניתן היה להגיש את התביעה עד לגיל 25 של הילד. מבחינה משפטית לא ברור בדיוק מה יקרה במקרי מעבר. היינו מקרה בו עד לפסיקה הילד היה יכול לתבוע, ועכשיו קוצר הזמן. למשל, נער בן 15 לפני הפסיקה היה יכול לתבוע, ואחרי הפסיקה אולי כבר אינו יכול. יתכן שבחודשים הקרובים יש חלון הזדמנויות, שבו כל אותם חולים, שהיום נמצאים בטווח הגילאים 7 - 25, יוכלו בכל זאת להגיש תביעה. לכן, מומלץ שכל מי שזה רלבנטי לגביו: כל מי שגילו עד- 7 וגם כל מי שגילו עד- 25, יתייעץ

פורום CF בתפוז



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

- מה הטיפול הבסיסי בסוכרת CF?
- תמצית קינמון, (סינולין) - האם היא יכולה לעזור לטיפול בסוכרת CF?
- האם תוסף התזונה כרום יכול לעזור להלחם בסוכרת של CF?
- מה המקור לכל הסיבוכים כתוצאה מסוכרת?
- הורמון גדילה ב CF - מה יודעים ומה לא יודעים.
- תזונה וסוכרת CF, האם באמת מותר לנו לאכול הכול?
- האם ההשתלה משפיעה על הסוכרת CF?
- השאלות והתשובות סוכמו במסמך בן 9 עמודים, שניתן להוריד בקישור הבא: <http://tinyurl.com/c8lk8sd> או להתקשר / לכתוב לאיגוד ולבקש שישלחו אתו בדואר. אין צורך להקליד את הקישורים הארוכים האלו, דיפדוף בדפים האחרונים של הפורום יביא אתכם אל הדיונים האלו. הנה כתובת ממש קצרה לפורום: <http://forums.tapuz.co.il/cf> (או פשוט לרשום "סיסטיק" בגוגל) אתם מוזמנים להיכנס, לקרוא, לכתוב ולהגיב.

לאחרונה קיבלתי לידי את ניהול הפורום של האיגוד (פורום סיסטיק פיברוזיס בתפוז). החלטתי להתחיל במסורת של פורום מארח. החלנו באירוח של דר' דלית מודן, האנדוקרינולוגית של מרכז ה-CF בתל השומר. נערכנו מראש עם שאלות וקיבלנו תשובות מצויינות ומאירות עיניים וכן נוצר שיח סביב האירוח והשאלות שנשאלו בו. מצוייד ברוח גבית זו קבענו אירוח נוסף. הפעם עם הדס לימנד מנטין, הפיזיותרפיסטית של המרכז בשניידה גם במקרה זה, עוד הרבה לפני מועד האירוח הרשמי נרשמו ונאספו שאלות (שהדס כבר ענתה עליהן גם עוד לפני האירוח הרשמי). בנוסף, בהמשך למסורת של המנהלים הקודמים של הפורום, ניתן להפנות שאלות למומחים שונים ב CF. למשל, לאחרונה הועלו כמה שאלות מורכבות בתחום הגאסטרו, שפרופ' וילשנסקי מהדסה ענה עליהן באריכות. להלן מבחר מהשאלות שדר' מודן ענתה עליהן בצורה בהירה ומפורטת:

- מצא את ההבדלים בין סוכרת של CF לעומת סוכרת נעורים (TYPE I) וסוכרת מבוגרים (TYPE II)?

מרץ מהר לעמק | מאת: אריאל דור, אחד מהערגליות

לסיים את המירוץ בתוצאה בה סיימנו, כמובן שגם חפיסות ערגליות התות שזללנו לפני ואחרי כל מקצה עזרו לא מעט. תודה ענקית לקבוצת ערגליות!



חולצות עליהן הוטבע הלוגו - "קבוצת ערגליות רצה למען איגוד CF". הקבוצה זכתה לתהודה ואהדה רבה בקרב מארגני המירוץ בזכות המטרה לשמה היא רצה, וכן הגיעה למקום 10 המכובד מתוך 100 קבוצות שהתחרו באותה קטגוריה. אלעד, קפטן הקבוצה: "אין ספק שגיוס התרומות המוצלח והחשיבות העצומה שבצידו היוו עבורנו מקור בלתי נדלה של אנרגיה ומוטיבציה

עלה רעיון ליצירת ערך מוסף להשתתפות במירוץ בין חברי הקבוצה נמצא ארון סלון, אח של טלי, חולת CF, מושתלת ראות. ארון, המכיר היטב את פעילות האיגוד יזם יחד עם הקבוצה ובעזרתו הרבה של קפטן הקבוצה, אלעד, התרמה עבור האיגוד. מישל, אמה של טלי התגיסה גם היא והכינה לכל שמונת חברי הקבוצה אוכל מזין ליומיים של המירוץ (אוכל טעים מאוד ביקשו חברי הקבוצה לציין). הקבוצה הציבה לעצמה מטרה לגייס 7,500 ש"ח באמצעות עבודת שיווק נהדרת ותרומות נדיבות מספונסרים הקשורים לחברי הקבוצה הם הגיעו לסכום של מעל 10,000 ש"ח! הקבוצה רצה עם

קבוצת ערגליות (בטעם תות לדברי קפטן הקבוצה) הינה קבוצה של שמונה חברים אשר השתתפו במרוץ "מהר לעמק". זהו מרוץ שליחים למרחק של 215 ק"מ שנמשך כמעט 24 שעות רצופות. מתל חי באצבע הגליל ועד תמרת שבעמק יזרעאל. המירוץ הייחודי החל לפני 3 שנים ונרשמות אליו יותר מ- 300 קבוצות. בשל הביקוש הרב, נותרות קבוצות רבות מחוץ למירוץ. עת התכוננה קבוצת ערגליות תות לריצה,



הושק משאף טובי ה- TOBI PODHALER

כדי לקחת טובי לא צריך יותר לעשות אינהלציה של רבע שעה - עשרים דקות, אלא, אפשר לקבל את לפחות את אותו האפקט (אם לא יותר) בארבע שאיפות של אבקת טובי.



אורי ענבר

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

בבתי המרקחת וניתן לקבל אותו ללא עלות (כמוכן עם מרשם). לגבי קופ"ח מאוחדת הנושא נמצא עדיין בבירור.



פרויקט הגלישה

מאת: מירב מאיר

לפני כשנה הגיעה לאיגוד פנייה מאוד מיוחדת ומרגשת בעניין תרומה של שיעורי גלישת גלים לחולי CF. הפרויקט הוא פרויקט שהחל בארה"ב, אשר בארץ אימץ אותו עודד פרידלנד, מנכ"ל חברת **מונקי ביזנס** אשר עוסקת בפיתוח ייצור ושיווק מתנות מעוצבות. עודד פצח בשיתוף פעולה עם בית הספר גלים בדולפינריום בתל אביב ועד היום נהנים ממנו כבר כמה נערים שלנו. לאחרונה ניתן אישור לשיעורים בחוף ניצינים ובחוף אכזיב.

אנו מודים לחברת מונקי ביזנס ולבית הספר גלים על שיתוף הפעולה המלא והמחבק. למעוניינים יש ליצור קשר עם האיגוד או ישירות מול בית הספר 03-5175557

קבלתי את הזכות להשתתף בכנס של החברה הישראלית ל-CF, שבו הוצג המשאף החדשני, והעבודות המדעיות שהתבצעו כדי להוכיח את האפקטיביות והבטיחות שלו. ה"אבא" של המוצר פרופ' דייוויד גלר מפלורידה הציג בשתי הרצאות מרתקות את התהליך מהרעיון עד לאישור של ה-FDA, בסך הכל כ- 15 שנה. הכנס היה בחסות נוברטיס שמימנה את תהליך הפיתוח והיא החברה המשווקת את המוצר.

TOBI היא אינהלציה של האנטיביוטיקה **Tobramycin** הפועלת כנגד זיהום של פסאודומונס בריאות. וכמו כל אינהלציה היא דורשת 15-20 דקות במכשיר פארי טורבו.

המוטיבציה העיקרית בפיתוח המוצר היא הורדה של נטל הטיפול מהחולים. ע"י כך שהמתן יהיה קל ופשוט מניחים שתהיה הענות גבוהה יותר לטיפול, ושיפור משמעותי במצב הבריאות. אי אפשר להשוות את הקלות של השימוש במשאף לעומת האינהלציה הרגילה. וזה לא רק משך האינהלציה, תחשבו על כך שגם לא צריך לנקות שום מכשיר בסוף שימוש. משך זמן הלקיחה כמוכן הרבה יותר קצר כ-2 דקות לעומת 15-20. את הקפסולות עם האבקה לא צריך לשמור בקירור. כדי להפעיל את המשאף לא צריך חשמל, הוא קטן ונכנס לכיס בקלות... אמריקה.

למה המוצר הזה מגניב מבחינה מדעית?

מה הבעיה העיקרית באינהלציה - ליצור ארוסולים, כדוריות נוזל המכילות את התרופה, מספיק קטנים שינועו מספיק לאט כך שיכנסו לאן שאנו רוצים שהם יגיעו - לכלי האויר הקטנים בתחתית הריאות, ולא יתקעו בגרון או בסינפונות. עם אותה הבעיה מתמודדים המשאפים - צריך ליצור חלקיקי אבקה מספיק קטנים שיכנסו בריחוף עמוק עמוק לריאות ולא יתקעו בכלי האויר הגדולים. הבעיה היא שחלקיקי אבקה באופן עקרוני הם דביקים, הם נדבקים זה לזה הופכים להיות חלקיק גדול ולכן כשהם נשאפים, הם נתקעים בכלי האויר הגדולים

ולא חודרים למעמקי הריאות. הפטנט היה ליצור כדוריות אבקה בלתי דביקות, והמפתחים אכן עשו זאת: הם יצרו כדוריות חלולות שדוחות אחת את השנייה. בזכות הכדוריות האלו ניתן לקחת למעשה הרבה פחות טובי (עד כדי שליש פחות) ולקבל את אותה אותה הרמה בדם וככל הנראה רמה יותר גבוהה בריאות. באינהלציה יומית מקבלים 300 מ"ג ובמשאף מקבלים 112 מ"ג (ב- 4 קפסולות של 28 מ"ג). מכיוון שלמעשה מקבלים פחות תרופה ניתן לצפות לפחות תופעות לוואי: כדוריות האבקה החלולות מקלות עוד יותר על לקיחת התרופה. בגלל כוחות הדחיה שלהן, לא צריך שאיפה חזקה כדי להחדיר את האבקה לראות. הדרך המומלצת היא לעשות שאיפה רק בחצי הכוח, שאיפה איטית המכניסה את האבקה עמוק יותר לריאות

לפי המידע המופיע בעלון של טובי: את המנה הראשונה של טובי פודהלו יש לקחת בנוכחות הרופא המטפל. הרופא יבדוק את תפקודי הריאה לפני ואחרי לקיחת התרופה, וימליץ לפי הצורך על נטילת תרופות אחרות (כגון ונטולין) לפני נטילת טובי פודהלו. פרופ' גלר סיפר בכנס, שכשהשתתף במחקר שבדק את יעילות ובטיחות טובי, הוא נהג להמליץ לחולים לקחת ונטולין לפני לקיחת טובי, אך זו לא הייתה הנחייה מחייבת עבור כל החולים

למי הוא מתאים: לכל מי שזקוק לטובי והוא מעל גיל 6 (ואו מסוגל להשתמש במשאף). יתכן שלחלק מהחולים תהיה בעיה עם האבקה ולכן הם יחזרו לאינהלציות אבל על פי הניסויים המקיפים שנערכו במאות חולים, לרוב המכריע לא תהיה בעיה לקחת את המשאף

מכיוון שטובי באינהלציה נמצא כבר בסל הבריאות והמשאף החדש הוא רק "דרך מתן" חדשה לאותה התרופה (האנטיביוטיקה טוברמיצין), שינוי דרך המתן (מאינהלציה למשאף אבקה) לא מוציא את התרופה מהסל, ולכן על פי חוק, המשאף למעשה כבר נמצא בסל הבריאות, לחולי CF. נמסר שבקופות החולים מכבי, לאומית וכללית המוצר כבר נמצא

רק בשמחות

מזל טוב לגלעד אבן שהגיע למצוות



מזל טוב לירמי רומאני שהגיע למצוות



ביקור הראל סקעת ויניב המגניב במרפאת תל השומר



מאת: מירב מאיר

הפעם דאגה לנו קרן לשני ביקורים של אנשים מופלאים: יניב המגניב, ששימח את הילדים, שיחק איתם וחילק להם תקליטורים והראל סקעת, שריגש את החולים הבוגרים ואת הצוות. הראל ביקר גם במחלקת האשפוז ובילה עם החולים ובני משפחותיהם דקות ארוכות בשיחות אישיות. נראה שהראל נהנה מכך לא פחות מהם. ביקורים מעין אלו עוזרים למבקרים במרפאה להעביר את היום קצת יותר בקלות. אנו מקווים שנוכל להמשיך במיזם מבורך זה.

אנחנו ממשיכים במסורת שהחלה בעזרתה של כתבת התרבות והבידור של ynet, קרן נתנזון.



עובדות סוציאליות) שנירתמו לקיום הכנס ולהצלחתו כמו תמיד-בנכונות, באהבה, וב... התנדבות... זה לא ברור מאליו ואנחנו מודים לכולכם בהערכה רבה ובהוקרה.



העובדות הסוציאליות ושל הפיזיותרפיסטים של מרפאות ה-CF השונות, בהתאם לגילאים של המטופלים. כך הדס (שניידר) חברה לדיאנה (שניידר) ולסנדרה (רמב"ם) בהנחיית הקבוצה של הילדים הקטנים, עפרה ורחל מבי"ח כרמל הנחו את הקבוצה של המטופלים במתבגרים, מרי (תל השומר) חברה לטלי ולאיריס (הר הצופים) בהנחיית קבוצת הבוגרים ורחל (בלינסון) ועדי (סורוקה) הינחו את הקבוצה שדנה בטיפול בחולה הקשה. כצפוי, במהלך הכנס נחשפנו בעוצמה לכך שהצרכים שונים, הגישות של המטופלים שונות ומכאן גם התגובות לסוגי הטיפול השונים ולעמדות הפיזיותרפיסטים הן מגוונות. מעל דפי העלון זו הזדמנות נהדרת להודות בעיקר לכל אנשי הצוות הרב מקצועי (רופא, פיזיותרפיסטים,

כנס גוף ונפש בחסות "נוברטיס" ו"רוש" למען הקהילה"



ריקי מנקין,
ראש השרות הסוציאלי

"כאן גליתי שיש עוד כמוני..."
"דרך הבוגרות הצעירות הבנתי יותר את הבת שלי..."

שני משפטים שמבטאים אולי יותר מכל את מהות המפגשים שמארגן האיגוד.

נכון שמאחורי תכנון של כל כנס עומדות מטרות רבות ויש ניסיון לשלב בין מתן מידע ומתן תמיכה, אבל בסופו של דבר החוויה הגדולה ביותר היא חווית ה"ביחד", חווית המפגש עם אלו ש"מבינים אותנו הכי טוב". אלו שיודעים בדיוק על מה אני מדבר כאשר אני מספר בפעם המיליון על "היום שבו נודע לי שהבן או הבת שלי חולה ב-CF". שמבינים בדיוק מה אני מרגיש כאשר אני חושף את "הרגע שבו לא יכולתי יותר להתחמק מהפחד".

שמבינים בדיוק מה הרגשתי כאשר לא קבלו אותי לצה"ל ומבינים היטב את המסתתרת מאחורי המאבק שלי להתגייס כמתנדב או להחליט לשרת בשורות לאומי - כי אני "כמו כולם". כל המשפטים שנכתבו במראות הן ציטטות של משתתפים בכנס. חלקם הגדול בא לידי ביטוי במופע שהוצג בהתנדבות על ידי **תיאטרון הפלייבק, "משחק מהחיים"**, בניהולה של אביבה אפל (מופע המבוסס על סיפורים אמיתיים של אנשים מהקהל), שסגר את היום הארוך והשאיר אותנו עם דמעות של התרגשות ולב מלא על גדותיו.

ונחזור להתחלה

הנימוח לכנס הזה היה הניסיון לחבר בין מפגש של חברי האיגוד למפגש בין המטופלים המבצעים ניקוז ריאתי לחברי האיגוד בבתיים (פיזיותרפיסטים, סטודנטים לפיזיותרפיה ואחרים). מארגני הכנס יצאו מתוך הנחה שקיים מכנה משותף עמוק בין שתי הקבוצות. מחד, "הגוף" - חשוב שהבוגרים ידעו לבצע ניקוז ריאתי לעצמם למקרה הצורך וכך חשוב גם שההורים יבינו לעומק את החשיבות של הטיפול

הפיזיותרפי עבור ילדיהם, למען יקפידו על ביצוע הטיפול במהלך השנים.

ומצד שני, "הנפש" - המארגנים בקשו להתייחס לחלק הרגשי של המטופלים שנתפסים כאנשים קרובים למטופל הן פיזית והן רגשית. כולנו מכירים את הסיטואציה שבה נמצאים המטופל והמטפל - מפגש יומיומי של כשעה שבו משולב טיפול פיזי עם קשר אנושי שיכול לנוע בין שיתוף בחוויות אישיות, ייעוץ הדדי, דיונים בנושאים רחבים, ויכוחים, ועוד, גם בימים טובים וגם בימים טובים פחות. כל זה יוצר קרבה, שלעיתים ממשיכה גם לאחר שנגמרה המסגרת הטיפולית, לקשר חברי.

מבנה הכנס נבע מהניסיון לתת מענה משותף לשתי הקבוצות ומענה מיוחד לכל אחת מהקבוצות, וכך במליאה המשותפת שמענו את הרצאתו המדעית של פרופ' אורי אפרתי, שהסביר על המחלה, השלכותיה והטיפול בה, וכן את הרצאתה של הדס ליימונד מנטין, ממארגנות הכנס, על הטיפול לניקוז ריאתי בגילאים השונים.

בחלק השני של הכנס - הבוגרים וההורים שמעו את הרצאתה של דר' מיכל בראון ששיתפה אותנו בניסיונה הקליני ובידע המעמיק שלה על זוגיות כשאחד מבני הזוג הוא חולה במחלה כרונית. המטופלים היו אמורים לעבור חוויה מיוחדת בהנחיית הפסיכודרמטיסט דויד בנטוויץ, אבל, לצערנו, מקוצר הזמן המפגש עם דויד בוטל. אולם הדס הנמרצת לא ויתרה וארגנה באופן ספונטני מפגש להדגמת השימוש במכשירי העזר השונים. לאחר ארוחת צהרים משותפת, שבה הייתה הזדמנות למפגש בלתי אמצעי של המשתתפים ושרבים מהם התלוננו שהזמן למפגש היה קצר מידי, התחלקו המשתתפים לקבוצות בהנחיה משותפת של