

הצגת גאלה למען חולי סיסטיק פיברוזיס

"פליישר"

מאת יגאל אבן אור בבימוי
של משה קפטן

בהשתתפות: חנה לסלאו, נתן דטנר,
סנדרה שדה, דב רייזר ועוד רבים וטובים
תקיים ביום שני 20/6/2016
בשעה 19:30
בתיאטרון הלאומי הבימה, תל אביב

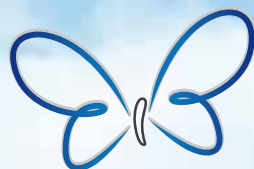


כל ההכנסות מהאירוע
מיועדות במלואן
לחולי CF המועמדים להשתלה

עלות כרטיסים: אולם: 200 ₪, יציע: 150 ₪

בברכה, אסתר בכרך יעקבי-נשיאה.
אורי ענבר- יו"ר, שירה זגורי- מנכ"לית

רכישת כרטיסים וחסויות
בטלפון 03-6702323



איגוד סיסטיק פיברוזיס בישראל
לתת מכל הנושמה

CF

לתרומות:

רח' קריניצי 79 רמת גן 5242311 טלפון 03-6702323 פקס: 03-6702324
דוא"ל: cf@cff.org.il | אתר האיגוד: www.cff.org.il

חברי מערכת: שירה זגורי, אורי ענבר, ליאור לוי, מירב מאיר ייעוץ רפואי: דר' גלית ליבנת
עיצוב וביצוע גרפי: באומן בר ריבנאי אקספרט.
בכל מקרה של פרסום רפואי יש להיוועץ ברופא המטפל. ביטאון פנימי - לא למכירה.

רוש מושיטה יד



מובילת פרויקט "רוש מושיטה יד"



באדיבות חברת



חברים יקרים,

אנחנו שמחים וגאים לשלוח אליכם את העיתון של האיגוד. הגליון מסכם את הפעילויות שעשינו במהלך השנה החולפת. אנחנו מאוד גאים בפעילות ותמיד נשמח לרעיונות ויחזמות נוספים.



שירה זגורי
מנכ"לית איגוד CF



ד"ר אורי ענבר
יו"ר איגוד CF

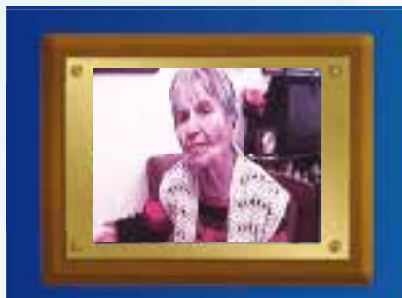
במהלך חודש נובמבר ציינו את חודש המודעות ל-CF, במהלכו פורסמו מודעות בעיתונות ותשדירים בטלוויזיה. כמו כן הוצבו דוכנים בקניונים ובמרכזי קניות ברחבי הארץ. השנה, בפעם הראשונה, בזכות שיתוף פעולה עם נמל תל אביב הצבנו דוכן בימי שישי בנמל. כמו כן, בפעם הראשונה, הקמנו פרויקט במימונה ובו מכרנו מוצרים במחירים מוזלים. תודה לכוגרים שתרמו מיצירותיהם ותודה לכל המתנדבים בדוכנים ברחבי הארץ. גם השנה הגיש האיגוד את מכשירי האינהלציה להכנסה לסל הבריאות ולשמחתנו הרבה נכנסו המכשירים לסל וכך בא על פתחונו אחד האבסורדים הגדולים שליוו את הטיפול ב-CF. תודה למי שלקח חלק במאמץ מול משרד הבריאות ובחשיפה תקשורתית.

לאור כניסת תרופות חדשות לשוק אנחנו מבקשים לוודא שאתם חברים בביטוחים המשלימים של קופות החולים. השתייכות לביטוח משלים עשויה לסייע בקבלת תרופות מתאימות כאשר יגיעו לשוק. למי שאין ביטוח משלים מומלץ שייצור קשר עם העובדת הסוציאלית במרפאה, על מנת שתעזור בתהליך המעבר. במידה ויש קושי כלכלי לשאת בהוצאה הנוספת יהיה ניתן להיעזר גם בעובדות הסוציאליות ולבקש סיוע.

חלק ניכר מתקציב האיגוד מוקדש למימון הצוות הרב תחומי במרפאות ה-CF. גם את העוולה הזו אנחנו מנסים לתקן ופועלים מול משרד הבריאות לתיקון המצב. אנחנו חושבים שזהו תפקידו של משרד הבריאות ולא של האיגוד.

אנחנו מובילים תהליך מול משרד החינוך, במטרה שתלמידים חולי CF יקבלו את הטיפולים הפארא-רפואיים ושיעורי עזר במסגרת בתי הספר והמת"א (מרכז תמיכה יישובי/איזורי). התהליך התחיל עוד בימי הממשלה הקודמת, וד"ר רחל פרידמן, העובדת הסוציאלית של מרפאה כרמל, מסייעת ומוכיחה אותו.

אנחנו מאחלים לכם הנאה מהגליון.



גליון זה מוקדש
לזכרה של
לולה קולברן ז"ל



Kreon - מדרין למשתמש



מאת - מגר' עדי מסטר, רוקחת קלינית CF
ובריג'יט כוכבי, דיאטנית CF מרפאת תל השומר

מהם המינונים בהם יש ליטול אנזימי לבלב?

המינון מותאם באופן אישי לכל מטופל, בהתאם למשקל, לגיל, לתסמינים ולתזונה האופייניים לו. בכל מקרה, יש להתייעץ עם הדיאטנית לקביעת המינון המתאים.

עם זאת, קיימים קווי מנחה כלליים להתאמת המינון של קריאון. קיימות שלוש אפשרויות להתאמה של המינון במבוגרים ובילדים שגילם מעל ארבע שנים. את כמות התרופה קובעים בהתאם לאחד מתוך הפרמטרים הבאים: כמות יומית לפי משקל גוף, מינון פר ארוחה בהתאם למשקל גוף, תכולת השומן במזון הנצרך.

- **מינון פר ארוחה:** על פי רוב, המינון ההתחלתי למבוגרים ולילדים מעל גיל ארבע שנים עומד על 500 יחידות לקילוגרם משקל גוף לארוחה. כלומר, המינון ההתחלתי במטופל השוקל 40 קילוגרם, יעמוד על 20,000 יחידות (שתי כמוסות במינון 10,000 יחידות). בנטילה של חטיף, יש להוסיף מחצית המינון, כלומר 10,000 יחידות (כמוסה אחת במינון זהה). מינון זה ניתן לשנות בהתאם לסימנים הקליניים (שלשולים, צואה שומנית וכדומה). את השינויים יש לבצע בהדרגה, אחת למספר ימים, במטרה לאפשר הערכה של התגובה. המינון המקסימלי המומלץ עומד על 2,500 יחידות לקילוגרם משקל גוף מדי ארוחה. כלומר, אותו מטופל ששוקל 40 קילוגרם, אמור לצרוך כמות מרבית של 100,000 יחידות לארוחה (שהן ארבע כמוסות קריאון 25,000). בנטילה של חטיף, יש להוסיף מחצית המינון, כלומר 50,000 יחידות (שתי כמוסות במינון זהה).

- **מינון לפי משקל המטופל:** עד 10,000 יחידות לקילוגרם משקל גוף, ליום. מינון זה מתייחס לצריכה של 3 ארוחות ביום, לצד 2-3 חטיפים ביניהן. כלומר, מטופל השוקל 40 קילוגרם צריך לקבל לכל היותר 400,000 יחידות ביום (16 כמוסות קריאון 25,000). כאשר מחלקים כמות זאת במספר הארוחות, מתקבלות ארבע כמוסות לארוחה, בתוספת 1-2 כמוסות למנת ביניים.

- **תכולת השומן במנה:** מקסימום 4,000 יחידות על כל גרם שומן מהמזון. כאן, כביכול, לא מתייחסים לנתוני האישיים של המטופל. אבל, כמובן, שכמות השומן בתזונה צריכה להתאים לדרישות התזונתיות, ואלו מוכתבות על ידי הגיל והמשקל.

כיצד מחשבים את הכמות לתינוקות?

המינון ההתחלתי הוא 1,000 יחידות לקילוגרם בכל האכלה בפורמולה או חלב אם (גם אם הכמות הסופית אינה ידועה, או נמוכה מ-120 מיליליטר). בדרך כלל, תינוקות הניזונים מחלב יקבלו 2,000-4,000 יחידות לבקבוק של 120 מיליליטר (פורמולה או חלב אם). על מנת להימנע ממינון יתר, יש לפתוח את הכמוסה ולחלק את הגרגרים. המינון המרבי הינו 10,000 יחידות לקילוגרם ליום. כלומר, תינוק ששוקל 6 קילוגרמים צריך לקבל עד 60,000 יחידות ליום.

מינון לילדים בגילאים 1-4 שנים

בילדים מעל גיל שנה שמשקלם מעל 8 קילוגרם, המינון ההתחלתי מחושב לפי 1,000 יחידות לקילוגרם לארוחה, כלומר, ילד ששוקל



מהם אנזימי לבלב?

המזון המגיע לגופנו אינו נספג כפי שהוא. כדי לאפשר ספיגה, האוכל שאנו צורכים מפורק ליחידות קטנות של חלבון, שומן ופחמימות. אנזימי לבלב (pancreas, פנקריאס) הם חלבונים, המופרשים על ידי הבלבב באופן טבעי. הם מפרקים את המזון שנצרך ובכך מסייעים לספיגת שומנים, חלבונים ועמילנים. מחסור באנזימי עיכול יוביל לפגיעה בספיגת המזון.

אנזימי עיכול מופרשים ממקומות נוספים, כמו בלוטות הרוק, אולם, הבלבב הוא המקור העיקרי לאנזימים המפרקים שומן. במרבית המטופלים עם סיסטיק פיברוזיס, הבלבב נפגע ואינו יכול להפריש את האנזימים הדרושים לעיכול. כתוצאה מכך, חלה פגיעה בספיגת שומנים וחלבונים. המזון שאינו מעוכל מופרש מהגוף ללא שימוש, בעוד שהמטופל סובל מכאבי בטן, נפיחות, גזים, עוויתות, יציאות שומניות ואיבוד משקל. למרות שניתן לזהות ירידה בפעילות הבלבב כבר בשלב מוקדם, יחסית, עיקר הסימנים יופיעו רק לאחר איבוד של כ-90% מפעילות הבלבב. כאשר מדובר בפגיעה מתונה, המטופל עשוי לסבול מתסמינים קלים בלבד, המתבטאים בפעילות מעיים תקינה, לכאורה. הפגיעה בהפרשת אנזימי הבלבב עשויה להוביל לתת-ספיגה של ויטמינים מסיסי שומן (A,D,E,K). מצב זה עשוי לגרום בהמשך לתת-משקל, לעיכוב גדילה בילדים, להיווצרות מחלות עצם, פגיעה בראיית לילה ועוד.

באילו צורות ניתן לצרוך את אנזימי הבלבב?

בארץ, משווקים אנזימי הבלבב תחת השם המסחרי קריאון (Creon). כרגע משווקים שני מינונים: 10,000 יחידות ו-25,000 יחידות. מינון נוסף, של 4,000 יחידות, אושר בישראל, אך עדיין לא משווק מסיבות שונות. המינון נקבע לפי תכולת הליפאז (האנזים מפרק השומן) בכל קפסולה. אולם, כל קפסולה מכילה גם עמילאז (אנזים המפרק פחמימות) ופרוטאז (אנזים מפרק חלבונים).

האנזימים ארוזים בתוך הכמוסות כגרגירים קטנים המצופים בחומר, המגן עליהם מפני פירוק בסביבה החומצית של הקיבה. חומר זה מתמוסס כאשר הגרגיר נחשף לסביבה הבסיסית של המעי. בצורה זו, יעילותם של האנזימים נשמרת עד להגעה לאתר שבו הם אמורים לפעול, ונמנע גירוי של הקיבה כתוצאה מחשיפה אליהם.

רשלנות רפואית ומחלת הסיסטיק פיברוזיס

מאת עו"ד שירי גליקמן



האם הרגשתם שהרופא נותן תרופה מסויימת (שלא עוזרת) שוב ושוב, מבלי ממש לבדוק את המצב לעומקו ומבלי לבצע בירור מעמיק מה הגורם לכך? האם הרגשתם שהמצב מחמיר אך אין לכך מענה נאות בקרב הצוות הרפואי? באם שאלות אלו התעוררו בראשכם ובאם התשובה שנתתם לשאלות אלו הינה חיובית - בהחלט ייתכן שהיתה רשלנות של הצוות הרפואי, וכי יש לכם עילה לתביעה ומגיע לכם פיצוי.

ככל והנכם חושדים שהיתה רשלנות רפואית הקשורה אליכם או לקרוב שלכם כפי שפורט לעיל, מה ניתן לעשות? האם לגשת להליך משפטי? הדבר לעיתים עלול להיראות מפיח ומרתיע, אך כמובן ככל ועושים זאת עם איש מקצוע מתאים, אין ממה לחשוש. אנו כאן ננסה להבהיר לכם את השלבים בתהליך.

1. בחירת עורך דין:

השלב הראשון והכי חשוב בהליך הוא לפנות לעורך דין המתמחה בתחום הרשלנות הרפואית, שיש לו ניסיון בתיקים מסוג זה והוא בקיא בתחום. לאחר שברירתם ובחרתם עו"ד, שוחחו עימו טלפונית, תארו בפניו את פרטי המקרה, וודאו כי הוא מוכן לטפל בתיק וכמובן תרגישו גם אתם אתם "כימיה" איתו. התהליך לעיתים הוא ארוך וכרוך בפתיחות וחשיפה בפני עורך הדין, של המצב שלכם, של הטיפולים הקשים ושל שגרת החיים הלא פשוטה בכלל. לאור זאת, חשוב שתהיה כימיה עם עורך הדין ושתרגישו כי אתם יכולים לחשוף בפניו את מלוא פרטי המקרה, וכי אתם סומכים עליו.

לאחר השיחה הטלפונית, עורך הדין יקבע איתכם פגישה, במהלכה תוכלו לתאר לו בהרחבה את פרטי המקרה ולתת לו את מלוא האינפורמציה הנדרשת. לפגישה הביאו אתכם את מלוא התיעוד הרפואי הקיים ברשותכם על מנת שעורך הדין יעבור על התיעוד ויוכל להעריך את סיכויי ההצלחה בתביעה. בכל הקשור לעורך הדין, חשוב שתעבירו את מלוא המידע שברשותכם כמו שהוא, ללא סינון, על מנת לאפשר לאיש המקצוע לאתר כשלים ובעיות אשר יתכן שחמקו מעינייכם שאינן מקצועיות.

2. איסוף התיעוד הרפואי:

שלב נוסף וחשוב לא פחות הוא איסוף מלוא התיעוד הרפואי הרלוונטי. עורך הדין יפנה בשמכם לכל המוסדות הרפואיים הרלוונטיים, ויאסוף את מלוא המידע הרפואי הנדרש לצורך הערכת המקרה וסיכויי התביעה. במקרים רבים אנו נתקלים בלקוחות אשר חוששים שהמוסד הרפואי לא יסכים לתת את כל התיעוד אודותם. בעניין זה אין לדאוג, וקיימת חובה על המוסד הרפואי למסור למטופל את מלוא התיעוד הרפואי כאשר הוא מבקש זאת. אם אכן יסרב מוסד כלשהו למסור את המידע - עורך הדין ידאג לפנות בעניין לבית המשפט, על מנת שייתן צו לאותו מוסד רפואי למסור את המידע הרפואי בהקדם, שכן חובת מסירת המידע הרפואי למטופל מהווה זכות המעוגנת בחוק זכויות החולה.

איסוף התיעוד הרפואי נדרש למעשה לצורך בחינה של התיק באמצעות רופא מומחה, על מנת שיוכל לבדוק ולהחליט האם אכן היתה רשלנות במקרה שלכם, מהו המחלל או המעשה הרשלני, האם נגרמו נזקים בשל מעשה/מחלל רשלני זה, ואם כן, מהם הנזקים שנגרמו.

3. פניה לרופא מומחה:

ברגע שכל התיעוד הרפואי נמצא בידי עורך הדין, הוא יעבור על התיעוד ויעביר אותו למומחה רפואי בתחום הספציפי, על מנת שיבחן את התיעוד באופן יסודי ומעמיק ויקבע, מבחינה רפואית, האם אכן היתה רשלנות באבחון או בטיפול, מהו המעשה או המחלל הרשלני והאם אותו מעשה או מחלל גרם לנזק. חשוב להדגיש, כי במקרה של חוסר אבחון מחלת ה-CF בהריון, הנזק הוא לרוב ברור - הולדת ילד החולה במחלה על כלל תסמיניה והמוקים להם

בשל חומרת מחלת ה-CF ומידת שכיחותה, מומלץ כיום לבצע בדיקת סקר לאיתור נשאות של המחלה, באמצעות בדיקת דם פשוטה, אותה ניתן לעשות הן בטרם הכניסה להריון והן כאשר האישה בהריון. באם תוצאת הבדיקה מצביעה על כך שהאישה נשאת של המחלה, יזומן בן זוגה לבדיקה אף הוא.

באם יתברר כי שני ההורים נשאים של המחלה, קיים סיכוי של 25% כי העובר יהא גם הוא חולה במחלה. משכך, כאשר שני ההורים נשאים ורוצים להיכנס להריון, ישנן מספר אפשרויות העומדות בפניהם.

א. ביצוע הפריה חוץ גופית תוך בדיקה של העוברים והחזרה לרחם רק של העוברים אשר אינם נושאים את המחלה.

ב. כאשר האישה כבר בהריון - ביצוע בדיקת סיסי שליה או בדיקת מי שפיר. שתי בדיקות אלו מגלות כמעט בוודאות מוחלטת האם העובר נשא של המחלה, ואז להורים יש לרוב אפשרות להחליט אם הם מעוניינים להפסיק את ההריון.

לאור האמור לעיל, עולה למעשה כי על הרופא להסביר ולתשאל את מטופליו המעוניינים להיכנס להריון בדבר הרקע הרפואי, תוך ניסיון לאתר נשאות למחלה, ובמידת הצורך עליו להפנות את האישה לבדיקת סקר לנשאות של המחלה. כאשר שני בני הזוג נמצאים נשאים, חובה להפנותם ליעוץ גנטי, לצורך מתן הסבר על האפשרויות הקיימות ברשותם, בין היתר כמפורט לעיל.

על אף האמור, אנו מגלים פעם אחר פעם, כי לעיתים קיימת רשלנות אצל הרופא, בין היתר כאשר האשה אינה מופנית לבדיקת סקר לנשאות למחלה, או לבדיקות מתאימות נוכח נשאותם של ההורים, וכתוצאה מכך נולד ילד החולה במחלה. במקרים אלו עשויה לקום עילה לתביעה משפטית כנגד הצוות הרפואי בגין רשלנות רפואית, הנובעת מחוסר אבחון של המחלה בעובר.

עילת תביעה משפטית נוספת, יכולה לקום מאיחור באבחון של המחלה בקטין. נכון להיום אין מרפא למחלת ה-CF ולפגם הגנטי בחלבון ה-CFTR, אך ישנה חשיבות מרעית לאבחון המוקדם וזאת לצורך הטיפול במערכות השונות הנפגעות כתוצאה מהמחלה. לרוב, ניתן לזהות את תסמיניה של המחלה כבר בשלב מוקדם ביותר, ותסמיניה באים לידי ביטוי בהתאם למערכת אשר נפגעה.

כיום קיימות בדיקות פשוטות יחסית, המאפשרות לאבחן את המחלה בקלות יחסית (כגון תבחין זיעה, בדיקה גנטית, בדיקת דם המודדת את רמת אנזים ה-IRT ועוד).

אולם, מטבע הדברים, אבחון של המחלה דורש התערבות רפואית מתאימה. משכך, חובה על הרופא להיות קשוב לתלונות ולתסמינים עליהם מתלונן המטופל, וככל שהמטופל התלונן על תסמינים היכולים להיות קשורים למחלת ה-CF, חובה על הרופא לשלוח את המטופל לביצוע מלוא הבדיקות הנדרשות על מנת לאבחן או לשלול אבחנה של המחלה. הדבר נכון במיוחד לגבי ילדים, וככל והרופא לא נתן דעתו כמתחייב לתלונות המטופל וכתוצאה מכך לא שלח אותו למלוא הבדיקות הנדרשות, חוסר אבחון המחלה יכול להביא להחמרה בתסמינים ולפגיעה משמעותית באיברים הפגועים. נזקים אשר הינם, למרבה הצער, לצמיתות.

לצערנו, רשלנות רפואית עלולה להתרחש בדרכים שונות ומגוונות, ולמעשה כל מקרה שונה במידה רבה ממקרה אחר. יחד עם זאת, ניתן להצביע על מספר נורות אזהרה אשר עלולות להצביע על רשלנות: האם פניתם לרופא והתלוננתם בפניו פעמים רבות על תופעה מסויימת בקרב ילדכם זמן רב לפני שמחלתו אובחנה?





פרויקט אימון לתעסוקה

מרי פסחה, עובדת סוציאלית, מרפאת תל השומר



ומאפשרת עצמאות כלכלית שתוביל לעצמאות פיזית ולתחושת אחריות. היכולת להמשיך לעבוד למרות המחלה הכרונית מסכנת החיים, משפיעה על איכות החיים של כל אחד ואחד מהחולים ודימוי העצמי. כשבוגרים שאינם מוצאים עבודה ההולמת את כישוריהם, עלולים לחוות תסכול, דיכאון וחרדה.

- אימון נדרש כאשר יש קונפליקט בין הרצון למימוש עצמי, הכולל עבודה הולמת, לבין היכולת הפיזית ו/או הרגשית לממש שאיפה זו.
- בבסיס האימון עומדת בחירה מודעת ורצון בשינוי. המתאמן מבקש לקחת אחריות על חייו, מוכן לרדת למגרש ו"להזיע" על מנת לשנות דבר מה בחייו.
- אימון הינו תהליך של קידום והשגת מטרות ושיפור תוצאות בהתאם ליעדים המוגדרים על ידי המתאמן במגוון תחומים.

- המאמנים מספקים בתהליך זה כלים ומלווים את התהליך של המתאמן להשגת מטרותיו תוך כדי הדגשת חוזקותיו והעצמתו האישית של המתאמן. התכונות פנימה ובחינה מחדש של מערך חייו, ערכיו וחזונו, בניית תכנית פעולה בהתאם להגדרת מטרות האימון, שינוי תפיסה/ פרשנות ועוד.

- האימון נוגע בכל תחומי החיים של המתאמן ומתמקד באימון לקריירה ועבודה - חיפוש ומציאת תחום לימודים המעניין את המתאמן ובירור מעמיק האם תחום זה מתאים לו; מציאת עבודה ההולמת את כישוריו של המתאמן יכולותיו וערכיו, תוך כדי העצמתו והדגשת חוזקותיו; החלפת משרה אם נמצא כי זו

כמו הרבה פרויקטים גם פרויקט האימון לתעסוקה נהגה כמענה לצורך שעלה מהחברים. זה החל בפנייה של בוגר לאיגוד בבקשה לקשר עם מאמן מסוים. הקשר עם אותו המאמן לא יצא אל הפועל - אבל הפנייה שלו היוותה טריגר לבחון את הנושא.



עבור חולי CF תקופת ההתבגרות עלולה להיות גם תחילת ההידרדרות בחומרת מחלתם. הם נדרשים לטיפול מוגבר יותר ולגילויי אחריות ומעורבות במחלה. דרכי ההתמודדות של החולה עם אובדן תחושת הבריאות, משפיעה על התהליך של בניית קריירה ויחסים בינאישיים. התמודדות זאת עלולה להיות הרסנית עבור הבוגר הצעיר, אשר נלחם כל חייו על עצמאותו ומצוי בתהליך התגברות תמידי על קשיי ההתמודדות הנובעים ממחלתו. מורכבויות פסיכולוגיות אלה משפיעות על כל תחומי החיים ומהווים גורמי דחק בהתמודדות היומיומית של הבוגר החולה ב-CF.

בעוד מתבגרים ובוגרים בדרך כלל עוסקים בהגדלת עצמאותם, העמקת הקשרים עם בני גילם ותכנון לעתיד, עלולים מתבגרים חולים להיות יותר מבודדים מבני גילם, בגלל ההחמרה במחלה והצורך להיות באשפוז בבית חולים או בבית, נסמכים על בני משפחתם.

המחלה והשלכותיה, יחד עם המטלות האחרות בעולם המבוגרים עלולים ליצור מצבי דחק עבור הבוגר. העומס המוטל על כתפי הבוגר הינו רב והוא מחויב הן לטיפול במחלתו והן להשגת המטלות האופייניות לשאר בני גילו (תעסוקה, לימודים, יצירת מערכות יחסים משמעותיות).

הרחבת המעגל החברתי הינה משימה לא פשוטה וכרוכה ביצירת אמון ותחושת בטחון בקשר עם מי שלא בקיא ברזי המחלה. חלק מהבוגרים ימצאו משימה זו כמאיימת מידי עבורם ויבחרו להרחיק עצמם מהתמודדות זאת.

עם העלייה בתוחלת החיים, רוב החולים מגיעים לגיל העבודה. מעניין לציין שלמרות העומס שתואר לעיל, מחקרים שנעשו בתחום זה וגם הניסיון בישראל מורה כי בוגרים חולי CF מסוגלים להשתלב בשוק העבודה ולהתמיד, על אף המחלה ודרישות הטיפול בה וכי הישגיהם הלימודיים טובים ומקבילים לאלו של הבוגרים הבריאים. עוד נמצא שהמצב הגופני של הבוגר אינו מהווה גורם מנבא ליכולת ההשתלבות במעגל העבודה, ויתרה מזו, נמצא כי המשתנים - מצב הבריאות הנפשית, מצב הרוח והמוטיבציה של החולה, מנבאים טוב יותר את מידת ההסתגלות לעבודה. אין ספק גם כי ההשתייכות למעגל העבודה, תורמת לאיכות החיים, לתחושת הביטחון העצמי, הדימוי העצמי

בין המשובים שקיבלנו עד כה

”בתחילת התהליך חשבתי שמדובר באימון אישי לעבודה, חיפשתי עבודה ורציתי להתמקד בנושא הזה, אך כבר במפגש הראשון גיליתי שהאימון עוסק בהיבטים נרחבים יותר בחיים, עכשיו, אחרי 5 מפגשים אני יכולה להגיד שהאימון גרם לי להסתכל על עצמי בעיניים בוחנות, לשאול את עצמי שאלות שביום ום לא הייתי עוסקת בהן, פתח לי דרך מחשבה שונה וחיובית על עצמי וגרם לי להביט לעומק על החיים שאני עוברת”

”האימון גורם לי להתמודד עם עצמי ומעצים את התכונות החיוביות שלי בכל מפגש אני מקבלת 'שיעורים' ומגלה דברים מעניינים על עצמי ועל הסיבה. ממליצה בחום להתנסות.”

”האימון עוזר לי לחזק את הביטחון העצמי על מנת לצאת החוצה לחיפוש עבודה. האימון נתן לי להאמין שאני יכולה לעשות דברים שחשבתי שהם לא בהישג ידי”

”אני מרגיש שאני עובר תהליך שינוי. האימון נתן לי כוח לפנות לקבוצה חברתית לאנשים חולים ולבקש להשתתף במפגשים דבר שלא חשבתי שיהיה מסוגל לעשות אף פעם.”

לא מתאימה לו ועוד.

- בשיתוף פעולה עם בית הספר לאימון "גומא" יצאנו עם פרויקט אימון לבוגרים.
- הפרויקט מורכב מ-10 פגישות בין מאמן ומתאמן קרוב למקום המגורים של המתאמן. בפגישה הראשונה נקבעות מטרות משותפות ומחליטים על המשך העבודה המשותפת.
- האיגוד מסבסד את רוב עלות הפרויקט, אך נדרשת השתתפות סמלית של המתאמן.
- מתחילת הפרויקט 2015 ועד עכשיו משתתפים כבר בפרויקט 8 משתתפים וחלקם כבר יכולים לשתף בחוות דעתם.



בחודשים האחרונים נרקם שיתוף פעולה נפלא בין עמותת סיסטיק פיברוזיס לישראל וקהילת המאמנים של גומא. במסגרת שיתוף הפעולה, אנו מלווים את חבריה בתהליך אימוני ממוקד, העוזר להם להשתלב בשוק העבודה ולהתמודד עם האתגרים שבדרך. כחלק משיתוף הפעולה, קהילת המאמנים מציעה לבני משפחותיכם תהליך אימון במחיר מיוחד - 100 ₪ בלבד לפגישת אימון. קהילת המאמנים של גומא מונה כיום כ-160 מאמנים מהדרום ועד הצפון. המאמנים עוסקים במגוון רחב של תחומים המסייעים לאנשים לבצע שינויים בחייהם, להתמודד עם אתגרים ובעיקר - לקחת אחריות ולנווט את דרכם כפי שהם רואים לנכון.



חוק חינוך חינוך חינוך חולים

מאת: ד"ר רחל פרידמן



הלימודיים הנוכחים מהיעדרותם הממושכת מהמסגרת החינוכית הפנייה לספק השירות צריכה להיעשות מיד עם תחילת היעדרות של התלמיד, כדי שהסיוע יינתן לו בתקופת שהייתו בבית. תנאי למתן תמיכה לימודית הוא נוכחותו של הורה או אדם בגיר אחר (למעט תלמידים מעל גיל 16 שאינם תלמידי החינוך המיוחד), במהלך מתן התמיכה הלימודית.

הצוות החינוכי של בית הספר בקהילה ימשיך לשמור על קשר עם התלמיד ועם משפחתו לאורך כל תקופת היעדרותו של התלמיד. קשר זה ישמר כדי להקל ככל האפשר על התלמיד במהלך היעדרותו מהמסגרת החינוכית, וכן לצורך שמירה על קשר לימודי וחברתי עם המסגרת. האחריות על לימודי התלמיד החולה בבית תהיה של צוות בית הספר ושל הצוות החינוכי של ספק השירות, אשר יבנו יחד את תכנית הלימודים המותאמת של התלמיד.

3. תלמידים החוזרים לבית הספר לאחר היעדרות ממושכת מסיבות רפואיות

תלמידים החולים במחלות מתמשכות, שמחמת מצבם הבריאותי נעדרו מבית הספר מעל ארבעה שבועות, או נעדרו לתקופות קצרות יותר בתכיפות גבוהה במהלך שנת הלימודים, בגין טיפולים מתמשכים, ובסה"כ זמן היעדרות לא היה פחות מ-30 ימי לימוד במהלך כל שנת הלימודים, יהיו זכאים לקבלת תמיכה לימודית ו/או רגשית מסל "שעות חולים". עם חזרתו של התלמיד ללימודים תתכנס ישיבת צוות רב מקצועית עם ההורים ועם התלמיד, שמטרתה לגבש תכנית תמיכה בתלמיד הכוללת איתור צרכים לימודיים, שילוב חברתי, טיפול רגשי, הקף שעות מומלץ על פי זכאות, קביעת לוח זמנים וקביעת תהליכי הערכה בקרה ומשוב. שעות אלו נקראות "שעות חולים" והן ניתנות לאותה שנת לימודים בלבד. השעות יינתנו באמצעות מורים מוסמכים, בעלי כישורים מתאימים, ויינתנו מעבר לשעות הלימוד של התלמיד בכיתתו, על מנת לא לשבש את מהלך לימודיו הרגיל בכיתה.

דרכי הפנייה לקבלת הסיוע הינן באמצעות בית הספר: המנהל, היועצת החינוכית, אחראית על ילדים חולים במתי"א (מרכז תמיכה יישובי/אזורי

המלצתנו לפנות עם כל שאלה או התלבטות לעובדת הסוציאלית של מרפאת ה-CF, בה מטופל ילדכם, וזאת על מנת שהיא תוכל לערוך בירור של זכויות ילדיכם באופן אישי, גם במידה ואינם עומדים בתנאי היעדרות מהלימודים.

חוק חינוך חינוך חולים (ה'תשס"א-2001), אשר הופקד ליישום, לפיקוח ולבקרה על ידי האגף לחינוך מיוחד, מזכה את התלמידים החולים בגילאי 5-18 בחינוך הרגיל, ובגילאי 21-3 בחינוך המיוחד, בתמיכה לימודית וטיפולית/רגשית במהלך שנת הלימודים על פי החלוקה הבאה:



1. תלמידים חולים המאושפזים בבתי החולים

ילדים חולים המאושפזים בבתי חולים, ילמדו במסגרות החינוכיות בבית החולים, בכיתות הלימוד במחלקות הילדים. עם אשפוזו של תלמיד בבית החולים עקב מחלה מתמשכת, ימנה מנהל בית הספר או הגנת "מנהל מקרה", אשר יקיים קשר עם נציג המסגרת החינוכית בבית החולים שבו התלמיד מאושפז (בכפוף לחתימת ההורים על טופס ויתור על סודיות חינוכית/טיפולית).

הנציג מהמסגרת החינוכית בבית החולים יקבל מידע על הנלמד בבית הספר בקהילה, ויכין תכנית חינוכית אישית שבאמצעותה יתאפשר לתלמיד לשמור על שגרת לימודים.

תכנית זו תיקבע בהתחשב בצורכי התלמיד המאושפז, במגבלותיו הרפואיות ובתכנית הלימודים שלו בטרם מחלתו. אם תכניתו של התלמיד כוללת טיפול רגשי באמצעות אמנויות, יינתן טיפול זה בבית החולים (בכפוף לחתימת ההורים על טופס הסכמה למתן הטיפול).

עם חזרתו של התלמיד המאושפז לבית הספר שלו בקהילה, יש להודיע על כך מבעוד מועד לבית הספר, ואף לקיים מפגש של צוות המחלקה בבית החולים עם הצוות החינוכי והטיפול של בית הספר בקהילה יחד עם ההורים כדי להתכונן לחזרתו של התלמיד. בפגישה יעביר הצוות המטפל בבית החולים לצוות החינוכי בקהילה מידע והסבר על מצבו של התלמיד ועל צרכיו. במצב שבו תלמיד מאושפז לפרקי זמן קצרים במהלך שנת הלימודים לצורך טיפולים במחלות ממושכות, ייערך בית הספר בקהילה למתן מענה חינוכי לתלמיד ולהשלמת חומרי הלמידה עבורו לאורך השנה ברציפות.

2. תלמידים השוהים בביתם עקב מחלה באישור רופא

תלמידים השוהים בביתם עקב מחלה במשך תקופה העולה על 21 ימים רצופים באישור רופא, מקבלים שירות חינוכי בביתם מספק השירות של משרד החינוך. מתחילת ינואר 2015 מספק השירות הוא "קדימה מדע". התמיכה ניתנת חינוך בבית התלמיד בכל רחבי הארץ. פעילות ספק השירות מתמקדת במאמץ לסייע לתלמידים חולים אלה להשלים את הפערים



הצגת הגאלה השנתית

הצגת הגאלה השנתית התקיימה בתיאטרון הקאמרי עם ההצגה "גם הוא באצילים" בכיכובם של אבי קושניר וענת וקסמן. לפני ההצגה בירכו אסתר בכך יעקובי, נשיאת האיגוד, שירה זגורי, מנכ"לית האיגוד ואורן קחולובסקי: מושגת ריאות נחשפו סרט ההסברה החדש של האיגוד, שביימה בכישרון וברגישות ציפי קורליק, והלוגו החדש של האיגוד שנחשף עם סרטון שמתאר את פעילות האיגוד. תודה גדולה לניר קופרמן על הובלת שינוי הלוגו והסרטון המרגש. זו השנה הראשונה בה התקיימה הצגת הגאלה התקיימה באולם הגדול ואנחנו מאוד שמחים על כך.

תודה לנותני החסיות והתורמים שמלווים אותנו בכל השנה: בנק הפועלים, החברה לישראל, ניו פארם ישראל, נוברטיס, מדיסון, רחש, מתן, עיגול לטובה, אבנט, פרסום אקספרט, אלטו.