

איגוד סיסטיק פיברוזיס בישראל
לתת מכל הנשימה

CF

לנשום חופשי

נובמבר 2016



חברים יקרים,

אנחנו שמחים לשלוח אליכם את העיתון המורחב השני השנה, ושמחים אף יותר לסקור את הפעילות הרבה שהייתה לנו השנה. כעת נספר גם על מה שצפוי לנו בתקופה הקרובה: ב-14/11 יתקיים ערב משפחות ובמהלכו תתקיים אסיפה כללית לבחירת נציגים חדשים לוועד המנהל. לגליון מצורף טופס להגשת מועמדות. נשמח לראות אתכם מעורבים ותורמים להמשך הצלחת האיגוד. הכנס יועבר, כמו כל הכנסים בשנים האחרונות, בשידור ישיר באינטרנט, לנוחות הבוגרים אשר יימנעו ממפגש ישיר ולמען בני המשפחות אשר לא יוכלו להגיע.



שירה זגורי
מנכ"לית איגוד CF



ד"ר אורי ענבר
י"ר איגוד CF

אנחנו עושים מאמצים עילאיים כדי להכניס את התרופה אורקמבי לסל התרופות, כך שכל מי שיש לו שני עותקים של המוטציה deltaF508 יוכל לקבל את התרופה במסגרת סל הבריאות.

בנוסף, בעקבות העלאת תקציב הסל לנושא בדיקות גנטיות, האיגוד מנסה לקדם ביחד עם חפאי CF את ההכנסה לסל של סקר ילודים, כך שכל תינוק שיוולד במדינת ישראל, יעבור בדיקה לגילוי המחלה.

יחד עם כל העשייה וההצלחות, אנחנו מצטערים לספר שמצבו הכלכלי של האיגוד אינו טוב. התרומות ממעטות להגיע, ואנחנו נאלצים לעשות קיצוצים כואבים בשני התחומי הפעילות העיקריים בהם יוצאים הכספים: תמיכה במרפאות וועדת פרט. התחלנו מהלך מול משרד הבריאות, שמטרתו היא שמימון מרפאות ה-CF יהיה על חשבון משרד הבריאות, ללא תמיכה כלכלית של האיגוד. כחלק ממאבק זה הופענו מול וועדת הבריאות בכנסת, נפגשנו עם סמנכ"ל משרד הבריאות ואנו מנסים להגיע לשר הבריאות, יעקב ליצמן. לצערנו, נאלצנו לעשות קיצוצים גם בזרוע השנייה שלנו - ועדת עזרה לפרט. אנו עושים מאמצים גדולים כדי לגייס כספים ולאפשר את התמיכות למשפחות. לכל מי שיש לו מקורות (אנשים פרטיים או חברות) שיכולים לתרום לאיגוד - אנא פנו אלינו.

בחדש נובמבר הקרוב יתקיים חודש המודעות. כמו בכל שנה יהיו מודעות בעיתונים, תשדירים ודוכנים בקניונים. נבקש גם השנה את עזרתכם באיוש הדוכנים.

ב-3/1/2017 יתקיים יום ההתרמה השנתי של משרד החינוך. השנה אנחנו חלק מאשכול עמותות הכולל את אלו"ט, ילדים בסיכון וסוכרת נעורים. נבקש את עזרתכם בהסברות באזורים הקרובים למקום מגורכם.

אנחנו נפרדים בצער רב מורדית קלמרו. ורדית עבדה באיגוד תשע שנים במקצועיות ובמסירות רבה והקימה את תשתית הרוקחות במרפאות CF. ורדית ליוותה את החולים, הרופאים ואת האיגוד בכל נושא הרוקחות הקלינית וחותמה יישאר עוד שנים רבות. היא הכשירה את הרוקחים שעובדים כיום במרפאות CF ופעלה רבות מול חברות התרופות. ורדית תמשיך ללוות את החולים במרפאת המושטלים ואת האיגוד בנושאים שונים הקשורים לרוקחות הקלינית. אנחנו מודים לורדית על עבודתה המסורה ומאחלים לה בהצלחה בדרך החדשה אליה היא יוצאת. כמו תמיד, אתם מחמנים להעלות רעיונות ויחזמות.

העלון הוא לזכרם של פאול ומאי אריאלי ז"ל שבמשך שנים תומכים בחולים
ובמשפחות, על ידי הקדש שהם הקימו בחייהם, "קרן פאול מאי אריאלי"



סליין היפרטוני - מה התחדש?

מאת: ד"ר ורדית קלמור, הרוקחת הקלינית של האיגוד



חדש בשוק התכשירים בארץ! לאחרונה הושקו תכשירי סליין היפרטוני בריכוז גבוה יותר, 7%, וכעת יש מגוון של תמיסות סליין היפרטוני לשימוש המטופלים. **ראוי לציין תכשיר מסוים, הנקרא: Pulmosal 7% (pH+)** אשר הינו היחיד בריכוז 7% שהינו גם בעל pH בסיסי, פזיולוגי 7.4. משמעות הדבר היא פחות שיעול חוסם, כי התכשיר הוא נסבל יותר כאשר משתמשים בו (בגלל ה-pH הפזיולוגי המותאם לגוף שלנו), וכן פוטנציאל להרג חיידקים טוב יותר, כאשר הסליין היפרטוני מגיע לריאות.

איך משתמשים בסליין היפרטוני?

- תמיסה חד-מנתית, לשימוש חד פעמי, כלומר: בבקבוקונים חד פעמיים - היא התמיסה הרצויה למתן (ולא תמיסות רב-שימושיות שעלולות להזדהות כשמשתמשים בהם מספר פעמים).
- **עושים אינהלציה 1-4 פעמים ביום**, בהתאם להנחיות הרופא.
- רצוי לקחת מרחיב סמפונות (כמו ונטולין) עשר דקות לפני השימוש בסליין היפרטוני.
- אין לבצע אינהלציה בתמיסת סליין היפרטוני במכשיר הנבוליזר ביחד עם התכשיר פולמוזים (לערבב יחד).
- **מבחינת סדר הטיפול:** נהוג לבצע סליין היפרטוני לפני כל שאר האינהלציות, בשביל לכייה יותר טוב ולהקל על חדירת התרופות לתוך הריאות.
- **אבל בעצם, מה שחשוב זה:** להמשיך לקחת את הטיפול בסליין היפרטוני גם כאשר מרגישים טוב... עצם השימוש בסליין היפרטוני מפחית זיהום ריאתי עתידי.

בימינו, כאשר כבר מתחילים להופיע טיפולים המטפלים במוטציה הספציפית של המחלה, מה כבר יש לדון וללמוד על סליין היפרטוני? אז, מסתבר, שיש!



מה אנחנו יודעים על סליין היפרטוני?

- סליין היפרטוני הוא בעצם תמיסת מי מלח בריכוז של 7%-3% שניתן באינהלציה, והוא בעל אפקטים משמעותיים על הפחתת התלקחות ריאתיות ושיפור תפקודי הריאה במטופלים עם סיסטיק פיברוזיס (CF).
- היעילות של סליין היפרטוני בריכוזים של 7%-3% במטופלים עם CF הודגמה במגוון מחקרים וככל שריכוז התמיסה היה גבוה יותר, המטופלים חוו שיפור גדול יותר באיכות החיים שלהם בהשוואה למטופלים אשר ביצעו אינהלציות בתמיסת 3% או סליין נורמלי בריכוז 0.9%.
- מחקרים רבים ניסו למצוא את המנגנון שבו סליין היפרטוני עובד בריאות, אולם אין הוכחה חד משמעית ודאית לאפקט של סליין היפרטוני. נראה שהמנגנון העיקרי הוא עליה בכמות הנוזלים בשטח פני הריאה, בזכות המליחות הגבוהה, מה שהופך את הליחה לפחות צמיגה, ובכך מקל על הכיח והוצאת הליחה החוצה. ובלשון מקצועית: סליין היפרטוני הוא היפראוסמולרי.
- סליין היפרטוני הוא חלק מהתכשירים הידועים בעילות הקלינית שלהם והניתנים למטופלים עם CF מאז שנות ה-2000.
- רוב המחקר בנושא זה נעשה בתמיסות סליין היפרטוני בריכוז 7%.

מה התחדש?

- מסתבר **שסליין היפרטוני יש אפקט נוסף והוא השפעה ישירה על חיידק הפסיאודומונאס אירוגינזה, Pseudomonas aeruginosa** - אחד מאותם חיידקים נשימתיים שנמצא פעמים רבות בתוך הריאות של מטופלים עם CF, ועלול להוביל לזיהום ריאתי.
- מידע מעבדתי, in-vitro, חדש, מדגים כי לסליין היפרטוני יש אפקטים אנטימיקרוביאליים, כלומר: אפקטים הנלחמים כנגד חיידק הפסיאודומונאס שנמצא בתוך הריאות. מסתבר שסליין היפרטוני בריכוזים גבוהים של 7%-6 מונע מהחיידק להתרבות, מונע ממנו להידבק ולזוז בריאות ואף הורג את החיידק!
- המלח מפריע לחיידק ליצור ביופילם, אחד ממנגוני העמידות הגבוהים של החיידק בריאות.
- ככל שריכוז התמיסה גבוה יותר, כך האפקט על החיידק רב יותר, עד כדי הרג משמעותי של 90% מכמות החיידקים במושבה הנצפית.
- חיידק פסיאודומונאס אירוגינזה עם עמידות גבוהה, כזה שנקרא מוקואידי, או MDR (Multi-Drug Resistant) גם מושפע משמעותית מריכוז סליין היפרטוני, אבל השפעת סליין היפרטוני עליו, פחותה מאשר על חיידק פסיאודומונאס ראשוני, שהינו ללא עמידות.
- מסתבר שהאפקט של סליין היפרטוני תלוי גם בחומציות של התמיסה הנשאפת. לאחרונה הודגם, שככל שהתמיסה היא בסיסית יותר, כך האפקט הורג החיידקים הוא טוב יותר. חיידק הפסיאודומונאס אוהב את הסביבה החומצית הקיימת בריאות במטופלים עם סיסטיק פיברוזיס...
- תמיסות של סליין היפרטוני אשר מייצרים בבתי המרקחת ובתי החולים בארץ כיום, והתמיסות הסטנדרטיות בשוק, כגון מוקוליר 6%, הן תמיסות בריכוז חומצי.

מזה כ- 10 שנים אני עובדת במרפאות סיסטיק פיברוזיס ברחבי הארץ. בכל חיי המקצועיים, ובכל מקום שאני מופיעה בו ומרצה, אני מזוהה ומציינת כי היותי הרוקחת הקלינית של האיגוד, וכי אני ממומנת על ידי עמותת של חולים ומשפחות אשר חשוב להם לממן איש מקצוע כמוני, במרפאות בבתי החולים. עתה, מסיימת לה תקופה, ואני בקרוב יוצאת למסלול חדש, עצמאי. זכיתי לקחת חלק משמעותי בחייהם של אנשים. זכיתי לקחת חלק משמעותי בצוות רפואי רב תחומי, יוצא דופן בנתינה שלו, מיוחד ושאינו כדוגמתו בעולם, ממש משפחתי. ועל כל החוויות הללו, וההתפתחות המקצועית שלי, בזכות העבודה באיגוד ובמרפאות השונות, אני אומרת - תודה. מאחלת לכם ולמשפחותיכם שנה טובה, שנה שבה יהיו שינויים משמעותיים לטובה למענכם, למען המשפחות ולמען האיגוד. שלכם, תמיד, ורדית הרוקחת

2. אישור המתייחס לפונדקאית הנבחרת וכולל את חתימת החוזה שהכין העו"ד.

מרבית הזוגות בארץ בוחרים להיעזר במרכז תיווך, בכדי לאתר את הפונדקאית המתאימה ולהכין את התיק לועדה. היתרון של שימוש במרכז כזה הוא בכך שהמרכז מתחייב למצוא פונדקאית אשר תעבור את הועדה של משרד הביאות. הדבר חוסך את האנרגיה הנפשית והזמן הכרוך בראיונות עם נשים רבות, ומפחית משמעותית את הסיכון שלאחר השקעה של זמן וכסף באבחונים השונים, הועדה לא תאשר את הפונדקאית.

בארץ ישנם כמה מרכזים: מירב פונדקאות חובקת, המרכז להורות, חיים חדשים ועוד (אלה שלושת המרכזים שאני מכירה באופן אישי ועמם ניפגשתי). שלושת המרכזים הללו הינם ותיקים יחסית, אולם בשנים האחרונות נוספו מספר רב של מרכזים נוספים כגון: ויוה פונדקאות, עינב אשכול, שי-לי פונדקאות ועוד. העלויות והתשלום לפונדקאית כמעט זהה בכל הסוכנויות וכן גם לוח הזמנים. כל אחת משלוש הסוכנויות עבדה בעבר או עובדת בהווה עם אם מיועדת החולה ב-CF.

מרגע חתימת החוזה עם הסוכנות, הם מתחייבים למצוא פונדקאית בתקופה של 6-12 חודשים (תלוי בביקוש באותה תקופה). לאחר פגישה עם הפונדקאית, יש להכין תיק לועדה (ניתן להכין את מרבית המסמכים מבעוד מועד ובכך לקצר משמעותית את התהליך. (התיק נמצא אצל הועדה לתקופה של עד שלושה חודשים, וברגע שהועדה מאשרת ניתן להתחיל את טיפולי הפוריות. גם כאן התזמון תלוי בהכנה המוקדמת ובמזל. במידה וההכנה מול בית החולים או הרופא נעשו עוד בטרם חתימת הועדה, ניתן לעיתים להתחיל את הטיפול לקראת החזרת העובר, כבר ימים ספורים לאחר החתימה מול הועדה. העלות של תהליך פונדקאות בארץ היא כ-230,000-260,000 ש"ח עבור כל התהליך (הסכום המדויק תלוי בתוספות כגון שמירת היריון, תאומים, ניתוח קיסרי וכו').

להלן פירוט לגבי מספר מרכזים אשר עם נציגותיהם נפגשתי באופן אישי:

*גילוי נאות: אני בחרתי בחיים חדשים.

המרכז להורות - את המרכז מנהלות שתי נשים, עדה ומינה, בעלות השכלה בתחום מדעי החברה. המרכז מתמחה בפונדקאות בארץ ובשנים האחרונות גם בפונדקאות בגיאורגיה ובאוקראינה. כתובת אתר:

<http://www.pundekaut.com/default.asp?include=about>

מירב פונדקאות חובקת - את המרכז מנהלת מירב אשר הביאה לעולם ילד בתהליך פונדקאות לפני שנים. היא נחשבת כמה ונעימה ונאמר עליה שהיא ממשיכה לתמוך בהורים ובפונדקאית גם לאחר שהושג אישור הועדה, במהלך הטיפולים וההיריון עצמו. עם זאת, שמעתי עליה גם ביקורת כי היא מזדהה יותר עם הפונדקאיות מאשר עם ההורים המיועדים ומגבה אותן יותר. החוזה מולה אינו גמיש ואין משא ומתן לגביו.

כתובת האתר: <http://www.pundekaut.co.il/>

חיים חדשים - מרכז אותו מנהלות סיגל ותמר, שתיהן עו"ד דין אשר ניהלו בעבר חברת השמת עובדים. מה שמצא חן בעיני זה שנראה

פונדקאות היא נשיאת עובר על ידי אשה שהופרתה מזרע וביצית של זוג הורים, עד הבאתו לעולם של תינוק, לשם מסירתו לאחר הלידה להורים מיועדים.

נהוג להתייחס לפונדקאית כאם נושאת ולהורים הביולוגיים כהורים מיועדים.

ניתן גם להשתיל ברחמה של הפונדקאית עובר ששייך גנטית רק לאחד ההורים המיועדים (במקרים של תרומת ביצית, תרומת זרע, זוג חד מיני).

בארץ

בשנת 1996 עבר חוק הסכמים לנשיאת עוברים. ליישום החוק מינה שר הבריאות ועדה לאישור הסכמים לנשיאת עוברים. בראש הוועדה עומדת ד"ר מדינה ידוב - רופאה מומחית ברפואה פנימית. הוועדה מונה שבעה חברים, בהם שני רופאים בעלי תואר מומחה ביילוד וגינקולוגיה, פסיכולוג קליני, עובדת סוציאלית, נציג ציבור שהוא משפטן ואיש דת לפי דתם של הצדדים להסכם.

חוק הסכמים לנשיאת עוברים (אישור הסכם ומעמד הילוד) התשנ"ו-1996 עוסק בהסכם בין הורים מיועדים לבין אם נושאת, לפיו מסכימה האם הנושאת להתעבר בדרך של השתלת ביצית מופרית בזרע האב המיועד, לשאת את ההריון עבור ההורים המיועדים ולמסור את הילד לאחר הלידה להורים המיועדים. הפונדקאית מחויבת למסור את הילד להוריו בסוף התהליך!

הפונדקאית אינה יכולה להיות קרובת משפחה של ההורים המיועדים וחייבת להיות אם לילדים משלה. ישנם רבנים המאשרים ואף תומכים בתהליך הפונדקאות.

החוק מיועד לתושבי הארץ, איש ואשה שהם בני זוג, כאשר האשה היא בגיל הפוריות ואינה יכולה להתעבר או לשאת הריון, או כי הריון עלול לסכן משמעותית את בריאותה (מתוך אתר משרד הבריאות).

הפניה לועדה נעשית באמצעות:

גב' אתי דקל, אחראית ארצית - חוק הסכמים לנשיאת עוברים,

טל': 02-5080301

פקס: 02-5655957

דוא"ל: pundekaut@moh.health.gov.il

את כל הטפסים הרלוונטיים ומידע נוסף ניתן למצוא באתר: http://www.health.gov.il/Services/Committee/Embryo_Carrying_Agreements/Pages/Surrogacy.aspx

עוד בטרם החתימה עם מרכז תיווך, כדאי לפנות לאתי - אחראית הועדה, בכדי לקבל אישור ראשוני להתחלת התהליך. לאורך כל התהליך צריך שני אישורים מהוועדה:

1. אישור ראשוני להתחלת התהליך, המתבסס על אישור מהרופא שמסביר שהאם אינה יכולה לשאת הריון מסיבה בריאותית (טופס 8).

גיאורגיה - עלות דומה לעלות בארץ. יתרון של חסכון בזמן המתנה לפונדקאית ובכך שמדובר במדינה קרובה יחסית. באתר הבא ניתן לקבל מידע לגבי המרכזים השונים: <http://www.poriyut-guide.com/2011/09/06/surrogacy>

ההליך הרפואי

לאחר קבלת האישור מהועדה של משרד הבריאות וחתימת החוזה מול הפונדקאית, ניתן להתחיל בהליך הרפואי לצורך השגת היריון. השלב הראשון (אותו ניתן ורצוי לעשות מראש) הינו יצירת קשר עם מרכז רפואי העוסק בטיפול פוריות ו-IVF (הפריה חוץ גופית). מעבר למסמכים הפורמאליים הקשורים להליך הפונדקאות כדאי להגיע עם מכתב מפורט מרופא ה-CF. מומלץ לבקש מהרופא המטפל ב-CF ליצור קשר מבעוד מועד עם אחד הרופאים הבכירים במרפאת הפוריות, בכדי למנוע חוסר נעימות ובורות של הצוות הרפואי שאינו בקיא במחלה.

בשלב הבא (לאחר החתימה מול הועדה) ניתן להתחיל בטיפול פיריון לצורך יצירת עוברים. האם המיועדת מקבלת הורמונים שונים, לאורך מספר ימים, אשר מעודדים ייצור מוגבר של ביציות, תוך כדי מעקב של בדיקות דם ואולטראסאונד. כאשר הזיקים של הביציות הנם בגודל המתאים נקבע תור לצורך שאיבת הביציות. השאיבה נעשית בהרדמה, למרות שבמקרה בו הרופאים חוששים מהרדמה בגלל תפקודי ריאות נמוכים או מכל סיבה אחרת, ישנן חלופות כגון הרדמה אפידורלית ואף ניתן לעבור את ההליך בלא הרדמה כלל.

את הביציות שנשאבו מפרים, ואת העוברים שהצליחו להתפתח ניתן להחזיר לרחם הפונדקאית. הפונדקאית עצמה מקבלת הורמונים בימים שלפני ההחזרה, בכדי "להכין" את הרחם לקבלת העובר.

כל מה שכתבתי במסמך מבוסס על דעתי האישית ועל הנסיון האישי שלי ועל חומרים שונים מהאינטרנט

בהצלחה.



כי הן שמות דגש על התאמה טובה בין ההורים לפונדקאית (אולי גם בגלל העבר המקצועי שלהן). דבר שהוא קריטי בעיניי בתהליך הזה. בנוסף, התרשמתי שהן שמות דגש הן על הזכויות של האם המיועדת והן על הזכויות של הפונדקאית במידה מאוזנת. כתובת האתר: <http://www.pundecaut.com>

פונדקאות בחו"ל

פונדקאות בחו"ל הינה אפשרות טובה במקרים בהם מדובר באם יחידנית, בזוג מאותו מין, למי שאינה זכאית לאישור מהועדה של משרד הבריאות, או למי שמעוניינים לקצר משמעותית את זמן ההמתנה עד תחילת התהליך.

פירוש ההחלטה לעשות את תהליך הפונדקאות בחו"ל הינו מעורבות נמוכה בהרבה במהלך ההיריון. למרות שכל משרדי התיווך מספקים להורים המיועדים מעקב אחר כל האספקטים הרפואיים של ההיריון, אין היכרות אישית עם הפונדקאית, אין שעות של ישיבה משותפת בהמתנה לרופא או ביקורים משותפים באולטרסאונד.

יש זוגות שמרגישים דווקא יותר בנוח להיות קצת יותר מרוחקים מהתהליך; פחות קנאה או כאב אל מול אישה אחרת הנושאת את ילדם, אין סיכוי לפגוש בה בקניון כמה שנים אחרי התהליך.

כאשר שוקלים לעבור את התהליך בחו"ל יש לקחת בחשבון שיש להטיס עוברים מישראל למדינת היעד (בד"כ ניתן לעבור את שאיבת הביציות וההפריה שלהן גם במדינה עצמה אך אני משערת שזו לא אפשרות ריאלית עבור מרבית חולות ה-CF). בנוסף, עם לידת התינוק, לפחות אחד ההורים חייב לטוס ולשהות במדינה עד להוצאת דרכון לתינוק. שהייה זו עלולה לארוך מספר שבועות ובמקרים מסוימים עד שלושה חודשים. אמנם בתקופה זו סוכנות התיווך לרוב מארגנת להורים דירה ומוצרים לתינוק, אך במקרה של אם חולת CF עליה לקחת בחשבון את הטיסה עצמה ואת השהות מחוץ לישראל.

סוגיה נוספת היא דת התינוק, היות והדת נקבעת לפי הרחם ולא לפי הביצית, תינוק אשר נולד בחו"ל לאם פונדקאית שאינה יהודיה, ייאלץ לעבור גיור בכדי להחשב ליהודי (בדיוק כמו באימוץ מחו"ל). דרך אגב, בארץ ההורים המיועדים צריכים לעבור תהליך העברת אופטורופוסות דרך פקידת סעד ובית משפט, כך שיש חוקים חסרי היגיון בכל מקום!

המדינות בהן נפוץ לעשות פונדקאות הן: ארה"ב, הודו ומזרח אירופה.

ארה"ב - עליות גבוהות מאוד! הרבה יותר יקר מבארץ. לדעתי אין שום הצדקה לעשות שם את התהליך, מה גם, שזו המדינה היחידה בה היה מקרה של תביעה של האם הפונדקאית את ההורים המיועדים.

הודו - היתרון הגדול של המזרח הרחוק בכלל והודו בפרט, הוא העליות הנמוכות יותר של התהליך וזמן ההמתנה הקצר מאוד עד לקבלת פונדקאית. במהלך ההיריון הפונדקאית מתגוררת בדירה של הסוכנות תיווך ומקבלת טיפול רפואי בבי"ח מערבי, בד"כ עם רופאים ישראלים. עם זאת, מאז שסגרה הודו את שעריה בפני זוגות מאותו מין להיעזר בפונדקאות, לא ידוע לי על סוכנות ישראלית שעובדת מול הודו.

סיפור הפונדקאות שלי

סיפורה של רעות



היי, אני רעות, אני חולת CF כמוכן. נישאתי לפני 7 שנים לליירן בעלי המקסים. אחרי החתונה רצינו להיכנס להריון והתייעצנו עם הרופא המטפל. תפקודי הריאות שלי עמדו בזמנו על fev1 של 43% והוחלט שאם אעלה ל 45% ולמשקל של 45 קילו, נוכל להתחיל לנסות להיכנס להריון. לאחר שנתיים שזה לא צלח, התחלנו לדבר על אופציות חלופיות שלא יסכנו את בריאותי, ואז כמוכן שעלה נושא הפונדקאות. בהתחלה הייתי נגד אבל מהר מאוד, ובשיחה עם בעלות ניסיון מקסימות, השתכנעתי שזו דרך נפלאה, והתחלנו בתהליך. פגישה במרכז לפונדקאות, אחריה טפסים, טפסים ועוד קצת טפסים, ואז היכרות עם הפונדקאית. התחושה הנפלאה הזאת והפרפרים בבטן ברגע שנמצאה האחת!!! ומשם בעצם הדרך התחילה... אני קיבלתי זריקות (לא כואבות) והיא קיבלה נרות וכדורים לביוץ. שתינו נעשינו מאוד הורמונאליות וחסרות סבלנות אבל זה עבר... לאחר כשלושה שבועות עברתי שאיבת ביציות (תשע במספר) בהרדמה ספינלית במקום כללית (הרופאים נורא נלחצו ממני). ואז התחילו ליצור את העוברים המהממים שלנו במעבדה למשך 72 שעות. את היום של ההחזרה אני לא אשכח - הגענו בשבע בבוקר נרגשים בטירוף... מלבישים אותנו בחלוקי מעבדה ומולנו מונחת צלוחית עם משהו לא מזוהה - "אלה העוברים, השלושה בצד הם עוברים מצטיינים, תבחרו את התינוק שלכם" - ממש ככה בחרנו בעובר אחד והוא הוחזר לפונדקאית. שבועיים עברו ואנחנו בהתרגשות מתקשרים למעבדה! "יש הריון???" "מצטערת חמודה... הפעם לא, אבל הפעם הראשונה אף פעם..." כאן הפסקתי להקשיב! אין מצב! הייתי משוכנעת שהכל בסדר! עכשיו זה לופ של תשובות שליליות? ידעתי שזה יכול להיות "לא", אבל לא חשבתי איך יהיה לשמוע את זה. עכשיו צריך לחכות עוד חודש עד לסבב הבא. בפעם השנייה האופטימיות כבר לא אותו דבר אחרי שחוויתי את ה"לא" הראשון. אבל ממשיכים הלאה-אין ברירה! טיפול שני - כדורים עצבים ושוב יום ההחזרה... ההתרגשות

סיפורה של מורן (שם בדוי)

אני כותבת את השורות הללו כשלצידי ישנה בתי הקטנה. הדרך לכאן לא הייתה קלה, עברתי רגעים רבים של דאגה וקושי אך גם רגעים של אושר והתרגשות.

קשה לומר מתי בדיוק התחיל סיפור הפונדקאות שלי. בהתחלה הייתה ההחלטה שלא לשאת הריון, אח"כ הפגישות עם הסוכנויות השונות, ההתלבטויות, ההמתנה, הועדה של משרד הבריאות, הפגישה עם הפונדקאית וההליך הרפואי.

הדרך, מהרגע שבו החלטנו להביא לעולם ילד בעזרת פונדקאית ועד לרגע שהתבררנו על הריון ובהמשך על לידה מוצלחת, הייתה רצופה מכשולים. ההליך הכיורוקרטי הינו מיגע, ההתנהלות מול הצוות הרפואי במרפאת פוריות היא לעיתים קשה ומאופיינת באי הבנות רבות, ההמתנה הארוכה, הכשלונות, כל אלה מייאשים ומעייפים. לשמחתינו ההיריון הושג כבר בהחזרה הראשונה. לצד השמחה הרגשתי גם חרדה. הרגשתי כך כי ידעתי שמאותו רגע ועד הלידה אני אחשוש לשלום ההיריון והעובר.

ואכן, הריון בעזרת פונדקאות הוא משמח ומעורר חשש כמו הריון רגיל. ההבדלים הם שבהריון כזה קל יותר להתנתק ו"לשכוח" מההיריון. בנוסף, אין את הקושי הפיזי הכרוך בהריון. מצד שני, בשלבים המתקדמים יותר, חסרה לי היכולת להרגיש את העובר זז בתוכי. התנועות הן מעין הבטחה של העובר כי הוא חי ובריא ואי היכולת לחוש אותן הייתה לי קשה. כמוכן שמעורבות של כסף בתהליך הופכת אותו למורכב עוד יותר. כל כישלון מלווה בהפסד כספי והדבר מוסיף לחץ לתהליך מלחיץ מראש.

הפונדקאית, שהייתה שותפתי למסע, הוכיחה את עצמה כאישה מקסימה, נעימה ושקטה, מעולם לא דרשה כלום ועשתה כמיטב יכולתה להקל עלי את התהליך. באותה העת, גם אני עשיתי את מיטב יכולתי להקל עליה את התהליך ולהיות רגישה לצרכיה.

כך נוצרו בינינו יחסים נעימים ותחושת ידידות. ככל שהתקדם ההריון בלינו זמן רב יותר ביחד, ובשבועות האחרונים הומלץ על מעקב רפואי צמוד יותר, כך שניפגשנו מספר פעמים בשבוע. הקשר בינינו התהדק וחשתי קרובה אליה יותר ויותר. השיא של התהליך מבחינתי היה השהות המשותפת בחדר הלידה. במשך שעות ישבתי לצידה, פטפטנו, ראינו סרטונים מצחיקים על לידה ועקבנו אחר המוניטור שמודד את הדופק והצירים. היא איפשרה לי להיות שותפה מלאה בתהליך הלידה ועל כך אני מודה לה. בלידה עצמה קיבלתי לזרועותי את בתי שיצאה לאויר העולם, חתכתי את חבל הטבור ואחזתי בה. זה היה אחד הרגעים המרגשים בחיי. כעת, משנגמר ההריון, אני נהנת מחווית האמהות. מהיום שבו היא נולדה אני מרגישה אמא לכל דבר, ללא הבדל מכל אם אחרת (מלבד העניין שכל האמהות שונות זו מזו מראש), עם כל החששות, האשמה, האהבה והקרבה.

כשתגדל אולי אתן לה לקרוא את השורות הללו כדי שתבין טוב יותר על הדרך המופלאה בה היא הגיעה לעולם.



מאז שהגעתי לאיגוד לפני כחמש שנים, שמו של פרופ' כצנלסון נישא בהדרת כבוד בפי כל.

הלכתי לפגישה איתו בהתרגשות רבה. כל אשר ידעתי זה שפרופ' כצנלסון הוא "האב המייסד של CF בישראל", ושכל הבכירים בתחום היו תלמידיו. ביקשתי לשמוע ממנו על ההיסטוריה של התחום בכלל ועל פועלו בפרט. את הדלת פתחה לי מיכל אשתו, שהובילה אותי לסלון יפה וצנוע. מול הספה עליה ישבתי הייתה ספרייה עמוסת ספרים, אשר הרשימה אותי בעושר הספרים והמגוון. לאחר מספר דקות נכנס לחדר פרופ' כצנלסון, הולך עם הליכון, אך מלא הדר. הוא קבל אותי במאור פנים ושמוח לשתף אותי בזיכרונותיו.

הוא נולד ב-1921 בסיביר, גדל והתחנך בסין שם גם למד רפואה ועבד כרופא. לישראל עלה בשנת 1949 ולאחר שירות צבאי קצר, התבקש על ידי ד"ר שיבא לפתוח מחלקה אזרחית בבית החולים הצבאי תל השומר. זו הייתה המחלקה הראשונה לילדים חולים (ילדים א'), והוא עמד בראשה עד צאתו לגמלאות. לצד עבודתו השוטפת הרחיב התעניינותו במחלות ריאה ובעיקר בסיסטיק פיברוזיס.

פרופ' כצנלסון היה ממניחי אבן הפינה של איגוד סיסטיק פיברוזיס והיה זה שקידם את העיסוק במחלת ה-CF בישראל. למרות זאת, הוא מתעקש לתת כבוד לד"ר עזרא אליאן ז"ל, אשר החל לטפל במחלה.

ב-1962 יצא פרופ' כצנלסון להשתלמות אצל פרופ' הארי שווכמן ז"ל בבוסטון. בשווכו הניח את היסוד למרפאה מיוחדת העוסקת במחלות ריאה כגון אסטמה ובעיקר CF, במסגרתה החלו לערוך בדיקות של תבחיני זיעה ואובחנו ילדים עם CF. זו הייתה הפעם הראשונה בה הבינו במשרד הבריאות שיש בישראל חולי CF. עד אז הדעה הרווחת הייתה שמחלת ה-CF כלל אינה קיימת בישראל.

בגלל חוסר תקציב עבדו במרפאה מתנדבים רבים. לצד הטיפול הרפואי חיזק פרופ' כצנלסון את המסגרת החברתית התומכת באמצעות מפגש משפחות ולאחר מכן מפגש של הילדים. המפגשים הפכו להיות קבועים והיו על בסיס חודשי. למפגש הצטרפו משפחה קרובה, חברים וקרובים אחרים. גרעין הקבוצה מנה עשר משפחות. ביחד עם המשפחות שפיגל, גבעוני, דורסט, פרידע, גל ואחרים הוקם האיגוד.

המשפחות נרתמו ועזרו בהפצת המידע אודות המחלה בסביבתם הקרובה - בבתי הספר וגני הילדים, למשפחה המורחבת וכו'.

בו בזמן הלכה המרפאה וגדלה והצוות מומן על ידי תרומות. לאחר כארבע שנים כבר הייתה אפשרות לארגן כנס מקצועי ראשון בארץ בתחום ה-CF, ערבי התרמה, הסברות להורים, לרופאים ולציבור הרחב.

פרופ' כצנלסון יצא באופן רשמי לגמלאות ב-1983, אך המשיך ללוות בהתנדבות את מרפאת ה-CF בתל השומר עד 1996.

פועלו הרב הביא להעלאת המודעות למחלה, לאבחון מהיר ולטיפול יעיל בחולים בישראל. בעקבות המרפאה בשיבא הוקמו מרפאות נוספות בבתי חולים אחרים בארץ.

כיום הוא בן 95, מוקף בבני משפחה אוהבים. ולנו נותר רק להודות לו על פעילותו הענפה למען הטיפול במחלה ה-CF ולאחל לו בריאות טובה.

טיפה פחות אבל עדיין... בחרנו את שני העוכרים הבאים בתואר המצטיינים שלנו. אחרי שבועיים מחייגים למעבדה: "נו... תגידי". אני מצפה לעוד "לא". היא בודקת ובודקת, נצחחחח... ואז "חמודה...אתם בהריון!!!! מזל טוב!!!" איזו התרגשות מטורפת!!! ההריון כולו היה עבורי לחץ גדול! התחושה שילדה בת 21 שומרת בבטן על הדבר הכי יקר שיש לך היא לא פשוטה. האם היא שותה מספיק? היא לא מעשנת? שומרת על עצמה?? היא לא תתחרט לי פתאום? חייבות לסמוך אחת על השנייה בעיניים עצומות!

ואז אולטרא סאונד ראשון - אשכרה רואים דופק!!!!!! הדבר הכי מרגש בעולם! העיניים מתמלאות בדמעות!! ואז אולטרא סאונד שני - ממש רואים גוף וזה מדהים! הבדיקות הן הזמן היחיד ש"נפגשים" עם התינוק, אז מחפשים הזדמנויות לבדיקות.

בשבוע 27 התחילו צירים מוקדמים, ושם הבנתי שהיא אכן לא שותה מספיק, והתחושות קשות. משם ועד הלידה היינו מידי שבוע במיון, עם עירווי וחשש ללידה מוקדמת! לו יכולתי לחיות איתה או להכריח אותה לשתות כנראה שהייתי עושה זאת! שרדנו כך עד שבוע 37 במזל...

הלידה:

נקבע לנו ניתוח קיסרי ל-8/9/13. סף ההתרגשות עולה!! ובבוקר מגיעים לבית החולים, בדיקות אחרונות והיא נכנסת לניתוח. חצי שעה של המתנה עברה כמו 8 שעות מתישות ומעייפות ואז - האחות יוצאת, מחזיקה בידה אוצרית קטנה ומהממת!!! כמעט שהתעלפתי! פעם ראשונה בעצם שאני באה כמגע עם התינוקת שלי!! זו סגירת מעגל מדהימה!! זהו בעצם סוף הסיפור ותחילת החיים!!

אני מסכמת את התהליך כרכבת הרים מפותלת... הירידות חדות והעליות תלולות! מזל שיש תהליך כזה בשביל אלו כמוני שלא יכולים להביא ילדים.

ריצוף מלא לגן ה-CF בעלות של \$200

שיתוף פעולה מבורך נרקם בין האיגוד לבין חברת Baby Genes הפועלת בארצות הברית, וזאת לאחר מפגש של אורי ענבר עם עמית קנדי בכנס האירופאי שהתקיים ביוני האחרון.

Baby Genes היא חברה הנותנת שירותים של ריצוף גנטי. בזכות שיתוף הפעולה עלות בדיקה תהיה \$200. זהו רבע מהסכום בו נערכת הבדיקה בישראל (כשלושת אלפי שקלים).

מי שמעוניין מוזמן ליצור קשר עם האיגוד בטלפון 03-6702323 או במייל cf@cff.org.il ונוכל להעביר לו טפסי בקשה ולתת פרטים נוספים.



תרופה ישראלית חדשה בפיתוח: AIR DNase™

מאת ד"ר אורי ענבר

™ AIR DNase - תרופה חדשה שפותרת בעיה ישנה

חברה ישראלית בשם פרוטליקס (Protalix) הממוקמת בכרמיאל מתמחה בייצור תרופות המבוססות על חלבונים. פרוטליקס מייצרת חלבונים טיפוליים בתאי צמח. עד כה החברה פיתחה תרופה למחלת גושה שאושרה לשימוש על ידי מדינות רבות כולל ארצות הברית וישראל. פרוטליקס פיתחה DNase חדש לטיפול בחולי סיסטיק פיברוזיס. DNase זה הוא בעל פעילות משופרת, עקב כך שאינו מעוכב על ידי האקטין, הנמצא בכמויות גדולות בליחה של חולי סיסטיק פיברוזיס. שמו של החלבון החדש AIR DNase™ נגזר בדיוק מתכונה ייחודית זו: Actin Inhibition Resistant. לכן אנו מקווים שיותר חולים יגיבו טוב יותר לטיפול ב-AIR DNase™ ויחול שיפור במצבם.

לפי המידע שמופיע באתר החברה, פרוטליקס התחילה לאחרונה במחקר פאזה שניה בחולי סיסטיק פיברוזיס. ניסוי קליני במתנדבים בריאים שנועד להראות שהתרופה בטוחה לשימוש ואינה מזיקה (phase I) הסתיים בהצלחה והראה שאכן השימוש ב-AIR DNase™ בטוח.

כעת, החברה עורכת ניסוי קליני שמטרתו להעריך את היעילות של האנזים בחולים (phase II) - לראות שהוא אכן עושה את העבודה שלו ומשפר את המצב. המחקר מתבצע בימים אלו בחמישה מרכזים שונים בארץ: רמב"ם, הדסה, כרמל, תל השומר (שיבא) ושניידר. כמוכן גם חולים ממרפאות CF אחרות יכולים להשתתף בניסוי. מי שמעוניין להשתתף במחקר יכול לפנות למרפאות סיסטיק פיברוזיס ולקבל מידע על המחקר. מידע נוסף ניתן למצוא באתר המחקרים הרשום למטה או באיגוד CF.

<https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT02722122>

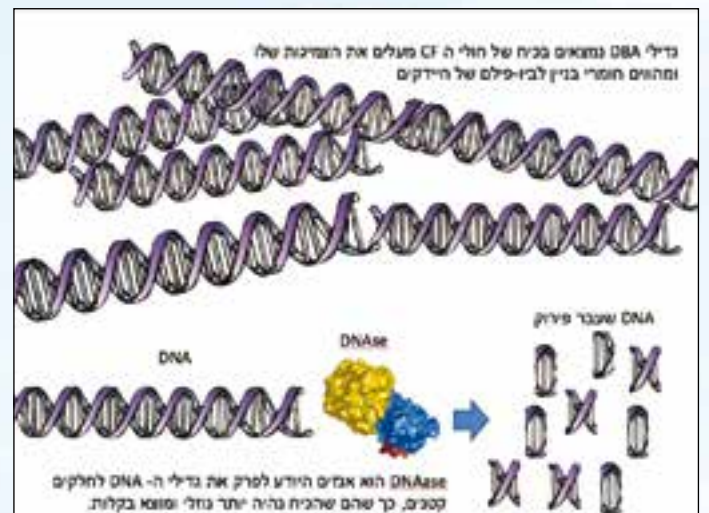
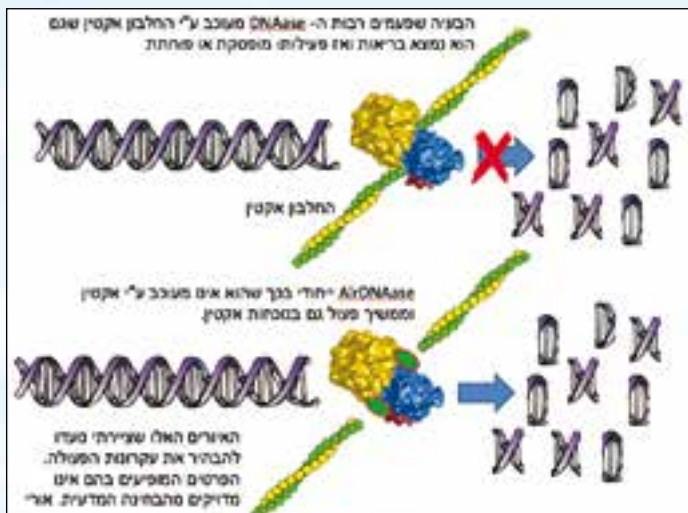
הבעיה: ליחה צמיגה

כידוע אחד מהביטויים של סיסטיק פיברוזיס הינו הצטברות ליחה צמיגית בריאות הנובעת מפגם בחלבון האחראי על העברה של יוני כלור. כתוצאה מכך הכיח נעשה צמיגי וגורם לחסימות בדרכי הנשימה. החסימה בדרכי הנשימה גורמת לזיהומים חוזרים עם תגובה דלקתית והרס איטי של דרכי הנשימה והריאות. תאי מערכת החיסון מגיעים לריאות במטרה להתגבר על הזיהומים, כאשר הם מסיימים את תפקידם, התאים מתים ומשחררים לריאה DNA. ה-DNA הינו המרכיב הגנטי של התא, וכשהוא משתחרר מהתאים הוא למעשה מגביר את צמיגות הליחה.

הטיפול: פירוק מולקולות הענק של ה-DNA הנמצאות בריאות לחוליות קטנות

הטיפול המקובל למחלת הריאות בסיסטיק פיברוזיס מורכב משילוב של תרופות והליכים אשר מטרתם להפחית את צמיגות הליחה ולסייע בכיוח, ועל ידי כך להפחית את חומרת המחלה הריאתית. DNase הוא אנזים אשר באופן טבעי תפקידו לפרק את ה-DNA לחוליות קטנות, כולל זה המצטבר בליחה. מתן DNase בתכשיר "פולמוזיים" לחולי סיסטיק פיברוזיס נמצא יעיל בהורדת צמיגות הליחה ובשיפור הפרשת הליחה ונמצא בשימוש מזה 22 שנים.

במחקרים שחקרו את הרכב הליחה של חולי סיסטיק פיברוזיס נמצא שהליחה מכילה גם כמויות גדולות של חלבון הנקרא אקטין. האקטין מפריע לפעילות של ה-DNase ובכך מהווה גורם נוסף שפוגם ביכולתם של חולי סיסטיק פיברוזיס להפריש ליחה. לכן למעשה האקטין מעכב את הפעילות של ה-DNase. כשבדוקים את פעילות ה-DNase אצל חולים, רואים שבחלק מהם הוא פועל בצורה יעילה, אולם אצל אחרים בצורה חלקית כנראה בגלל העיכוב על ידי אקטין.



הכנס הבינלאומי לעובדים סוציאליים בתחומי הבריאות והנפש

מאת דנית פרס, עו"ס בלינסון, מרפאת מושתלים



ביוני 2016 התקיים בסינגפור הכנס הבינלאומי לעובדים סוציאליים בתחומי הבריאות הכללית ובריאות הנפש. תקציר של פוסטר ששלחתי אושר להצגה בכנס, וכך בעזרתה האדיבה של הנהלת בית החולים בלינסון, פרופ' קרמר והאיגוד, מצאתי את עצמי בסינגפור עם עוד שני עמיתים מבית החולים בלינסון.

הפוסטר מתאר את שלבי הקמתה של מרפאת סיסטיק פיברוזיס המיועדת למושתלי ריאות בבית החולים בלינסון.

הפעילות החלה לפני ארבע שנים, ביוזמתו של צוות שהוקם באיגוד ובשיתוף פעולה מרשים של צוות מרפאת המושתלים בראשותו של פרופ' קרמר. והיא עדיין מתפתחת ומתקדמת בהתאם לצרכים הדינמיים של המטופלים.

לשמחתי הייתה לפוסטר התעניינות רבה. מצאתי את עצמי מסבירה רבות על המחלה לעמיתים שהגיעו מרחבי העולם - סינגפור, הודו, סין, אוסטרליה ונציגים ממדינות מערביות, שכמוני הגיעו לסינגפור הרחוקה כדי להשתתף בכנס החשוב.

גם אני זכיתי לפגוש אנשים משכמם ומעלה, בתחום העבודה הסוציאלית, בתחומי הבריאות הכללית ובריאות הנפש, וללמוד מהם על נושאים רבים וחשובים שלא הזדמן לי להיחשף אליהם בארץ.

סינגפור היא ארץ מקסימה, עם אנשים לבביים ממוצאים שונים, שהרכיבו אומה מגוונת ומעניינת המזכירה מאוד את כור ההיתוך של ישראל.

האקלים שם היה לח, לעיתים חם ולעיתים גשום, אך החוויה כולה הייתה מרתקת, חווייתית וחד פעמית.

סדנאות לפיזיותרפיסטים



השנה התחלנו בסדנאות Point of You לפיזיותרפיסטים. הסדנאות הן סדנאות חווייתיות ומשתתפת בהן קבוצה קטנה יחסית של פיזיותרפיסטים. בסדנה לומדים הפיזיותרפיסטים כלים לניתוח ולכתיבת מצבים בצורה שונה, דבר אשר יכול לעזור ולסייע בטיפול ובמערכת היחסים מול המטופל בבית.

אנחנו מאמינים בקשר בין הפיזיותרפיסטים לחולים ובני המשפחות, ואנחנו עושים מאמץ לצייד אותם בכלים הטובים ביותר.

הסדנאות מועברות בבית Point of You במושב אודים - מקום קסום המשדר אווירה טובה. תודה לחן בכר, אשר מנחה את הסדנאות בכישרון וברגישות. תודה לחברת **נוברטיס**, אשר תומכת ומובילה את הפרויקט.

POINTS OF YOU™
Certified Trainer



מקדימים את החורף ומתחסנים לשפעת



מאת: מגר' עדי מסטר, רוקחת, סטודנטית PharmD המתמחה בטיפול בסיסטיק פיברוזיס

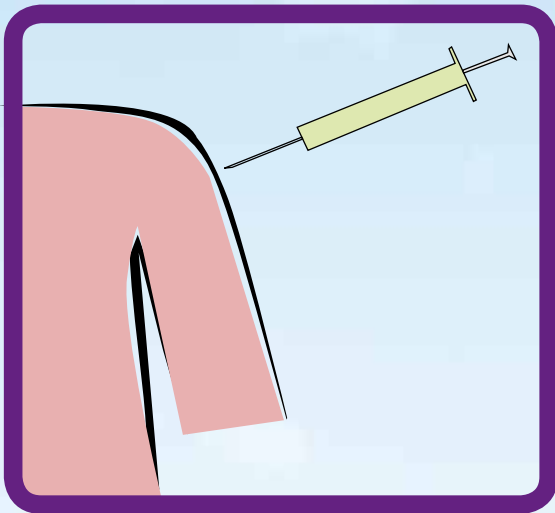
חשוב במיוחד להקדים את מתן החיסון. זאת, על מנת שניתן יהיה להספיק ולתת גם את המנה השנייה בזמן.

מה לגבי מי שכבר קיבל חיסון בשנה שעברה?

הנגיף הגורם לשפעת משתנה מעט בכל עונה. במטרה להתאים לזני השפעת שצפויים להיות דומיננטיים באותה שנה, משתנה מדי פעם גם הרכב החיסון. אולם, גם כאשר מדובר בנגיפים זהים, חשוב להתחסן. זאת כיוון שיעילות החיסון דועכת עם הזמן.

האם ניתן לחלות בשפעת כתוצאה מהחיסון?

לא! כיוון שהחיסון אינו מכיל נגיף חי ופעיל, ולכן לא יכול לגרום להופעת מחלה. תופעות לוואי אפשריות בשל מתן החיסון הינן בעיקר מקומיות: אודם, נפיחות ורגישות במקום הזריקה. במקרים נדירים יותר ייתכנו תופעות כלליות כמו חום וכאבי שרירים. תופעות אלו חולפות בתוך מספר ימים.



האם ניתן לחלות בשפעת אם קרוב המשפחה (כמו ילדי) מתחסנים בחיסון חי-מוחלש?

לא! החיסון החי-מוחלש מורכב מנגיף שפעת שאינו דומה לנגיף השפעת המדביק בני אדם. כמו כן, נגיף השפעת בחיסון החי-מוחלש אינו יכול להתרבות בגוף האדם בגלל שאינו שורד בטמפ' של מעל 25 מעלות צלסיוס. בנוסף, ישנו תיעוד של מתן חיסון חי-מוחלש בספריי לאף לאנשים עם CF ברחבי העולם. חיסון זה הדגים בטיחות ויעילות זהים לחיסון המומת הניתן בזריקה. בשלב זה, עדיין לא ניתן לקבל חיסון חי-מוחלש באנשים עם CF בארץ.

האם ניתן לחלות בשפעת, גם אחרי שקיבלנו את החיסון?

בהחלט יכול להיות. ניתן לחלות גם לאחר שמקבלים את החיסון מהסיבות הבאות: החולה נחשף לנגיף לפני קבלת החיסון, או במהלך התקופה שנדרשת לגוף על מנת לפתח את התגובה החיסונית.

נדידת הציפורים, השלכת, הרוח הקרירה שכבר ניתן להרגיש בערב - כולם מבשרים על הגעת הסתיו. זה בדיוק הזמן להתחסן לשפעת, על מנת להיות מוגנים מפני המחלה בהמשך. שפעת היא מחלה נגיפית (ויראלית) מדבקת, הפוגעת בדרכי הנשימה. קיימים נגיפי שפעת שונים, הגורמים מדי שנה לתחלואה, לאשפוזים ולעיתים אפילו למוות. הנגיף (וירוס) עשוי לגרום למחלה בדרגות עוצמה שונות, גם באנשים בריאים. אולם, במצבים בריאותיים מסוימים, בהם גם סיסטיק פיברוזיס, המחלה מסוכנת במיוחד ועלולה לגרום לסיבוכים.

מה ניתן לעשות כדי להימנע משפעת?

- שטיפת ידיים - שטיפת הידיים לעיתים קרובות במים ובסבון, מקטינה את הסיכון להידבק בשפעת וגם להדביק בה אחרים. במיוחד חשוב להקפיד על היגיינה לפני הארוחות, לפני הכנת מזון, לאחר מגע עם הפרשות, למשל במהלך שיעול, עיטוש, נגיעה במטפחת אף משומשת וכו'.
- כיסוי האף והפה במהלך שיעול ועיטוש - מומלץ לכסותם במטפחת אף חד פעמית. כך מופחת הסיכון להדבקת הסובבים.
- מנוחה בבית - כאשר מרגישים חולים, או כאשר הילדים מתחילים לפתח סימני מחלה, חשוב להקפיד על מנוחה בבית עד להחלמה.
- להתחסן בחיסון נגד נגיף השפעת - מומלץ גם לחסן את הסביבה הקרובה.

מהם הסימנים להדבקה בשפעת?

בין תסמיני המחלה נמצאים חום, שיעול, כאבי גרון, אף נוזל או שתום, כאבי ראש, צמרמורות ולעיתים גם הקאות ושלשולים.

מה לעשות כשנדבקים בשפעת?

חשוב ליצור קשר בהקדם עם צוות המרפאה. יעילות הטיפול התרופתי בשפעת גבוהה ככל שהוא נלקח בסמוך להופעת המחלה. בנוסף, הסימנים להדבקה בשפעת אינם ייחודיים למחלה. לכן, חשוב להגיע לאבחנה מדויקת על מנת לתפור את הטיפול המתאים והיעיל ביותר.

למי כדאי להתחסן?

לכל אדם שגילו מעל שישה חודשים, אלא אם קיימת סיבה המונעת ממנו לקבל את החיסון (למשל: אלרגיה לחיסון או לאחד מרכיביו). בשל החשש מסיבוכי השפעת, החיסון חיוני במיוחד לאנשים עם CF. אולם, חשוב שגם שאר בני הבית יקפידו על החיסון, במטרה למזער את הסכנה להדבקה בנגיף.

כיצד מתחסנים?

נכון להיום, מומלץ לחולי CF חיסון בלתי פעיל, הניתן בזריקה לשריר (קיים גם חיסון נוסף, המכיל נגיף חי מוחלש וניתן כתרסיס דרך האף. אולם, הוא עדיין לא מותווה לשימוש באנשים עם CF). ילדים בגילאים 6 חודשים ועד 8 שנים ושטרם חוסנו בעבר לפחות פעמיים צריכים לקבל שתי מנות של החיסון. החיסונים צריכים להתבצע בהפרש של מינימום ארבעה שבועות. בילדים אלה,

**אסתר בכרך יעקובי, נשיאת האיגוד,
הגיעה לגבורות וחגגה יום הולדת 80.
לרגל האירוע, אסתר הזמינה את חבריה הקרובים
לחגוג עמה ובקשה שהמתנות עבורה
יהיו תרומות לאיגוד.
אנחנו מאחלים לאסתר עוד שנים רבות,
טובות ובריאות ושתמשיך ללוות אותנו במסירות.**



המחלה נגרמה עקב וירוס שפעת שלא נכלל בתרכיב החיסון לאותה שנה.

לא כל אוכלוסיית המתחסנים מפתחת תגובה חיסונית יעילה מספיק לצורך הגנה מפני שפעת. החיסון אינו מושלם במניעת המחלה, אך הוא עדיין הנשק הטוב ביותר שיש בידינו.

האם לנשים בהיריון ונשים מניקות מותר לקבל את החיסון?

בוודאי. החיסון לא רק מאושר למתן לנשים הרות ומניקות, הוא מומלץ במיוחד לקבוצה זו! ראשית, כיוון שקבוצה זאת נמצאת בסיכון לפתח סיבוכי שפעת. בנוסף, מתן החיסון לאם ממזער את הסיכון להדבקת היילוד בנגיף.

האם לאנשים שעברו השתלה מותר לקבל את החיסון?

כן. מי שעבר השתלה נמצא בסיכון מוגבר לפתח סיבוכי שפעת בגלל התרופות לדחיית השתל שהוא מקבל. חשוב להתייעץ עם צוות מרפאת המושתלים לפני קבלת החיסון.

הילד שלי מפחד מזריקות. מה עושים?

ראשית, מתאמים ציפיות עוד לפני ההגעה למרפאה. יש להסביר כי הזריקה אומנם אינה נעימה, אך שומרת עלינו מפני מחלה קשה יותר. ניתן להיעזר במשחק תפקידים, במהלכו "ייחסן" הילד צעצוע.

במהלך החיסון ניתן לסייע לילד על ידי הסחת דעתו: שיר אהוב, משחק, או צפייה בסרט במכשיר הטלפון. לאחר מכן חשוב לעודד את הילד על המאמץ, בין אם בשבחים ובין אם בפרס סמלי.

שיהיה לכולנו חורף בריא!

*הסקירה מבוססת על חומרים מאתר ה-CDC, המרכז האמריקני לבקרת מחלות ומניעתן, וכן מחקר על חיסוני שפעת בקרב אנשים עם CF.

טקס ואירוח במשחקי הפועל "בנק יהב" ירושלים

בשני משחקים של הפועל "בנק יהב" ירושלים אירחה הקבוצה את האיגוד ושני ילדי CF. בטקס מרגש הוצגו הילדים והאיגוד. הילדים קיבלו מתנות מהקבוצה.



תודה להפועל "בנק יהב" ירושלים, ליובל קורן ומיכל מרדכי על הטקסים המרגשים ועל תרומת המתנות הנפלאות והגשמת החלום של אלירן ושמעון.



אירוע התרמה



אירוע הגאלה התקיים בתיאטרון הבימה עם ההצגה "פליישר" ככיוכם של נתן דטנר וחנה לסלאו. תודה לכל מי שרכש כרטיסים והגיע לתמוך. תודה לחברות שרכשו כרטיסים: אמות השקעות, כצט, בנק מזרחי, נכסים ובניין, אמנת, אור ש"י סיטונאות חשמל, מלונות דן, טמפו, בנק מרכזי דיסקונט, קולנוע חדש בע"מ וכתר פלסטיק. תודה גדולה לשותפים שלנו לאורך כל השנה: מדיסון, נוברטיס, רוש, אבוט, פרדיקטיב, מתן משקיעים בקהילה, פרסום אקספרט ויסמין היקרה, עיגול לטובה, קבוצת יבנה, ד"ר פישר, טלפארם, צ'ק פוינט, הולמס פלייס, גרביטי וגולדפינגר, Novartis Pharma, Roche. היה מרגש ומשמח לראות את כולם בערב החגיגי שלנו.





התכנסות של ועדת הבריאות של הכנסת בעניין מימון המרפאות



לכינוס הוועדה היה תפקיד חשוב בהעלאת המודעות למאבק החשוב והצודק למימון הצוות הרב תחומי במרפאות ה-CF, כפי שנהוג בכל העולם.



וועדת הבריאות של הכנסת, בראשותו של חבר הכנסת אילן גילאון, נרתמה לעזרת האיגוד במאבק למימון מרפאות ה-CF הרב תחומיות. הוועדה קיימה דיון בהשתתפות נציגי האיגוד, חברי כנסת ונציגי משרד הבריאות.

בוועדה נשאו דברים הדוברים הבאים: אורי ענבר יו"ר האיגוד, שירה זגורי מנכ"לית האיגוד, פרופ' איתן כרם מנהל מרפאת CF בהדסה הר הצופים, פרופ' חנה בלאו מנהלת מרפאת CF בשניידר, ד"ר פאהד חכים ממרפאת CF ברמב"ם, ינקי שפיגל בוגר חולה CF ובנו איליי בן ה-9, נורית ברעם אמא לנער חולה CF, גילי גולדרינג בוגר חולה CF וישי פליק נציג משרד הבריאות. חברי הכנסת שנכחו בדיון הם יו"ר הוועדה ח"כ אילן גילאון וחברי הכנסת מאיר כהן, עבדאללה אבו מערוף, אלעזר שטרן ודב חנין. הח"כים הביעו תמיכה בבקשת האיגוד והאיצו במשרד הבריאות למצוא פתרון למימון המרפאות.

איליי שפיגל, שקרא מדף שהכין, ריגש את כל הנוכחים עם התמודדותו כבן לבוגר חולה וסיפר כמה המרפאה חשובה לאביו ולהשרדותו.





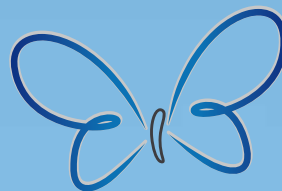
אחר הצהרים של כייף לילדי CF



שוב התגייסו עובדי ארנסט אנד יאנג לאחר הצהריים של כייף למען ילדי CF. האירוע התקיים בפארק הכט הנעים בחיפה. עובדי ארנסט אנד יאנג ליוו את הילדים בפעילויות משחק מאתגרות ומהנות.

תודה גדולה למתן משקיעים בקהילה, לחברת ארנסט אנד יאנג, רענן וורד על העברת הפעלה מקסימה לילדים. גם המבוגרים נהנו.





איגוד סיסטיק פיברוזיס בישראל
לתת מכל הנשימה

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 לבנת - לבנון
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

 NOVARTIS