

ומה עם האח או האחיות הבריאים של חולה CF?

מאת ריקי מכלין, ראש השרות הסוציאלי, איגוד CF



ריקי מכלין
ראש השרות הסוציאלי

וקרבת יתר ולעומתם אחאים שחיים חוסר אוניס, ייאוש וחוסר תקווה שמובילים אותם להתרחקות ולניתוק. ● היו, כמוכן, גם אלה שסיפרו שהם לא חיו ב"צל המחלה", אלא ב"צד המחלה".

כמו החולים והוריהם, כך גם ההתייחסות שהתפתחה בקרב האחאים למהות החיים. יש שרואים במחלה משבר מתמשך שמכביד על החיים בכל מהלכם, אבל יש אלו שמספרים שמחלת אחיהם אפשרה להם להתייחס לחיים בצורה שונה משל חבריהם. שההתמודדות מגיל צעיר עם מחלה של אח קרוב הפכה אותם לבעלי יכולת להתמודד טוב יותר עם המשברים והאתגרים שהחיים השגרתיים טומנים בחובם. אז אם לא ניתן לבא מראש מה יהיו התגובות של האחאים למחלת אחיהם - איך נדע כיצד לנהוג? באופן פשוט, התשובה המתבקשת - כמו במצבים בינאישיים אחרים היא ניהול תקשורת פתוחה בין ההורים לילדיהם. ואכן, היכולת לקיים תקשורת כזאת מטרתה למנוע או להקטין מצבים של אינפורמציה לקויה ושל אי הבנת אולם המציאות הרי מורכבת יותר: כדי להבטיח שהתקשורת תהיה אכן חיובית וקונסטרוקטיבית (בונה) חשוב מאד להעריך את היכולת של כל אחד מבני המשפחה להיחשף למידע ולרגשות של האחר ויש חשיבות רבה בהתאמת התקשורת לכל אחד מהם. לעתים, העובדה שהאחריות להבטיח בריאות נפשית הן לילד החולה והן לאחיו הבריאים מוטלת על ההורים שעצמם סובלים ממצב הדחק, אינה מקלה על ההתמודדות עם המצב. וכאן, שוב תפקידי להזכיר לכם לא להסס ולהיעזר בגורמים שאתם מרגישים נוח להיעזר בהם. לעתים קרובות המסייע המתאים נמצא בקרבתכם - עליכם רק להיות פתוחים לזהות אותו - בן משפחה, חבר, עובד הוראה וכמובן צוות מרפאת ה-CF, איתם אתם יכולים להתייעץ ולחלוק את ההתלבטויות שלכם ובמקרה הצורך לקבל סיוע ואו הפנייה לגורם מקצועי.

בשיחות שערכנו אני וחברתי, העובדות הסוציאליות, עם אחאים ואחיות בוגרים של חולי CF, בדומה למחקרים שחקרו אחאים של חולים במחלות כרוניות, זיהינו מגוון אפשרויות:

- היו אלו שהתלוננו שההורים שלהם לא שיתפו אותם במידה מספקת בחומרת המחלה ובתקופה שהייתה הידרדרות במחלה של אחיהם הם הרגישו רגשות אשם על התקופות שבהם הם כעסו על האחאים ה"מפונקים והמופלים לטובה".
- יש אחאים שתוארו חוויה של "אבדן ההורים" - הורים שלא היו זמינים "להיות" עבורם, שנחו כחסרי אוניס והיו בחזקת "נוכחים-נעדרים".
- אחרים, לעומתם, התלוננו על ההכבדה שגרמה להם מחלת האח או האחיות ועל הדרישות של הוריהם "להבין" את האח החולה ו"לותר" לו. ילדים אלו דיווחו על רגשות קנאה וכעס - גם כאשר היו בוגרים מספיק כדי להבין לכאורה את הנסיבות שהביעו את הוריהם לבחור בדרך זו.
- היו אחאים שחשו מסרים מבלבלים או סותרים של ההורים. מחד, ההורים פעלו כדי לגונן ולאפשר מרחק ונפרדות: "תחיה את חייך" ומאידך מצפים למעורבות ותמיכה תמידיים.
- זיהינו "ילדים הוריים" ו"אחאים הוריים" שלאורך מעגל החיים נשאו בנטל (אובייקטיבי וסובייקטיבי) הן בנוגע להוריהם והן בנוגע לאח או האחיות החולה.
- יש אחאים ששואפים "להציל את החולה" ומשאלה זו גורמת למעורבות

שביניהם יש השפעה מכרעת על אופן התגובות וההתמודדות של האח או האחיות הבריאים. ברור שהתגובות שונות ממשפחה למשפחה. נכון גם שלעתים קרובות נמצא שילדים באותה המשפחה מגיבים בצורה שונה, אבל אני מבקשת להאיר על קשיים אפשריים כדי שניתן יהיה לשים לב אליהם ולהתייחס אליהם בזמן. מעניין לציין שמחקרים רבים מורים שאחיו של הילד עם הצרכים המיוחדים בחרים שלא לשתף את ההורים שלהם או את הסביבה הקרובה ברגשותיהם ותוצאה מכך עלולים לקרות שני מצבים הפוכים: אפשרות אחת שהילד הבריא יתאמץ להיות "ילד טוב" ויתאמץ כל חייו לממש את ציפיות הוריו, כפי שהוא חווה אותן. מאידך, קיימת סכנה כי התפתחותו של הילד הבריא תיפגע עקב הזנחה ומיעוט הזדמנויות ליצירת קשרים חברתיים חוץ משפחתיים, עקב הלחץ הגדול הכרוך בגידול ילד עם צרכים מיוחדים והעיסוק הרב של ההורים בו.



בעלון קודם תיארת את ההשפעה של אבחון ילד כחולה בסיסטיק פיברוזיס על ההורים. בכתבה זאת אני מבקשת להעלות על פני השטח את ההשלכות האפשריות על הילדים הבריאים שבספרות המקצועית מתייחסים אליהם כאל ה"שכחים" או כמי שחיים ב"צל המחלה". הופעתה של מחלה אצל אחד מילדי המשפחה חושפת את כל בני המשפחה למצב דחק שמפר את האיזון, מאיים על הלכידות והתפקוד הקיימים, ומשבש את מעגל החיים הנורמטיבי של הפרט ושל היחידה המשפחתית האחאים (אחאים ואחיות), כחלק מהמערכת המשפחתית, חשופים גם הם, במשך שנים, למציאות של התמודדות עם הדחק הנובע מהופעתה של המחלה אצל אחד מבניה. מלבד ההורים עצמם, גם בני משפחה אחרים, ובפרט אחיו ואחיותיו של הילד עם הצרכים המיוחדים, ניצבים בפני מספר רגשות מרכזיים: פחד, כעס וקנאה, בדידות, רגשי אשם, הזדהות, מבוכה ובושה. מכאן, נראה שהאחאים בדומה להוריהם, נאלצים להתמודד עם מגוון רחב של רגשות, הן חיוביים והן שליליים, עקב הופעתו של אח עם צרכים מיוחדים במשפחה. ההשפעה של מחלה כרונית על אחאים בריאים תלויה בגורמים רבים: גיל הילד, סדר הלידה, מספר הילדים האחרים במשפחה - בריאים או חולים, חומרת המחלה, המצב החברתי-כלכלי של המשפחה, דפוס התפקוד של המשפחה לפני האבחון ואחריו. לכל אחד מהגורמים ולשילוב



נופש

לאחר מספר שנים בהם לא התקיים נופש התקבלה תרומה ייעודית מקרן ברכה באיגוד עבור נופש. לנופש יצאו בסוף שנת 2012 ותחילת 2013 כ-30 משפחות המשויימה לבחירת המשפחות הוטלה על העובדות הסוציאליות במרפאות, אשר במומחיות ורגישות רבה בחרו את המשפחות שיוכלו ליהנות מהנופש. אנחנו מקווים שנוכל ליהנות מתרומה כזו שוב ולתת למשפחות נוספות את חוויות הנופש. בתמונה: סופי נהנית בים המלח. צילום: סלבה מיטלצקי

לנשום חופשי

אפריל 2013

חברים יקרים



שירה זגורי
מנכ"לית איגוד CF

מזמין לפנות למשרד. בנוסף, עיצבנו צמידים ואנו מקווים להכניסם גם לרשתות השיווק. בתחילת חודש

יוני יערך **אירוע ההתרמה השנתי בקאמרי** ובנוסף, קבוצת "ערגליות" רצה גם השנה ומגייסת כספים עבור האיגוד. לעלון מצורפת הזמנה **לכנס למאובחנים חדשים** הפתוח לכולם, אנא אשרו השתתפותכם. אנחנו מייחלים להמשך פעילות ענפה.

דר' אורי ענבר, יו"ר. שירה זגורי, מנכ"לית

שותפים לעשייה החשובה של האיגוד ומלווים אותו במסירות שאינה מובנת מאליה. בעלון אנו נותנים פינה לעשייה ענפה זו, והפעם נתנו במה לדני מנחם שמתנדב בעמותה קרוב לחמש שנים. אנו מודים לכל המתנדבים היקרים שלנו!

אנו נערכים לקראת **חודש המודעות למחלת ה-CF שיערך במאי**. סביב חודש המודעות צפויים אירועים רבים - אנו מפיקים מודעות לעיתונות ולאוטובוסים בהם יככבו מפורסמים שיקראו לתרום לאיגוד, ייערך מבצע SMS לגיוס תרומות וביום שישי האחרון של חודש מאי שהינו יום המודעות הבינלאומי אנו נערכים לפריסה של **דוכני התרמה בקניונים ברחבי הארץ ואנו זקוקים לעזרתכם לגיוס התרומות באותו יום**. מי שמעוניין לסייע ביום ההתרמה

חשוב זה. עלון זה מוקדש לזכרה של **רוחמה הר פז ז"ל**, אישה יקרה, שהחליטה לתרום את כספה עבור טיפולים בילדים החולים ב-CF. תרומתה המשמעותית מיועדת עבור טיפולי ניקח ריאות ומהווה עזרה משמעותית בימים אלו כשגיוס כספים הינו משימה קשה. לפני כמה ימים האיגוד הגיש (בפעם השנייה) **בקשה להכניס את טיפולי ניקח הריאות - הפיזיותרפיה הנשימתית לסל הבריאות**. השנה הבקשה נכתבה בצורה חדה ומשכנעת יותר. אולם לא מספיק להגיש בקשה, כדי שטיפול זה יכנס לסל יש צורך לגרום להד תקשורת ולאסוף את התמיכה המקצועית של מספר רב של מומחים רפואיים. אנו מרכזים מאמץ גדול בכיוון זה. כפי שציינו בעבר, **מתנדבים רבים**

השנה נפתחה באירוע מרגש - **חידוש ההצגה CFX4**, לאחר 5 שנות הפסקה. רבים מהצופים סיפרו על חוויה מרגשת ומסעירה בעקבות ההצגה. הצגה זו הייתה רק ראשונה בסדרה. אנו מקווים להעלות הצגות רבות נוספות אם אתם יכולים לעניין על גופים שונים להזמין את ההצגה (בתי ספר, מנהלי כוח אדם בחברות גדולות וכו') - אנא צרו קשר. האיגוד יפרסם היכן ומתי תתקיימנה ההצגות הבאות. בסוף שנת 2012 ובתחילת השנה התקיים **נופש ביום המלח**, עשרות משפחות ובוגרים יצאו במחזורים שונים בזכות תרומה ייעודית של קן ברכה. אנו מקווים להמשך פרויקט



דר' אורי ענבר
יו"ר איגוד CF

הצגה CFX4

בערב יום שלישי נעים התכנס צוות השחקניות המוכשר- יעל ברנס, ענת רוסמן, פאני טל וסיגל יואל יחד עם במאי ההצגה, דוד בנטואיץ', והציגו בפעם הראשונה זה חמש שנים את ההצגה CFX4 בפני קהל שכלל בני משפחה, חברים, עמיתים לעבודה, תורמים, ועוד. הקהל עבר טלטלת רגשות בין צחוק לבכי בין הזדהות עם הדמויות לבין ניסיון לשמור מרחק. לאחר ההצגה ערכו השחקניות שיוח עם הקהל ששיתף פעולה והיה סקרן ובעל רצון להבין את ההצגה, המניעים, השחקנית ועוד. אלמלא שעת הסיום שדחקה, השיח היה נמשך לתוך הלילה כנראה.



תודה לרוש למען הקהילה על תרומת הקייטרינג ולעיריית רמת גן על תרומת האולם

יום התרמה

יום ההתרמה המשותף לסיסטיק פיברוזיס, אקים וסוכרת געורים התקיים השנה ב-12/2. תודה לכל החברים אשר תרמו מזמנם למען יום ההתרמה. בתמונה: מיקי שפיגל (שני מימין) בהשקת יום ההתרמה ברעננה עם ראש עיריית רעננה, מר נחום חופרי, נציגי אקים וסוכרת געורים.



העלון מוקדש לזכרה של **הר פז בתיה רוחמה ז"ל**, אישה יקרה שהחליטה להעניק בצוואתה טיפולים לילדים החולים ב-CF ואפשרה לאיגוד להמשיך בפעילותו למען החולים. **תודה לעו"ד צפורה הרצליך ומר גד הרצליך**, על החיבור המרגש הזה

רוש מושיטה יד



מובילת פרויקט "רוש מושיטה יד"



באדיבות חברת

החלק הראשון של המעי הדק, אל אותו המקום שהלבלב מפריש את אנזימי העיכול נזלי המרה מיעלים את פירוק ועיכול השומנים מהמוזון. הם מתפקדים כמו סבון המפרק את השומנים במוזון.

מתאי כבד לצינורות המרה הנמצאים בתוך הכבד. צינורות המרה, דרכי המרה, מנקזות את מלחי המרה מהכבד אל כיס המרה שם נצבר נזל המרה. כשאוכלים, נזל זה מופרש אל התריסרון,

כמה מילים על הכבד, דרכי המרה וכיס המרה

אורי ענבר, דר' לביולוגיה ואבא לילד עם CF

הכבד הוא בית החרשת של הגוף הוא אחראי על הרבה פעילויות מטבוליות, אחת מהן היא יצירת



דר' וינטראוב אילנה

מחלות כבד בחולי CF

מאת: דר' וינטראוב אילנה, גסטרואנטרולוגית, בית החולים לילדים ע"ש אדמונד וילי ספרא, מרכז רפואי ע"ש שיבא, תל השומר.

בעיות כבד, בדרכי המרה וכיס המרה קיימות אצל כל חולי ה-CF.

מה קורה ב-CF?

פגיעה בחלבון ה-CFTR (החלבון הפגוע במחלת ה-CF) הממוקם גם בצינורות המרה בכבד ובכיס המרה, גורמת לנזל המרה להיות סמיך וצמיגי ולהצטבר בתוך הצינורות, במקום להיות מופרש החוצה מהכבד. פקקי המרה הללו יגרמו להופעה של דלקת ובהמשך אף לפגיעה בתאי הכבד הסמוכים והצטלקות של רקמת הכבד. צלקת פירושה שתפקוד תאי הכבד באיזור הצלקת יפגע. מכיוון שישנם הרבה מאוד תאים בכבד דרושה הצטלקות של הרבה מהתאים כדי שיהיה לך ביטוי משמעותי מבחינה רפואית - מצב שנקרא שחמת הכבד (Cirrhosis). בשחמת הכבד נראה פגיעה ביכולת הכבד לייצר חומרים (בעיקר חלבונים), פגיעה ביכולת הכבד לפנות חומרים והפרעה לזרימת הדם בתוכו אשר תגרוור העלאת זרימת הדם לאברים אחרים (טחול, כלי דם ורידיים אחרים במערכת העיכול).

האם זה אומר שלכל חולה CF יש מחלת כבד?

למרות שכאמור הפגיעה בחלבון ה-CFTR בצינוריות המרה קיימת בכל חולי ה-CF, רק בכ-10%-5% מחולי ה-CF תהיה מעורבות משמעותית של הכבד, כאשר לרוב הביטוי יופיע כבר בעשור הראשון לחיים. ממה נובע ההבדל? אופי הפגיעה בחלבון ה-CFTR הוא בדרגות שונות (מוטציות

שונות) ובנוסף ישנם גנים נוספים המשפיעים על התבטאות מחלת הכבד. חשוב לזכור שגורמים נוספים יכולים לפגוע בכבד: תזונה לא מאוזנת, תת משקל או עודף משקל, סכרת, זיהומים, תרופות, אלכוהול.

איך מאבחנים פגיעה בכבד?

אבחון פגיעה כבדית משמעותית אינו פשוט:

בדיקת הגוף

הגדלת הכבד ואו הטחול במישוש הבטן מרמזים על מעורבות הכבד במחלת ה-CF.

בדיקות דם

מדידת רמת אנזימי הכבד (GOT, GPT) ואנזימים שמקורם בדרכי מרה (GGT, ALKP) - מדידים אלה מלמדים על תהליך דלקתי בכבד ודרכי המרה. יחד עם זאת אין הקבלה ברורה בין רמתם בדם ובין הופעת מחלת כבד משמעותית. לעיתים תופיע מחלת כבד משמעותית עם רמות אנזימים תקינים. בכל מקרה יש לעקוב אחר רמת האנזימים אחת לשנה לפחות! ישנם מדידים נוספים בבדיקות הדם שיכולים ללמד על מחלת כבד:

רמת טסיות נמוכה (עקב אגירה שלהם בטחול), הפרעה בתפקודי קרישה עקב מחסור בחלבונים של מנגנון הקרישה שמיצרים על ידי הכבד. עליה ברמת בילירובין (תוצר פירוק ההמוגלובין, אשר מופרש מהכבד אל דרכי המרה).

בדיקות הדמיה

בדיקת אולטראסאונד מאפשרת הערכה של הגודל והמרקם של רקמת הכבד, וכן זיהוי של אבנים בכיס המרה. אבנים בכיס המרה הם ממצא יחסית שכיח בחולי CF, אך רק לעיתים רחוקות הן יגרמו לבעיה משמעותית כמו חסימה של דרכי המרה (ולכן לרוב אין צורך להוציא אותן). ניתן גם לראות "דליות" אשר הינן בעצם כלי דם וורידיים גדושים שנוצרו עקב הפרעה לזרימת הדם התקינה בתוך רקמת כבד מצולקת. כדי להעריך את חומרת מחלת הכבד מבקשים להעריך בבדיקת אולטראסאונד גם את זרימת הדם לכבד והטחול, אשר משתנה כאשר מופיעה מחלת כבד משמעותית. (אולטראסאונד-דופלר). לעיתים להשלמת ההערכה הרופא יבקש להשלים גם בדיקות כמו MRI ו-CT.

ביופסית כבד

בבדיקה זו מקבלים דגימה של רקמת הכבד על ידי דקירה עם מחט מיוחדת המוחדרת דרך העור אל רקמת הכבד הסמוכה. בבדיקה זו שמורה בעיקר למצבים לא ברורים כמו חשד למחלת כבד נוספת פרט למחלת ה-CF, או הערכת חומרת מחלת הכבד כאשר שאר הבדיקות אינן נותנות אינפורמציה מספקת. עיקר הבעייתיות בבדיקה זו היא שהפגיעה ברקמת הכבד אינה אחידה ויתכן שהדגימה שתילקח לא תייצג את האזור הפגוע.

מה הטיפול?

הטיפול התרופתי מאוד מוגבל ולמעשה כולל רק טיפול תרופתי באורסוליט / אורסופאלק - חומצת מרה אשר משפרת את הפרשת המרה ואשר תידון בהרחבה בהמשך. בכתבה של המגז' ורדית קלמרו. השפעת תרופה זו נבדקה לגבי חולי CF ולגבי חולים עם מחלות כבד אחרות ונמצא שהיא משפרת את רמות אנזימי הכבד. עדיין לא ברור מה ההשפעה שלה ברקמת הכבד עצמה.

בחולים אשר מפתחים מחלת כבד משמעותית המתבטאת בסיבוכים שלא ניתן יהיה להשתלט עליהם כמו: דימום מדליות במערכת העיכול, מיימית (נזל בבטן), הפרעה ביצור מרכיבים שונים המיוצרים על ידי הכבד, הטיפול יהיה השתלת כבד.

אז לסיכום מה צריך לעשות?

למרות המגבלות הידועות, כל חולה CF יעבור לפחות אחת לשנה בבדיקת דם להערכת מעורבות כבדית. בבדיקת אולטראסאונד בטן תבוצע בכל חולה CF ועל פי הממצאים יחליט הרופא על תדירות הבדיקות הבאות וביצוע גם בדיקות אולטראסאונד - דופלר. בחולים בהם תהיה הפרעה באנזימי כבד יומלץ על טיפול באורסוליט. נכון להיום לא ברור אם יש לתת טיפול לכל החולים באופן גורף עוד טרם הופעת הפרעה באנזימי כבד. יש להפחית את הפגיעה בכבד על ידי גורמים נוספים כמו תזונה לקויה, תרופות ואלכוהול!

אנשים טובים באמצע הדרך



דני מנחם

דני מנחם (50) הוא קבלן שיפוצים במקצועו, אך בהחלט אפשר להגיד עליו שההתנדבות היא המקצוע הראשי שלו. דני מתנדב באיגוד ועושה זאת במסירות ואהבה רבה. קשה לספור ולזכור את כל הדברים שהוא עשה למענו במהלך חמש שנות התנדבותו באיגוד. הוא גם

ה"הנדי מן" שלנו, גם איש השליחויות המיוחדות, גם מתרים בדוכנים, גם עוזר בימי התרמה, גם עבודות מנהלתיות במשרד, גם וגם וגם... לאחרונה קיבל את התואר "צלם האיגוד". הוא מלווה אותנו באירועים ומצלם אותם. חלק מהיצולמים אתם יכולים לראות בעמוד הפייסבוק שלנו, או בעלוני האחרונים.

לא סתם כתבנו שדני "עובד" בלהתנדב. חוץ מאשר אצלנו הוא מתנדב בארגון "עמך" ובמסגרת ההתנדבות שם נפגש דני פעם בשבוע עם קשיש ניצול שואה. גם דני וגם הקשיש מצפים למפגש שבועי זה בקוצר רוח. דני, האיש עם החיוך התמידי והאישיות הכובשת, מביא עימו אנשים טובים נוספים להתנדב - משפחתו

הקרובה, עמיתים למקצוע וחברים. לדני תחביבים רבים שבהם הוא מתמיד שנים ובהם ריקודי עם בלהקת מחול איתה הוא מופיע בארץ ובעולם. בשנים האחרונות אימצ את ריצת המרתון כתחביב והוא רץ במרתונים שונים ומגיע להישגים. אנחנו שמחים שיש לנו ההזדמנות לשותף את התודה שאנו רחשים לו.

כל מה שרצית לדעת על אורסוליט

מאת: מגר' ורדית קלמרו, רוקחת קלינית, איגוד CF



מה זה אורסוליט?

אורסוליט, או לפי שם החומר הפעיל בתרופה, חומצה אורסודאוקסיוכולית (Ursodeoxycholic Acid), היא חומצת מרה (מלח מרה) טבעית, אשר מופרשת באופן נורמלי וקבוע בבני אדם. חומצות המרה מיוצרות, באופן טבעי, בכבד, ומחזרות לכיס המרה שם הן נאגרות. כשאדם אוכל, חומצות המרה מופרשות מכיס המרה לתריסרון (החלק הראשון של המעי הדק) שם הן משתתפות בפעילות פירוק המזון - במיוחד בפירוק שומנים.

איך התרופה עובדת ומהו הגיון המתן ב-CF?

באונלוקסיה הכללית, התרופה משמשת לטיפול באבני כולסטרול שנמצאים בכיס המרה. אולם ב-CF מנגנון הפעולה של אורסוליט הוא נראה מורכב יותר ואינו ברור במאת האחוזים. ישנן מספר השערות לפעילות אורסוליט על מערכת העיכול ב-CF. השערה אחת היא שאורסוליט מקדמת זרימה של נוזל מרה, כלומר: יכולה לפנות הצטברות של חומצות מרה בדרכי המרה בכבד. השערה נוספת היא שאורסוליט מגרה הפרשה של ביקרבונט בדרכי המרה שבכבד. פעילות אורסוליט היא מיטבית בזמן ארוחה שומנית.

מהן העדויות למתן אורסוליט ב-CF?

במטופלים עם CF, החלו להופיע עדויות בשנות ה-90 שהטיפול באורסוליט מועיל במקרה של מחלת

כבד. הודגם כי התרופה מורידה את שכיחות הופעת מחלת הכבד ומאטה את התקדמות המחלה בחולים עם סיכוי גבוה לפתח אותה. בדיקה סדירה של פעילות כבד תקינה חשובה במטופלים עם CF, כיוון שבדיקה זו מאפשרת להתחיל טיפול מוקדם באורסוליט, ומפחיתה את הסיכוי להתקדמות מחלה כבדית חמורה ולעיתים בלתי הפיכה, כזו שעלולה להוביל להשתלת כבד. בעבודה מאת Paul Desmond וחבריו משנת 2007 עקבו אחר הופעה של מחלה כבדית בחולי CF עם מועדות להתפתחות מחלת כבד בפרק זמן של כ-20 שנה (27 חולים מתוך 278 במרפאת CF). נצפה שמותן אורסוליט הפחית ב-50% הופעה של סימפטומים למחלת כבד ומרה (כמו ירידה של בדיקות תפקודי כבד). במחקר ארוך טווח (17 שנים) של kappler וחבריו משנת 2012 גם נצפו תוצאות חיוביות למטופלים שקיבלו אורסוליט. במיוחד נציין, בדומה לממצאים קודמים, שחולים שנולו עם מיקוביוזיס איליז (חסימת מעיים מולדת), נטו לפתח מחלת כבד בגיל צעיר יותר, ואורסוליט, הצליח להקטין את שכיחות הופעת מחלת הכבד החריפה באופן משמעותי. למרות זאת, אין מספיק מידע קליני מחקרי מהימן, כלומר: תוצאות התקבלו ממחקרים עם מספר קטן של חולים. ולכן, התועלת בטיפול באורסוליט היא עדיין, נתונה לוויכוח בספרות המקצועית.

מי צריך לקחת?

התרופה ניתנת כאשר ישנם ממצאים לא תקינים מתמשכים בבדיקות דם לתפקודי כבד ואו בבדיקות אולטרסאונד של הכבד (כבד "מגורגר").

אילו תכשירים יש בשוק בארץ?

קיימים 2 תכשירים בארץ שמכילים את החומר הפעיל, חומצה אורסודאוקסיוכולית:

Ursolit, אורסוליט - המגיע ב-2 מינונים: 100 מ"ג ו-300 מ"ג.

מכילים לקטו.

Ursolak, אורסופלק - המגיע במינון של 250 מ"ג בקפסולות, וסירופ שמכיל 250 מ"ג בתוך 5 מ"ל נוזל לא מכילים לקטו.

אין בעיה להחליף בין התכשירים השונים. כמו כן, 3 כדורים של 100 מ"ג אורסוליט הם שווים ערך לכדור אחד של 300 מ"ג אורסוליט.

איך כדאי לקחת?

ליעילות מקסימלית מומלץ לקחת את התרופה עם / תוך כדי / מיד אחרי הארוחה (וכמובן, אם צריך קראון, אז את הקראון אפשר לקחת בתחילת הארוחה או תוך כדי). כמו כן, בגלל היות אורסוליט חומצת מרה, פעילותה מקסימלית עם ארוחות שומניות. מי שמקבל מינון של מעל 300 מ"ג, עדיף לחלק את האורסוליט ל-2-3 פעמים ביום בשביל פעילות אופטימלית (כי מתן פעם ביום במנה אחת גורם לכך שחלק נכבד מהתרופה הולך לאיבוד). אין חובה לטפל לפי השעון (כל 8 או 12 שעות), אלא לפי הארוחות.

מה המינונים שניתנים?

מינון אורסוליט הניתן הוא 15-20 מ"ג לק"ג ליום ב-2 או 3 מנות מחולקות לאורך היום. זאת אומרת שילד ששוקל 20 קילו צריך לקחת בין 300 מ"ג ל-400 מ"ג של אורסוליט ליום. בד"כ המינון המקובל במבוגרים הוא 300 מ"ג X 3 פעמים ביום. אפשר להגיע עד למינון של 450 מ"ג X 3 פעמים ביום.

האפקט של אורסוליט הוא תלוי מנה, כלומר: יש לעלות במינון בהדרגתיות, לעיתים למינון גבוה מאוד בגלל פעילות לא מספקת במערכת העיכול, עד להשגת התוצאות הרצויות.

אילו תופעות לוואי יכולות להיות עם התרופה?

תופעות הלוואי, שעלולות לקרות הן: שלשול (התופעה הכי נפוצה) או עצירות, גזים, כאבי בטן, בחילה, סחרחורת, כאבי ראש, כאבי שרירים, קשיי שינה. תופעות נדירות של אורסוליט הן ג'ד (גידור), שיכול לחלוף עם הפסקת התרופה, תופעות אלרגיות, אבנים בכיס המרה. יש לבצע מעקב אצל הרופא המטפל והדיאטנית בבדיקות השגרתיות, אחר השפעת הטיפול התרופתי (הן מבחינת הקלה בתסמינים והן מבחינת אי הופעה של תופעות לוואי).

האם יש השפעות עם תרופות אחרות?

לתרופה אין השפעות בין תרופתיות משמעותיות, ולכן ניתן לקחת אותה יחד עם כל תרופה או כל תוסף מזון.

קבוצת ערגליות לב רצה שוב למען חולי סיסטיק פיברוזיס

לעוגיות ממולאות בקרם תות מלאכותי, אין קשר נוסף לחברת ממתקים) המונה שמונה חברים, ששמו לעצמם מטרה לרוץ למען חולי סיסטיק פיברוזיס בישראל. אלעד, קפטן הקבוצה, ואורן, חבר בקבוצה מכירים את מחלת ה-CF. מקורב. אחותו של אורן מתמודדת עם המחלה מאז לידתה ולפני מספר שנים

מאז שנת 2010, מתקיים מרוץ "מרה לעמק" הכולל קבוצת רצים מכל הארץ המשתתפים במרוץ שליחים מתל חי ועד תנרת שבעמק יזרעאל. אורכו של המסלול 220 ק"מ והוא נמשך ברציפות במשך יממה שלמה. במרוץ שתתקד, קמה לה קבוצת "ערגליות תות" (השם קשור לאהבה הגדולה של חברי הקבוצה

שיתקיים באפריל, מתאחדת קבוצת ערגליות פעם נוספת ואף מכפילה את כוחה (מ-8 ל-16 רצים), במטרה להרחיב משמעותית את מעגל התרומות ולהגיע לסכום גבוה אף יותר. הקבוצה מבטיחה לרוץ מרה יותר עבור כל שקל שנאסף. **לתרומות: www.mimoon.co.il**

מידע פרסומי

מוצר חדש בהאודן ישראל - ביטוח נסיעות לחו"ל לחולי סיסטיק פיברוזיס כולל ניסוי להחמרה למצב הרפואי!

ביטוח נסיעות לחו"ל ייחודי לחולי סיסטיק פיברוזיס

עמדו מוקד חירום וחדר רופאים הפעילים 24/7 ומספקים מענה אנושי מנוסה ומוסמך מרגע קריאת המצוקה, דרך שלבי האיתור ועד להפעלת צוותי חילוץ והצלה מקומיים וישראליים. אשמח לעזור ולייעץ לפני הנסיעה הבאה בכדי להבטיח לכם נסיעה בטוחה, בריאה ומהנה, בכרחה **אושר זרביב אגף הבריאות - האודן סוכנות לביטוח** 052-6901383 | 03-5688829

מאוד כסף תארו לעצמכם מצב בו אינכם חברים באף קופת חולים בישראל. על כל טיפול מינימאלי ככל שיהיה, הייתם נדרשים לשלם את סכומם המלא והלא מסובסד של הבדיקות, האשפוזים והתרופות. מצב דומה מתרחש בנסיעה לחו"ל ללא ביטוח. כל בעיה, קלה כחמורה, תחויב בתשלום המלא. מדובר בהוצאות אדירות! מעבר לכך, ביטוח הנסיעות שאנו מספקים, מאפשר מתן שירותי חילוץ והצלה במקרים חמורים של תאונות דרכים, אבדן דרך בייעדים נדחים, רעידות אדמה ואסונות טבע. לשתוק

הקיבה הבלתי נמנעת בהודו... בכדי לפתור כל אחת מהסיטואציות הללו על הצד הטוב ביותר ובנוק הכלכלי המזערי ביותר דרוש ביטוח נסיעות איכותי. ביטוח נסיעות לחו"ל הוא ביטוח הנותן בראש ובראשונה מענה להוצאות רפואיות לא צפויות בעת נסיעה לחו"ל עלויות אלו יכולות להסתכם במאות אלפי דולרים! מאחר וחברות הביטוח לא נוהגות לבטח חולים במחלות כרוניות או קשות בנסיעות לחו"ל חשוב לברר את תנאי הפוליסה בהתייחס לכל הסיכונים האפשריים. טיפולים רפואיים בחו"ל עולים הרבה

אנו בהאודן ישראל מתמחים בביטוח נסיעות לחו"ל לחולים במחלות כרוניות ויודעים להתאים את הפרתן הטוב ביותר והמשתלם ביותר לכל נסיעה. לקראת נסיעה לחו"ל אנו בעיקר חושבים על החוויה המהנה המצפה לנו. אך מי מאיתנו לא חושש משפעת מפתיעה ברגע הכי לא מתאים, מארגן שיכויס בלי להרגיש ויהרוס לנו את יום הטיול, או מהרעלת



אושר זרביב