

## לקראת הקיץ - שאלות ותשובות למטופלים עם סיסטיק פיברוזיס

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



לפניך שאלות ותשובות המסבירות את חשיבות שתיית המים ותוספת המלחים במטופלים עם סיסטיק פיברוזיס. בכל שאלה נוספת, אנא פנה/י למרפאה להמשך ייעוץ.

### למה דווקא עם סיסטיק פיברוזיס צריך להקפיד יותר על שתיית מים ותוספת מלחים בקיץ?

הקיץ בישראל הוא חם ולח מאוד. מטופלים עם סיסטיק פיברוזיס מזיעים ומאבדים מלח בזיעה הרבה יותר מאנשים ללא סיסטיק פיברוזיס. בנוסף, מטופלים עם סיסטיק פיברוזיס לא מרגישים שהם צמאים מוקדם מספיק ולא מתעורר אצלם דחף לשותות. התוצאה היא שהחום הגבוה עלול לגרום למטופלים להתייבש ולאבד מלחים מהר יותר.

### מה הסכנה של התייבשות ואובדן מלחים?

התייבשות ואובדן מלחים עלולים לגרום לעצירות ולחסימות מעיים, לגרום לסחרחורות ואפילו הקאות, לחום ולדפיקות לב מהירות ואף למצב מסכן חיים. בשביל למנוע

תופעות אלו יש גם לשותות הרבה מים וגם לקבל תוספי מלח.

### למה חשוב לי לשותות הרבה מים?

המים שומרים על נפח הדם, שומרים על מאזן מינרלים תקין בגוף (נתרן, כלוריד, סידן ועוד), שומרים על תפקוד מערכת העצבים והלב, וחשובים להתרוקנות יעילה של מערכת העיכול.

### כמה מים צריך לשותות?

חשוב לשותות הרבה מים! ← ההמלצות הן: בין 2 ליטר (10 כוסות) ל-3.5 ליטר (17 כוסות) ליום למבוגר.

### למה דווקא בקיץ חשוב לקחת תוספת של מלח (סודיום כלוריד)?

בנוסף למלח שאוכל? מטופלים עם סיסטיק פיברוזיס מאבדים מלח כל הזמן בזיעה. בימים החמים בקיץ, מזיעים יותר ולכן מאבדים יותר מלח. המזון המערבי הוא מלוח יחסית אבל אינו מכיל מספיק מלח להחזיר לגוף את מה שהולך לאיבוד בימים חמים מאוד או בזמן פעילות

- בילדים בגילאים 1-7 שנים: 2 טבליות של מלח ביום או תוספת של כחצי כפית מלח ביום (אפשר במקום לשותות בקבוק 'מינרלי' ביום).
- במבוגרים ובילדים מעל גיל 7 שנים: 4-8 טבליות של מלח מחולקות לאורך היום או 1-2 כפיות של מלח ביום.

### האם יש מצבים נוספים שחשוב לשותות הרבה מים ולקחת תוספי מלח?

חשוב להקפיד על כללי שתייה ותוספת מלח כאשר עוסקים בפעילות ספורטיבית מאומצת, שוהים בשמש זמן רב, מטיילים הרבה זמן, סובלים מחום גבוה, או משלשלים/מקיאים. ← במצבים אלו ניתן לקחת פי 2 מכמות המלח היומית המומלצת שמופיעה בסעיף הקודם.

### מה ההמלצות לפני פעילות ספורטיבית מאומצת?

יש ליטול 4 טבליות מלח עם מספר כוסות מים לפני ואחרי כל פעילות ספורטיבית מאומצת.

מאומצת. בניגוד לאוכלוסיה הכללית, מטופלים עם סיסטיק פיברוזיס אינם נמצאים בסיכון לחלות במחלות לב או לסבול מיתר לחץ דם כתוצאה מתוספת המלח הגבוהה.

### איך אפשר לקחת את המלח?

- להוסיף לאוכל ואו לתחליפי המזון.
- בטבליות - 500 מ"ג סודיום כלוריד, צריך להזמין מבית המרקחת עם מרשם רופא.
- למלא קפסולות של קריאון במלח ולשתות עם כוס מים.
- לשותות תוסף מינרלים בנוזל, כמו: מינרלי (MINERALI, סירופ מוקן).
- בתחליפי מזון, כמו: אנשור (ENSURE), אנשור פלוס (ENSURE PLUS), פולמוקר (PULMOCARE), ועוד.

### כמה מלח צריך לקחת?

- בילדים עד גיל 1 שנה: 1 טבליה של מלח ביום או כרבע כפית מלח ביום (אפשר במקום לשותות חצי בקבוק 'מינרלי' ביום).

### עלון זה מוקדש לזכרו של נתן דורסט ז"ל

שהלך לעולמו לפני מספר חודשים, ואשר היה ממייסדי האיגוד ותרם רבות לאיגוד כמעט מימיו הראשונים של האיגוד ועד פטירתו.



### עלון זה, כמו העלון הקודם, מוקדש לזכרה של הר פז בתיה רוחמה ז"ל

אישה יקרה, שהחליטה לתרום את כספה עבור טיפולים בילדים החולים ב-CF.



## אנשים טובים באמצע הדרך - חנה פרידע-דורסט

מאת מירב מאיר

חנה פרידע מראשוני איגוד CF, אמו של איס פרידע ז"ל, היא אשה רבת מעלות ופעלים אשר תרמה רבות לאיגוד. בצניעותה הרבה היא הסתייגה מכך שנכתוב עליה, אך בסוף "נכנעה" והסכימה - "כדי להעביר את המסרים החשובים", כדבריה.



לצרכי החולים והאיגוד והתגישה למען מטרה זו. את האפשרות לקיים קייטנה בדאבוס בשוויץ גילתה חנה בעקבות מפגש עם אם מירושלים. היא התגישה לקידום קבוצה שתצא לשם. בקבוצה הראשונה היו חברים גם איס, בנה ושני אחייניה, משה ויאשה, ילדיו של נתן.

עם השנים, במשך 18 שנים, יצאה כל קיץ קבוצה של כ-20 חולים לקייטנות בדאבוס. בכל שנה הייתה חנה מגייסת תרומות בארץ ומארגונים יהודיים בחו"ל. במהלך הקייטנה הייתה "מקבלת על הראש" ממנהלי המקום על התנהגותם של החברה.

בנה, איס, הקים איגוד עולמי לבוגרי CF וטרר להיות נוכח ופעיל בו גם בשנותיו האחרונות. להנצחת זכרו העניקה חנה, במשך שנים, מלגות לימודים לבוגרים על מנת לסייע ולהקל עליהם בלימודיהם ועד היום היא ממשיכה לתרום מניסיונה ומכספה למען הבוגרים אליהם היא קשורה בכל נימי נשמתה. חנה מדגישה את ערכי הצניעות והעזרה ומאמינה שכל מה שנעשה באהבה יביא לתוצאה טובה.

חנה פרידע, הסבתא של חולי ה-CF עברה כבר את גיל 90, אך עיניה עדיין נוצצות כאשר היא מדברת על האיגוד ובמיוחד על חולי ה-CF הבוגרים. על מחלת ה-CF התוודעה כאשר בנה, איס ז"ל, אשר נולד כאשר עדיין התגוררו בהולנד, אובחן כסובל מהמחלה. עם האבחון לא ניבאו לו הרופאים שנים רבות. איס נפטר לפני כ-12 שנים בהיותו בן 49.

בתחילת שנות השבעים התקיימה ועדה של רופאים והורים לחולי CF בהולנד, וחנה החמנה להיות שותפה בוועדה. כאשר ישבה בוועדה גמלה בה ההחלטה שהיא לא רוצה סתם לשבת בוועדות, אלא מעדיפה לעסוק בעשייה למען החולים ולהיות עצמאית בעניין. כאשר הגיעה לארץ בשנת 1977 והחלה ללדת את בנה בביקורים במרפאה ובאשפוזים, חנה נחשפה למצוקות של החולים ובני משפחותיהם ומייד נרתמה לעזור כמיטב יכולתה.

באותה התקופה עמד בראש איגוד ה-CF נתן דורסט ז"ל, אחיה של חנה, שהיה ממקימי האיגוד. חנה הצטרפה למפגש הורים שנערך על ידי האיגוד, ובו החלה להתוודע

# לנשום חופשי



**שירה זגורי**  
מנכ"לית איגוד CF

הינו חלק בלתי נפרד ממערכת הבריאות וצוות בית החולים ולכן הוא ממומן כולו על ידי הממשלה. כמו כן גם הטיפולים, כל טיפול שמומלץ על ידי רופא ה-CF נמצא בסל הבריאות והוא ממומן על ידי המדינה וקיים עבורו תשלום סמלי בלבד. תהליך קידום החוק הינו ארוך ומורכב (ההערכה הכי אופטימית היא לפחות 3 שנים), אך הועד החל בפניות לגורמים בכנסת על מנת לקדם את העניין. אנחנו תקווה שתוך שנים בודדות נוכל לכשר על שינוי מהותי באופן שבו מתנהל הטיפול ב-CF בארץ. אנחנו מייחלים להמשך פעילות ענפה.

ד"ר **אורי ענבר**, יו"ר **שירה זגורי**, מנכ"לית

בקבוצות הירטואליות. מי שרוצה להצטרף פשוט צריך לבקש מריקי להוסיף אותו לקבוצה. נצל הזדמנות זו כדי להזכיר את שאר הקבוצות: קבוצה כללית לבוגרים, קבוצה למועמדים להשתלה ולמושגלים, קבוצה לנשים בנושא פיריון, היריון ואימהות, קבוצה כללית של הורים לחולי CF קטינים ובוגרים, קבוצה להורים של חולי CF בגיל ההתבגרות ובוגרים. כל הקבוצות סודיות ושאר החברים בפיסבוק לא רואים את הפעילות בקבוצה הסודית כמו גם את עצם החברות בקבוצה.

### חוק ה-CF הישראלי

אנו רוצים לנצל הזדמנות זו להציג בפעם הראשונה את אחת המטרות החשובות שהחלטנו לחתור אליהן: חוק ה-CF הישראלי. לאחרונה החל האיגוד בתהליך לקידום חוק לטובת חולי ה-CF. החוק יסדיר את הטיפול בחולים החל מקביעת התקן והמימון של מרפאות ה-CF וכלה באחרון הטיפולים שהחולים מקבלים. במדינות מערביות רבות קיים חוק, הקובע כי הצוות הרב תחומי במרפאות ה-CF

הוצגה ההצגה "החברות הכי טובות" במסגרת הארוע נחשף "קטנוע הסלכס" החדש של האיגוד ושחקניות ההצגה חתמו עליו. את הקטנוע תרמה השנה חברת **אלבר מוטו** ואת הקמפיין מוביל שוב ובהצלחה גדולה, אורך קוזלובסקי. את הקטנוע ילוו סרטים של סלבים שחותרים על הקטנוע ומדברים על מיני נושאים הקשורים לסיסטיק פיברוזיס. את הסרטונים תוכלו למצוא ב-youtube. בסוף יוני התקיים כנס לפיזיותרפיסטים ומטפלים בהנחיית הדס לימנד מנטין ועינב מגור ובנוכחות טלי כהן. הכנס התמקד בחשיבותה של הפעילות הגופנית במהלך הטיפול בבית ובכלל הכנס התקיים במימון חברת נוברטיס.

לקבוצות הסודיות בפיסבוק, בניצוחה של ריקי, הצטרפו שתי קבוצות חדשות: קבוצת מתבגרים (בני 12-18) וקבוצה משותפת להורים, בוגרים והמשפחה המורחבת ובהשתתפות עובדות סוציאליות ממרפאות ה-CF. זו הפעם הראשונה שגם עוד חברים במשפחה ולא רק הורים (בעיקר אחים ואחיות, בני זוג של חולים ועוד) מוזמנים להשתתף

### חברים יקרים

אנחנו שמחים וגאים לשתף אתכם באירועים ובכנסים שמטרתם רחוקים האחדות. באפריל התקיים כנס למשפחות של מאובחנים חדשים. בכנס השתתפו



**ד"ר אורי ענבר**  
יו"ר איגוד CF

**ד"ר גלית לבנת**, רופאה בכירה מרמב"ם, **הדס לימנד מנטין**, פיזיותרפיסטית, מרפאת שניידר ובריז'ט כוכבי, תזונאית, מרפאת תל השומר, הנוכחים קבלו מבוא מאיר עיניים למחלה ולטיפול בה. תודה לנשות המקצוע שלקחו חלק בהצלחתו של הכנס וכן לבוגרת שהגיעה לתת מניסיונה. הכנס התקיים במימון חברת **רוש למען הקהילה וחברת נוברטיס**.

בתחילת יוני התקיים אירוע הגאלה של האיגוד בחסות ראשית של **בנק הפועלים** ובעזרת חברות נוספות שרכשו כרטיסים: **חברת HP, החברה לישראל, ישראל, בנק מזרחי טפחות והום סטור**. האירוע התקיים בתיאטרון הקאמרי ובמסגרתו

## ארוע הגאלה השנתי

ב-13/6/99 התכנסנו שוב בתיאטרון הקאמרי לאירוע הגאלה השנתי של האיגוד. השנה הוצגה ההצגה "החברות הכי טובות" והגיעו לצפות בה תורמים רבים וידידי האיגוד. הכרטיסים אזלו כולם בזכות חברות עסקיות רבות שרכשו כרטיסים לאירוע.

את האירוע (עליו יכולתם לקרוא בדבר היר"ר והמנכ"לית) הנחה אורך קוזלובסקי וברכו בו אסתר בכרך-יעקובי, נשיאת האיגוד, פרופ' איתן כרם, מנהל האגף לרפאות ילדים בבית החולים הדסה הר הצופים ושירה זגורי, מנכ"לית האיגוד. בטרם ההצגה חתמו שחקניות ההצגה על הקטנוע החדש שהתקבל בתרומה מחברת אלבר מוטו. באירוע הצלחנו לגייס כ-100,000 ש"ח. תודה לכל התורמים.



רוש מושיטה יד



מובילת פרויקט "רוש מושיטה יד"

## חודש המודעות לסיסטיק פיברוזיס

במהלך חודש מאי התקיים חודש המודעות לסיסטיק פיברוזיס. לקראת חודש המודעות פנינו לאנשים מפורסמים ומובילים בתחומם כגון יואב קוטנה, עוז זהבי, בוני גינצבורג ועוד, אשר בהתנדבות, הצטלמו עם מסיכת חמצן בקריאה לתרומה באמצעות מסרונים. החודש לווה גם במודעות בעיתונים, תשדירי טלוויזיה, מודעות חוצות ואוטובוסים, חשיפה תקשורתית ומודעות באתרי אינטרנט מובילים. כל הפעילות המבורכת הזו הסתייעה בעזרתם ותרומתם של אנשי פרסום אקספרט מקבוצת באומן בר ריבנאי, שנמלטים דואגים לתקשורת השיווקית שלנו. אחד השיאים של חודש המודעות היה ביום שישי האחרון של החודש בו מצוין יום המודעות הבינלאומי לסיסטיק פיברוזיס, **65 Roses**. ביום זה הוצבו כעשרה דוכנים בקניונים בהם נמכרו צמידי "לנשום חופשי" והוחתמו טפסים של יעגול לטובה. בחודש המודעות הצלחנו לגייס מעל 40,000 ש"ח. תודה לכל המתנדבים שעזרו במהלך החודש.



**NOVARTIS** באדיבות

**Roche** באדיבות חברת

## הבדיקה הגנטית לסיסטיק פיברוזיס (CF) אינה רגישה

### רקע

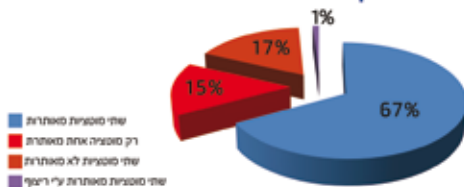
- מחלת ה-CF היא המחלה הגנטית מקצרת ומסכנת חיים הנפוצה בעולם המערבי. שיעור הנשאות בקרב עדות ישראל השונות נע בין 1:20 ל-1:60 בקרב ערביי ישראל שיעור הנשאות הוא 1:26.
- ידועות היום מעל 1900 מוטציות בגן ה-CF כ-85% מהן נורמות למחלה. רק כ-14 מוטציות נבדקות באוכלוסייה היהודית.
- בישראל, בכל שנה מאובחנים כ-15 חולים חדשים. בקרב יהודים חילוניים שיעור ההורים ששניהם נשאים, שנבדקו, אולם לא אותרו מניע ל-25%.

### רגישות הבדיקה הגנטית הסטנדרטית

- אנליזה של 502 חולי CF שעברו בדיקות גנטיות עד לשנת 2009 מראה שהבדיקות הגנטיות הסטנדרטיות איתרו רק 67% מהחולים.

מכאן, שרגישות הבדיקה הגנטית המכחית עומדת כיום על כ-70% בלבד.

### התפלגות 502 חולים שנאספו עד 2009 ועברו בדיקות גנטיות סטנדרטיות

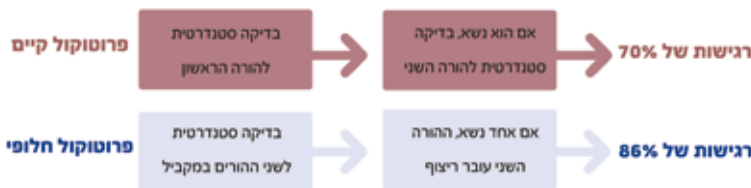


### מה ניתן לעשות?

יש בארץ מעל 200 חולי CF ללא גנטיקה מלאה. לאחר שיאותרו המוטציות ניתן יהיה להעלות את הרגישות של הפאנל הנוכחי. אולם עד אז שימוש בפרוטוקול הבא עשוי להעלות את הרגישות של ההליך מכ-70% לכ-86%:

### פרוטוקול חילופי

שני ההורים עוברים את בדיקת הסקר במקביל. אם אחד ההורים מתגלה כנשא, השני עובר בדיקת ריפוף של גן ה-CF (למעט, אולי המקרה שבו ההורה השלילי הוא 100% אשכנזי)



#### היערות בנוגע לפרוטוקול החלופי

1. לאחר הבדיקה במקביל של שני ההורים, הסיכון של ההורים ללידה של ילד חולה CF, צריך להיות מיושב. לאחר הסברת הסיכון להורים, יש להציג את האפשרויות להתמודד עם הסיכון, הכולל את הגנת בדיקת הריפוף. יש לחשב בכמה ספחית בדיקת הריפוף את הסיכון לילד חולה, וכן להסביר על מנבולת השיטה (הערה 3).
2. ככל הנראה, עיקר הבעיה ברגישות הבדיקה הגנטית הסטנדרטית הוא בנבדקים שאינם אשכנזים. אכזר, כך, הבדיקות הגנטיות אסוות ברמה גבוהה ביותר נשאים למוטציות הנבולות בסגול. לבדיקות הסכנות יש ספציפיות גבוהה ככל הנראה מעל 99%.
3. בנוגע לבדיקת הריפוף, היא אינה מזהה את כל המוטציות הידועות, אלא רק כ-98%. כן, חשוב לזכור, שלעיתים מתגלה בריפוף מוטציה שלא ידועים האם היא נורמת או שהיא שני פולימורפי שאינם נורם למחלה. למרות זאת, התמונה הכוללת היא שרוב המכריע של המקרים ריפוף הגן יזן תשובה חד סממית באסוות גבוהה.

## כנס גנטיקאים

מאת נעה טל



במהלך חודש אפריל הצגנו, אורי ענבר ואני בתערוכה שהתקיימה כחלק מהכנס השנתי של איגוד הגנטיקאים הרפואיים בישראל. הציגו עם חברות מסחריות שמשווקות ומפתחות טכנולוגיות לבדיקות גנטיות שונות ו... אנחנו.

באנו ממושים במסר ברור: הבדיקות הגנטיות, באופן שבו הן נעשות היום, לא מספיק טובות! אפשר לשפר באופן משמעותי את התוצאות על ידי ביצוע ריפוף גנטי במקום הבדיקה שנהוגה היום (ראו את הפוסטר שהצגנו). כיוון שהבדיקה עדיין אינה מבוצעת באופן שגרתי, קיימת דרך להקטין את הפספוסים באבחון. תוך שימוש בבדיקה שנהוגה היום, על ידי בדיקת שני ההורים במקביל (ולא בדיקה של אחד מהם ורק אם מתברר שהוא נשא, גם השני נבדק), על פי השיטה המוצעת שני ההורים עוברים בדיקה רגילה ואם אחד ימצא נשא - השני יבצע ריפוף מלא של גן ה-CF. בשיטה זו ניתן לאתר כמחצית מהחולים שכיום מפוספסים.

ציפינו שהמסר יעורר בעיקר אנטגוניזם אצל באי הכנס, בגלל שהוא מטיל ספק ביעוף שהם נותנים לזוגות שבאים להיבדק. הופתענו!

היעוצות הגנטיות (כן, היו רק נשים) התעניינו. הייתה תחושה שאנחנו באמת חושפים אותן לנידע חדש. רובן, לאחר ששמעו מפינו את ההסבר, הסכימו שהשינוי המוצע משמעותי והכרחי ואמרו שיפעלו על פיו. מנהלות ומנהלי המכוניס הגנטיים שדברנו עימם הכירו את הבעיות שקיימות היום באבחון CF. נשמע שכולם מסכימים שהמצב דורש שינוי כמה האירו נקודות שונות שדורשות התייחסות והציעו דרכים להתמודד עם הביורוקרטיה של מערכת הבריאות בדרך להשגת בדיקות יעילות יותר. נשמע שמכוניס שונים עובדים על פי פרוטוקולים שונים וכדאי להעביר את המידע ביניהם. למשל מנהלת המכון הגנטי בנהרייה ספרה שהם יודעים מהן המוטציות השכיחות בכל כפר בגליל ולכן כל ערבי שנבדק אצלם, נבדק למוטציות הידועות באזור מגוריו ולא רק לפי הבדיקה הסטנדרטית.

גולת הכותרת הייתה השיחה עם יו"ר איגוד הגנטיקאים, ד"ר עמי זינגר. התחושה הייתה שיש לנו כתובת, שהוא יעזור לנו לקדם את הריפוף של החולים - של כל מי שאין לו גנטיקה מלאה (שלא יודעים את שתי המוטציות). שיחות עם נציגי חברות בתערוכה גם כן היו מעניינות ופוריות. מהם הבנו עוד על סוגי בדיקות חדשות שיוצאות מכשיו לשוק ועל העלויות שלהן. המפגשים הללו הפיחו בנו תקווה שטכנולוגיות זולות ואיכותיות יאפשרו בעתיד הקרוב לבצע בדיקות סקר מקיפות.

יצאנו שמחים, מרוצים, מופתעים (ושבעים).

## כנס פיזיותרפיה

בסוף יוני התקיים כנס לפיזיותרפיסטים ומטפלים בהנחיית הדס לימנד מנטין ועיבב מנור ובנוכחות טלי כהן. הכנס התמקד בחשיבותה של הפעילות הגופנית במהלך הטיפול בבית ובכלל. אנחנו רואים חשיבות רבה בכנסים אלה בהם יש למטפלים יכולת ללמוד טכניקות חדשות, וכמוכן להציג ולהעלות מקרים לדיון, לקבל רעיונות לטיפול, ליצור מגע וקשרים עם מטפלים נוספים החולקים את אותן החוויות.

תודה לחברת נוברטיס שנתנה חסות לכנס ואף הציבה דוכן לטובת הפיזיותרפיסטים שיכלו לבוא ולהתרשם מה-TOBI.





## “מאחורי הקלעים” של ועדת עזרה לפרט?

מאת ריקי מכלין, ראש השרות הסוציאלי, איגוד CF



ריקי מכלין  
ראש השרות הסוציאלי

בעלונים האחרונים התייחסתי לתגובות רגשיות אפשריות של הורים למאובחנים חדשים ושל אחים ואחיות של חולי CF. הפעם אני מבקשת להתייחס לנושא שונה לגמרי - הנושא הכלכלי והדרך שבה האיגוד מנסה לסייע בתחום זה.

כל מי שקורא את הכתבה הזאת, יודע שלהיות חולה CF זה “עסק יקר”. הזווית החיוכית בטיפול במחלה היא ש”יש מה לעשות” - תרופות, טיפולים לניקוז ריאתי, ציוד רפואי, מזון מועשר, פעילות גופנית ועוד ועוד... הזווית הפחות נעימה היא שלא די בכך. כדי לשמור על הבריאות יש לבצע טיפול מורכב ואינטנסיבי, מצב שמכביד מאוד על ניהול חיים רגילים ובנוסף, הטיפול הזה עולה הרבה מאוד כסף, יותר ממוצא, מחלה כרונית כמו CF משפיעה על היבטים נוספים של החיים: אובדן ימי עבודה של ההורים, כאשר מדובר בילדים חולים, ועם התבגרותם של החולים עצמם, פגיעה בלימודים של התלמידים, השתכרות נמוכה שגורמת לקשיים כלכליים ועוד.

בנוסף לכך, בשנים האחרונות אנו עוברים תהליך פרדוקסאלי במהותו - תוחלת החיים גדלה ועמה גידול רב במספר החולים ובגיל החולים (מעל מחציתם הם בוגרים). כמו כן, הרפואה והטיפול ההוליסטי ע”י הצוות הרב תחומי התפתחו ומאפשרים לחולים להאריך ימים גם במצבים רפואיים קשים. שני גורמים אלו הביאו לכך שבפועל ההוצאות הכספיות גדלות והקושי לעמוד בהן גדול יותר.

### אז מה עושים?

המדינה, באמצעות המוסד לביטוח הלאומי, מודעת לקשיים של החולים ובני משפחותיהם ומסייעת להם במתן “גמלת ילד נכה” להורים ו”קצבת נכות” לבוגרים (על ההבדלים בין השניים אעמוד בכתבה מיוחדת, באחד הגיליונות הבאים של “לנשום חופשי”), אך במרבית המקרים הגמלאות אינן מספיקות, ואינן נותנות מענה לצרכים של החולים ובני משפחותיהם.

כדי לסייע למשפחות, האיגוד נוקט בפעולות רבות, כמו למשל, זאגה להכנסת התרופות הייעודיות לסל הבריאות - מצב שמאפשר מתן תרופות יקרות ביותר לכל החולים הנזקקים להן, ללא עלות או בעלות סמלית. האיגוד מסייע במימון הצוותים הרב תחומיים של המרפאות, כדי להבטיח מתן יעוץ והדרכה מרביים בתחומים: פיזיותרפיה, תזונה, ורוחות קלינית וטיפול פסיכו-סוציאלי. בנוסף, האיגוד, באמצעות ועדת

עזרה לפרט, מעניק סיוע לחולים ולמשפחות אשר מתקשות לממן את ההוצאות הרפואיות בכוחות עצמן.

### קצת היסטוריה

מי שחבר באיגוד במשך שנים רבות, יודע שהמצב הכלכלי ידע עליות ומורדות. כמי שעובדת באיגוד מעל 20 שנים, אני זוכרת את ההתחלה שבה לוועדת עזרה לפרט לא היה למעשה תקציב וחלק מעבודת חבריה היה לגייס תרומות כמענה לצרכים אינדיבידואליים. במשך השנים הנושא של גיוס כספים התמקצע וכיום תקציב האיגוד תלוי בהצלחת הגיוס. אך זו תלויה במצב הכלכלי בארץ ובעולם ובמקביל בתחרות הגדולה של עמותות רבות על ה”לכ וחיס” של התורמים.

היו שנות רווחה שבהם האיגוד נתן סיוע בתחומים רבים, גם מעבר להוצאות הרפואיות - לימודים, טיפולים פסיכולוגיים, נופשים, רכישת ציוד רפואי, ציוד ספורט ומגנים וכד’. אבל כפי שתיתרתי קודם, במהלך השנים - עם הגידול במספר החברים באיגוד ובמורכבות של הטיפול, גדלו הצרכים ועמם גם הפניות בבקשה לסיוע. כך, שגם כאשר גיוס הכספים מוצלח והתקציבים גדלים - האיגוד נאלץ לצמצם את תחומי הסיוע ולעיתים אף להפחית את הסיוע שניתן בתחומים הבסיסיים. בשנים האחרונות, הסיוע ניתן רק עבור הוצאות רפואיות ותגבור פיזיותרפיה, כשסיוע בתחומים אחרים ניתן רק במקרים חריגים. ככל שמצב החולים קשה יותר, הסיוע הניתן לחולה ולמשפחתו גבוה יותר.

כדי להעניק סיוע מרבי לחולים הקשים ביותר, שחלקם מועמדים להשתלה לצורך הצלת חייהם - האיגוד הקים, לצד ועדת עזרה לפרט, קרן להצלת חיים שבאמצעותה ניתן להעניק סיוע רב יותר, שבדרך כלל עוזר במימון צרכים מיוחדים כמו חמצן לצורך נייחות, עזרה ביתית, נסיעות לבתי החולים ועוד.

כעובדת סוציאלית שעבדה שנים רבות במוסד ציבורי וחווה את הקושי בעבודה במסגרת כזאת, חשוב לי להדגיש שבאיגוד CF אין צורך להסביר את הצורך בסיוע. בודאי שאין צורך להיאבק כדי לקבל אהדה לצרכים ולקשיים של החברים. חברי הוועד, כפי שהזכרתי קודם, הם חולים והורים בעצמם ומי כמותם מבינים את הקשיים ואת הצרכים הנובעים מהם. אולי, למרות שזו לא מטרת הכתבה, אנצל את ההזדמנות להזכיר שהעבודה שלהם נעשית בהתנדבות, תוך מסיירות אין קץ ומחויבות רבה ל”חברים לצרה”. הורים הקימו את האיגוד, הורים תחזקו אותו במשך

שנים ארוכות ולשמחתנו בשנים האחרונות נוספו להם בוגרים שמטים שכם וביחד מבטיחים את המשכיותו של פעילות האיגוד.

### איך זה פועל?

הפנייה לוועדת עזרה לפרט בבקשה לסיוע, יכולה להיות ישירה על ידי החולה, או כאשר מדובר בילד, על ידי משפחתו, או על ידי גורם קרוב אחר (מורה בבית הספר בו הילד לומד, פיזיותרפיסט שמטפל בילד או בבוגר, כן משפחה אחר או אחד מחברי הצוות הרב תחומי).

כל פנייה כזאת מופנית לראש ובראשונה לעובדת הסוציאלית של המרפאה, המרכזת את כל נושאי הרווחה של המטופלים במרפאה שבה היא עובדת, כחלק מהצוות הרב תחומי.

העובדת הסוציאלית בודקת את הנזקקות לסיוע עם המטופל ואו עם משפחתו ועם הצוות הרלבנטי לתחום הסיוע.

לדוגמה, כדי לקבל סיוע בתחום מימון טיפולי הפיזיותרפיה יש להעביר לוועדת עזרה לפרט אישור רפואי המתאר את חומרת המצב הרפואי, תכנית טיפולית של הפיזיותרפיסט של המרפאה, שגם צריך להעיד שהוא מכיר את המטופל ומאשר את ההכשרה שלו לצורך מתן הטיפול, ודו”ח סוציאלי שמסביר את הצורך בסיוע הכספי. הדו”ח הסוציאלי מתייחס ליכולת הכלכלית של המטופל, אך לעתים קרובות גם להיבטים אחרים המשפיעים על ההחלטה כמו למשל, הגישה שלו למחלה ולטיפול בה, הקשרים של המטופל עם המשפחה המורחבת שלו, שמשפיעים על יכולתו להיעזר בהם - רגשית ולכלכלית וכד’. כאשר כל הדוחות מגיעים לאיגוד הם מועברים אלי - העובדת הסוציאלית של האיגוד, בתוקף תפקידי כרכזת הוועדה.

בשלב הזה ייתכנו שלושה מצבים: 1. הבקשה כלולה בקריטריונים שועדת עזרה לפרט גיבשה במשך השנים ושהוועדה השונים מאשרים ככל פעם מחדש (עם תיקונים לפי המצב הכלכלי של האיגוד ולפי תפיסת העולם של חברי הוועד). במקרה כזה, אני מוסמכת לקבוע את גובה הסיוע ומעניקה תשובה ברורה למטופל ולעובדת הסוציאלית של המרפאה. מן הראוי להדגיש, שבדרך כלל הטיפול בבקשה מתנהל בשיתוף פעולה ביני לבין העובדת הסוציאלית והמטופל, כך שהתשובה ידועה למטופל תוך כדי התהליך.

2. הבקשה היא חריגה ואינה כלולה בקריטריונים של הוועדה, כפי שתוארו לעיל. במקרה כזה מתקיימת ישיבה של חברי ועדת עזרה לפרט. הוועדה מורכבת ממתנדבים שאינם בהכרח חברי ועד האיגוד, אבל כוללת לפחות חבר ועד אחד שגם מייצג את הוועדה בישיבות הוועד. התשובה ניתנת לאחר דיון בין חברי הוועדה והחלטה שלהם, שניתנת תמיד בהסכמה מלאה. הדיון לא מסתיים עד אשר כל החברים משוכנעים בתשובה. כאשר חברי הוועדה אינם יכולים להיענות לבקשה התשובה ניתנת במלא הכבוד ובהנמקה מלאה.

3. בקשה שחורגת מגבולות התקציב של הוועדה, כמו בקשה לסיוע במימון תרופה שאינה בסל הבריאות, אינה נדונה כלל בוועדה. אלא מועברת לדיון במליאת הוועד.

אני מבקשת להדגיש שגובה הסיוע ועצם הניתנה שלו נקבע לאחר קבלת מידע מקיף מצוות המרפאה. כמו כן, הסיוע ניתן רק לאחר מיצוי כל הזכויות בביטוח לאומי, בקופת חולים וברוחה (כאשר זכאים). במקרים מסוימים, כאשר הסיוע דחוף, החולה מקבל סיוע זמני עד לטיפול במימון הזכויות.

יש לציין - האיגוד אינו מעניק החזרים על ההוצאות. למרות שחברי ועד האיגוד, שמורכב מהורים לחולים ומבוגרים החולים בעצמם ואין כמותם מכינים את הקושי והצורך - אין ביכולתו של האיגוד לתת מענה לכל הצרכים, ובפועל הוא מעניק סיוע חלקי למתקשים במימון, כשהסיוע תלוי בתקציב האיגוד בשנה המסוימת.

### ולסיכום:

אני מבקשת להזכיר - איגוד CF אינו מסוגל להעניק סיוע לכל החברים בו לאורך זמן. על אחת כמה וכמה שאין באפשרות האיגוד להעניק החזרים לחברים על הוצאותיהם. אבל - איגוד CF שם לו למטרה להבטיח שכל חולי CF יקבלו את הטיפול המרבי הנדרש. לשם כך הוא פועל בדרכים שונות, ובין היתר מסייע לכלכלית למי שמתקשה במימון ההוצאות הרבות. באמצעות ועדת עזרה לפרט.

אנו פונים אליכם בבקשה לא להסס לבקש עזרה כאשר אתם מרגישים שאתם זקוקים לה. אנו עושים ככל יכולתנו להיענות לבקשות בצורה השוויונית ביותר, ועד האיגוד והנהלת עושים מאמצים רבים להגדיל את משאבי האיגוד ובכך לאפשר לנו להגדיל את הסיוע בהתאם.