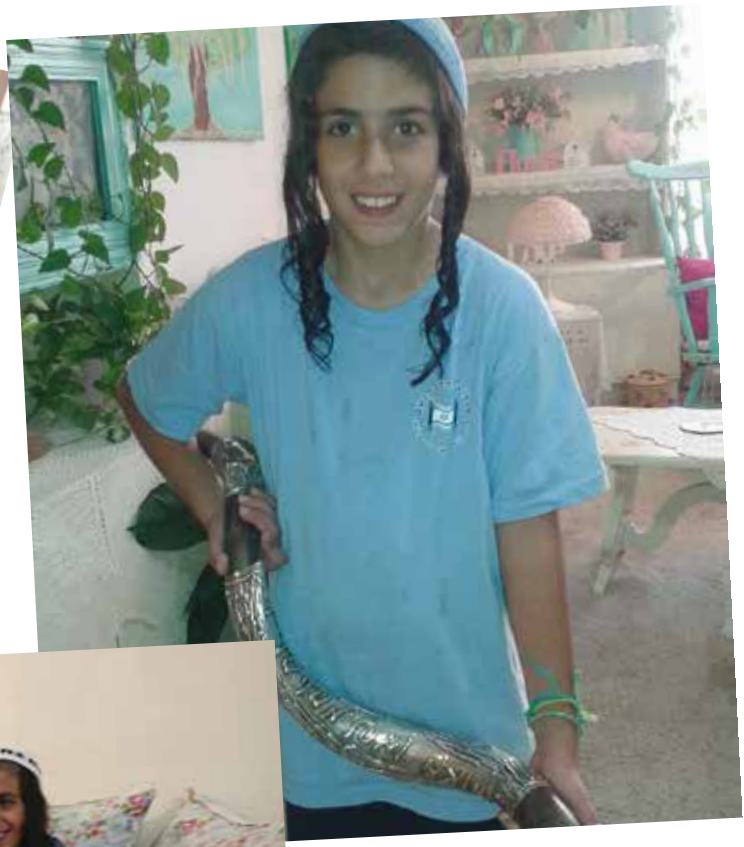
לנשום חופשי

ינואר 2015



ה-CF היא מתנה
סיפורו של טוהר
עמ' 12

דבר היו"ר והמנכ"לית

חברים יקרים!

אנחנו שמחים וגאים לשלוח אליכם את העיתון של האיגוד. אנחנו שבים ומזמינים אתכם לקחת חלק ולכתוב כתבות לעיתון, לפרסם בלוג, או כל יוזמה אחרת שנראית לכם מתאימה.

בחודש נובמבר התקיים חודש המודעות השנתי שלנו. חודש המודעות כלל מבצע התרמה באמצעות SMS, תשדיר בטלוויזיה ופרסומים בעיתונות ובאינטרנט, הוצבו דוכנים בקניונים ועוד. תודה למתנדבים שעזרו בהפעלת הדוכנים.

כוכי טוב בדוכן בקניון עיר ימים בנתניה

אנחנו זקוקים למרואיינים לתקשורת, כי אפקט ציבורי-תקשורתי הוא חיוני לקידום מטרות האיגוד. ההד התקשורתי שאנו מבקשים לעורר יסייע לקידום הנושאים הנוספים העומדים על סדר היום כגון מימון הצוות הרב תחומי במרפאות על ידי המדינה (ולא ע"י האיגוד), פעילות מול משרד החינוך לקבלת טיפולים פארא-רפואיים, ועוד. אנחנו מבינים את הקושי להיחשף, אך בלי עזרתכם יהיה לנו קשה להתקדם.

קלייידקו (שנקראת גם VX 770 ivacaftor,), התרופה המהימה שמצליחה לעצור את מחלת ה-CF, לחולים שיש להם את המוטציות הרלוונטיות, הוכנסה על ידי חברת מדיסון לסל הבריאות בשיתוף פעולה צמוד עם האיגוד. לעת עתה התרופה מאושרת על ידי ה-FDA רק לתשע מוטציות ומתאימה רק לשמונה חולים ישראליים. אולם, מערך נרחב של ניסויים שמתבצעים בימים אלו ומתוכננים לעתיד הקרוב ירחיבו את היריעה ויבדקו עוד ועוד חולים עם מוטציות שונות כך שהוספת מוטציות צפויה.

פרויקט הריצוף, שמסתיים בימים אלו, מהווה נידבך חשוב בהבאת הניסויים הקליניים לארץ כדי שיבדקו על חולים עם מוטציות המאפיינות את ישראל. במהלך הפרויקט בוצע ריצוף של 192 חולים (בעלות של מעל 100 אלף דולר במימון חברת מדיסון). הפרויקט הצליח לאתר עבור מרבית החולים את שתי המוטציות בגן ה-CF. מידע זה חיוני כדי לדעת לאיזו תרופה עתידית הם עשויים להגיב. בנוסף, אנו פועלים כדי שהמידע ינוצל כדי לשפר את הבדיקות הגנטיות. הפרויקט גילה שיש בארץ מעל ל-50 מוטציות שונות (בבדיקות הגנטיות הרגילות בודקים רק 14 מוטציות). כמו כן, נמצאו 6 מוטציות חדשות לגמרי שאין להן תיעוד בספרות המדעית.

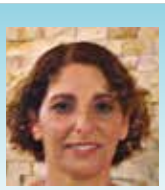
במהלך נובמבר התקיים כנס משפחות ששודר, בפעם הראשונה באמצעות האינטרנט, על מנת לתת לבוגרים את האפשרות לראות את התכנים ללא הצורך להגיע למקום הכנס ולהסתכן בהדבקה צולבת. הכנס היה מוצלח מאוד ואנחנו בטוחים שמי שראה אותו במקום או ברשת נהנה מאוד. הסרטונים של כל ההרצאות נמצאים בערוץ הוידאו באתר של האיגוד (תחת הכותרת כנס משפחות). שימו לב שבגלל אורכו הוא מחולק לחלקים על פי ההרצאות. בכנס השתתפה השחקנית אלינור סלע שבין השאר הגיבה על קטעי הדוברים בכנס. אנחנו התגלגלנו על הריצפה מרוב צחוק, אתם חייבים לראות....

במסגרת הכנס הוצגו חברי הוועד החדשים-ישנים. זו הפעם הראשונה שרוב חברי הוועד ממשיכים לכהן לקדנציה נוספת. למעשה זה העיתון הראשון בקדנציה החדשה של הוועד.

במהלך נובמבר התקיים יום עיון לפיזיותרפיסטים ולסטודנטים לפיזיותרפיה. הגיעו לא מעט מטפלים והתגובות לכנס ולתכניו היו מאוד טובות. אנחנו מאמינים שהעשרת הפיזיותרפיסטים שעובדים עם חולי CF היא דבר חשוב וחיוני. גם על כנס זה תוכלו לקרוא בהמשך.

קריאה מהנה.

צרכים פסיכולוגיים ורגשיים של ילדים ומתבגרים עם CF



Developmental and Psychosocial Issues in Cystic Fibrosis
Michelle M. Ernst, PhD, Mark C. Johnson, MD, Lori J. Stark, PhD

תרגמה וערכה: ד"ר פרידמן רחל

המאמר המקורי התפרסם באפריל 2010 בכתב העת Child & Adolescent Psychiatric Clinics.
ד"ר פרידמן רחל תרגמה, סיכמה וערכה את המאמר. המעוניינים יוכלו לפנות אלינו ולקבל את המאמר המקורי, או למצוא אותו בלינק:
http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2874200

גיל הילדות המוקדמת - טרום בי"ס - גילאי 0-6

בגילאים אלה, המטלות ההתפתחותיות של הילד הן בעיקר רכישה והרחבת השפה, והתפתחות קוגניטיבית בתחומים של הבנת הקשר בין סיבה לתוצאה, הערכת היכולת לשלוט בסביבה, ופיתוח ויסות רגשי והתנהגותי. תחומים אלה הם רלוונטיים גם לחוויה של חולי CF ובני משפחותיהם.
התפתחות השפה מגדילה את יכולת הילדים להביע את חוויותיהם. באופן זה הורים ומטפלים יכולים לקבל הבנה טובה יותר של מחשבותיו ורגשותיו של הילד לגבי המחלה ואירועי חייו.
ילדים בגיל הרך עדיין לא פיתחו את ההבנה המדויקת בעניין יכולתם ואי יכולתם לשלוט על אירועי חיים שונים, על ההשלכות של מפגשים עם אירועים מלחיצים שמעבר לשליטתם, כמו למשל פרוצדורות רפואיות.
הילד הצעיר עם CF יכול להפגין תגובות קיצוניות של התנגדות וחרדה שעלולות להתפתח בעתיד לסלידה מוגברת מאירועים רפואיים.
בגיל זה יש לשים לב להתפתחות, לוויסות ההתנהגותי העצמי ולמשימות הקשורות למחלת ה-CF. כבר בגיל הרך ילדים מתמודדים עם המודעות לגבולות ההתנהגות ובמקביל ההורים מפתחים אסטרטגיות כדי לשפר את התנהגות הילדים. הטיפול במחלה כ-CF מחייב שמירה על תזונה עשירה יומיומית, תוספת אנזים ועוד, על מנת לשמר את הצמיחה ובריאות הריאות. כך נוצרות הזדמנויות רבות יותר לקונפליקט בין ההורה לילד, שעלולות לשנות את האסטרטגיה ההורית.
ההורים יכולים להיות יותר סמכותיים או קשים, במיוחד ביחס להתנהגויות הקשורות לבריאות שחיונית להישרדות. לחלופין הם יכולים להיות יותר מתירניים, כתוצאה מדלדול המשאבים שלהם בשל ההתמודדות עם מחלה כרונית. מכאן שנראה גישות הבוחרות בניהול "קרבות" מול הילד ולעומתן גישות שבוחרות בהגנת יתר. צרכים אלה בנוגע להתנהגויות הקשורות לטיפול ב-CF הינם בעלי השלכות רגשיות ומאתגרות לילדים ולהוריהם. הם עלולים להיות בעלי השלכות שליליות על בריאותם הנפשית של הילדים ושל הוריהם, על התפקוד המשפחתי הכללי, וכתוצאה מכך גם על בריאותו של הילד.
בגלל הדרישות התזונתיות, ארוחות עם ילדי CF בגיל הרך הן בעייתיות יותר מאשר במשפחות עם ילדים בריאים. ילדים עם CF מראים שכיחות גבוהה יותר של התנהגויות המפריעות לאכילה, כשההורים מוצאים עצמם מגיבים בהתנהגות המעידה על אובדן שליטה כגון מתן פקודות, הנחיות מוגברות והאכלה בפועל של הילדים.
בנוגע לחששות סביב נושא ההאכלה של ילדים עם CF, נמצא כי התערבות ע"י טיפול בתקופת הילדות המוקדמת עשויה לשנות את מסלול ההסתגלות של הילדים למחלה. בטיפול למדו ההורים טכניקות של עידוד פעיל להתנהגות רצויה, תוך התעלמות מהתנהגויות שאינן רצויות, קביעת מגבלות זמן לארוחה, מתן חיזוקים ועוד.

גיל בית הספר

תקופת גיל בית הספר מאופיינת בהתפתחות מיומנויות קוגניטיביות ושפתיות ובדגש רב יותר על יחסים עם חברים. הילדים מסוגלים בשלב זה לתקשר טוב יותר ביחס לאמונות שלהם ולציפיות הקשורות למחלה שלהם. התפתחות זו עשויה להקל על תהליך "החינוך הפסיכולוגי" ולטפל באופן יעיל במידע שגוי שיש לילדים, בפחדים או בחששות לא מבוססים.
חיוני כי הילדים יפתחו תחושה של שליטה במחלה הכרונית שלהם. הדבר יעודד אותם לפתח כישורים ומסוגלות עצמית, הקשורים לניהול עצמי ושיתוף פעולה לאורך כל החיים.
יחסים עם חברים הם זרז מרכזי להתפתחות פסיכולוגית בגיל בית הספר. הזהות ותחושת היכולת של ילדים מתחילות להיות מפותחות במידה רבה באמצעות תהליך של השוואה עם קבוצת השווים. עבור ילד עם CF, תהליך השוואה זה עשוי להדגיש את ההבדלים ביניהם בשל המחלה. ילדים שאובחנו כחולי CF בלידה או בילדות מוקדמת, עלולים לכאורה לעבור תקופת אבחון שנייה, אשר במהלכה הם מבינים ברמה עמוקה יותר את השפעות של ה-CF על היבטים רבים של חייהם. ילדים בגילאים אלה מתארים חששות משמעותיים הקשורים להיותם שונים מבני גילם. התמודדות עם תגובות שליליות של חברים, כגון התגרות או הגנת יתר בתגובה לגילויים של מחלתם, דווחו כאחד מאירועי היומיום המלחיצים ביותר עבורם. גם עם חברים תומכים, הילדים ינסו לצמצם את הבלטת המחלה שלהם. אבל לעתים קרובות, הם אינם מצליחים להסתיר את ההיבטים הגלויים יותר של המחלה. לכך עלולות להיות השלכות שליליות ברמה החברתית, כאשר החברים לא מודעים למחלה ולגורמים להתנהגויות הלא רגילות של החולה. בנוסף, שמירה על המחלה בסוד גם יכולה להשפיע לרעה על היכולת לפתח חברות אינטימית.
לילדים ולמתבגרים יש אתגרים פסיכולוגיים התפתחותיים האופייניים לבני גילם. האתגרים הפסיכולוגיים הנגרמים בשל מחלת ה-CF במהלך תקופת גיל זו, עלולים להגביר את הסיכון למצוקה נפשית בילדים אלו. תמיכה מחולים שחולקים את אותה מחלה עשויה לעתים קרובות לעקוף את הפוטנציאל ליצירת סטיגמות, להקטין את תחושת הניכור ולהגדיל את השיתוף בלמידת אסטרטגיות הסתגלות כדי לשמור על איכות החיים. התערבויות התנהגותיות וטיפול קוגניטיבי התנהגותי נחשבות בדרך כלל לקו הטיפולי הראשון בטיפול בדיכאון ובחרדה באוכלוסייה הכללית של ילדי בי"ס. תחושת הבדידות ותפיסת המחלה אצל חולי CF השתפרו לאחר התערבויות טיפוליות.
חשיפה ללמידה אודות המחלה ודרכי ההתמודדות עמה הגדילה ידע ויצרה יותר אסטרטגיות התמודדות בקרב המתבגרים.

השלכות על הורים לילדים חולי CF

ככל שגיל הילדים עולה, גוברת השפעת ה-CF על המשפחה, עמה גדלים גם שיעורי החרדה והדיכאון בקרב אמהות ואבות. יחד עם זאת, רוב ההורים מדווחים באופן כללי על איכות חיים חיובית. כפי שניתן לצפות, ההורים דואגים במיוחד מהחמרה במצבם הבריאותי של ילדיהם ואף לסכנה הנשקפת לחייהם. תפיסת ההורים את ילדיהם כפגיעים, עלולה להשפיע על תפיסת הילד את עצמו ולכן יש חשיבות רבה בעבודה רגשית עם ההורים, כדי לאפשר להם לזהות תפיסות אלו ולהתמודד עימן. נירמול התגובות הללו יעודד הורים ליצור ציפיות התפתחותיות מתאימות מבחינת התנהגות הילדים. הוא ייתן גם הזדמנות לילדים ללמוד מהטעויות שלהם. הזדמנות שהיא כה חשובה להתפתחותם בשלב זה. הצמיחה הקוגניטיבית בתקופה זו, יחד עם התפתחות כישורים חברתיים, גורמת לתקופת גיל זו להיות אופטימאלית מבחינת היכולת לשלב את הילדים באופן מלא, תוך גיוסם לשיתוף פעולה עם הצוות הרפואי.

גיל ההתבגרות

(להרחבה נוספת בנושא גיל ההתבגרות, ראו את מאמרה של ד"ר רחל פרידמן "להתבגר עם מחלה כרונית" מגליון דצמבר 2011).
גיל ההתבגרות מאופיין בתנועה מתמדת לעבר הגדלת האוטונומיה האישית ולהיפרדות מההורים. יחסי הורה-מתבגר מאופיינים לעתים קרובות בקונפליקט. הקוגניציות מופשטות יותר והתפיסה העצמית ממשיכה להתעצב לנוכח התנסות בחוויות של תפקידים והתנהגויות שונות, שלעתים יש להן השלכות בריאותיות שליליות. בד בבד עם גיל ההתבגרות, ההתפתחות המינית מוסיפה רמה נוספת של מורכבות ליחסים החברתיים.
בדרך כלל ה-CF מחמיר בגיל ההתבגרות ותכיפות הסימפטומים עולה (בעיקר עייפות ושיעול) וכן קיימות החמרות ריאתיות (תקופה אינטנסיבית של פעילות המחלה) הגורמות לעומס רב יותר סביב המחלה.

השלכות קליניות

בהתחשב בירידה התלולה במצב המחלה, כפי שמתבטאת לעתים קרובות בגיל התבגרות, העיסוק בנושא הניהול העצמי של המתבגרים הוא הדאגה העיקרית. למרות שבהתבגרות טיפוסית יש התפתחות של האוטונומיה ע"י ההזדמנות להתנסות וללמוד מטעויות, הרי שלחולה CF, הטעות של אי דאגה לבריאותו יכולה להוות סכנת חיים. כך, לשם השגת יתרונות בריאותיים מקסימאליים, ייתכן כי הורים יצטרכו להישאר מעורבים תוך פיקוח על הפעילויות הבריאותיות של המתבגר שלהם, למשך זמן ארוך יותר ממה שהיה מצופה. אבל הם יצטרכו לעבור לאסטרטגיות של יותר שיתוף פעולה. העברה הדרגתית של הטיפולים לאחריות המתבגר תסייע לקיים מעבר מתאים לעבר עצמאות, אבל עדיין תחת פיקוח הדוק. בנוסף, הרעיון של קבלה יכול להיות רלוונטי במיוחד למתבגרים עם CF, בעיקר בגלל שבריחה או ניתוק אינם אופציה עבור חולי CF, המתמודדים עם נטל טיפול יומיומי וסימפטומים של המחלה. מיומנויות המבוססת על קבלה, למשל ללמוד לבצע את שגרת הטיפול למרות שהיא מרתיעה, או להיות עם חברים גם כאשר עייפים, עשויות לסייע לבני נוער עם CF להמשיך ולהשיג משימות התפתחותיות חשובות ומטרות משמעותיות בדרכם לעבר בגרותם.

פרויקטים של סטודנטים לרפואה מאונ' ת"א בקהילה

מאת: מיכל ברוש - עוזרת הוראה ועובדת מחקר החוג לחינוך רפואי, הפקולטה לרפואה, אונ' תל-אביב

בבית הספר לרפואה באוניברסיטת ת"א מתקיימים שני פרויקטים ייחודיים, המתמקדים ביצירת קשר והיכרות מעמיקה עם מטופלים בקהילה. הפרויקטים נערכים במסגרת הקורס "חינוך רפואי ותקשורת", וההשתתפות בהם היא חלק מהמחויבויות השונות בקורס זה. הקורס שם במרכזו את השאיפה לחנך דור רופאים טוב ואנושי, המבין את נקודת המבט של המטופלים ומשפחותיהם. זהו ניסיון ייחודי ומוצלח ללמד סטודנטים לרפואה על חווית ההתמודדות עם חולי כרוניים ובעלי מגבלה.

פרויקט "הקשר הטיפולי" הינו פרויקט המאפשר לסטודנטים מפגש ראשוני והיכרות לאורך זמן, עם מטופלים בסביבתם הטבעית. המטופלים מגיל 6 ואילך, המתמודדים עם קושי בריאותי ארוך טווח (מחלה כרונית / תסמונת / נכות / לקות). מטרות הפרויקט הן ליצור הזדמנויות לסטודנטים לרפואה, בתחילת דרכם, להתנסות בגישה אנושית, חמלה, התנהלות אתית ומקצוענות, ביכולות תקשורת ויצירת קשר ובליווי האדם המטופל. תוך חשיפה למודלים לחיקוי, לחשוף את הסטודנטים וללמדם מיומנויות הנדרשות לתפקודם כרופאים בעתיד.
הפרויקט הינו במתכונת של חונכות: כל סטודנט נפגש אחת לשבועיים עם מטופל, על פי רוב בביתו. במסגרת המפגשים הסטודנט לומד להכיר את עולמו של המטופל, את הקשיים והצרכים, ומסייע לו ככל האפשר.

"פרויקט המשפחה" הינו פרויקט חשוב בו אנו מבקשים לאפשר לסטודנטים חשיפה ממקור ראשון וחווייתי להשפעת החולי על כלל המשפחה, כמו גם השפעת המשפחה על החולי וההתמודדות איתו, ובתוך כך, לקבל נקודת מבט רחבה ועמוקה של התמודדות עם חולי.
במסגרת הפרויקט כל סטודנט נפגש עם משפחה, בה אחד מבני המשפחה מתמודד עם מחלה כרונית / תסמונת / נכות / לקות /אירוע רפואי טראומתי בעבר.
בין הסטודנט למשפחה מתקיימים 5-8 מפגשים (5 מפגשים לפחות, ועוד 3 כאפשרות לבחירתם המשותפת של הסטודנט והמשפחה). הסטודנט נפגש עם המטופל ובני משפחתו (מכל קרבה), המוכנים לשתפו בהתמודדותם עם החולי. המפגשים מבקשים להקיף היבטים שונים בחיי המשפחה. כך, המפגשים מתקיימים בבית המשפחה, כמו גם מחוץ לבית, במקום בו המתמודד עם הבעיה, או בן המשפחה, מקבלים טיפול רפואי או סיוע אחר (כמו: קבוצת תמיכה, טיפול פיזיותרפי, מפגש עם גורמי רווחה), או במקום בו הוא לוקח חלק בפעילות חברתית (כמו: מוסד חינוכי, חוג, מועדון).

בנוסף, מתקיימים שני פרויקטים נוספים המקבילים לפרויקט המשפחה, אשר מהותם דומה, כמו גם תוכנם ואופן מהלכם:
פרויקט 'ללמוד ממטופלים: חיים עם מחלה כרונית/מוגבלות'. ופרויקט "Patients as teachers: living with chronic illness/disability" המתקיים במסגרת התכנית האמריקאית.

בסופו של כל פרויקט כל המשתתפים, מטופלים ובני משפחה, מחווים את דעתם ומשתפים בחוויית השתתפותם.
כך ניתן ללמוד על האופנים השונים בהם הסטודנטים למדו מהם, תרמו להם והעשירו את עולמם. לא פעם משתתפים מספרים על הפתעתם מהעוצמה בה חשו נתרמים, כאשר כל כוונתם בהצטרפות לפרויקט נבעה ממניעים אלטרואיסטיים של שליחות טהורה.
אנו מעריכים עמוקות את כל מי שהשתתף בעבר ומשתתף כיום בפרויקטים שלנו. משפחות אשר פותחות את הדלת והלב. משקיעות מאמץ וזמן. מלמדות מה שלא ניתן ללמוד בכיתה או מהספר.
בין המשפחות המשתתפות לאורך השנים בפרויקטים, תמיד לקחו ולוקחות חלק משפחות המתמודדות עם CF, בעיקר בפרויקט המשפחה, וזו הזדמנות נוספת להודות להן על תרומתן העצומה.

מספר דוגמאות מהתרשמותם של משתתפים בפרויקט:

"היה לנו הסטודנט הכי מדהים. בנאדם מאוד מאוד מיוחד. לא בחור רגיל. אסרטיבי, יודע טוב מה הוא רוצה. כל פעם הגיע עם תכנית, עם שאיפה לקבל תשובות לכל מיני שאלות. ראו שהכין כל פעם את הפגישות. שאל אותי הרבה. אם תשובה לא הייתה מספקת הוא היה מוסיף לשאול. היה מאוד מעניין. אני בטוח שבעתיד נשמע עליו. הוא בא להציל חיים. גם מאוד רגשי וגם מאוד אסרטיבי. שילוב נדיר ומיוחד. עניו. משקיע המון אנרגיה. אני נהנה מזה. נותן לי להכיר אנשים. ממש מעניין. זה משמח לראות מישהו שמשקיע כ"כ הרבה אנרגיה בכל דבר. רואים שהוא רואה הלאה קדימה".
"הרגשתי כמו בטיפול פסיכולוגי. הסטודנטית מדהימה, מדהימה, מדהימה. אין מילים להגיד על הבחורה הזאת. חיכיתי למפגשים. עשה טוב לגעת, לחזור ולדבר על הכל. מה שלא קורה ביומיום. זו הייתה פינה חמה. זה רומם אותי. והיא העריכה את זה. שמחתי לגעת בדברים. היא בחורה אמפתית מאוד. רגישות כזו, ועדינות. ידעה תמיד להגיד את המילה הנכונה במקום הנכון מאוד רגישה אליי ומאוד נעימה. היא תהיה רופאה מדהימה. בגללה זה היה בשיא הכיף וחיכיתי לזה".
"היא הייתה מקסימה באופן מיוחד והיחס שלה היה רציני באופן בלתי נתפס. נוצר קשר מאוד מאוד טוב. מאוד רצינית בשאיפה ללמוד. באה אתנו למרפאה, הלכה לאגוד לבד. למדה ועשתה דברים מעבר למשימות. שיתפה אותנו. ראיינה עוד חולים מבוגרים. יש לה יכולות אמפתיות מדהימות. לא שיפוטית. מקשיבה. פתוחה. יצרה קשר מדהים עם בננו. הוא ממש התרגש ממנה. הוא מזכיר אותה ורוצה לפגוש אותה עוד. היא יצרה אתנו קשר מקסים. רואים שלא עשתה מטלה של לימודים אלא באמת למדת ובאה להבין. אם כאלו יהיו הרופאים בישראל, אנחנו יכולים לישון בשקט. שמחנו מאד להשתתף ולסייע".
"היא הייתה אתנו בכל המפגשים וראתה דברים לא פשוטים. בדיקות, טיפולים. ראתה את בתנו בכל מיני סיטואציות. היו דברים מאוד מרגשים. היא נפגשה עם כל בן משפחה בנפרד. בתנו עברה הרבה טיפולים ובדיקות השנה והיא הייתה חלק מזה ומאוד השתלבה. היא התחברה גם לשאר הילדים. היא תהיה רופאה נהדרת. מאוד מאוד רגישה. מסתכלת על ניואנסים קטנים. נהדרת. ממש כייף. הייתה חוויה טובה".

אנו רואים חשיבות רבה למפגש שנוצר בין הסטודנטים הצעירים, שיהיו רופאים בעתיד, ובין אנשים שמשתפים ומלמדים אותם מתוך ניסיונם. זוהי הזדמנות ליצור קשר וגשר בין מטופלים ומטפלים, והעדויות מראות כי כל הצדדים יוצאים ממנה נשכרים.

נשמח לשתף משפחות חדשות בפרויקטים הבאים עלינו לטובה.

דר' דפנה מיתר - רכזת הקורס
דר' גילי עופר-ביאלר - רכזת הפרויקטים
מיכל ברוש - עוזרת הוראה
החוג לחינוך רפואי, הפקולטה לרפואה ע"ש סקלר, אוניברסיטת תל-אביב

הנחיות לנטילת תוספי מזון עם תרופות שכיחות בסיסטיק פיברוזיס (CF)

מאת מראם סאלמה, רוקחת קלינית

מה זה, בעצם, 'תוספי מזון'?
תוספי מזון כוללים: ויטמינים, מינרלים, חומצות אמיניות, חומצות שומניות ותוספים החיוניים לגוף. הם מופקים ע"י תהליכים כימיים\יצור תעשייתי, ומשווקים במספר צורות: טבליות, אבקות ונוזלים.

מי יכול ליטול תוספי מזון?
צריכה של תוספי מזון צריכה להתבצע לפי צרכים אינדיבידואליים של כל אחד ואחת. הם מתבססים על מצב בריאותך, גילך, הרגלי התזונה שלך ותרופות או טיפולים אחרים שהנך נוטל במקביל.

למה נועדו תוספי מזון?
תוספי מזון נועדו להשלים את המחסור התזונתי לתפקוד נאות של גופנו. חשוב להקפיד על נטילתם בעת צורך קיים. תוספי מזון גם מסייעים לנו להימנע מבעיות רפואיות עתידיות - ויש לכך חשיבות לטווח הארוך. חשוב לזכור כי תוספי מזון אינם תרופות ולא נועדו להחליף תרופות.

מה הכי חשוב?
לא להתחיל נטילה של אף תוסף מזון לפני התייעצות עם הרופא המטפל\ התזונאית של המרפאה או הרוקחת הקלינית. ולמה לא? חלק מתוספי המזון עלולים להתנגש עם תרופות או להחמיר מצבי מחלה מסוימים ולפעמים קיים צורך בבדיקות רפואיות מקדימות.
אם התחלת ליטול תוסף מזון כלשהו, וחל שינוי בבריאותך או הופיעה פריחה, כאבי בטן, חולשה או כל תופעה חדשה, יש להתייעץ עם הרופא המטפל / התזונאית של המרפאה / הרוקחת הקלינית להמשך הנטילה של תוסף התזונה הנוכחי.

מה מכיל מסמך זה?
מסמך זה מכיל רשימה של תוספי מזון אשר נפוצים בשימוש בקרב מטופלים עם CF, שלגביהם יש עדויות קליניות מספקות למתן, כאשר יש (או צפויות להיות) בעיות רפואיות ידועות. אין לראות במסמך זה המלצה למתן או לאי מתן של תוסף מזון כלשהו.

אקוואדקס, AquADEKs	
למה לוקחים?	תוספת של ויטמינים המסיסים בשומן A,D,E,K ומינרלים נוספים החסרים ב-CF. מחסור בויטמינים אלו עלול לגרום לבעיות במערכת שריר-שלד, בעיות קרישה, החמרת דלקת ועוד.
איך לוקחים ביחס לאוכל?	לאחר האוכל
איך לוקחים ביחס לתרופות אחרות?	חולים הנוטלים קריאון - Creon ניתן לקחת ביחד עם הארוחה
תופעת לוואי צפויות	אי נוחות בבטן, גזים, טעם לא טוב, בחילה

ויטמין D3, Vitamin D3	
למה לוקחים?	מחסור בויטמין D קשור לצפיפות עצם ירודה ולריבוי שברים בעצמות
איך לוקחים ביחס לאוכל?	לאחר האוכל
איך לוקחים ביחס לתרופות אחרות?	חולים הנוטלים קריאון - Creon ניתן לקחת ביחד עם הארוחה
תופעת לוואי צפויות	אי נוחות בבטן, בחילה

ויטמין C, Vitamin C	
למה לוקחים?	חוסר ויטמין C. ניתן לקחת לשיפור הספיגה של תוספי ברזל
איך לוקחים ביחס לאוכל?	לאחר האוכל
איך לוקחים ביחס לתרופות אחרות?	אין חשיבות
תופעת לוואי צפויות	צרבת, שלשול (במינונים גבוהים)

סידן, Calcium	
למה לוקחים?	לשיפור צפיפות העצם ולהורדה בסיכון לשברים בעצמות
איך לוקחים ביחס לאוכל?	לקחת עם או לאחר הארוחה להפריד שעתיים בין נטילת סידן לאכילה של מזונות העשירים בחומצה פיטית או אוקסלית, כגון: תרד, מזונות המכילים סיבים דוגמת סובין, לחם מלא ומיני דגן, קקאו, תה, נקניקיות, ממרחי גבינות, קטניות, שוקולד
איך לוקחים ביחס לתרופות אחרות?	להפריד לפחות 3 שעות לפני או 4 שעות אחרי נטילה של תרופה אנטיביוטית: ממשפחת הטטרציקלינים, כמו: דוקסילין, Doxycycline ממשפחת הפלורוקוינולונים, כמו: ציפרופלוקצין (Ciprofloxacin) או לבופלוקסצין (Levofloxacin)
תופעת לוואי צפויות	אי נוחות בבטן או נפיחות, גזים, עצירות

ברזל, Iron	
למה לוקחים?	חוסר ברזל, אנמיה
איך לוקחים ביחס לאוכל?	ניתן לקחת שעה לפני או שעתיים אחרי נטילת סותרי חומצה (על בסיס מינרלים), תוספי סידן, תה, קפה,ביצים, תרופות או מזון המכילים ביקרבונט, קרבונט, אוקסאלאט או פוספט, חלב או מוצריו, לחם מקמח מלא, דגנים, מזון המכיל סיבים תזונתיים. מומלץ לקחת עם מיץ תפוזים או ויטמין C (מגביר את הספיגה) טבליות פריפול (Ferrifol) או סירופ פריפל (Ferripel): ניתן לקחת עם\לאחר הארוחה (גם לאחר צריכה של מוצרי חלב) במידה ותופיע בחילה, לקחת אחה"צ
איך לוקחים ביחס לתרופות אחרות?	להפריד לפחות 3 שעות לפני או 4 שעות אחרי נטילה של תרופה אנטיביוטית: ממשפחת הטטרצקלינים, כמו: דוקסילין (Doxycycline) ממשפחת הפלורוקוינולונים, כמו: ציפרופלוקצין (Ciprofloxacin) או לבופלוקסצין (Levofloxacin)
תופעת לוואי צפויות	כאב בטן, בחילה, שלשול, עצירות, צואה כהה/שחורה

אבץ, Zinc	
למה לוקחים?	מחסור באבץ
איך לוקחים ביחס לאוכל?	לקחת לפני האוכל להפריד שעתיים בין נטילת מזון עשיר בזרחן, נחושת וברזל כגון מוצרי חלב, עוף והודו מוצרים המכילים קפאין
איך לוקחים ביחס לתרופות אחרות?	להפריד לפחות 3 שעות לפני או 4 שעות אחרי נטילה של תרופה אנטיביוטית: ממשפחת הטטרצקלינים, כגון: דוקסילין (Doxycycline) ממשפחת הפלואורוקוינולונים, כמו: ציפרופלוקצין (Ciprofloxacin) או לבופלוקסצין (Levofloxacin)
תופעת לוואי צפויות	כאב בטן, בחילה

אומגה 3, 3 Omega	
למה לוקחים?	להפחתת מצבי דלקת ומניעת התהוותם. להפחתת תופעות כמו: דיכאון, חרדה, שינויים במצבי הרוח. להפחתת תופעות הקשורות להפרעות קשב והיפראקטיביות.
איך לוקחים ביחס לאוכל?	עם הארוחה
איך לוקחים ביחס לתרופות אחרות?	אין חשיבות
תופעת לוואי צפויות	אי נוחות בבטן, גיהוק, בחילה, שלשול. תיתכן השפעה על תפקודי הקרישה - מומלצת בדיקת דם במהלך הטפול

פרוביוטיקה, Probiotics	
למה לוקחים?	להפחתת תופעות לוואי של שלשול וגזים כתוצאה ממתן אנטיביוטיקה. שמירה על סביבה של חיידקים ידידותיים במעי, המתקיימים בגופנו, ומסייעים באופן פעיל לתפקודו התקין
איך לוקחים ביחס לאוכל?	אפשר לפני או אחרי האוכל
איך לוקחים ביחס לתרופות אחרות?	להפריד שעתיים לפחות מכל סוג של תרופה אנטיביוטית הניטלת דרך הפה (אין חשיבות לזמן הנטילה בעת טיפול תוך ורידי אנטיביוטי)
תופעת לוואי צפויות	אי נוחות בבטן, גזים, גיהוק

שמן שום, Garlic oil (Allium sativum)	
למה לוקחים?	הפחתת דלקתיות וזיהומים בדרכי השתן
איך לוקחים ביחס לאוכל?	עם הארוחה, מומלץ לקחת בערב (מקל על הריח)
איך לוקחים ביחס לתרופות אחרות?	יש להתייעץ עם הרופא המטפל או הרוקח הקליני של המרפאה לפני הנטילה (עלול לעכב מטבוליזם כבדי של חלק מהתרופות) השום עלול לגרום לירידה של רמות סוכר בדם בחלק מהחולים, לכם עבור חולים המטופלים בזריקות או משאבה של אינסולין, יש לעקוב אחרי רמות סוכר ובהתאם הורדת מינון יחידות להזרקה לפי רמות סוכר.
תופעת לוואי צפויות	אי נוחות בבטן, נפיחות, גזים, עצירות, צרבת

כורכום, Curcuma longa (או Curcumin)	
למה לוקחים?	הקלה במצבי דלקת, ובהם דלקת מפרקים ראומטית ומחלות מעיים דלקתיות טיפול באבנים בדרכי מרה
איך לוקחים ביחס לאוכל?	מומלץ עם ארוחה שומנית
איך לוקחים ביחס לתרופות אחרות?	יש להתייעץ עם הרופא המטפל או הרוקח הקליני של המרפאה לפני הנטילה. עלול לעכב מטבוליזם כבדי של תרופות כגון: Tacrolimus, Cyclophosphamide תרופות אנטיפטרתיות כמו: ויפנד (Voriconazole), ספורנוקס (Itraconazole)
תופעת לוואי צפויות	טעם מר בפה

גדילן מצוי, SilybumMarianum או Milk thistle	
למה לוקחים?	טיפול בדלקות כבד ובמחלות של דרכי המרה
איך לוקחים ביחס לאוכל?	אין חשיבות
איך לוקחים ביחס לתרופות אחרות?	יש להתייעץ עם הרופא המטפל או הרוקח הקליני של המרפאה לפני הנטילה. לא תועדו התנגשויות עם משמעות קלינית, אך הצמח ידוע כמעכב מטבוליזם כבדי של תרופות
תופעת לוואי צפויות	כאב בטן או אי נוחות, שלשול, בחילה

הסיפור שאינו נגמר - על השתלות ומרפאת ריאות

דנית פרס, עו"ס מרפאת ריאות, בי"ח בילנסון.

תהליך השתלת ריאות הוא מסע שמתחיל מרגע קבלת הבשורה על המועמדות להשתלה ואינו מסתיים בהשתלה. כל אחד שמתחיל במסע חווה דרך ייחודית, ולכן בעיני כל מועמד הוא גיבור בסיפור שלו. זהו סיפור על תהליך של גילוי עצמי, מציאת כוחות במקומות וזמנים בלתי צפויים. חיפוש ומציאת כלים להתמודד עם מציאות חדשה שאינה מוכרת. מתוך תפיסה זו, הוקמה במרפאת ריאות-מושתלים בבילינסון מרפאה ייחודית המיועדת במיוחד למושתלים שמתמודדים עם מחלת ה-CF. מטרת המרפאה היא ללוות את המושתלים מרגע הניתוח, לאורך כל חייהם.

ברגע שגילית איזו מכפות הרגלים היא הכף הימנית, כבר אין לך הרבה התלבטויות בקשר למי מהן היא הכף השמאלית, ואז נותרה הבעיה באיזו מהן להתחיל לצעוד (א.א. מילן מתוך "פו הדב")

סיסטיק פיברוזיס היא מחלה רב מערכתית הפוגעת בין היתר במערכת הנשימה. חולי CF מופנים להשתלת ריאות כאשר תפקודי הריאות (FEV1) יורדים אל מתחת ל-30% או כשהתפקודים נמצאים בירידה מתמדת - כשהם סובלים מהחמרה של מחלה ריאתית הדורשת אשפוזים תכופים וטיפול אנטיביוטי תוך ורידי לעיתים קרובות, וכאשר איכות החיים שלהם נפגעת באופן משמעותי בגין ירידה בתפקוד היומיומי. לחולים אלה קבלת החלטה הנוגעת להשתלת ריאות היא מההחלטות הקשות שעליהם לקבל. מדובר בניתוח קשה ומורכב, שישנה את חייהם מקצה לקצה. ועל כן, המועמד עובר הערכה רפואית ופסיכו-סוציאלית במהלכה אני נפגשת איתו לצורך היכרות והכנה ראשונית להשתלה. בניגוד למועמדים אחרים להשתלה, שכבר בשלב הזה מטופלים על ידי רופאי מרפאת ריאות בבילינסון, שהיא גם המרפאה בה מטופלים המושתלים לאחר ההשתלה, חולי CF מגיעים למרפאה טרם ההשתלה רק לצורך הערכה מקפת (רפואית ופסיכו-סוציאלית) והמשך הטיפול הרב מערכתי מתקיים במרפאת האם, קרי מרפאת ה-CF שבה היה מטופל גם עד להפניה. המפגש הבא בינינו יתרחש כנראה כבר בקומה הרביעית של בית החולים - המחלקה לניתוחי חזה וכב.

אפשר שהבאר הייתה עמוקה מאוד, או אולי היא נפלה לאט לאט, כך או כך היה לה המון זמן להביט סביבה בעוד היא נופלת ולשאול את עצמה מה יקרה בעוד רגע. (לואיס קרול, מתוך "הרפתקאות אליס בארץ הפלאות")

מרגע שמסתיימות כל ההערכות, לא נותר אלא להמתין עד... בכל רגע נתון המועמד עשוי לקבל שיחת טלפון מפרופ' קרמר, בה הוא מתבשר על מציאת ריאות מתאימות עבורו. ברגע זה על המועמד להגיע במהירות האפשרית לביה"ח בילנסון. המועמד עובר ניתוח השתלת ריאות על ידי צוות מחלקת ניתוחי חזה, תחת השגחתם של צוות מרפאת ריאות.

אלוהים! כמה הכל מוזר היום! מעניין אם החליפו אותי בלילה? רגע, אנסה להזכר: האם זאת אני שהתעוררתי הבוקר? נדמה לי שאני זוכרת שהרגשתי קצת אחרת. אבל אם זו לא אני, נשאלת השאלה מי אני, בשם אלוהים? אה, זאת החידה הגדולה! (לואיס קרול, מתוך הספר "אליס בארץ הפלאות").

בתום הניתוח, המושתל עובר ליחידה לטיפול נמרץ במחלקת ניתוחי חזה. עד שיתאחד עם משפחתו אני לומדת להכירם, כיוון שכולנו יוצאים לדרך חדשה ביחד. בהמשך אני גם מתייחסת לצרכיהם הרגשיים והאינסטרומנטליים, כי גם המשפחה שותפה מלאה בתהליך. אני מחדשת את הקשר עם המושתל (שפגשתי כבר בתקופה שהיה מועמד), אך לעיתים הוא עדיין בשלבי התעוררות ואינו יכול לנהל שיחה. לכן פגישתנו הבאה תתרחש ככל הנראה במחלקה, לאחר שיועבר מהיחידה לטיפול הנמרץ. כבר בשלב זה תתחיל היכרות נוספת עם אשת צוות נוספת מהמרפאה, דרורית הדיאטנית, שתפקידה להתאים את התזונה האופטימלית למצבו הנוכחי של המטופל. מטופל שעובר ניתוח מורכב כמו השתלת ריאות נדרש לתזונה מתאימה למניעת חסרים תזונתיים, תוך התחשבות בבעיות הנלוות, בבדיקות הדם ובמצבו הכללי. אם אין חלילה סיבוכים יוצאי דופן, המושתל שוהה במחלקת טיפול נמרץ בין יומיים לארבעה ימים, כשלאחר גמילתו מצינור ההנשמה הוא מועבר למחלקה לצורך המשך התאוששות.

מאחורי כל הדברים הנראים לעין, יש דבר מה גדול יותר; כל דבר הינו נתיב, שער או חלון הנפתח אל משהו אחר. (אנטואן דה סנט-אכזופרי, מתוך "הנסיך הקטן")

בזמן השהות במחלקה יעשה המושתל פיזיותרפיה יומית ויעבור תהליך של גמילה מחמצן. יש לדעת, שזה לא כל כך פשוט כמו שזה נשמע. בשלב זה אני נפגשת עם המושתל בתדירות יותר גבוהה, כיוון שרוב המושתלים נמצאים על הגבול הדק שבין עצב לשמחה, צחוק ובכי, פרידה מהריאות הישנות וקבלה של הריאות החדשות. גם המשפחה חווה איתם את בליל הרגשות הזה, וגם הם זוכים להתייחסות.

המושתל משתחרר הביתה ומתחיל אורח חיים חדש, הכולל הקפדה על צריכת תרופות נוגדות דחייה, הגעה למעקבים תכופים, והימנעות ממצבים חברתיים בהם יש סיכון להדבק במחלות. עבור חלק מהם, הכוונה היא להיזהר ולהימנע ממפגשים עם חברים (CF) אחרים, שנושאים חיידקים שעלולים לסכן אותם.

הסוד של השינוי הינו למקד את כל האנרגיה, לא בלהלחם בישן אלא בלבנות את החדש (סוקרטס).

מושתל יקר, מזל טוב, עברת שלב. כיום אתה שייך למרפאת מושתלי הריאות בבית החולים בלינסון. השגרה שכללה חמצן קבוע, פיזיותרפיה אינטנסיבית, אינהלציות ו...תהיות לגבי אורך החיים, הוחלפה בשגרת צריכת תרופות, במעקבים קבועים במרפאה ותהיות על משמעות החיים. האם אני רוצה ללמוד? איזו עבודה מתאימה לי? איך לספר לבן/בת זוג פוטנציאלים שאני CF מושתל? איך מושתלים חיים בעולם הגדול, מחוץ לבית בו היו בהיותם מועמדים? יש לך עולם שלם של בחירות שלא היו קיימות כשהיית חולה - הגיע הזמן לנצל את זה.

כמה השתוקקה לצאת מאותו אולם אפל ולשוטט בין ערוגות הפרחים הזוהרים והמזרקות הקרירות, אבל לא יכלה אפילו להשחיל ראשה מבעד לפתח: וגם אם הראש היה עובר, חשבה אליס המסכנה, הוא לא היה מועיל לי הרבה בלי הכתפיים. (לואיס קרול, מתוך "הרפתקאות אליס בארץ הפלאות")

העולם הזה הוא גדול, ובמרפאת ריאות בבלינסון אנו רוצים שתזכו לכל ההזדמנויות, ולשם כך אנו נמצאים כדי לתת לכם הכוונה, תמיכה ועזרה בנושאים החשובים. צריך לוודא שכל המערכות בגוף (החדשות והוותיקות) מתפקדות בצורה מיטבית ביחד ולחוד. במרפאה יש צוות דיאטניות, דרורית ונעה, שתפקידן לוודא שהתזונה שלכם מאוזנת, המשקל תקין, לעקוב אחרי רמות סוכר ולתת לכם את כל העצות (והתוספים) לחיים בריאים יותר. הדיאטניות משקיעות זמן ומחשבה בתפריטים ובמעקב שלכם, לכן חשוב לשתף איתן פעולה כדי להגיע לתוצאות טובות. בסך הכל אנחנו כולנו פה בשבילכם ולטובתכם. שירלי המתאמת נמצאת כדי לעזור לכם להתמודד עם המערכת הרפואית, לקבוע ולתאם תורים למרפאה ולמכונים שונים בהם אתם זקוקים למעקב. אני דנית נמצאת כאן כדי לתמוך בכם וביקרים לכם, לתת עזרה והכוונה, להתייעצויות ולשיחות. דעו שאם אני לא נמצאת בחדר, כנראה אני מבקרת מושתל ריאות שמאושפז במחלקה אחרת, ואז ניתן להשאיר לי הודעה או לתאם פגישה דרך שירלי.

אנחנו נהיה חברים לעולמי עד, נכון פו? שאל חזרזיר. אפילו יותר ענה פו. (א.א. מילן מתוך "פו הדב")

אנחנו הולכים להיות בקשר לאורך שנים רבות. חלקכם יצטרכו אותנו יותר, חלקכם ימצא את המקום שלו בעולם לבד. אבל כדאי לדעת שגם אם אנחנו לא בקשר רציף אתכם, וגם אם אתם מרגישים שאתם מסתדרים, אנחנו תמיד פה..

אחר צהרים של כייף לילדי CF

מאת מירב מאיר

גם השנה התגייסו עובדי ארנסט אנד יאנג לאחר הצהריים של כייף למען ילדי CF. האירוע התקיים במדעפארק בקרית ים ונהנו ממנו ילדי CF ואחיהם. עובדי ארנסט אנד יאנג ליוו את הילדים בפעילויות שכללו בניית טילים והטסתם, הכנת גלידה מולקולארית, סדנת מגנטים, סיור בגן ועוד. תודה גדולה למתן משקיעים בקהילה, לחברת ארנסט אנד יאנג ולמנהלי מדעפארק על האירוח המושלם.

שילוב דיאטניות במרפאת CF מושתלי ריאות

דרורית אבירם ונעה ארגמן, דיאטניות

בחודשים האחרונים הצטרפו דיאטניות למרפאת CF מושתלי ריאות בבית חולים בילינסון. במרפאה צוות של שתי דיאטניות, אשר מקבלות מטופלים בימים א', ב', ג' בין השעות 09:00-11:00. הטיפול מיועד לכל חולי ה-CF שעברו השתלת ריאות, בין אם ההשתלה נעשתה לאחרונה או לפני שנים רבות.
חולי CF מושתלי ריאה נמצאים בסיכון לפתח הפרעות מטבוליות הן בטווח הקצר והן בטווח הארוך. הפרעות אלה נגרמות בשל המחלה הבסיסית והתרופות למניעת דחיית השתל. לדוגמה: התפתחות סוכרת או יציאה מאיזון רמות הסוכר אצל מי שכבר הייתה לו סוכרת טרם ההשתלה, פגיעה כלייתית, אוסטיאופורוזיס, עלייה גדולה מדי במשקל, הפרעות במערכת העיכול וכד'.
אנו, הדיאטניות, עוקבות אחר משקל המטופלים, אחר בדיקות הדם, הפרעות במערכת העיכול ובהתאם מדריכות לתפריט אישי ו/או הנחיות כלליות.
כמו-כן אנו מזמנות את המטופל לפגישה נוספת בפרק זמן מתאים, ועוקבות אחר ההתקדמות האישית והשיפור בתסמינים.
מטרותינו הינן מניעת התפתחות תופעות הלוואי והסיבוכים האפשריים לאחר ההשתלה, וכן זיהוי וטיפול בתופעות ובסיבוכים במקרים שהם קיימים כבר.
פגישה ראשונה אצל הדיאטנית והמשך מעקב על פי הצורך הינם חשובים מאוד לשם שמירה על בריאות תקינה!

פרס אירגון CF האירופאי לפרופ' כרם

ארגון סיסטיק פיברוזיס האירופאי בחר בפרופ' כרם לקבל את פרס השנה על תרומתו למחקר בתחום המחלה, לרבות שינויים שהטמיע בתהליכי טיפול בילדים אשר התקבלו בעולם כולו

פרופ' איתן כרם, מנהל אגף הילדים במרכז הרפואי האוניברסיטאי הדסה, הינו מומחה בעל שם עולמי בחקר מחלת הסיסטיק פיברוזיס. פרופ' כרם הוא חוקר מוביל במחקרים לאומיים ובינלאומיים, ופרסם מאמרים רבים בתחום.
עם ההודעה על זכייתו, ציין הארגון האירופאי ECFS את עומק והיקף המחקר של פרופ' כרם במכלול הנושאים הקשורים בסיסטיק פיברוזיס, החל בהבנה הבסיסית של הגורמים למחלה ועד להשלכות היישומיות שהובילו לפיתוח תרופות חדשות, וכי פרופ' כרם היה מעורב בבניית הנחיות ופרוטוקולים לטיפול אחיד בסיסטיק פיברוזיס שהתקבלו באירופה וברחבי העולם.
כמו כן ציין כי פרופ' כרם ידוע בעולם בהשקעת מאמצים רבים בכל הנושא של טיפול כוללני בילדים עם מחלות כרוניות תוך קידום הטיפול הרפואי, התייחסות להשלכות המחלה על המשפחה, וכן כל הקשור בזכויות הילד החולה ובחינת היבטים אתיים הנוגעים לטיפול.
הוועדה הבוחרת הדגישה בין הנימוקים לפרס כי בתפקידו מהווה פרופ' כרם מודל לשילוב בין המצוינות הרפואית והמחקרית והגישה האנושית הכוללת גם גשר בין ישראלים לפלשתינאים ומקדם את השלום בין העמים דרך הטיפול הרפואי.
בטרם התמנה למנהל האגף לרפואת ילדים בהדסה, החולש על מכלול של התמחויות רפואה ונחשב לאחד מן הגדולים בארץ, ניהל פרופ' כרם את מחלקות הילדים והמרכז לסיסטיק פיברוזיס בהדסה הר הצופים והיה מי שיזם והקים את המרכז לטיפול בילדים עם מחלות כרוניות בהדסה הר הצופים. הגישה הטיפולית המיוחדת והחלוצית של המרכז, שהינו היחיד בארץ, היא טיפול כוללני לילד ולמשפחתו, תוך התייחסות הן להיבט הגופני של המחלה והן להיבט הפסיכו-סוציאלי שלה.

בזירה הבינלאומית, פרופ' כרם מכהן כיו"ר החברה הישראלית לסיסטיק פיברוזיס, ושימש כחבר בוועד החברה האירופית לטיפול במחלת סיסטיק פיברוזיס. הוא ישב בוועדות רבות של כנסים לאומים ובינלאומיים, וזכה בפרס Ordine Della Stella Della Solidarieta Italiana בשל תרומתו לפיתוח שירות לבעלי פיגורים שכליים, בשנת 2010 זכה בפרס" קרן שלם" לאישיות ציבורית.
פרופ' כרם כיהן כנשיא של החברה בינלאומית למחלות ריאה בילדים. בנוסף, הוא שימש כחבר מערכת של כתבי העת המובילים בתחום:
"Pediatric Pulmonology", "Chest" ו-"American Journal of Respiratory and Critical Medicine"
פרופ' כרם חיבר מעל 170 מאמרים בתחום הפולמנולוגיה.

בתמונה:
משמאל, פרופ' כרם בטקס של הארגון האירופאי, ופרופ' סטיוארט אלבורן, נשיא איגוד הסיסטיק פיברוזיס האירופאי

מחקר חדש: מתן תוסף התזונה מגנזיום הביא לשפור של 12% בתפקודי הריאות של חולי CF צעירים

מאת: ד"ר אורי ענבר

מגנזיום הוא מינראל (יסוד) חשוב לפעילות שרירי הנשימה והן לפעילות של הפולמונזיים. מרבית המגנזיום אגור בעצמות ובשרירים ולכן בדיקות דם למגנזיום לא נותנות אינדיקציה (חיווי) לחוסר של מגנזיום. בניסוי שכלל 44 חולים הראו, שמתן יומי של טבליות 300 מ"ג מגנזיום הביא, תוך שמונה שבועות, לשיפור של כ-12% בתפקודי הריאות. ברגע שנפסק מתן הטבליות חלה ירידה בתפקודים בחזרה לנקודת המוצא. יש מגוון מוצרים המספקים את תוסף התזונה מגנזיום אליהם אתייחס בהמשך.

בעבר פורסמו מספר עדויות ראשוניות על חסר של מגנזיום ב-CF אולם הנושא לא נבדק ביסודיות. Gontijo-Amaral וחבריו פרסמו לפני כשנתיים מחקר על מתן תוסף התזונה מגנזיום. מגנזיום הוא מינרל חיוני לגוף. הוא משתתף בלפחות 300 ראקציות ביוכימיות שונות בגוף. מרבית המגנזיום נמצא בשרירים ובשלד. רק אחוז אחד מהמגנזיום בגוף נמצא בדם לכן, בדיקת דם תעיד על חוסר של מגנזיום, רק במקרה שיש חוסר קיצוני. חוסר פחות חמור, לא יבוא לידי ביטוי בבדיקת דם. החוקרים נותנים עדויות לכך שמגנזיום חסר לחולים ושמתן שלו משפר משמעותית את תפקודי הריאות. החוקרים מציעים שני מנגנונים דרכם משפר המגנזיום את התפקודים:

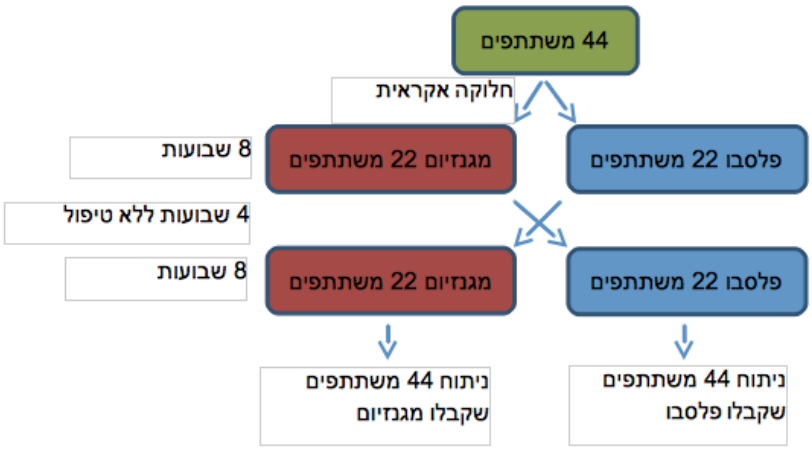
המגנזיום חיוני לפעילות שרירים ובכללם לשרירי הנשימה.

מגנזיום חיוני לפעילות של הפלמונזיים בריאות, בשני אופנים: הוא חלק מהראקציה שבה האנזים חותך את ה-DNA וכן, לאחר השאיפה לריאות מרבית האנזים נקשר למולקולות של אקטין הנמצאות בסביבה. הקישור לאקטין מונע מהאנזים לפעול. מגנזיום גורם לשחרור האנזים מהאקטין ומעבר למצב פעיל.

מבנה הניסוי

את הניסוי עשו על 44 צעירים בגילאי 7-19 שנמצאו במצב יציב. הטיפול כלל מתן 300 מ"ג של מגנזיום ליום, למשך 8 שבועות. ההשוואה היא לתכשיר אינבו (פלסבו). הניסוי היה כפול סמיות (double blind) כך שגם החולים וגם הרופאים לא ידעו מי מקבל מגנזיום ומי מקבל אינבו. בנוסף הייתה הצלבה בין הקבוצות כך שכל משתתף קיבל פעם אחת את המגנזיום ופעם אחת את הפלסבו. בסיום הניסוי נבדקו סדרה של מדדים.

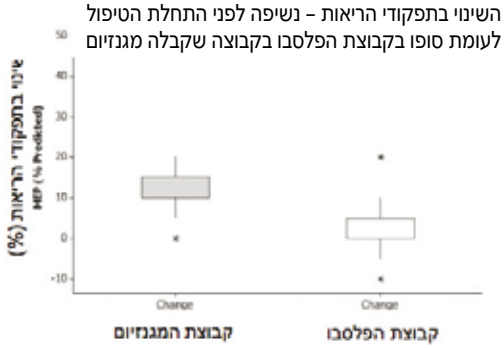
להלן מבנה הניסוי:



תוצאות הניסוי

הניסוי שכלל 44 חולים הראה, שלקיחה יומית של טבליות 300 מ"ג מגנזיום הביא, תוך שמונה שבועות, לשיפור של כ-12% בתפקודי הריאות. ברגע שנפסקה לקיחת הטבליות חלה ירידה בתפקודים

השינוי בתפקודי הריאות – נשיפה לפני התחלת הטיפול לעומת סופו בקבוצת הפלסבו בקבוצה שקבלה מגנזיום



היבטים מעשיים שאפשר לגזור מהמאמר

אין מחלוקת שמגנזיום הוא מינראל חשוב לפעילות תקינה של הגוף. המחקר הנוכחי מעיד על כך שחולי CF נמצאים במצב של חוסר ושתוספת שלו יכולה לשפר את המצב בצורה משמעותית. צריך לזכור שזה ניסוי יחסית קטן ושכדי שהנושא יקבל התייחסות רפואית משמעותית יש צורך בעוד ניסויים. אבל בנתיים, עד שיתבצעו הניסויים האלו (דבר העלול לקחת שנים רבות), אני חושב שכדאי להתייחס למאמר. כמובן, מומלץ בחום להתיעץ עם רופא ה-CF שלכם לפני התחלה של כל טיפול.

בבואנו לראות איך מגנזיום יוכל לתרום לבריאות עולות מספר שאלות שאני אנסה להתייחס אליהן:

אם בדיקת הדם שלי למגנזיום תקינה למה לקחת מגנזיום?

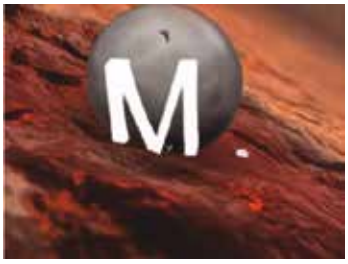
בדיקת הדם לא מעידה על חוסר במגנזיום, אלא אם המצב קטסטרופאלי. כאמור, רוב המאגרים של המגנזיום נימצאים בעצמות ובשרירים ורק אחד מהמגנזיום נמצא בדם. הגוף יודע לווסת את רמת המגנזיום בדם גם אם יש חוסר משמעותי במאגרים.

איזה תוסף של מגנזיום לקחת?

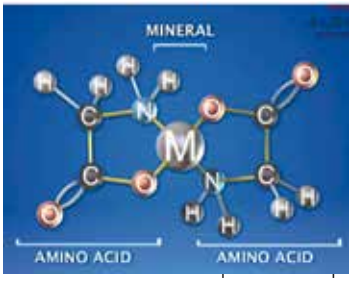
במאמר השתמשו בתוסף המכיל מגנזיום גליצינאט Magnesium Glycinate של מעבדות אלבינין. יש בשוק מספר רב של תוספי מזון המכילים מגנזיום ולא כל התוספים הם אותו הדבר. להבנתי, בחירת תוסף לא מתאים עלולה לגרום לתוצאות בלתי רצויות. התוספים נבדלים הן בספיגה שלהם בגוף והן בתופעות הלואי. יש תוספים שכמעט ולא נספגים וגם עלולים לגרום לשלשול (למשל מגנזיום אוקסיד ומגנזיום סולפט) ואחרים בעלי ספיגה גבוהה יותר והם אינם גורמים לשלשול: מגנזיום ציטראט ובמיוחד מגנזיום גליצינאט.

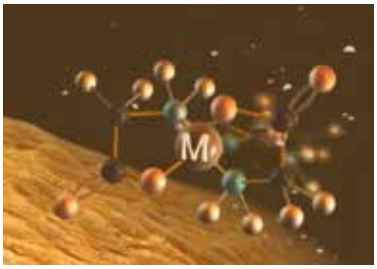
להלן תמונות מסרטון פרסומי שמסביר את היתרונות של מגנזיום גיליצינט.

מגנזיום יוצר תגובה עם דופן מערכת העיכול.



מגנזיום גליצינאט: המגנזיום קשור לשתי מולקולות של החומצה האמינית גליצין. הגליצין עוטף את המגנזיום ומונע ממנו להגיב עם דופן מערכת העיכול באופן שעלול להזיק (ולגרום לשלשול)





https://www.youtube.com/watch?v=7xCzqA79QpY

כמה לקחת?

במאמר נתנו 300 מ"ג ביום לחולים משקלם הממוצע היה 42 ק"ג. מכאן שהחולים קיבלו מנה של 7.5 מ"ג מגנזיום לק"ג משקל גוף. לכן אם רוצים לפעול על פי המאמר זהו כנראה המינון המתאים: למשל לילד ששוקל 20 ק"ג ניתן לתת (150=7.5x20 מ"ג ליום).
כמובן, אם נותנים תוסף שהוא אינו מגנזיום גליצינאט (Magnesium Glycinate) יש כנראה צורך להשתמש במינון אחר.

עם מה לקחת?

רצוי לקחת מגנזיום ביחד עם אוכל ולא על בטן ריקה. כמו כן, מגנזיום וסידן נספגים ביחד לכן כדי לקחת אותם ביחד (וביחד עם ויטמין D שמסייע לספיגת סידן).

איך יודעים אם זה עובד?

לא ניתן להסיק ממקרה פרטי, בצורה גורפת, האם הטיפול עבד או לא. אבל אפשר לנסות לעשות את המתן בצורה כמה שיותר מבוקרת. דבר ראשון, להתחיל את המתן במצב יציב. לעשות תפקודי ריאות לפני התחלת המתן ואז לאחר חודשיים של לקיחה רצופה לחזור על התפקודים. אני בטוח שהרופא שלכם ישמח לראות שיפור במדדים ואם בכל התקופה לפני המתן ובמהלכה לא היה שום אירוע מיוחד ונרשמה עליה - כולם ישמחו. כמובן צריכים להיות עם היד על הדופק ולראות שאין תופעות לואי מזיקות.

מקור

Gontijo-Amaral C, Guimarães EV and Camargos P. Oral magnesium supplementation in children with cystic fibrosis improves clinical and functional variables: a double-blind, randomized, placebo-controlled crossover trial. Am J Clin Nutr. 2012 Jul; 96(1):50-6.
את המאמר המלא (באנגלית) ניתן לראות, ללא תשלום, כאן:
http://ajcn.nutrition.org/content/96/1/50.full.pdf
התקציר שלו (באנגלית) נמצא כאן:
http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22648717

ה-CF הוא מתנה

מאת מירב מאיר

ההיכרות הראשונה שלי עם טוהר הייתה כשאלינור, הפיזיותרפיסטית שמלווה אותו כבר חמש שנים, התקשרה ושאלה איך אפשר להפגיש את טוהר עם כוכבות המרוץ למיליון. כמובן שנקבעה הפגישה ומאז התאהבתי.

הפעם הבאה שראיתי את טוהר, הפעם ב"לייב" היה כשביקש אופניים. בזכות תרומה שקיבלנו הלכתי איתו ועם אמו, סיגלית, לקנות אופנים. כשהתקשרתי להזמין אותו נאמר לי שהוא לא יכול היום כי הוא צריך לעשות פיזיותרפיה. נפעמתי מיכולת דחיית הסיפוקים. אני לא מכירה הרבה ילדים שיידחו קניית אופנים בכמה ימים בגלל טיפול כזה או אחר. כבר אז הבנתי כמה הוא מדהים. כשפגשתי אותו ואת אמו בחנות האופנים ידעתי שהוא יהיה כוכב השער של העיתון.

פגישתנו הבאה הייתה בביתו של טוהר ברעננה. כשהגעתי הוא בדיוק התחיל פיזיותרפיה עם אלינור ואני שוחחתי עם סיגלית. התפעלתי מהבית שנראה כאילו יצא ממגזין עיצוב. לסיגלית יש כשרון לקחת רהיטים ישנים ולשפץ אותם כך שהכל יפה כל כך. כישרון נוסף של טוהר וסיגלית זה לתת לכולם הרגשה של שייכות. כנראה זו הסיבה לקשר המאוד מיוחד שנרקם בין טוהר למטפלים שלו שנמשך שנים. נראה כי בלי להרגיש הם הופכים לחלק בלתי נפרד מהמשפחה.

טוהר נושא שלושה שמות ושמו המלא הוא טוהר אברהם חיים. את שמו השני, אברהם, הוא קיבל עם לידתו על שם אביה של סיגלית ובגלל הזיקה לאברהם אבינו. את שמו השלישי, חיים, קיבל לפני שנה לאחר התייעצות עם רב.

טוהר אובחן בגיל שבעה חודשים בעקבות דלקות ריאות חוזרות ונשנות והגעה למצב של תת משקל בגלל אי ספיקת מזון. לטוהר יש שני אחים גדולים מנישואים קודמים של סיגלית: רעות (24), סטודנטית לתזונה ומדריכת זומבה ואסף (22), קצין ביחידה קרבית.

חג שבועות שמח!

סיגלית מקפידה על שגרת טיפולים ודואגת לא לפספס אף טיפול של טוהר. סדר היום העמוס שלו כולל משאפים, אינהלציות, אנטיביוטיקה דרך הגסטוסטרום. הטיפול נעשה מסביב לשעון ובכל לילה בשתיים לפנות בוקר סיגלית קמה כדי לנתק את ההזנה של הגסטוסטרום.

כששאלתי את סיגלית מתי הייתה בפעם האחרונה בחופש, ענתה לי שהיא חושבת שלא תדע מה לעשות עם עצמה בזמן הפנוי.

בגלל הצורך בסיוע עם הגסטוסטרום יש לו סייע שלוש פעמים בשבוע בבית הספר וכן חונך בשעות אחר הצהרים, איתו התחיל לרכוב על האופנים החדשים. הוא כבר מכיר את כל השבילים ברעננה, שם הוא גר, ורוכב מרחקים מרשימים.

טוהר מלווה בכל הדרך בהמון אהבה וטיפול צמוד. הוא ילד שמח, עם חוש הומור מפותח ויוצא דופן, אהבה מיוחדת לסדרה אוואטר ולשחר חסון. הוא גם מפעיל אתר אינטרנט בנושא אוואטר.

בעקבות פגישה שלו עם אמיר, ה"מלמד" שלו, החל ללמוד תורה בצורה מעמיקה יותר. בעקבות הלימודים התחזק עולמו הרוחני ובהתאם השתפר מצבו הבריאותי. ממצב של אשפוזים תכופים הגיע למצב שהוא מטפל בעצמו ללא וויתורים בבית וכך נמנע מאשפוזים תכופים כבעבר.

טוהר מגיע מבית "ברסלבי" וכך הוא מדקלם את התיקון הכללי, עשרה מזמורים מתוך ספר תהילים, אשר על פי רבי נחמן, פותחים חמישים שערי שמיים. בגלל ההערצה שלו לשחר חסון הגשמנו לטוהר את החלום לפגוש אותו. במפגש הוא נתן לשחר במתנה את ספר התיקון הכללי וספרים נוספים. הפגישה המרגשת עם שחר התקיימה בביתו של טוהר. שחר התרשם גם הוא מהחוזק וההתמודדות של טוהר. הם צילמו יחד את אתגר המלח והמים שעשה האיגוד ויצא סרטון מצחיק ביותר. אתם מוזמנים לראות אותו ב-youtube "שחר חסון וטוהר באתגר המים והמלח".

למרות כל קשיי המחלה מקפיד טוהר לשמור על שגרת טיפולים אך גם על שגרת לימודים וחיי חברה. כששאלתי את טוהר מה הוא יכול להגיד על החיים שלו עם ה-CF ובלעדיו הוא אמר שה-CF הוא מתנה. כשהבעתי פליאה הוא הסביר בתבונה האופיינית לו, שאילולא המחלה לא היה מכיר את כל האנשים שסובבים אותו ולא היה מקבל את ההזדמנויות שקיבל ולא מגיע לדרגה רוחנית כפי שהוא נמצא בה היום.

יום עיון לפיזיותרפיסטים

בצמוד לכנס הישראלי ל-CF של הצוותים הרפואיים התקיים יום עיון לפיזיותרפיסטים בנושא "עולם ה-CF ספורט, יציבה והטיפול הנשימתי".
לכנס הגיעו עשרות פיזיותרפיסטים וסטודנטים לפיזיותרפיה אשר מטפלים ולומדים לטפל בחולי CF. בכנס הרצו הדס לימונד-מנטין ממרפאת שניידר, עינב מנור ממרפאת רמב"ם וישראלה וייס מבית החולים בלינסון. בחציו השני של יום העיון, לאחר החלק העיוני התחלקו הפיזיותרפיסטים לקבוצות ועברו בין שיטות וטכניקות טיפול שונות וזכו להתנסות בכל אחת מהן.
כל הפיזיותרפיסטים מכל המרפאות הגיעו להקשיב, לתרום מהידע שלהם ומניסיונם ולסייע בסדנאות התרגול. תודה לכולם.

כנס משפחות ובחירות לוועד המנהל

במסגרת כנס המשפחות הוצג הוועד המנהל שנשאר כמעט זהה לוועד הקודם.
חברי הוועד הם אורי ענבר, נעה טל, ליאור לוין, נחמן מירב, ינקי שפיגל, ברוריה פלקסר, ניר קופרמן ורבקי קליין. רבקי הצטרפה לחברי הוועד לאחר שבוועד הקודם הייתה משקיפה וחברה בוועדה לעזרה לפרט.
אל וועדת הביקורת הצטרף רו"ח אלדד אופיר. אלדד מצטרף לרו"ח אהוד הלזינגר שמלווה אותנו במסירות ומקצועיות רבה כבר כשש שנים. זו ההזדמנות להודות לעו"ד ציפי ויסמן שליוותה את האיגוד בוועדת הביקורת כמה שנים ותרמה מהידע המקצועי שלה לטובתנו. תודה ציפי.
בהצלחה לכולכם.

הכנס התקיים לזכרה של הגברת חנה פרידע שליוותה את האיגוד משנותיו הראשונות ותרמה לו רבות. פאני קראה דברים לזכרה.
במסגרת הכנס שמענו את הרצאותיהם המעניינות והחשובות של פרופ' איתן כרם מהדסה הר הצופים, פרופ' חנה בלאו מבית החולים שניידר, פרופ' אורי אפרתי מתל השומר ופרופ' לאה בנטור מבית החולים רמב"ם. פרופ' כריס דה-בואק, נשיאת איגוד ה-CF האירופי כיבדה בנוכחותה ויכולנו ללמוד מדבריה על הנעשה באירופה בתחום ה-CF. אורן פרלסמן, בוגר נשוי ואב טרי, סיפר על ההתמודדות שלו עם ה-CF.
הכנס הוא הזדמנות עבורנו לומר שוב תודה למתנדבים המסורים שלנו שמלווים אותנו שנים: בנו בונביט, אמירה עזרא, דני מנחם, דליה גרבר, הני קליין ולורה פרגסון.

חנה פרידע ז"ל

פרויקט מ.ס.ר - עו"ס מרי פסחה, עובדת סוציאלית מרפאת תל השומר

מרי פסחה, עו"ס המרכז הארצי ל-CF, מרכז רפואי שיבא, תל השומר

אני שמחה לספר לכם על חוויה משמעותית מבחינת מקצועית, מרגשת ומאתגרת שעברנו יחד (נציגי הצוותים הרב תחומיים של מרכזי CF השונים בארץ) במרכז מ.ס.ר בשני מפגשים בחודשים נובמבר ודצמבר 2014.

מה זה מ.ס.ר.?

מ.ס.ר., המרכז הארצי לסימולציה רפואית בתל השומר מנהל ימי התנסויות לאנשי צוות שונים בעיקר בתחום הרפואה. המרכז מפתח ומיישם גישות חדשניות לאימון ותרגול אנשי רפואה ואנשי המקצועות הפרא-רפואיים בישראל, הנחשפים למצבים קליניים ואנושיים מאתגרים, במטרה לשפר את רמת הטיפול ולהפוך אותו ליותר הומאני ואתי. האימון לצוותים הרפואיים והפרא רפואיים שמתבצע במרכז הסימולציה הרפואית כולל אימון, עבודת צוות ומשחקי תפקידים לפיתוח מיומנויות תקשורת בין אישית מול החולים ומשפחותיהם.

סדנאות הכשרה אלו מבוססות על עקרונות חינוכיים, מתודולוגיות למידה וטכניקות הדרכה הנבנות על פי צרכי המתאמן.

בזכות הניסיון המקצועי המרשים שלו וההיכרות העמוקה שלו עם סיטואציות מורכבות ושונות שהוא חווה כמנהל המרכז הארצי ל-CF בעבר, חלם פרופ' יעקב יהב לקיים מפגשים כאלה לצוותים של מרפאות CF ברחבי הארץ. פרופ' יהב לא הסתפק בחלום - הוא יצר קשר עם נציגי מ.ס.ר , השיג תרומה מכובדת למימון הפרויקט ובשיתוף פעולה של צוות התחקור של מ.ס.ר ושלי (מרי פסחה) בנינו שישה תרחישים המתארים מצבי קיצון איתם אנחנו, הצוותים הרב תחומיים במרכזי CF מתמודדים ביומיום במפגשים שלנו עם החולים ומשפחותיהם.

בכל אחד משני ימי הסדנא השתתפו 15 אנשי צוות של המרכזים - אחיות, פסיכולוגיות ועובדות סוציאליות. המשתתפים חולקו לשתי קבוצות וכל קבוצה פעלה במהלך יום אחד במחשבה שבקבוצות קטנות יש יותר הזדמנות להשתתף בסימולציה ודיון יותר איכותי.

הסדנא הייתה מיועדת לצוות הפסיכו-סוציאלי ולאחיות במרכזי ה-CF בארץ והועבר על ידי צוות מדריכים בעלי ניסיון רב בארץ ובעולם בתחום אימון ותחקור מבוסס סימולציה כולל שחקנים מקצועיים שקיבלו תדרוך על התרחישים ועל מחלת CF באופן אישי על ידי ריקי מכלין, פרופ' יהב ואנוכי. השחקנים הפנימו בצורה מדהימה את תפקידם ושיחקו בצורה אותו בצורה מרשימה כך שהמתאמנים, כפי שסיפרו מאוחר יותר, שכחו לעתים שהם במסגרת סימולציה ולא מטפלים בחולים או בבני משפחה אמיתיים. כל מתאמן השתתף בסימולציה אחת לפחות.

במרכז מ.ס.ר. קיימים מספר חדרים כשבכל אחד מהם ציוד המתאים לתרחיש שביקשנו לשחק. המתאמן והשחקנים מבצעים את המטלה שקבלו, כאשר מאחורי מראה חד סיטרית יושבים צופים עמיתים במתרחש בחדר לאחר כל סימולציה, המתאמנים מקבלים משוב מהשחקן עצמו, ולאחר מכן דנים ביחד בחדר הישיבות, על חלקים משמעותיים של הסימולציה שהוקלטו ומקבלים משוב משאר המשתתפים. ההתנסות מאפשרת למשתתפים ולחבריהם לבחון את התנהגותם שלהם, להיחשף לדרכי ההתמודדות שלנו במצבי קיצון עם מטופלים ומשפחותיהם ולהיפתח לדרכי התמודדות חלופיים.

ברצוני לשתף אתכם במקצת מהמשובים של המשתתפות לאחר הסדנא:

"החוויה של "מסר" זה ראי לעבודה שלנו כעו"סים עם חולי סי. אף. זה נותן לנו את האפשרות להסתכל על עבודתנו מפרספקטיביות שונות, להמשיך את מה שטוב ויעיל , וגם לרכוש עוד כלים כדי להעשיר את ההתערבות."

"אין כמו צפייה ודיון מאנשי מקצוע אחרים"

"זה נתן הזדמנות להערכה עצמית, ופסק זמן להתרכז על הקשר שלנו עם החולים וההתערבות המקצועית בהתאם. אנחנו הרווחנו ובהחלט החולים ומשפחתם ירוויחו."

"הסדנא במסר הייתה פורה. הוסיפה מימד תקשורתי וסללה דרך טובה יותר לתקשורת אחרת. סיעור המוחות בקרב המשתתפים סייע וכמו כן סייעה מאוד מעורבות המנחים בתהליך. כן ירבו ימים כאלה. יוזמה שכזו ברוכה."

אני מודה בקרב לב לפרופ' יהב על היוזמה, השגת המימון והעזרה האין סופית בהכנת התרחישים, באימון השחקנים, וברגישות והמקצועיות שלו. כמו כן, ברצוני להודות מכל הלב לריקי מכלין על התמיכה, והשותפות לאורך כל הדרך.

הסדנא העשירה את הצוות הפסיכו סוציאלי והאחיות והרחיב את ארגז הכלים המקצועיים שלנו, נתן לנו הזדמנות לבחון את עצמנו וללמוד מהניסיון של אחרים.

לאחר שקיבלתי וקראתי את המשובים של המשתתפות, כולנו שותפים לדיעה שיש חשיבות רבה לכך שכל אנשי צוות האחרים - רופאים, פיזיותרפיסטים, רוקחות במרכזי ה-CF יעברו חוויה דומה. סדנא שתתרום להם רבות, הן בטיפול בחולים המורכבים ומשפחותיהם והן בישיבות הצוות המשותפות, ומתוך מטרה או רווח משני לשפר מיומנויות בין אישיות ולהפחית השחיקה המשותפת לכולנו במרכזי ה-CF.

גליון זה מוקדש לזכרו של מרדכי צינמון ז"ל

חברי הוועד המנהל

אורי ענבר, יו"ר הועד המנהל, ועדת עיתון	ori_i@walla.co.il
נעה טל, ועדת גיוס כספים, לובי משרדי ממשלה	noa.tal.noa@gmail.com
נחמן מירב, ועדת כספים, ועדת גיוס כספים, לובי משרדי ממשלה	nachman25@gmail.com
ליאור לוין, ועדת כספים, ועדת עיתון	lior.l.levin@gmail.com
ינקי שפיגל, לובי משרדי ממשלה	yankey100@gmail.com
ניר קופרמן, ועדת גיוס כספים, ניהול רשתות חברתיות	nirkupi@gmail.com
ברוריה פלקסר, ועדת עזרה לפרט, גיוס כספים	bflakser@gmail.com
רבקי קליין, ועדת עזרה לפרט, גיוס כספים	rivkak157@gmail.com
חן דניאל, ועדת כספים	hddaniel81@gmail.com

בעלי תפקידים

אסתר בכרך, נשיאה	bachnach@netvision.net.il
ד"ר דוידי שוסייב, יו"ר וועדת רופאים מייעצת	shoseyov@hadassah.org.il
רו"ח אלדר אופיר, ועדת ביקורת	eofir@madanes.com
רו"ח אהוד הלזינגר, ועדת ביקורת	ehudhelz@gmail.com

משרד האיגוד, שעות פעילות משרד האיגוד 08:00-16:00 טלפון 03-6702323 פקס: 03-6702324

שירה זגורי, מנכ"לית נייד: 052-5977027	shira@cff.org.il
ריקי מכלין, עו"ס האיגוד נייד: 052-8873050	riki.machlin@gmail.com
מירב מאיר, מנהלת פרויקטים נייד: 052-7481874	merav@cff.org.il

ניר קופרמן | אורי ענבר | נעה טל | ליאור לוין | ברוריה פלקסר | ינקי שפיגל | נחמן מירב | רבקי קליין | חן דניאל

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 לוין, מירב מאיר **ייעוץ רפואי:** דר' דוידי שוסייב
עיצוב וביצוע גרפי: באומן בר ריבנאי אקספרט. בכל מקרה של פרסום רפואי יש להיוועץ ברופא המטפל. ביטאון פנימי - לא למכירה.
רח' קריניצי 79 רמת גן 32425 טל. 03-6702323, פקס: 03-6702324 www.cff.org.il

רוש מושיטה יד

באדיבות NOVARTIS

באדיבות חברת Roche מובילת פרויקט "רוש מושיטה יד"