לנשום חופשי

ספטמבר 2012

לגעת באושר

מרכז פיזיותרפיה ארצי לחולי CF בתל השומר

אנטיאוקסידנטים

איגרת להורים הצעירים

זה לא רק לכאבי ראש

בלוגים

CFX4

עבודות גמר

חברים וחברות יקרים!

אשר גרנר,
יו"ר איגוד CF

אנו שמחים להגיש לכם את עיתון ראש השנה במהדורה מורחבת. תודה לחברת רוש, המאפשרת לנו להפיק ולהפיץ את העלונים והעיתונים. ומה בגיליון: אוסף של כתבות שנכתבו על ידי בוגרים על הצלחות, כתבות בתחומים רפואיים - כתבה של פרופ' מיכאל וילשנסקי על נוגדי חימצון (אנטיאוקסידנטים) וכתבה של ד"ר אורי ענבר בנוגע לאיך נורופן/אדויל קשורים לטיפול ב-CF, כתבה של גיל סוקול, הפיזיותרפיסט של תל השומר על המרכז החדש לפיזיותרפיה שהוקם במרפאה. עוד בגיליון - אגרת להורים צעירים מריקי מכלין, ראש השירות הסוציאלי. אנו מאחלים לכם קריאה נעימה. אנו לקראת סוף הקדנציה של הועד המנהל ובתאריך ה- 18.12.2012 תערך אסיפה כללית בה יערכו הבחירות לוועד החדש, אנו קוראים לחברי העמותה - בני משפחות ובוגרים להגיע ולהשפיע. מעבר לכך, אנו מבקשים לשקול הצגת מועמדות לחברות בוועד המנהל, למען עתיד האיגוד. האיגוד נמצא היום על צומת דרכים, אנשים בעלי יכולת, הרוצים לתרום, יוכלו להוביל אותו בשעה קריטית זו. כל מי ששוקל מועמדות לוועד מוזמן ליצור קשר איתנו או עם כל אחד מחברי הוועד המכהן ולשאול לגבי התפקיד והמשימות העומדות לפתחינו. הוועד הנוכחי עבר שנתיים של קשיים כלכליים, בעקבות המשבר הכלכלי העולמי והמשבר בישראל שהשפיע ישירות על כל העמותות ולא פסח עלינו. הוועד עשה ככל שביכולתו כדי להמשיך ולהעשיר את הפעילויות של האיגוד למרות המיתון, לצד קיצוצים כואבים הן בכוח אדם במטה, הן לחברים (התמיכה של וועדת העזרה לפרט) והן למרפאות (מימון הצוות הרב-תחומי). אנו מקווים ומאחלים ימים טובים וקלים יותר לגיוס כספים. אנו זקוקים לרעיונותיכם, לדעותיכם, ובעיקר לעשייה, בואו להיות חלק מהקבוצה המניעה והמנווטת את האיגוד. העשייה של הוועד הנוכחי הייתה ענפה - נערכו שני אירועי התרמה, הוצאו חמישה עלונים ושני עיתונים (עלון מורחב) ועד לסוף השנה אנו נשלח אליכם עלון נוסף. נערכו שלושה כנסים לפיזיותרפיסטים (בנובמבר ייערך כנס נוסף), נערכו שני כנסים למשפחות, מפגש מושתלים (בספטמבר ייערך מפגש נוסף), מפגש בוגרים (מתוכנן מפגש נוסף) והתקיימו שני ימי כיף לילדים. שמנו דגש על פעילויות ספורט כגון תרומות של מנויים בחדר כושר, גלישת גלים לילדים ועוד. בנוסף, נפתח עמוד פייסבוק חדש ומאוד פעיל. קיבלנו את אות האפקטיביות והשקיפות לעמותות, מארגון "מידות" ואנו מזכירים לכם שוב את הצטרפותנו לעיגול לטובה: אנו צרפו כמה שיותר אנשים דרך האתר של עיגול לטובה - www.round-up.co.il הדגש המשמעותי ביותר השנה הוא בהגשת טיפולי ניקוז הריאות (הפיזיותרפיה הנשימתית) לסל הבריאות. בינואר האיגוד הגיש את הבקשה הרשמית הנמצאת בתהליכי בחינה. אנו מאמינים שעל ידי מאבק מתמשך ולא מתפשר נצליח להכניס את הטיפולים האלו לסל לטובת כל החולים. נציגי החולים והמשפחות כתבו עצומה לסגן שר הבריאות ולמנכ"ל משרד הבריאות על העצומה חתמו מעל 600 איש ובקרוב נגיש אותה לסגן השר ולמנכ"ל משרדו. נסיים בחובה נעימה להודות לצוות העובדים במשרד על שיתוף הפעולה היעיל ועל הנכונות לעשות תמיד הרבה מעבר לנדרש, וזאת בכוח אדם מצומצם. לריקי מכלין - ראש השירות הסוציאלי ולמירב מאיר מנהלת הפרויקטים באיחולי שנה חדשה, שנת בריאות ופריצת דרך בטיפול.

שירה זגורי,
מנכ"לית איגוד CF

אשר גרנר - יו"ר

שירה זגורי - מנכ"לית

"כל שנה ושנה מוריק הדשא
ועולה החמה ויורד המטר
וכל שנה ושנה אדמה מתחדשת
מלבין החצב ומצהיב ההדר

כל שנה נולדים אנשים לרוב
לדמעות ולצחוק- לאחווה ושנאה
יש מישהו הרוצה רק טוב
גם השנה"

מאת לאה גולדברג

בברכת שתהא השנה הזו
שנת רצון לטוב ולשמחה,
שנה שכולה טוב

אסתר בכרך יעקובי

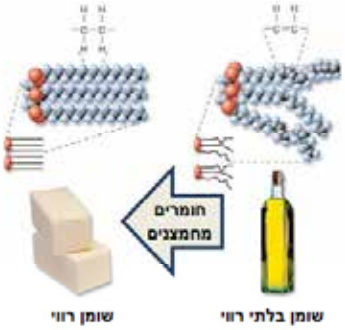
נוגדי חימצון (אנטיאוקסידנטים) ב- CF

עדכון מאת פרופ' מיכאל וילשנסקי (הדסה הר הצופים, ירושלים)
וד"ר אורי ענבר (חבר וועד איגוד CF)

חומרים מחמצנים (אוקסידנטים, oxidants) הם "רדיקלים חופשיים", מולקולות משופעלות-אקטיביות של חמצן או חנקן, העלולות להתנגש ולהתרכב עם כל חומר / ריקמה המצויה בסביבתם. בגוף נוצרים כל הזמן, ברמה מסוימת, חומרים מחמצנים בגלל העובדה הפשוטה, שאנו נושמים חמצן. אולם, דלקת ואו זיהום חיידקי גורמים לריכוז גבוה של חומרים מחמצנים ויוצרים "לחץ חימצוני" (oxidative stress), לחץ זה אחראי על חלק מהנזקים הנגרמים לריאות של חולי CF.

לגוף יש מספר מערכות המייצרות חומרים נוגדי חימצון (אנטיאוקסידנטים antioxidants) המנטרלים את החומרים המחמצנים, ומונעים בכך את הנזק שהם גורמים. אולם, במצב של לחץ חימצוני חמור, כמו שמתרחש בדלקת כרונית או זיהום חיידקי, המערכות המיצרות את נוגדי החימצון מתרוקנות ולא עומדות בעומס. לחץ חימצוני נוצר כשחלה ירידה מתחת לנורמה ביצור של החומרים נוגדי החימצון או כשרמת החומרים המחמצנים עולה מעל לנורמה או שילוב של שני הגורמים. ב- CF יש שילוב של השניים: הן רמה גבוה של חומרים מחמצנים והן רמה נמוכה של נוגדי חימצון, ומכאן הלחץ החימצוני החמור.

פעמים רבות החומרים המחמצנים פוגעים בשומנים המרכיבים את הממברנות (הקרומים) של התאים. הממברנות בנויות משומנים רווים וכן משומנים בלתי רווים (כדוגמת אומגה 3 ואומגה 6). בגלל התכונות השונות של השומנים הרווים והבלתי רווים כדי שהממברנות יתפקדו, חשוב לשמור על רמה מינימאלית של שומנים בלתי רווים. חומרים מחמצנים הופכים שומנים רווים לבלתי רווים. זו סיבה נוספת לחשיבות של מערכת נוגדי החימצון. נוגדי החמצון קולטים את החומרים המחמצנים ומונעים את הפיכת השומן של הממברנות מבלתי רווי לרווי. באיור ניתן לראות את התכונות השונות של השומנים הרווים והבלתי רווים ומדוע חשוב לשמור על רמה מינימאלית של שומנים בלתי רווים.



הלחץ החימצוני הכרוני ב- CF גורם במקרים רבים למחסור ברכיבים של המערכת נוגדת החימצון הכוללת את הויטמינים: E, A (בטא קרוטן) ו- C, וכן חומרים נוספים כגון סלניום, אבץ וקואנזים Q10 (רשימה חלקית). התרומה של נוגדי החימצון בהתמודדות עם הלחץ החימצוני יכולה להיות ישירה - ניטרול ישיר של החומר המחמצן (למשל ויטמין E) או עקיפה ע"י תמיכה במערכת אנטי חימצונית יותר מורכבת (כגון יצירת גלוטטיון).

בגלל חוסר תפקוד הלבלב אצל מרבית חולי ה- CF והקושי בספיגת שומנים, נוצר אצל חלק מהחולים חסר בויטמינים נוגדי החימצון השומניים: E ו- A (בטא קרוטן). אולם, כשבדקו בחולי CF את רמת האנטיאוקסידנטים המומסים במים כגון ויטמין C וסלניום - גם לגביהם, גילו רמות נמוכות מהנורמה. מכאן שככל הנראה מלבד הקושי בספיגה של חלק מנוגדי החימצון השומניים, הלחץ החימצוני מכלה/מחסל את האנטיאוקסידנטים בכללם (גם את אלו המסיסים במים).

עד היום התבצעו מספר מועט של מחקרים בחולי CF שניסו לבדוק האם יש תועלת לחולי ה-CF במתן של אנטיאוקסידנטים. ב- 2001 Renner וחבריו נתנו רמות גבוהות ונמוכות של ויטמין A (בטא קרוטן) ל- 24 חולים ובדקו השפעה על המצב הקליני: תפקודי ריאות, תדירות החמרות ראתיות, משקל וכו'. נראה שיפור מסוים בהורדה של תדירות ההחמרות הראתיות בעקבות מתן רמה גובהה של ויטמין A. Wood וחבריו בשנת 2003 פירסמו מחקר בו בדקו מתן של הויטמינים האנטיאוקסידנטים: C, E, A וסלניום. החוקרים הצליחו לראות ירידה בסמנים מולקולאריים ללחץ חימצוני (חלבונים המעידים על רמת הלחץ החימצוני), אבל לא הצליחו לראות שיפור במדדים קליניים כגון תפקודי ריאות.

במחקר ישראלי שהתפרסם ב- 2007 ע"י חכים וחבריו נבדקו מעל למאה חולים ונמצא קשר הפוך בין רמת ויטמין E ורמת ויטמין A בדם לבין תדירות ההחמרות הראתיות: ככל שיש יותר מויטמינים אלו כך יורדת שכיחות ההחמורות הראתיות. יש לשים לב שהקשר נשמר גם אם רמת הויטמינים עולה מעל לסף המינימאלי הרצוי. בנוסף, המחקר גילה שבתחילת ההחמרה הראתית נמדדה רמה נמוכה יותר של ויטמינים אלו מאשר בסופה. ואולי הממצא הכי מפתיע במחקר היה, שהקשר בין ההחמרות הראתיות ובין רמת הויטמינים E ו- A, קיים גם בחולי CF בעלי לבלב מתפקד (pancreas sufficient, PS) - שאין להם בעיות בספיגה. מכאן שחשוב שגם חולים עם לבלב מתפקד ידאגו לרמת ויטמינים נאותה.

בגלל מיעוט המחקרים מספר החולים הקטן שנטלו בהם חלק, עד היום, לא הצליחו החוקרים להוכיח בצורה גורפת, שמתן של אנטיאוקסידנטים מביא לשיפור קליני מובהק, ולכן עדיין אין המלצה מחייבת על מתן אנטיאוקסידנטים כחלק מהטיפול ב- CF. יתכן, שמחקרים נרחבים שיתבצעו בעתיד יוכיחו זאת. אומנם אין הוכחה שאנטיאוקסידנטים משפרים את המצב הקליני של חולי ה- CF, אולם, אני מבקש להזכיר שיש חשיבות עליונה בלקיחת הויטמינים - כויטמינים (ללא קשר לתפקידם כאנטיאוקסידנטים). חשוב להקפיד על לקיחה של הויטמינים כדי לאפשר בנייה ותפקד תקין של הגוף. בנוסף, תכשיר המולטיויטמין היעודי ל- CF הקיים היום בארץ, ה- AquADEKs, מכיל בנוסף לויטמינים גם אנטיאוקסידנטים כגון סלניום אבץ וקונזים Q10.

אנו מבקשים לאחל לכל קהילת ה- CF: חולים, משפחות ואנשי הצוות הרפואי שנה בריאה וטובה!!!

פרופ' מיכאל וילשנסקי עם הנער ביני סנדי במרתון ירושלים

ריקי מכלין,
ראש השרות הסוציאלי

איגרת אל ההורים הצעירים

מאת ריקי מכלין, ראש השירות הסוציאלי, איגוד CF

בכתבה זאת אני מבקשת לתאר מעט מההשלכות האפשריות של לידת ילד חולה במחלה כרונית על ההורה כפרט ועל המשפחה ככלל, במטרה שנזכור שהקשיים שההורים חווים הם אוניברסאליים ונורמטיביים. אני מקווה שאחרי שתזכרו שכעס, רגשי אשם, חרטה, בושה ודיכאון הם רגשות לגיטימיים - יהיה לכם, ההורים, קל יותר להתמודד איתם ותוכלו לבד או בעזרת האחר - בן זוג, בן משפחה, חבר או איש צוות - לגבש דפוסי התנהגות שיעזרו לכם לעבור את ההורות הלא צפויה בשלום

זה נכון! אף אחד לא הכין אותנו להיות הורים. אבל כולנו, גם הטריים שבינינו, היינו ילדים ואנחנו יודעים שלהיות הורה זה לא תפקיד פשוט. את הביטוי "ילדים קטנים צרות קטנות וילדים גדולים צרות גדולות" שמענו לא פעם ובתוך תוכנו ידענו שבכל בדיחה יש קצת אמת. בזמן ההיריון היינו מוצפים ברגשות מעורבים - שמחה, חרדה, סקרנות - אבל כולנו קיווינו שאחרי הלידה נתחיל פרק חדש ואור יקרות יאיר את ביתנו. אנחנו לא תמימים. ידענו שכניסת ילד למשפחה מהווה מעבר מהפכני ו"אין דרך חזרה". מזוג נהפוך לשלישיה שהצלעות שלה אינן שוות. ידענו שהחיים שלנו ישתנו מהקצה אל הקצה. שכבר לא נהיה "אדונים" לזמן שלנו. שנצטרך לגבש מחדש את הזוגיות שלנו. אפילו הפחידו אותנו שאנחנו עלולים לחוות משבר בזוגיות, כי הילד החדש יערער את האיזון שהגענו אליו לאחר שהיינו שני יחידים והפכנו לזוג. ידענו שנצטרך לבצע החלטות חדשות לגבי העתיד, הן של כל אחד מאתנו והן של שנינו ביחד, ובמיוחד ידענו שיש לנו אחריות משותפת לגדל ביחד ילד, שיהפוך לבוגר עצמאי.

אף אחד לא הכין אותנו להיות הורה לילד עם מחלה כרונית!

אין הורים המוכנים מראש להיות הורים לילד חולה. ההכרה כי זהו התפקיד שנועד להם נוחתת עליהם כמהלומה מכאיבה. גילוי המחלה מגיע תמיד כהפתעה. גם אזהרה מוקדמת בזמן ההיריון, שקיימת סבירות להופעת פגם או מחלה כלשהי אצל התינוק, אין בכוחה למנוע את הזעזוע ואת המשבר. נוצר מצב לחץ שלא ניתן לברוח ממנו, המחייב את המשפחה לא רק להתארגן מחדש אלא לבנות זהות חדשה. הזהות החדשה מושפעת מהרקע המשפחתי והתרבותי שלה, מעמדת הסביבה לילדית הילד החולה, מחומרת המחלה ומסוג וכמות הטיפולים של הילד החולה.

באופן פרדוקסלי אולי - לעתים רגע האבחון הוא רגע של הקלה. זה קורה כאשר האבחון מגיע לאחר תקופה ממושכת של חיפוש אחר תשובה למצב הבריאותי החריג של הילד. לצערנו, ההקלה היא זמנית ולאחר הרווחה ש"סוף סוף יש שם לבעיה וניתן להתחיל לטפל בה" לא נחסך מההורים כאב הגילוי.

כשמתייחסים לתגובות של הורים ללידה של ילד חולה מקובל לתאר שלבים שהם עוברים מרגע קבלת מה שמכונה "הבשורה המרה": הלם הגילוי, ניסיון להכחשה, דיכאון עם אישור האבחנה והשלמה בהמשך.

אני מבקשת להדגיש שבניגוד לסולם השלבים התיאורטי הזה - בחיים אין שלבים ברורים. כל השלבים משולבים אחד בשני, והורים מוצאים את עצמם במהלך החיים חוזרים לשלב מוקדם שלכאורה הם היו אמורים כבר לעבור אותו. זה קורה בייחוד בתקופות משבר - אם משבר כתוצאה מהמחלה של הילד או במשבר ללא קשר ישיר למחלה.

כפי שהזכרתי, אבחון הילד כחולה מתקבל בדרך כלל בהלם על ידי ההורים. בשלב זה ההורים מחפשים מידע נוסף ולפעמים חוות דעת נוספת כדי לוודא שאכן האבחנה נכונה. לעתים קרובות יש להתחיל בטיפול מיד, למרות הקושי לעכל את הבשורה. במקרים אלו אין זמן לעיבוד הדרגתי, מצב שגורם להגברת הלחץ על ההורים ולעתים להחרפת המתח ולהחרפת חילוקי הדעות ביניהם לגבי ההתייחסות למצב החדש. אני יכולה להעיד מניסיוני שיש הורים - שלמרות שהילד כבר מאובחן מזה שנים רבות, ולמרות שלעתים קרובות הוא מטופל היטב - עדיין מקווים שהאבחנה שגויה שהם יתעוררו יום אחד לגילוי שהילד בריא. זה נפוץ יותר כאשר אחת או שתיים מהמוטציות של הילד אינן ידועות, אבל זה קורה גם כאשר המידע הגנטי ברור והאבחון הוא חד משמעי.

מחלה כמו סיסטיק פיברוזיס, שהיא מחלה שעוברת בתורשה מעוררת לעתים קרובות תגובות מיוחדות. גם כאן, למרות שסיסטיק פיברוזיס היא מחלה רצסיבית, זאת אומרת ששני ההורים נושאים את הגן הגורם למחלה ורק חיבור של שניהם גורמים לה - הרי שהתגובות של בני הזוג כלפי נושא זה אינן זהות. למרות שמדובר על שלבים שמאפיינים את כל ההורים, במשפחות שונות הדינמיקה של התהליך שונה וקצב השינויים אחר. יתרה מזאת, לעתים קרובות כל אחד מבני הזוג עובר את השלבים בקצב אחר - מצב שגורם למתח נוסף ומחייב תשומת לב מיוחדת. קשה להאיץ תהליכים, ולעתים אף בלתי אפשרי, אבל חשוב לזכור, שככל שההורים יכחישו פחות את הבעיה, כך ההתמודדות שלהם תהיה יעילה יותר, ובהתאם ההתמודדות של ילדם החולה תהיה טובה יותר.

הורים לילדים חולים במחלה כרונית מרגישים לעתים חריגים. הרגשה זו גורמת להם להתרחק מהחברה שלהם ולפעמים אפילו מהמשפחה. יש הורים שבוחרים שלא לספר על מחלת הילד אפילו להוריהם. יש לזכור שלכל משפחה יש דפוסי התנהגות ותרבות משפחתית המאפיינת אותה. מצב של משבר אינו מצב נוח לשנות את הדפוסים האלה, ולהיפך - זה זמן שבו לעתים קרובות מתרפקים על המוכר ומרגישים יציבות בשמירה על הדפוסים הקיימים. אבל מצד שני, לא ניתן שלא לציין שסוד ששומרים במשפחה הופך עם השנים למעמסה רגשית גדולה מאד על חבריה ולא ניתן להתעלם מהעומס הרגשי וההשפעה הברורה של סוד כזה על הדימוי העצמי של הילד במהלך חייו. אין כאן המלצה גורפת לספר לכולם על המחלה. ברור שכל אחד יבחר למי ובאלו תנאים הוא יספר עליה. אבל יש כאן ניסיון להתריע מפני העול שמתלווה לסודיות מוחלטת, שקיימת בקרב חלק מהמשפחות.

הורים יקרים, ברור שכתבה זאת מתארת רק את קצה הקרחון של ההשלכות של מחלת ילדכם עליכם ועל משפחתכם. ברור שנגעתי בנקודות מעטות בלבד המתארות את הטלטלה שאתם עוברים מרגע שנודע לכם כי ילדיכם חולה במחלת הסיסטיק פיברוזיס, וייתכן שחלקכם אף מרגישים שלא הצלחתי להבהיר את תחושותיכם.

בסיום כתיבת כתבה זו אני מרגישה יותר את החסר בה מאשר את הקיים, כי הרי לא התייחסתי לכל כך הרבה שאלות ותהיות שבוודאי מטרידות רבים מכם ושעימן אתם מתמודדים מידי יום. כמו שאלות הקשורות לטיפול הרפואי - איך לבחור את הרופא המטפל? איך לבחור את המרפאה שתלווה אתכם? עד כמה לסמוך על הצוות המטפל ועד כמה חובתכם כהורים לבדוק, לברר, ללמוד, לחפש מידע מעבר למה שאתם מקבלים במרפאה? עד כמה אתם מחויבים להיענות לדרישות הטיפוליות והאם יש לכם זכות לבחור?

או שאלות הקשורות להתייחסות שלכם לילד החולה - לוותר או לא לוותר? לפנק או להתנהג באופן "נורמלי"? לגונן או לתת לו להתמודד בעצמו? להעביר אליו אחריות לטיפול בעצמו, ואם כן - מתי?

ולא התייחסתי לילדים בריאים במשפחה שבה הילד החולה אינו הראשון. ברור שאסור להתעלם מהקשיים שלהם ומהצרכים שלהם.

מה שמרגיע אותי זו הידיעה שאתם לא לבד! כל אחד מכם מטופל במרפאה רב תחומית, שהיא סוד להצלחה בטיפול במחלת הסיסטיק פיברוזיס. אני פונה אליכם בבקשה שתמיד תרגישו נוח לפנות לכל אחד מאנשי הצוות שמקיפים אתכם. שלא תתביישו לשאול, להתייעץ, להתחלק ולהיעזר בהם. ואולי זו הזדמנות לשוב ולהזכיר לכם את קבוצות התמיכה הוירטואליות ולהציע למי שעדיין לא חבר בקבוצה של ההורים להצטרף אליה - כי "רק מי שמשתתף בה יודע בדיוק מה אתם מרגישים".

מרכז פיזיותרפיה ארצי לחולי סיסטיק פיברוזיס

מאת גיל סוקול, פיזיותרפיסט היחידה למחלות ריאה ב"ח ע"ש אדמונד ולילי ספרא

גיל סוקול
פיזיותרפיסט

פיזיותרפיה נשימתית נחשבת לאחד מעמודי התווך של הטיפול בחולי סיסטיק פיברוזיס יחד עם טיפול אנטיביוטי ותמיכה תזונתית. טיפול משולב זה הביא לעליה דרמטית בתוחלת החיים ובאיכות חייהם של החולים.

הליחה הצמיגה בדרכי האוויר היא ממאפייני המחלה. ליחה זו חוסמת את דרכי האוויר וגורמת לדלקת מקומית ולהרס הדרגתי של רקמת הריאה.

ישנן הוכחות רבות בספרות ליעילות הטיפול וקיימת הנחייה גורפת וחד משמעית מצד רופאי הריאות לביצוע פיזיותרפיה יומיומית. למרות זאת עדיין חולים רבים נמנעים מביצוע פיזיותרפיה נשימתית.

הטיפול הפיזיותרפי המומלץ הינו שילוב של תרגילי נשימה ופעילות גופנית המבוצעים לאחר טיפול באינהלציה של מכייחים, בהדרכתו של פיזיותרפיסט מומחה בתחום. בפועל, הטיפול מבוצע על ידי סטודנטים לפיזיותרפיה או על ידי בני משפחה, דבר הפוגע באיכות הטיפול, ועלול לגרום להחמרה נשימתית ואשפוזים תכופים וממושכים.

על מנת לאפשר טיפול מקצועי לחולי ה- CF, היחידה למחלות ריאה בבית החולים ע"ש "אדמונד ולילי ספרא" פותחת מרכז טיפולי פיזיותרפיה נשימתית. המרכז מציע את הטיפול המקצועי והמתקדם ביותר בתחום, בשילוב מכשור ייעודי ופעילות גופנית.

הטיפול המשולב יינתן על ידי פיזיותרפיסטים בעלי ניסיון מוכח בתחום בהדרכתו של פיזיותרפיסט היחידה מר גיל סוקול.

הטיפול יכלול:

- אינהלציה של מכייח מסוג פולמוזיים או מלח מרוכז בעזרת מכשיר IPV במשך 15 דקות.
- פיזיותרפיה נשימתית המשלבת את השיטות המתקדמות ביותר הקיימות כמו משעל, PEP MASK ,TRI GYM במשך 30 דקות.
- פעילות אירובית הכוללת הליכון ומשקולות, בהדרכת הפיזיותרפיסט ובפיקוחו.

הטיפול יינתן לכלל חולי ה- CF מכל המרפאות באמצעות טופס 17 ויתבצע ביחידה למחלות ריאה, בבית החולים ע"ש אדמונד ולילי ספרא בתל השומר.

סיכום

מרכז טיפולי של פיזיותרפיה נשימתית לחולי CF הינו רעיון ייחודי שמאפשר טיפול פיזיותרפי ברמה המקצועית הגבוהה ביותר. טיפול המשלב ניקוז ליחה ופעילות גופנית וכל זאת על ידי צוות פיזיותרפיסטים מומחים בתחום. מתן טיפול מקצועי ונגיש לכלל חולי ה- CF, ימנע הידרדרות בתפקודי הריאות, יקטין את השימוש התכוף באנטיביוטיקה ואת תדירות אשפוזים ועל ידי כך ישפר את איכות החיים של חולי ה- CF בארץ.

לגעת באושר

מאת מירב מאיר, מנהלת פרויקטים איגוד CF

שימי בן חמו, תיכף בן 42, עבר לפני כשנה השתלת ריאות, ומאז, עבורו, השמיים הם הגבול.

כבר בימי חייו הראשונים הבינה אימו כי שימי חולה, וזאת בעקבות הכרות כואבת עם מחלת ה- CF, שניים מאחיו נפטרו ממנה עוד טרם נולד ובטרם עליית המשפחה ממרוקו לארץ.

שימי, הילד השביעי מתוך עשרה ילדים במשפחה, גדל במושב לוזית שליד בית שמש. כילד דאגה משפחתו לכל הטיפולים והאביזרים הנחוצים על מנת שיוכל לחיות חיים רגילים ככל הילדים. את הבית עזב בגיל 22. היציאה מהבית הייתה בעקבות החלטתו לעבור להתגורר באזור המרכז ולהיות קרוב יותר למרפאת ה- CF בתל השומר, שם טופל, כמו גם עקב רצונו לגור במרכז הבילויים העירוניים. עם הגיל והעליה במורכבות של במצבו הבריאותי גדלו הצרכים הרפואיים ועימם הסיוע אותו קיבל מהוועדה לעזרה לפרט של האיגוד. אם נצטט את ה"חתן" עצמו: "בזכות הסיוע שקיבלתי הצלחתי להגיע להשתלה", או "אני לא יודע איך הייתי מצליח להגיע להשתלה ללא הסיוע של האיגוד. העלויות של התרופות שאינן כלולות בסל, של טיפולי ניקוז הריאות, ואפילו של שכירת החמצן שבלעדיו לא יכולתי לנשום היו כל כך גבוהות, שלא עולה בדעתי איך הייתי יכול לממן אותם ללא הסיוע של האיגוד. אני אפילו לא יכול לחשוב מה היה קורה לי ללא הסיוע".

בשנים האחרונות, בטרם ההשתלה, שימי התחיל "לבלות" בבית החולים יותר ויותר. הוא נזדקק לאשפוזים תכופים עד שהגיע למצב שבו כמעט שהיה מאושפז כל הזמן. לאחר כחודשיים של אשפוז במחלקה בתל השומר יצא שימי לחופשה של סוף שבוע. שימי התכוון לבקר בבית הוריו וחיכה לאחיו שיבוא לקחת אותו כאשר הטלפון צלצל ומעברו השני של הקו היה פרופ' מרדכי קרמר - מנהל מרפאת ריאות. שימי איבד לרגע את העשתונות ולא הבין מדוע פרופ' קרמר מתקשר אליו בשעה כזאת. הוא אפילו סיפר לו בשמחה שמצבו השתפר ושהוא סוף סוף יצא לחופשה מבית החולים. אבל אחרי רגע קט התעשת וקלט שזה הטלפון לו הוא מחכה כבר מספר חודשים. מרגע זה ועד למחרת - המועד בו ירד לחדר הניתוח - הטלפון לא חדל לצלצל.

לשמחת כולם, ההחלמה של שימי לאחר ההשתלה הייתה מהירה וקלה יחסית. לאחר כעשרה ימי אשפוז חזר שימי הבייתה כשהוא מלווה במשפחתו ובחבריו הקרובים, שלא נתנו לו להיות רגע לבד. הם עשו משמרות כדי להיות איתו, להשגיח עליו ולדאוג לכל צרכיו.

במהלך השנים שימי עסק באומנות ובאופנה, שני תחומים אהובים עליו, שהוא מוכשר בהם. למעשה, כמה מיצירותיו מעטרות את משרדי האיגוד. לאחר ההשתלה, כאשר התחזק, שימי חזר לעבוד לפרנסתו. הוא חזר גם לעסוק בתחום האהוב עליו - מכירות בתחום העיצוב והאופנה. באותו הזמן הסכים שימי להשתתף בדיוור מטעם האיגוד עבור גיוס תרומות שנשלח לקראת חג הפסח האחרון. לקראת יום הצלת חיים של ארגון שגרירי רוטשילד, אשר התקיים בחודש יוני האחרון, נרתם שימי והצטלם לסרטון

שהופץ על ידי ארגון שגרירי רוטשילד ועל ידינו לקידום ההתרמה עבור האיגוד ועבור עידוד חתימה על כרטיס אדי. את הסרטון ניתן לראות ב- Youtube חפשו "שימי בן חמו".

מאז ההשתלה, שימי יוצא לבלות ומנצל את הזמן להיות עם חבריו ובני משפחתו. הוא חוגג לידות וחתונות של אחיינים. הוא מבלה הרבה במועדונים וכך, אחרי ההשתלה זכה שימי גם באהבה. היום הוא בזוגיות חדשה, אוהבת, מפרגנת ומאוד מוצלחת ומבטיחה.

נעה ואלון טל

איך נהייתי בלוגרית

מאת נעה טל

בשנה שעברה יצאתי לטיול. לקחתי איתי מחברת ורשמתי מעין יומן. זה היה היומן הראשון שכתבתי, או לפחות כך חשבתי באותו הרגע. חזרתי הביתה. חיפשתי מקום ראוי לטמון בו את המחברת. שמתי אותה במגירה. אבל אז גיליתי שהמגירה הזו עמוסה במחברות, מכתבים, פיסות נייר. המון הגיגים שכתבתי לאורך השנים. מסתבר שאני כותבת סדרתית ואפילו לא מודעת לזה. אחר כך שמתי לב שגם תיבת הדואר שלי בג'ימייל מלאה מחשבות שכתבתי לעצמי, לאחרים.

כוננתי רשימת תפוצה: חברים יקרים שאיתם אני מוכנה לשתף את המחשבות האישיות ולעיתים אפלות, שהן רק שלי. אבל אולי בעצם הן לא רק שלי? אולי יש עוד אנשים אי שם שיכולים להתחבר למה שאני אומרת?

ואז הגיעה מירב מהאיגוד: "אולי תכתבי משהו לאתר?" אני, מה פתאום? מה יש לי לכתוב? אין לי מה להגיד לאומה. כעבור שלוש שעות שלחתי לה את הרשומה הראשונה שלי. אחר כך הצטרפה הרשומה השנייה והשלישית. אני מרגישה שזה המקום הנכון למלים שלי. שהן מפורסמות בפלטפורמה שאולי אני לא מכירה את רוב הקוראים שלה, אבל יש לי משהו משותף עימם.

אז שלום, אני נעה, ואני בלוגרית באתר איגוד סיסטיק פיברוזיס.

בלוג? בלוגרית? מה זה?

מאת מירב מאיר

המילה "בלוג" היא שילוב של המילים web (רשת) ו- log (יומן). בלוג (מאנגלית - blog בעברית - יומן רשת, או רשומון) הוא אתר אינטרנט שבו נכתבות רשומות ("פוסטים") העוסקות בחוויות, חדשות ומאמרים לעיונם של גולשי האינטרנט לשם קריאה ואף לתגובה.

הרשומות מסודרות בדף בית ובדפי קטגוריה. בעלי בלוגים נקראים בלוגרים.

קיימים סוגים שונים של בלוגים וסוגים שונים של בלוגרים. יש בלוגים פוליטיים שנכתבים על ידי פוליטיקאים, או פרשנים פוליטיים, או על ידי "פשוטי העם" אשר מאמינים כי יש להם מה לומר בנושאים פוליטיים כאלה ואחרים. יש בלוגים אקדמאים אשר נכתבים על ידי אנשי אקדמיה במטרה לקיים ולקדם דיון ציבורי סביב נושא הנחקר והנלמד על ידם. יש עוד סוגים רבים ומטרות רבות אותן באים הבלוגים לשרת.

גם לנו יש בלוגים ובלוגרים, ממש כמו נעה, הבלוגים מופיעים באתר האיגוד. לצערנו חלק מכותבי הבלוגים נפטרו, אך הם השאירו לנו את מחשבותיהם, תחושותיהם וכך הם נשארים עימנו. את הבלוגים ניתן למצוא כקטגוריה עצמאית בסרגל שנמצא בצד ימין בדף הבית שלנו. אנחנו מזמינים את כולם להיכנס, לקרוא ולהתרשם.

אנו מזמינים את כל מי שמעוניין לכתוב בלוג באתר האיגוד ליצור קשר עם מירב: merav@cff.org.il
מבטיחים לארח יפה.

עדי אדרת עירוני

CFX4

/ מאת עדי אדרת עירוני

עדי היא סטודנטית לרפואה אשר לקחה חלק בפרויקט המשפחה

תהיתם פעם איך יראה עולם בו לא יחסר דבר? בו לא יהיו פגמים והכל יהיה מושלם? מי מאיתנו לא חלם על עולם כזה? אבל, האם העמקתם לחשוב מה בדיוק נעשה בעולם כזה עם כל הזמן שלנו? נראה כי לזמן לא תהיה כל משמעות. נשמע חלום או סיוט? אלו כמה מהשאלות והדילמות אותן ממחישה ההצגה "CFX4".

שמי עדי, סטודנטית לרפואה שנה א', באוניברסיטת תל אביב. כחלק מתכנית הלימודים השתתפתי בפרויקט "ללמוד ממטופלים" עליו אספר בפעם אחרת.

במסגרת הפרויקט הכרתי את נ' חולה CF בוגר ובעל משפחה ודרכו נחשפתי למשפחת ה- CF. בטרם התחלתי את הפרויקט לא ידעתי הרבה על מחלת ה- CF, שמעתי עליה רק בקווים כלליים. זה היה רחוק ממני ומאנשים בסביבתי. כחלק מן הפרויקט הונחינו גם לקיים מפגש העשרה בו נלמד על המחלה מזווית אחרת. לאחר התלבטויות והתייעצויות עם המנחה שלי ועם שירה, מנכ"לית איגוד CF, החלטתי כי את הלמידה הנוספת שלי אעשה דרך צפייה בהצגה "CFX4". ובמפגש עם שתיים מהשחקניות שהינן גם חלק מהכותבות של ההצגה - יעל ברנס וענת רוסמן.

ההצגה הועלתה בפעם הראשונה לפני כעשר שנים, במסגרת סדנת דרמה של חולי CF - סדנה שהתקיימה במשך ארבע שנים, במהלכה הועלו שלוש הצגות שונות, שהתבססו על חמרים אישיים שעלו בקבוצה. ההצגה האחרונה "CFX4". הייתה מיועדת לארבע שחקניות (ויקה שפיר ז"ל, פאני כהן, יעל ברנס וענת רוסמן) שרצו להמשיך ולרוץ איתה בכל רחבי הארץ. לפני המפגש עם יעל וענת צפיתי בהצגה בדי.וי.די. והתעמקתי בסצנות מסוימות אותן רציתי לנתח ולהבין יותר לעומק ביחד עם יעל וענת. ההצגה נפתחת בפגישה בין פיזיותרפיסטית חדשה לחולת CF. המטופלת מציבה הרבה מכשולים לפיזיותרפיסטית שהגיעה לטפל בה. בתור צופה מהצד, ללא ידע מעמיק על המחלה ועל החולים בה, הזדהיתי עם המטפלת, עם ניסיונותיה ליצור קשר, על אף הקושי, ולא הצלחתי להבין מדוע המטופלת מערימה כל כך הרבה קשיים. במהלך ההצגה מערכת היחסים מתפתחת ומשתנה. הפגישות הבאות המוצגות בהמשך המחזה שופכות אור על הסיבות ועל הקושי של המטופלת להיפתח כלפי המטפלת החדשה. התחלתי להבין גם את המטופלת.

הבנתי את הקושי בלפתוח את הלב כל פעם מחדש, את הקושי להפקיד את גופך בידי מטפל חדש, ראיתי את הפחד מלפתח תלות באדם זר, שככל הנראה יעזוב בשלב כלשהו. הבנתי שהערמת הקשיים מהווה דרך לבחון האם המטפל החדש ראוי לאמון, האם הוא נשאר למרות הקושי, האם הוא מצליח להבין את המטופל ולראות את האדם שבו, האדם שמעבר למחלה. לא קל להיות חולה CF, ישנו חשש תמידי שאנשים שפוגשים בך ויודעים על המחלה רואים את הכותרת ולא אותך.

לפני שצפיתי בהצגה כל שציפיתי לראות ולחוות ממנה הוא את מחלת הסיסטיק פיברוזיס, ונכון ההצגה שופכת אור על המחלה ומאפשרת להכיר את עולמם של החולים בה, אך יחד עם זאת במהלך הצפייה בהצגה הצופה מוצא עצמו מזדהה יותר ויותר עם גיבורי ההצגה. כל אחד יכול למצוא חלק מעצמו בדמויות המוצגות על הבמה. שחקניות ההצגה, אשר גם כתבו חלק מהמחזה, מביאות להצגה את כל כולן וגורמות להזדהות עמוקה אצל הקהל.

אחת הסצנות שממחישה זאת הינה סצנה ובה דיאלוג בין אם לבת. בסצנה הורגש כי המילים שאינן נאמרות זועקות יותר מאלו שכן. תנועות הגוף והכאב שנשקף מהשחקניות הביעו זאת. דאגת האם ממחישה את הקשר הסבוך, גם ככה, בין אימהות לבנות. יכולתי לראות את עצמי ואת אמי בסצינה הזו, את הדאגה והחשש התמידי למצב בריאותה, הכעס על כך שהיא לא דואגת לעצמה אלא רק לי. וכל אלה מתבטאים לפעמים בזעם לא מוסבר.

בשיחה עם ענת ויעל נודע לי כי אחת השחקניות בהצגה, ויקה שפיר נפטרה לפני כשנה. כשצפיתי בהצגה לא היה לי כל מושג על מותה. כששמעתי על כך כאבתי מאוד, זה חיזק בי את תחושת ארעיות החיים וכמה חשוב לחיות באמת בעודנו כאן. עבורי, שזכיתי לראות את ההתמודדות של נ' עם המחלה, זה חידד את גודל השפעתה של המחלה ובכך הגדיל גם את התרשמותי מהמתמודדים עמה, כי תמיד יש את החשש שמא תהיה התדרדרות לא צפויה במצב. תמיד צריך לעמוד על המשמר.

לפני הגיעי למפגש עם יעל וענת ולאחר הצפייה בהצגה חשבתי שכמה חבל שהיא לא ממשיכה לרוץ. לשמחתי, גיליתי שההצגה הולכת לעלות שוב. אבל איך ההצגה תעלה ללא ויקה? הרי ארבע הבנות מהוות הרכב מושלם, האנרגיה הטובה ביניהן מורגשת ומוחשית עבור הצופים, מי תוכל להחליף אותה? שאלתי את השאלות הללו. את מקומה של ויקה במחזה תופסת סיגלית יואל, שחקנית מקצועית, אשר הקשר בינה לבין שאר השחקניות נהדר וההצגה נראית נפלא.

בסיפורי החיים הללו שמאחורי ההצגה מומחשים העקרונות שמוצגים בה - איך כוח החיים גובר על הכל וההצגה חייבת להימשך.

אני בחורה מאמינה, אני מאמינה שיש משמעות לחיים ושאדם בוחר לבוא לזה העולם, למרות שלעיתים זה נראה חסר הגיון לחלוטין. כחלק מאופיי וכחלק מן המקצוע בו בחרתי יש לי המון תהיות ושאלות על נושאים הקשורים בבריאות, חולי, חיים ומוות. רציתי ועודני רוצה לטפל באנשים כדי ליצור עולם טוב יותר, בריא ושמח יותר, אך לאט לאט אני מבינה שיהיו מקרים בהם לא אוכל לעזור לרפא את האדם, בהם לא אוכל למחוק את כל הרע. העזרה אותה אוכל להגיש היא ללמד על חוסר היכולת להפריד. כמו שההצגה מלמדת, את התקווה, את ראיית הטוב וחיפוש הטוב שבתוך הקושי. ישנם אנשים שנסיון חייהם הביאם למחשבות, תהיות, שאלות, תשובות ומסקנות שלא כל אדם מגיע אליהן במהלך חייו, ובעיניי זו זכות גדולה לטעום ולו קצת מנסיון חיים הזה. ההצגה הזו היא בדיוק זה, זוהי הזכות שמוגשת לנו בצורה כל כך מרתקת.

אני מודה על ההזדמנות שנפלה בחלקי להכיר פן נוסף של התמודדות עם מחלת ה-CF, לראות את הביטוי היצירתי דרך ההצגה שהמחישה לי כמה כולנו מתמודדים בדרכים שונות עם בעיות כאלה ואחרות.

ראיתי גם כיצד הקבלה של החוסר המסוים, שכל אחד חווה בחייו עושה את כל ההבדל בהתמודדות.

"מה כבר יש לכתוב על ההצגה"?

"מה כבר יש לכתוב על ההצגה" זאת הייתה התגובה של יעלי כשאמרתי לה שהתנדבתי לכתוב על ההצגה שלנו שעולה שוב לאחר חמש שנים של הפסקה.
'מה כבר יש לכתוב על ההצגה'? אילו מילותיי כעת כשאני יושבת מול המסך הלבן ומנסה לכתוב משהו שלא נאמר נסחט או אומץ פעם על ידי מישהו ואני רק משכתבת אותו.
ואם כן, אז מה?
ההצגה סי.אף כפול ארבע, כשמה כן היא - ארבע בנות: פאני, יעלי, ויקה ואני, ענת.
העלינו אותה בחדוות נעורים עם דוד בנטואיץ' המנחה לפני עשר שנים! עשר שנים עברו! היינו צעירות, יפות חסונות מלאות עזוז ומה לא? נסענו בדרכים, הקשר ביננו התחזק והיה באמת כיף חיים אמיתי. הקשר ביננו היה חזק עוד קודם, אבל בעקבות החוויה המשותפת שדרשה מאיתנו להתגייס כצוות אמיתי, הוא התחזק יותר.
אני אפילו זוכרת שאחרי אחת ההצגות, בדיון שקיימנו לאחריה, מישהי בקהל הצביעה ושאלה אם אפשר להצטרף ולהיות חלק מאיתנו? עד כדי כך הקשר האינטימי ביננו עבר גם אל מעל ומעבר לבמה (כמובן שענינו לה, כי על מנת להיות שותפה אמיתית היא חייבת לגדל לעצמה סי.אף...).
על כל פנים, הנה אני, יושבת אחרי עשר שנים - ואני עוד שבוע בת שלושים וארבע - אלוהים ישמור - ולומדת שוב טקסטים, ועושה חזרות. והפעם אני לומדת את הטקסט של ויקה.
אני אחזור אחורה - לאחר ארבע שנים שהרצנו את ההצגה החלטתי לפרוש (מסיבות אישיות טכניות ואחרות - אשאיר את זה לדמיון הפרוע של כל אחד) ובמקומי נכנסה סיגל המהממת - שחקנית מקצועית נטולת סי.אף שמילאה את מקומי. (התפקידים שלי היו תפקידים של 'גדולים' - אמא, מטפלת - פיזיוטרפיסטית)
לאחר כשלוש שנים ההצגה הפסיקה לרוץ - שוב מסיבות טכניות - הבחורות עסוקות - אין מה לומר - ונכנסה לתהום הנשייה המתוקה.
ולפני שנה, הלא יאומן קרה וויקה נפטרה. ההלם, שרק לכתוב עליו עכשיו, משאיר אותי נטולת נשימה, נטולת מילים ואני מנסה לכתוב את השורה הזאת כמה שיותר מהר, כדי לסיים איתה כאילו זה מה שיעלים את הכאב.
באופן מפתיע (ואולי לא) המוות הזה, חסרונה של ויקה עורר אצלינו רצון להעלות שוב את ההצגה. כמו להיזכר או להנכיח משהו באופן חדש.

החלטנו להיפגש שוב - פאני, יעלי, סיגל ואנוכי, להתחיל לקיים חזרות ולבדוק האם הטקסט עדיין רלוונטי עבורנו.
באופן מפתיע מאוד הרגשנו שהטקסט מהדהד אצלנו במקומות שונים וחדשים, כנראה כי אנחנו אחרות. עברנו דרך, גדלנו ונקודת המבט שלנו על החיים שונה, מה שמשנה את האופן בו אנו ניגשות ומבינות את הטקסט. כאילו למילים שלנו יש חיים משלהן - אבל חיים שמחייבים הדדיות - הן באות אליך בתנאי שגם אתה בא אליהן.
כמובן שהרובד הנוסף והמשמעותי מכולם הוא חסרונה של ויקה. מוזר ומעניין שאני עכשיו נכנסת 'לנעליה' ולומדת תפקידים הפוכים לשלי: במקום אמא אני הילד שנולד. במקום מטפלת, אני אחיה של פאני. ממש כאילו אני מתבוננת על העולם מצידו השני. הטקסטים מצמררים עד כאב כאשר אתה יודע את כל הסיפור ויקה גילמה את הדמות של אחיה המת של פאני - וכשטקסט שלו: "כאן למעלה אני מרגיש יותר טוב, הריאות שלי מאווררות..." אני מרגישה כוח חיים שממלא אותי כשאני לומדת את הטקסטים האלו כאילו ויקה נוכחת איתנו בכל רגע ורגע.
וכוח החיים הזה הוא החזק מכולם והוא מה שבאמת מאפשר לדברים להמשיך ולקרות.
אני מרגישה, ונראה לי שאני יכולה לכתוב בשם כולנו, שההעלאה מחדש של ההצגה היא כמעט מיסטית. ישנו כוח נסתר שדוחף אותנו ומאפשר לנו לקיים ולהמשיך דבר אלמותי והוא היצירה.

ההצגה CFX4 חוזרת ובגדול!!!
להזמנות יש ליצור קשר עם מירב בטלפון 03-6702323

תודה לקרן ההקדש יד נעמי, על שם נעמי כהן ז"ל שבזכותם הצלחנו לחדש את ההצגה

אורי ענבר

איבופרופן - Ibuprofen (נורופן/אדויל...)

זה לא רק לכאב ראש

מאת אורי ענבר, דר' לביולוגיה ואבא לילד עם CF. חבר בועד המנהל של האיגוד.

איבופרופן היא תרופה נפוצה ממשפחת "מדכאי דלקת שאינם סטרואידים". התרופה משמשת כמשכך כאבים, וכנוגד דלקת. בגלל שב- CF יש מצב כרוני של דלקת (גם כזו שאינה תלויה בזיהום חיידקי), הרי יש הגיון לבדוק את השפעת האיבופרופן על חולי CF. להלן תקציר של מאמר מאת Michael Konstanמשנת 2008 בנושא. הניסוי הגדול הראשון שהראה איך משפיע החומר על CF פורסם כבר ב- 1994. ניסוי זה, שנמשך 4 שנים, הראה שמתן איבופרופן עוזר בצורה משמעותית: הקבוצה של החולים, שקיבלה את התרופה, האטה ב- 40% את קצב ההתדרדרות של תיפקודי הריאות בהשוואה לקבוצת הפלאסבו. האפקט היה רב ביותר אצל צעירים בטווח הגילאים 5-13, אצלם ההאטה בקצב ההתדרדרות של התפקודים הייתה של 89%. לכן, ב- 1995 ניתנה המלצה למתן איבופרופן לחולים בטווח הגילאים 5-13. יש לציין, שהשיפור במצב של החולים בעקבות קבלת התרופה היה בעוד מימדים ולא רק בתפקודי הריאות, מתן איבופרופן שיפר את העלייה במשקל הגוף, הוריד את תדירות האשפוזים ועוד. החולים קיבלו מנות גבוהות של התרופה, 30-20 מ"ג של התרופה לק"ג משקל גוף. זאת אומרת שחולה ששוקל 60 קילו קיבל בין 1,200 ל- 1,800 מ"ג ליום שזה בין 6 ל- 9 כדורים ביום (מתבצעת התאמה אישית של מינון התרופה לכל חולה ע"י מדידות הרמה שלה בדם).

מחקר מבוקר שני באיבופרופן, שנמשך שנתיים, והתפרסם ב- 2007 וכלל 142 חולים קנדיים בגילאים 6 - 18 ו- FEV1 גדול מ- 60%. גם מחקר זה הראה שמתן של התרופה מאט בצורה משמעותית (ב- 45%) את קצב ההתדרדרות של FEV1. במחקר זה גילו ירידה חדה יותר של נפח הריאות הנמדד ב- FVC % בקבוצת החולים שקיבלו את התרופה. גם במחקר זה החולים שקיבלו את הטיפול אושפזו פחות. גם מחקרים בהם מנתחים מידע שנאסף במירפאות (מעל 1000 חולים) מראה שחולים שלקחו איבופרופן - שמרו על תיפקודי הריאות שלהם ביחס לאלו שלא לקחו - הבדל של 29% ב- FEV1.

Michael Konstan, כותב המאמר, גורס, שלמרות התוצאות המבטיחות, איבופרופן לא הפך להיות טיפול נפוץ (פחות מ- 10% מהחולים בארה"ב משתמשים בו), ככל הנראה, בגלל החשש מתופעות לוואי (בעיקר חשש מדימום במערכת העיכול). באחד הניסויים תופעות הלוואי הצפויות ממתן התרופה נמדדו אצל החולים שקבלו את הפלאסבו ברמה חמורה יותר מאשר אצל החולים שקיבלו את התרופה. בכל מקרה, יש לציין שתופעות הלוואי של איבופרופן הן נדירות מאוד. כותב המאמר ממליץ על טיפול של התרופה לחולים צעירים וכאלו עם מחלה קלה עד בינונית.

Konstan קורא לרופאי ה- CF לידע את המשפחות על האפשרות לתת את הטיפול הזה.

מקור:

Konstan MW.Ibuprofen therapy for cystic fibrosis lung disease: revisited. CurrOpinPulm Med. 2008 Nov; 14(6):567-73

ראש השנה תשס"ט

שנה טובה

שנת שלום ובריאות

מהוועד המנהל
ומצוות איגוד סיסטיק פיברוזיס

אנשים טובים באמצע הדרך
חיה גראוס

מאת מירב מאיר

ההיכרות של חיה גראוס עם האיגוד ועם חולי סיסטיק פיברוזיס החלה עוד כשהיא התגוררה באנגליה ודאגה למשפחות המועמדים להשתלה שהגיעו מישראל לאנגליה. באנגליה עסקה בגיוס תרומות מהקהילה למציאת פתרונות דיור למשפחות המועמדים ולציוד ביתי עבורם. בעקבות היכרותה עם המועמדים להשתלות ומשפחותיהם, בחרה חיה - שעד אז עסקה בלימוד מתמטיקה, ללמוד תואר שני באתיקה רפואית.

כאשר חזרה לארץ, לפני עשרים ושלוש שנים, בהכרה שהתנדבות הוא חלק מעולמה הטבעי, קשרה חיה קשר אמיץ עם איגוד CF. בעזרת הרברט ז"ל - בעלה המנוח - שתמיד היה לצידה - יוזם, מעודד ותומך.

חיה החלה לעסוק בגיוס כספים למען האיגוד. את הכספים שגייסה ייעדה תחילה לטיפולי ניקוז ריאות, אשר באותה תקופה לא היה שום החזר לגביהם מקופות החולים. במקביל סייעה ברכישת הליכוני כושר, כי חיה - המודעת לכל החידושים - הבינה בין הראשונים את החשיבות של פעילות גופנית בשיפור המצב הגופני של חולי CF. בזכות קשריה עם קרנות המסייעות לילדים ובזכות קשר אמיץ עם עמי קולומבוס, יו"ר האיגוד דאז, החלה לגייס הכספים לקייטנות לילדים בארץ. בזכות גיוס זה התקיימו במשך שנים אחדות קייטנות לילדים, עד אשר הגזירות הרפואיות ביטלו את האפשרות לקיום הקייטנות (מחשש להדבקה בין חולים).

חיה, שהיתה תמיד חלוצה בתחומה, חיפשה יעד חדש לתרומות. בעקבות הקשר שלה עם ריקי מכלין, ראש השירות הסוציאלית אז והיום, הוחלט לייעד את הכספים "לחבר'ה שיעזרו לעצמם" כדבריה. כך נולד פרויקט התעסוקה שעד כה נהנו ממנו ועדיין נהנים ממנו כמה עשרות בוגרים. חיה גראוס מאמינה בעצמאות החברים וביכולת שלהם לטפל בעצמם ומודעת לכך שלעתים הם זקוקים ל"דחיפה קטנה", אותה היא שמחה לתת.

התורמים איתם היא בקשר וממנים את פרויקט התעסוקה מבקשים ברובם להישאר אנונימיים, אך הם מאוד שמחים על ייעוד הכספים לפרויקט זה.

הקשר המצוין שנקשר לפני כעשרים שנה נמשך עד היום.

חיה עובדת בשיתוף פעולה עם האיגוד, או כפי שמגדירה זאת ריקי (המצטטת את חיה) "ריקי היא העובדת הסוציאלית של האיגוד ואני העובדת הסוציאלית שלה".

לחיה גראוס ארבעה ילדים שבעקבותיהם חזרה לארץ. כיום, בנוסף לתרומות הרבות אותן היא אוספת למען האיגוד, חיה עוסקת בהתנדבות במסגרות שונות ובין היתר היא מלמדת עולים חדשים קריאה, במסגרת ארגון אמריקאי.

חיה גראוס

תיאטרון פלייבק משחק מהחיים

מופע תיאטרון פלייבק 'משחק מהחיים' - לחדר מורים

הזדמנות נדירה לראות אפיזודות מחיינו האישיים ו/או רגעים משמעותיים מחיינו המקצועיים, לחוות את עצמנו מזווית אחרת, לצחוק ולהתרגש עם שחקני 'משחק מהחיים' המעלים בווירטואוזיות תיאטרלית ורגישות אנושית הופעה המבוססת כולה על סיפורים שתספרו במהלך המופע.

יצירתי, מרגש, מצחיק, נוגע ובלתי נשכח!

בית הספר הישראלי לתיאטרון - פלייבק

ביה"ס הישראלי לתיאטרון פלייבק - קורס ללימודי תיאטרון פלייבק

בהנחיית: אביבה אפל ונורית שושן

תיאטרון פלייבק הוא סוג מקורי של תיאטרון סיפורי חיים ואימפרוביזציה.

הקורס מקנה כלים לביטוי ועיבוד תכנים אישיים, חברתיים וחינוכיים בדרך יצירתית מהנה ונגישה לכל.

בקורס נלמד את השיטה והתהליך היצירתי והדינמי של הפלייבק עם דגש על חיזוק מיומנויות מקצועיות, חברתיות וקבוצתיות וככלי להעצמה אישית וקהילתית הניתנות ליישום בבתי ספר.

המרכז הישראלי לתיאטרון פלייבק - משחק מהחיים, משרד: 077-3331151, www.playback1.co.il

אדי אדלביץ'

סיפור קטן ואופטימי!

/ מאת אדי אדילביץ'

היי אני אדי אידילביץ בת 22. כמו שחלקנו יודעים CF מחלה קשה, המקשה ופוגעת לנו בחיי היום יום. בי המחלה פגעה מאוד בתקופת הלימודים. אני לא סיימתי בית ספר כמו שצריך החסרתי המון ובגלל זה פרשתי באמצע י"א.

לפני שלוש שנים וחצי החלטתי שאני צריכה לעשות עם עצמי משהו ואמרתי שאני אלך ללמוד, אך בגלל שבתיכון לא למדתי כמו שצריך, לא היה לי איזשהו מקצוע אהוב, או שמקצוע שהייתי מספיק טובה בו כדי שאוכל לפתח אותו בעתיד. אבל, ידעתי שאני אוהבת כל מיני דברים שקשורים לאומנות ויצירתיות, אז אמרתי לעצמי שאני אלך ללמוד משהו שקשור לזה.

אחרי המלצתו של יריב קריסטל (סיאפניק) הלכתי לברר על לימודי עיצוב במכללת תילתן, מכללה שהוא למד בה, וככה התחילה אהבתי למקצוע עיצוב גרפי.

במהלך כל שלוש וחצי השנים האחרונות היו לי המון "רגליים" - מקרים שהפסדתי לימודים בגלל סיבות רפואיות... היו פעמיים שהפסדתי ולא הלכתי ושוב החסרתי הרבה, אבל הפעם לא נשברתי ונשארתי עד הסוף, עם כל הקשיים, ולפני כחודשיים סיימתי את הלימודים בהצלחה גדולה מאוד!

את הפרויקט הסופי שלי בעצם עשיתי על עצמי - איך אני מתמודדת עם המחלה. בפרויקט אני בעצם מראה את חיי עם מחלת הסיסטיק פיברוזיס. אני מראה לאנשים בעצם מה זו המחלה הזו, עד כמה היא קשה ובעצם איך אני חייה איתה.

אז חשבתי מה הדרך הכי טובה להראות את הפנים והחוץ שלי אז בניתי ארון שהעיצוב החיצוני שלו נראה בריא, שמח, טוב, לא חולה, אופטימי עם המון תמונות שלי ושל המשפחה שלי.

צד אחד של ארון מלא במילים חיוביות כמו למשל אופטימיות, ניצחון, אהבה, תקווה, משפחה, אושר, חלומות, הישגים ועוד שלל של מילים חיוביות.

העיצוב הפנימי מראה את החיים האמיתיים שלי מלאים בקשיים פיזיים ונפשיים, אכזבות, התמודדות עם המחלה. אני מראה הרבה תמונות של ריאות חולות ותמונות שקשורות למחלה עצמה. בתחתית הארון, ברצפה, שמתי את כל הדברים שאני משתמשת בהם ביומיום כמו תרופות, אינהלציות, אינפוזיה (עירוי מרכזי 3 פעמיים ביום) מזה 11 שנים, בדיקות דם, בדיקות סוכר ועוד.

בשורה התחתונה אני מראה שאני חייה עם המחלה, כמו גדולה, עוברת כל מכשול שניצב בפני, ותמיד מסתכלת על הצד החיובי של החיים (always look on the bright side of life) גם אם הם לא פיקניק.

וכמו שאני תמיד אומרת מה שלא הורג מחשל !!

חג שמח ;)

עבודת הגמר שלי

/ מאת יריב קריסטל

יריב ורומי קריסטל

שלום לכל הקוראים, שמי יריב קריסטל ואני בוגר מכללת תילתן שנת 2010 (מכללה לתקשורת חזותית בחיפה).

נתבקשתי לספר לכם על פרוייקט הגמר שלי אשר עסק בחשיבות הבדיקות הגנטיות וכן בהרחבת המודעות הציבורית למחלת הסיסטיק פיברוסיס (CF).

אני חולה CF, גדלתי בבית עם עוד שני אחים חולים במחלה. אחי הבכור נפטר עקב סיבוכים של המחלה. נולדתי למציאות קשה אשר הובילה אותי להתמודד לא רק עם האובדן של אחי, אלא גם של מכרים אחרים, שנולדו עם המחלה ונפטרו ממנה. הרבה פעמים זה גרם לי לחשוב עליי ועל המחלה, האם גם אני אמות ממנה בטרם עת.

בהתחלה עלה הרעיון, שבאמצעות הפרוייקט, אדבר באופן כללי על המחלה ועל איגוד סיסטיק פיברוזיס, שתומך ללא הפסקה בכל החולים ובמשפחותיהם. לאחר הכוונה על ידי צוות המרצים של המכללה נבחרה קהילה: זוגות צעירים שמתכננים ילדים.

באותה התקופה הייתי נשוי טרי שמתכנן להרחיב את המשפחה, דבר נוסף שהוביל אותי לבחור את נושא פרוייקט הגמר שלי. הרעיון העיקרי היה להעלות את המודעות למחלת ה- CF. לתאר את קשיי ההתמודדות היומיומיים ולגרום לעוד זוגות לבצע את הבדיקה הגנטית, ולשקול את השאלה האם להביא לעולם ילדים חולים במחלה הקשה הזאת.

בתחילת הפרוייקט חקרתי את סביבתי הקרובה ונחרדתי לגלות שרוב הזוגות שאני מכיר אינם עורכים בדיקות גנטיות כלל. איך אפשר להביא ילדים לעולם, דבר שכל כך יקר לנו, ולא לדאוג להם עוד לפני היוולדותם? בדיקה אחת פשוטה (שהיום אפילו נמצאת בסל הבריאות) יכולה למנוע חיים שלמים של סבל מיותר של הילד ושל ההורים.

איך ניגשתי לפרוייקט:

על מנת לגרום לאנשים לשים לב לסיכונים בהבאת ילדים חולים ב- CF החלטתי להיעזר בקונספט המשלב תמונות של ילדים החולים במחלה. כדי לשמור על פרטיות החולים עצמם, שילבתי ילדים בריאים שהתנדבו להופיע בפרויקט (וכמובן ציינתי עובדה זו בעבודה). בתמונות שילבתי מצבים שונים בחיי היום יום של חולה CF כגון אינהלציות, אישפוזים, לקיחת תרופות ועוד.

בחרתי להשתמש בפרוייקט בגופנים שונים ומנוגדים כדי להעביר את המסר בצורה הברורה ביותר ולגרום לקורא להפעיל שיקול דעת לפני לקיחת החלטות, אשר ישפיעו על עתידו ועל עתיד ילדיו. המסר העיקרי העברתי על ידי שתי שאלות, אחת שיוצרת עניין:

מתכננים ילדים?

ואילו השניה מוצגת כחותמת אדומה ומדגישה את החלטת ההורים בנושא:
בדיקה או הדחקה?

מסר הפרוייקט מועבר לקהל על ידי דרכי פרסום שונות: שלוש כרזות, שלט חוצות, מדבקת גרילה לפרסום אגרסיבי וחוברת הסברה.

בפרוייקט עשיתי שימוש בצבעים כקונוטציות למצבים בחיים שלי: כחול ולבן - נשימה, חמצן ואפטימיות. שחור ואדום - דם, מוות ואזהרה!

נופש 2012

אנחנו באיגוד מאמינים שיש חשיבות רבה למפגש בין חברי האיגוד. זהו מראה מרגש לחולים הצעירים - והאמת שגם לבוגרים - כאשר הם רואים בחדר האוכל קופסאות של קריאון בחלק גדול מהשולחנות. אין תחליף למפגש בלובי של הורים שיכולים לשוחח מלב אל לב בנושאים ש"זר לא יכול להבין" ואין צחוק בריא יותר מהצחוק של החבר'ה שיכולים לצחוק ביחד על הקשיים שלהם. לשם כך האיגוד קיים בעבר נופשים לחברי האיגוד וחוזר למסורת זאת אליה התגעגעו כל כך הרבה חברים.
השנה האיגוד השיג נופש לחברים במחיר קבוצתי מוזל. מספר משפחות מצומצם יצאו במימון מלא בזכות תרומה ייעודית שקיבלנו ועל פי קריטריונים שנקבעו על ידי ועד האיגוד. שאר החברים יוכלו לצאת לנופש בתשלום.
הנופש, במתכונת "הכל כלול" יתקיים במלון ליאונדרו בים המלח.

להלן חלוקת המחזורים במלון ליאונרדו:

מחזור ראשון, ללא פסוידומונס: ימים חמישי-שבת, 6-8/12/12
מחזור שני, עם פסוידומונס רגיש : ימים חמישי-שבת, 20-22/12/12
מחזור שלישי, עם פסוידומונס עמיד: ימים חמישי-שבת, 27-29/12/12
מחזור רביעי, מושתלים: ימים חמישי-שבת, 3-5/1/13

מחיר הנופש עבור סוף שבוע הוא כדלקמן: זוג - 2047 ₪ | זוג + 1 - 2572 ₪ | זוג + 2 - 3071 ₪

התשלום מתבצע, מול משרדי אורטל לאחר רישום מול האיגוד. ניתן לשלם באמצעות כרטיס אשראי (עד שלושה תשלומים ללא ריבית), העברה בנקאית, או מזומן במשרדי אורטל. את הפרטים יהיה ניתן לקבל במשרד האיגוד.

נופש לחרדים יתקיים במלון נירוונה בים המלח במתכונת "הכל כלול" בשלושה מחזורים כדלקמן:

מחזור ראשון, עם פסוידומונס עמיד: ימים ראשון-שלישי 25-27/11/12
מחזור שני, עם פסוידומונס רגיש: ימים שלישי-חמישי 27-29/11/12
מחזור שלישי, ללא פסוידומונס ומושתלים: ימים חמישי-שבת 29/11-2/12/12

מחיר הנופש בשני המחזורים הראשונים: זוג - 2030 ₪ | זוג + 1 - 2425 ₪ | זוג + 2 - 2818 ₪

במחזור סוף השבוע יהיו המחירים כדלקמן: זוג - 2114 ₪ | זוג + 1 - 2508 ₪ | זוג + 2 - 2902 ₪

התשלום עבור נופש החרדים יתבצע במשרדי האיגוד.

חובה על כל חולה לבצע בדיקת כיח. (כפי שנכתב לעיל, החלוקה למחזורי נופש תלויה בתוצאות בדיקות הכיח).
נא הקפידו על ההנחיות הבאות בנושא:

- הרישום לנופש יתבצע רק לאחר שבוצעה בדיקת הכיח.
- על בדיקת הכיח להיות תקיפה מהחודשיים האחרונים. כדי לא לעכב את הרישום יש לבצע בהקדם בדיקת כיח.
- תשובות תוצאות בדיקות הכיח יועברו ישירות מהמרפאה אל דר' דוידי שוסייב, יו"ר וועדת הרופאים המייעצת.

השתתפות בנופש מותנית בתשלום דמי חבר של החולה ומשפחתו.

הנחה בתעריפי המים

ועדת הכספים של הכנסת אישרה את רשימת הזכאים להנחות בתעריפי המים.
ההנחות יינתנו החל מהחודשים יוני–יולי 2012.
רשימת הזכאים כוללת: מקבלי קצבת זקנה, גמלת סיעוד בגובה 150% ומעלה,
בעלי נכות רפואית של 70% ויותר, זכאי קצבת ניידות, ילדים נכים (הורים לילדים נכים) עד גיל 18
וכל מי שלגביו יקבע משרד הבריאות שזכאי למכסת מים גבוהה יותר לפרק זמן מסויים עקב
מחלות ספציפיות כגון מחלות עור וכד'.

הנחה בתעריפי החשמל

בוגרים המקבלים שירותים מיוחדים מהבטל"א וחלק מההורים המקבלים גמלת ילד נכה עבור ילדם
(תלוי בהגדרת הנזקקות לטיפול) זכאים להנחה בתשלומי החשמל. ההנחה ניתנת אוטומטית –
לאחר דיווח של הבטל"א לחב' החשמל. גם כאשר ההנחה תינתן באחור (בגלל אחור בדיווח)
היא תינתן רטרואקטיבית. צרכן הזכאי לקצבת שירותים מיוחדים לפי תקנה 3(ב) ו–(ג) לתקנות הביטוח הלאומי
(ביטוח נכות) (מתן שירותים מיוחדים), התשל"ט–1978;
צרכן הזכאי לגמלת סיעוד לפי סעיף 224(א)(2) לחוק הביטוח הלאומי [נוסח משולב], התשנ"ה–1995;
הלקוחות הזכאים, הרשומים כלקוחות בחברת החשמל (עם פרטי תעודת הזהות) יקבלו את ההנחה אוטומטית
בחשבונות החשמל, בתחולה רטרואקטיבית כולל ריבית החשב הכללי באוצר, החל ממועד תחילת הזכאות.
ההנחה הינה 50% משווי הצריכה של עד 400 קוט"ש בכל חודש, ללקוח בתעריף ביתי בלבד על-פי התעריף
שבתוקף בתקופת הצריכה, בבתים המשמשים למגורים בלבד.
קביעת הזכאים נעשית אך ורק על-ידי המוסד לביטוח לאומי. המוסד שולח הודעה לזכאי בדבר הזכאות
ומעבירים אל חברת החשמל מידי חודש קובץ ובו פרטי הזכאים.
חברת החשמל נותנת את ההנחה אוטומטית בחשבון החשמל רק ללקוח, לגביו יש התאמה בין הנתונים הרשומים
בקבצים של חברת החשמל, לבין הנתונים המתקבלים מהגופים המוסמכים לקבוע מי הזכאים.
ההנחה ניתנת על-פי שם ומספר תעודת-הזהות של הזכאי, שהוא לקוח רשום בחברת החשמל.
לקוחות אשר קבלו הודעה מהמוסד לביטוח לאומי כי הם זכאים להנחה והם גם לקוחות רשומים בחברת החשמל,
אולם ההנחה אינה מופיעה בחשבון החשמל שהם מקבלים, מתבקשים להתקשר למוקד השירות הטלפוני 103
(שיחת-חינם מטלפון קווי) ולעדכן את פרטיהם (כולל מס' תעודת-זהות) אצל נציג השירות.

איגוד סיסטיק פיברוזיס הוקם בשנת 1967, ע"י הורים לילדים חולים, במטרה להקים מערך תמיכה וסיוע ברכישת מכשור, טיפולים, תמיכה נפשית ובעיקר כדי להאריך את חיים החולים ולשפר את איכותם. למרות חוק ביטוח הבריאות הממלכתי, חלק גדול מהתרופות, הטיפולים, הציוד הרפואי ושאר הצרכים ההכרחיים לקיומם מסופקים רק באופן חלקי על ידי קופות החולים. האיגוד ממלא את החלל, משלים את המימון ומספק את הנדרש.

לתרומות:

רח' קריניצי 79 רמת גן 52423 טלפון 03-6702323 פקס: 03-6702324

דוא"ל: info@cff.org.il | אתר האיגוד: www.cff.org.il

בעלי תפקידים	
אסתר בכרך, נשיאה	bachnach@netvision.net.il
ד"ר דוידי שוסייב, יו"ר וועדת רופאים מייעצת	shoseyov@hadassah.org.il
חברי הוועד המנהל	
אשר גרנר, יו"ר הוועד המנהל	gernrea@walla.co.il
אליאס בוקילה, גזבר ועדת כספים	elias_cpa@yahoo.com
שיקה גבעוני, ועד קשר עם המרפאות, ועדת עזרה לפרט	rachelgivoni@gmail.com
אתי גוטמן, וועד מנהל, ועדת קשר עם המרפאות	etygut@gmail.com
דני וינטרוב-גרין	w_danny@gidel.com
ליאור לוין, ועדת עיתון	lior.l.levin@gmail.com
אורי ענבר, ועדת עיתון, ועדת קשר עם החברים	ori_i@walla.co.il
ינקי שפיגל, וועד מנהל, ועדת עזרה לפרט	yankey100@gmail.com
יעל ברנס, נציגת הבוגרים, ועדת קשר עם המרפאות, ועדה לעזרה לפרט	yaeletute@gmail.com
אהוד הלזינגר, וועדת ביקורת	eud@bofir.co.il
ציפי וייסמן, וועדת ביקורת	zipi.wei@gmail.com
שירה מנר, משקיפה, נציגת הבוגרים, ועדת קשר עם המרפאות	shiramenner@gmail.com
ענת רוסמן, משקיפה, נציגת הבוגרים, ועדת עיתון, ועדת קשר עם המרפאות	rosmana13@gmail.com
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

חברי מערכת: אורי ענבר, ליאור לוין, ענת רוסמן

רכזת מערכת: 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 97 רמת גן 52423, טל. 03-6702323, פקס: 03-6702324 www.cff.org.il

איגוד סיסטיק פיברוזיס בישראל CF-ע"ר

CYSTIC FIBROSIS FOUNDATION OF ISRAEL C.F.

רוש מושיטה יד

באדיבות חברת Roche מובילת פרויקט "רוש מושיטה יד"