

גם השנה נרתם **אורן קולובסקי** לטובת האיגוד וזים את פרויקט "נקודות של תקווה". הוא גייס לפרויקט את חברת **עופר אבנר** שתרמו את הווספה היפיפייה לטובת האיגוד. בתום הפרויקט הוצאה הווספה למכירה והיא נמכרה לחברת **הומלנד**, חברת נדל"ן, שהחליטה לתרום ולסייע לחולי CF.

תודה גדולה לכל העוסקים באמאכה.



לאחר שנתיים של ועד מנהל אשר עשה רבות לטובת האיגוד, יש לנו ועד נבחר חדש. אנחנו שמחים להציג את החברים בו ואת תפקידם בוועדת:

הועד המנהל החדש

אורי ענבר
י"ר הועד המנהל מורשה חתימה מטעם האיגוד, ועדת עיתון.



איציק אבידן
מז"מ י"ר הועד, ועדת גיוס כספים.



נחמן מירב
גזבר, ועדת כספים, ועדת גיוס כספים, ועדת הסל וקשר עם המוסדות.



נעה טל
מורשת חתימה מטעם האיגוד, ועדת גיוס כספים, ועדת עיתון.



ליאור לוין
ועדת כספים, ועדת עיתון, ועדת קשר עם המוסדות.



ינקי שפיגל
מורשת חתימה מטעם האיגוד, ועדת כספים, ועדת הסל וקשר.



ברוריה פלקסר
ועדת עזרה לפרט, ועדת קשר עם המוסדות, לעדת הסל והקשר עם המוסדות גייסה את בעלה.



יעל ברנס
ועדת עזרה לפרט, ועדת קשר עם המוסדות.



ניר קופרמן
ועדת גיוס כספים.



בנו בונביט - ממשיך בתפקידו כיו"ר ועדת העזרה לפרט וכמורשה חתימה של האיגוד.
ענת חוסמן - ממשיכה בתפקידה בוועדת העיתון.

ועדת ביקורת עו"ד **ציפי וייסמן**
רו"ח אהוד הלוינגר

מפגשי חברים

מושתלים. גם מפגש זה משמש את קבוצת המושתלים בשיתוף חוויות, קשיים והישגים.

מפגש נוסף, שאנחנו מקווים שיהפוך גם הוא למסורת, התקיים השנה בפעם הראשונה בעקבות קבוצת הפייסבוק של ההורים. המפגש, בו נפגשו הורים מכל הארץ, התקיים גם הוא ב"קקאו". לחלק מההורים זו הייתה הפעם הראשונה בה נפגשו עם הורים אחרים ממרפאות אחרות האווירה הייתה נעימה ותומכת.

אנחנו מאמינים שמפגשים כגון אלה תורמים לשיח החברים, למורל ובעיקר להרגשה ש"אני לא לבד".

בבוקרו של שישי שמש, התכנסו כשלושים בוגרים בדשא של גני יהושע בתל אביב, למפגש חברתי שהפך כבר למסורת. במפגש מזדמן לבוגרים להיפגש ולדבר על הדברים שמעניינים אותם החל מדרכי טיפול, מרפאת בוגרים ודברים אישיים.

את הכיבוד במפגש תרמו "רוש למען הקהילה". גם אחת הבוגרות שלנו, שהיא קונדיטורית, פינתה את החברים בעוגה וקיש מעשה ידיה.

מסורת נוספת שאנחנו מתמידים בה, היא מפגש המושתלים השנתי. המפגש התקיים השנה בקפה קקאו בפארק הלאומי והשתתפו בו כעשרה

אסיפה כללית ובחירות לוועד המנהל



מיקי שפיגל

כמידי שנתיים התכנסנו לסיכום שנתיים עמוסות בפעילות ובחירת ועד מנהל חדש. את האסיפה הנחתה בכישרון רב יעל ברנס וכיו"ר האסיפה נבחר אורי ענבר.

במהלך האסיפה נפרדנו מאשר גרנו, יו"ר הועד המנהל בשנתיים האחרונות ציינו 20 שנות עבודה לריקי והודינו למתנדבים המסורים שלנו. אחד משיאי הערב היה כשמיקי שפיגל, ממייסדי האיגוד שמלווה אותו במסירות רבה עד היום, העניק מלגות לימודים לשישה בוגרים. פאני טל, אחת ממקבלות המלגות, נשאה דברי תודה בשם מקבלי המלגות. ועד חדש נבחר לאיגוד והוא ילווה אותנו בשנתיים הקרובות.

זו ההזדמנות גם להודות מקרב הלב לוועד היוצא: אשר גרנו, דני ויינטוב גרין, אתי גוטמן, שיקה גבעוני, יעל ברנס, ליאור לוין, אליאס בוקילה, ינקי שפיגל ואורי ענבר.



מיכל חן, נציגת נוברטיס | איילת שטיין, נציגת רוש

חברת רוש וחברת נוברטיס
לאוות את האגודה באשך שנים
ולאפשרות לעוון פעילויות לחולים ולמשפחות.
אנו רואים בהן שותפות אהרר ולעשייה.



לנשום חופשי

פברואר 2013

שלום רב חברים יקרים



שירה זגורי,
מנכ"לית איגוד CF

הידוק שיתוף הפעולה עם הרופאים ולכל היעדים האלה אתם מחזמנים לתרום מזמנכם. כל אחד שירים טלפון למשרד האיגוד יקבל משימה שתעזור לאיגוד. או נכין בנק של משימות עבור מתנדבים וננסה להתאים את משימה למתנדב.

אנו ניצבים לקראת יום התרמה נוסף ב- 12 לפברואר ומודים לכל מי שכבר נרתם להסכרות.

בנוסף אנו משיקים את ההצגה CFX4 (הצגה של 4 בוגרות על החיים עם CF) ומקווים כי כמה שיותר מקומות עבודה, בתי ספר, משרדי ממשלה ירכשו את ההצגה ובכך נעלה את המודעות.

אנו מאחלים לכולכם, שנה שמחה, פורייה בעשייה, ובריאות. תודה לועד היוצא ולי"ר אשר גרנר וברכות הצלחה לועד הנכנס.

אורי ענבר, יו"ר
שירה זגורי, מנכ"לית



אורי ענבר
יו"ר איגוד CF

לאחר שנתיים של עשייה ברוכה נבחר, באסיפה הכללית של דצמבר, ועד חדש. בועד החדש מכהנים תשעה חברים מתוכם ארבעה כיהנו גם בועד הקודם. בנוסף, לראשונה מכהנים בועד המנהל ארבעה בוגרים. אנו גאים על התפתחות חשובה זו: מעמותת הורים הפכנו לעמותה של הורים ובוגרים. כולנו ביחד נדאג למטרות האיגוד ובראש ובראשונה לנושא גיוס הכספים כדי שנוכל להמשיך ולאפשר את הפעילות הענפה: התמיכה במשפחות, התמיכה במרפאות, אירגון כנסים, הפצת העלונים ועוד.

הועד עדיין לומד את החומר ועדיין לא גיבש תוכניות פעולה, אבל ללא ספק חלק מהמטרות המרכזיות שהוא יקדם הן: מאבק להכנסת טיפולי ניקוד הריאות (פיזיו) לסל הבריאות. מימון הצוות הרב תחומי המרפאות ע"י משרד הבריאות ולא ע"י האיגוד. הגדלת תקציבי הממשלה למען האיגוד. גיוס משאבים ממקורות חדשים (בארץ ובח"ל) למימון הפעילויות לחולים ולמרפאות. העלאת המודעות למחלה ובחשיפתה בתקשורת (למען הגדלת התרומות ולמען מניעה). הידוק הקשר עם המשפחות - אירגון כנסים והפצת מידע, יצירת קשרים בין המשפחות.

מילות פרידה



אשר גרנר

האיגוד, שירה זגורי, שהוציאה לפועל את החלטות האיגוד בתנאים קשים, במציאות בלתי אפשרית, אולם בנאמנות הראויה לציון. הנני מאחל הצלחה לחברי ועד האיגוד החדש הנכנס. עומדת משימה קשה בפניכם אולם בטוחני כי תצליחו להצעיד את האיגוד קדימה לרווחת החולים.

לסיום הנני מתפלל איתכם ומאחל לכולם בריאות ואושר ורפואה שלמה.

שלכם באהבה רבה,
אשר גרנר

כך המשכנו לקיים את הפעילויות החברתיות וההכשרות השונות. הנני גאה בהישגנו ועמדתנו במטרה הן לשמור על הקופה והן לסייע לחברים.

אי אפשר להיפרד מבלי להודות לאלו שעשו ימים כלילות על מנת לקדם, לעזור, לתמוך, וללוות את החולים ובני משפחתם לקבלת איכות חיים טובה יותר: לנשיאת האיגוד, לחברי הועד היוצא, לעובדים המסורים של האיגוד, למתנדבי האיגוד, לרופאים ולצוותים המקצועיים במרפאות בתי החולים, לפיזיותרפיסטים, לעובדים הסוציאליים, לתורמים, לחברי ועדת הביקורת ולכל אלו שטובת האיגוד בליבם.

אני מבקש להודות באופן אישי לריקי, שבימים אלו חגגה 20 שנות שרות נאמן ומסור באיגוד סיאף. ברצוני להודות באופן מיוחד למנכ"לית

ואת מטרותיו הנעלות. אני מסיים פרק של 24 שנות חברות באיגוד, אשר ליווה את בני עוז ואת משפחתי, הן בתקופות טובות והן בתקופות שפל. אבל תמיד ידעתי שהאיגוד קיים ושתמיד ניתן לסמוך שיהיה לצידנו.

הנני מסיים תקופה של ארבע שנים בועד המנהל של האיגוד, שמתוקן שנתיים כיהנתי כיו"ר. במשך תקופה זו, חברי בועד ואנוכי, עמלנו קשות לתחזק את האיגוד ולנסות להרים את הראש מעל המים הסוערים - זו תקופה קשה במשק, וכתוצאה מכך קשה לגייס תרומות. נעשו קיצוצים במשרדי ממשלה וכתוצאה מכך המענקים לאיגוד נפגעו. קיצצנו בכח האדם באיגוד, ועשינו שינויים ארגוניים, והכל במטרה להמשיך ולקיים את ייעודו של האיגוד, שטיקרו עזרה לפרט וסיוע למרפאות. תוך כדי

הפרידה הינה הליך רגעי, שקורה בדרך הטבע, אבל המטען שצברנו במהלך התקופה מלווה אותנו שנים רבות.

כן, כן, חברים יקרים הנני ניפרד מכם, אולם ליבי איתכם בכל אשר תלכו ותפנו. הגיע הזמן לפנות את הדרך לצעירים שבינינו, לדור החדש אשר בא עם תובנות, כיוונים ורעיונות חדשים, היוצקים תוכן חדש וכיוונים חדשים, במטרה למנף את האיגוד

רוש מושיטה יד



מובילת פרויקט "רוש מושיטה יד"



באדיבות חברת

הפושע נתפס: אותר החומר בשום המונע מהפסאודומונס לבנות ביופילם ולהפוך לעמיד לכל אנטיביוטיקה

מאת: אורי ענבר

הדם). לכן, כבר יותר מ-3 שנים שאני נותן לבני (כיום בן 7) מנה יומית של שמן שום. כשיש החמרה במצב אני נותן לו מנה מוכפלת או משולשת.

חשוב לציין, שהחומרים עם הפעילות האנטיביוטית שבשום מורכבים בריאות כך שיש להם אפקט מוגבר בדיוק במקום שבו אנו רוצים שהם יפעלו. זהו הסיבה שכשאוכלים שום אחרי כמה שעות מריחים את השום בנשימה, כי הוא מגיע ממערכת העיכול לדם ומשם לריאות. זהו הסיבה שכדאי לקחת קפסולות של שמן שום בלילה - כך שכשהוא מתפרק בגוף ומגיע לריאות אנו כבר ישנים.

אם אני רוצה לתת שמן שום מה לתת? כדי לענות על השאלה הפרקטית הזו, צריך להבין קצת על איך מפיקים שמן שום. יש שתי שיטות להכנת שמן שום: כתישה של השום והשרייה שלו בשמן (Macerate) או זיקוק באמצעות קיטור (Steam distilled). ראו תרשים. השיטה הראשונה (Macerate) היא זו שמפיקה כמויות גדולות של Ajoene ו-Alicin ואילו השיטה השנייה מפיקה בעיקר חומרים אנטיביוטיים אחרים מהשום: DADs and DATs

הרכב של חומרים אנטיביוטיים בשמן שום ודרכי ההפקה השונות להבנת, רוב המוצרים בשוק הכוללים כמויות של שמן שום, נוצרו בשיטת הזיקוק בקיטור - Steam distilled. בנוסף יש מוצרי שום אחרים שאינם כוללים שמן שום ולכן אינם רלוונטיים. אני איתרתי רק מוצר אחד המשווק בארץ הכולל שמן שום, שמופק בשיטת הכתישה והשרייה (Macerate). זהו שום 2000 על נוטריליף מבית אלטמן. כמוסה אחת של מוצר זה כוללת את החומרים הפעילים בשום השקולים לשן שום גדולה אחת. הבן שלי לקח כמוסה אחת ליום של מוצר זה (בארוחת הערב) כבר תקופה ארוכה.

מולקולת ה-Ajoene מצאתי מוצר אחד המשווק באר"ב שבו יש כמויות ידועה (קבועה של 1) Ajoene מ"ג לכל כמוסה). למוצר קוראים Garlicillin של חברת

של פסאודומונס: החוקרים מדדו בדמם של החולים שקיבלו את השום רמה נמוכה בצורה מובהקת של סמנים של מערכת ה-Quorum Sensing של הפסאודומונס. לגבי היעילות של שמן השום, החוקרים מצאו שיפור של מדדים קליניים כמו FEV1 ומשקל גוף, אולם שיפור זה לא היה מובהק סטטיסטית. אחת הסיבות הסבירות לכך הוא הקבוצות הקטנות של החולים שטופלו בשמן שום או שקבלו את הפלסבו - 13 חולים בלבד בכל קבוצה. במחקר זה השתמשו בתמצית שמן שום במינון של 656 מ"ג. החוקרים הראו ששמן שום בטוח לשימוש.

מה המשך הפיתוח הצפוי? כבר יותר מ-10 שנים חוקרים את ההשפעה של השום על פסאודומונס. אם נסתכל קדימה, ניתן לצפות שיעברו עוד כמה שנים טובות (בין 5 ל-10 שנים) עד שידבדקו ביסודיות את ההשפעה של Ajoene (או תמצית של שום) על חולי CF. רק אחרי שיהיה מידע נרחב על היעילות והרעילות של החומר - על מאות חולים - ויתקבל אישור של רשות התרופות האמריקאית (ה-FDA), הרופאים יוכלו להמליץ בצורה גורפת על מתן החומר כתרופה ל-CF (ויכול להיות שהוא בכלל יינתן במשאף או באינהליציה).

מה אני חושב? לחומר הזה יש פוטנציאל לגרום לבלתי יאמן - לסלק (בשילוב עם אנטיביוטיקה) פסאודומונס ש"התיישב" באופן קבוע בריאות של חולי CF ויצר ביופילם. זה נחשב לדבר שאין לו תקדים. פתאום יש לנו הזדמנות - תמצית שומנית של שום היא לא תרופה היא תוסף מזון, הנחשב בטוח, שכל אחד יכול לקנות ללא מרשם. על סמך הכתוב בספרות המקצועית, לרוב חולי ה-CF לא אמורה להיות בעיה לקחת תמצית שומנית של שום (במובן דברו על כך עם הרופא שלכם). אולי זה לא יעבוד. אבל אין לנו הרבה מה להפסיד. בנוסף, יש לשום אפקטים אנטיביוטיים על מגוון חיידקים (שאינם פסאודומונס), כך שבתיקון רק בגלל האפקטים האלו הוא יכול להועיל.

כאבא לחולה CF, אני יכול לחלוק אתכם את הניסיון וההבנה שלי. כיוון שהשום בטוח - ואני מבין את המגבלות של השימוש בו (בעיקר היכולת שלו להקטין את קרישת

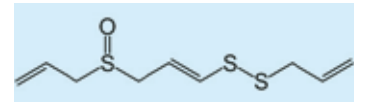
של האיגוד (שפורסמו בפורום סיסטיק פיברוזיס בתפוז): תופעות לוואי שהודגמו עם שום (לא ספציפי לחולי CF) הן בעיקר במערכת העיכול, כמו: כאבי בטן, שלשול, תחושת "צריבה" בבטן, גזים, בחילה והקאה (שום משנה את הפלורה, החיידקים, במערכת העיכול). גם ריח רע מפה או הגוף מתועדים עם שום, נמוכן, בעיקר בצריכת שום טרי בכמויות גדולות... בנוסף, לצריכת שום יכולה להיות השפעה מעכבת על טסיות הדם, ולכן גם הגברת סיכוי לדימום (בעיקר אצל אנשים עם סיכון מוגבר). יכולות גם להיות תגובות אלרגיות כמו צינון, פריחה מקומית או מפושטת, ומאוד נדיר: התנפחות גפיים ואף שוק אנפילקטי.

- השפעות בין תרופתיות רלוונטיות:
1. תרופות נוגדות קרישה - כמו עם אספירין וקומדין - השילוב יכול להגביר את הפעילות נוגדת הקרישה ובכך לגרום לדימום יתר. ההשפעה תלויה בפורמולציה של תרופה נוגדת דחיה, ציקלספורין-cyclosporine, (משווק בארץ בשמות: דקסימון, סנדאימון, ניאורל) השפעה מעורבת בתלות בפורמולציה. ישנן פורמולציות שלא משפיעות כלל, אך ישנן אחרות אשר מעלות את רמות הציקלספורין בעקבות השפעה על פירוק כבדי (דרך מערכת CYP3A4).
 2. התרופה rifampin (משווק כרימקטן בארץ) - אנטיביוטיקה שניתנת לחידק סטאפילוקוקוס, יכולה להיות מושפעת משום, בתלות בפורמולציה. שום יכול להוריד רמות של ריפמפיין בדם, ובכך להוריד את אפקטיביות האנטיביוטיקה ולהגביר עמידות של החידק אליה.
 3. גלולות למניעת הריון - השפעה בין תרופתית תיאורטית בעיקר. תיתכן ירידה בהשפעה של גלולות בשילוב עם קפסולות של שום, ובתלות בפורמולציה. ההמלצה בספרות היא שאם צורכים שום בכמויות גדולות (לשימוש תרופתי) אזי יש להשתמש באמצעי מניעת הריון מכאניים ולא בגלולות.

מלבד השפעות בין תרופתיות, לשום יכולה להיות השפעה על בדיקות דם (פעמים רבות, השפעה זו רצויה): שום יכול להוריד לחצי דם, להוריד נטלסטרוול בסרום. הוא יכול גם להעלות INR - כלומר: להעלות סיכון לדימום. נא לשים לב, מי שמקבל שום לתקופה ארוכה, ההמלצה היא להפסיק את הטיפול 7-14 ימים לפני ניתוח כלשהו, מחשש לדימום יתר.

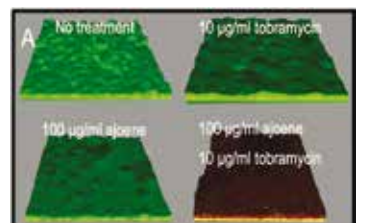
אבל האם שמן שום עוזר לחולה CF? כבר ב-2010 פורסם מחקר ראשוני קטן ע"י קבוצת חוקרים אחרת: סמית וחבריו, שבדקו את ההשפעה של מתן שמן שום לחולי CF. המחקר מעיד על כך שבשמן שום יש חומר (או חומרים) הגורם לאפקט עיכוב של מערכת ה-Quorum Sensing

ג'קובסן וחבריו (17 חוקרים נוספים) פרסמו במאי השנה מאמר ובו הם מוכיחים שהם הצליחו לבודד משמן שום את החומר הגורם לפגיעה ביכולת של חיידקי הפסאודומונס לפעול ביחד וליצור ביופילם. לחומר הזה קוראים Ajoene (מבטאים: אֶ'חוֹנָה). התקווה היא שהחומר הזה יהפוך לתרופה, שתמנע חלק משמעותי מהפגיעה של הפסאודומונס.



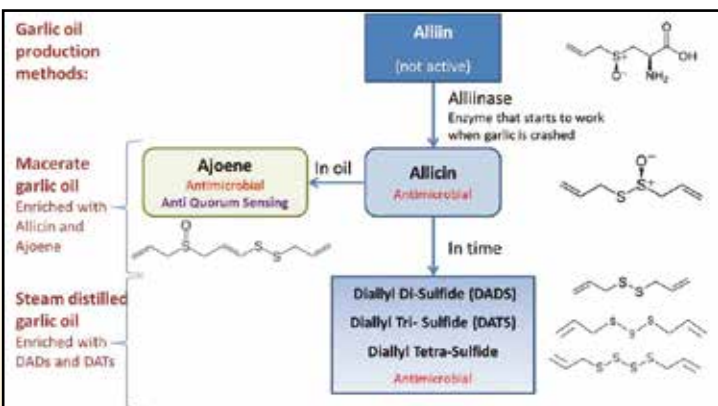
למה חיידקי הפסאודומונס גורמים לכל כך הרבה נזק ב-CF ולמה Ajoene יכול לעזור? כי הם פועלים ביחד כחברה ולא באוסף של חיידקים בודדים. חברה, הם יוצרים ביופילם - אותו מבנה, שמרגע נוצר הופך את החיידקים לחסינים לכל אנטיביוטיקה - מבנה זה יוצר הגנה פיזית, המונעת מהאנטיביוטיקה לחדור אליו. כדי לעבור למצב החברתי המסוכן, שבו הם יוצרים את הביופילם, הפסאודומונס צריכים לחוש שיש ריכוז מספיק גבוה של חיידקים - זה נקרא בשם Quorum Sensing תחושת כמויות מינימאליות. רק כשיש מספיק חיידקים הפסאודומונס מפעילים את המנגנון החברתי ויוצרים ביחד ביופילם. אני רוצה להוסיף שמנגנון הרגישות לכמות Quorum Sensing אחראי על הפעלת מספר מנגנוני אלימות כלפי המאחסן - כמו כל ביריון, רק כשהם בקבוצה גדולה יש לפסאודומונס מספיק "ביטחון" להפעיל אלימות - ע"י שיפעול גנים הגורמים לפגיעה חמורה בריאות. לכן, נטרול מנגנון ה-Quorum Sensing ע"י Ajoene צפוי להפחית את האלימות של החיידקים.

אין זה עובד במעבדה?



בתמונה ניתן לראות איך ה-Ajoene הורס ביופילם של פסאודומונס ומאפשר לאנטיביוטיקה להרוג את החיידקים. בירוק חיידקים חיים ובאדום חיידקים מתים, כצורה תרופתית של חיים ומתים. טיפול של אנטיביוטיקה (טוברמיצין, טובי) אינו הורג את החיידקים, גם טיפול ב-Ajoene אינו הורג את החיידקים. הרג משמעותי של חיידקים מושג רק כשיש טיפול משולב של האנטיביוטיקה ועל ה-Ajoene. ביחד ה-Ajoene הורס את הביופילם והופך את החיידקים לרגישים לאנטיביוטיקה.

בטיחות השימוש בשמן שום. מדברי ורדית קלמרו הרוקחת הקלינית





בתרגולים התגייסו לעזרה הפיזיותרפיסטים מכל המרפאות ואף כמה בוגרים וילד "שלנו" שנתנו למטפלים הזדמנות להתנסות עליהם בטכניקות שלמדו במהלך היום.

נצל הזדמנות זו להודות לטלי כהן, פיזיותרפיסטית מרפאת הדסה, על הז'ורנאל קלאב שדאגה להכין עבור המטפלים בשנה האחרונה. המטפלים זכו לקבל מידי חודש מאמר מקצועי ומעניין עם הדגשים פרי עטה של טלי.

יום עיון לפיזיותרפיסטים והמטפלים

במסגרת הכנס השנתי של החברה הישראלית לסיסטיק פיברוזיס, קיימנו יום עיון מקצועי לפיזיותרפיסטים ולמטפלים.

יום העיון עסק בטיפול בתינוקות וילדים, הנחתה אותו הדס לימוד מנטין, פיזיותרפיסטית מרפאת ה-CF במרכז הרפואי שיבא, איריס אייזנסטדט, פיזיותרפיסטית מרפאת ה-CF בהדסה ותמי תעזי, אחות במרכז הרפואי שניידר.



.Designs for Health הבאתי כמה בקבוקים של כמוסות אלן עבור הבן שלי וחולה בגורת ולשניהם לא היו בעיות.

מקורות:

Jakobsen, Givskov et. al. Ajoene, a sulfur-rich molecule from garlic, inhibits genes controlled by quorum sensing. *Antimicrob Agents Chemother.* 2012 May; 56(5):2314-25
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3346669> (המאמר המלא באנגלית - להורדה חופשית).

Smyth, Knox et al. Garlic as an inhibitor of *Pseudomonas aeruginosa* quorum sensing in cystic fibrosis-a pilot randomized controlled trial. *Pediatr Pulmonol.* 2010 Apr; 45(4):356-62.
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20306535> (תקציר באנגלית)
 דף מידע באנגלית של חברת סיגמא על החומרים הפעילים בשום:
www.sigmaldrich.com/life-science/nutrition-research/learning-center/plant-profiler/allium-sativum.htm

להלן תגובתו של דר' דויד שוסיב לכתבה:

התועלת המתוארת בכתבה הנוגעת לשום הן יפות ומבורכות וכן ירבו עבודות בתחום זה. אולם, על סמך המחקרים המדעיים שהתבצעו עד כה, יש עדיין הרבה שאלות פתוחות: איזה מינון לתת, לאיזה חולים לתת את השום: כמיניע לפני ההדבקות בפסאודומונס, כטיפול לאחריו, לאיזה גילאים, לכמה זמן, האם המצב התזונתי משפיע/מושפע ממתן שום, האם יש אינטרקציה בין תרופות אחרות, ועוד. כדי לענות על שאלות אלו יש לערוך מחקרים מדעיים רבי משתתפים בחולי CF. עד אז המערכת הרפואית לא יכולה להמליץ בצורה גורפת על מתן תכשירים אלו וכל אחד צריך לשקול את הדבר תוך התייעצות עם רופא ה-CF שלו.

לריקי היקרה, מאת קרן ובנו בוניט

הנה את כבר 20 שנה בארגון... ליווית מאות משפחות, עשרות עובדים מתחלפים, מספר כתובות משתנות, כמה וכמה השתלות, אין סוף דמעות, והמון חיבוקים מנחמים. לכל אלו התלוו: אלפי אימיילים, כמות אדירה של מכתבי בקשה, הרבה מכתבי תודה, לא מעט תקציבים, ויותר מדי קיצוצים. ואף על פי כן ולמרות הכל, יש רק ריקי אחת.

אחת שיוודעת ואחת שמבינה, אחת שמייצעת ואחת שמקשיבה, אחת שמחייכת ואחת שמזילה דמעה, אחת שמארגנת ואחת שמעצימה. את אמנם אחת אבל ללא ספק אחת ויחידה.

הזו ריקי היא סוג של נס - נס הסנה הבוהר שלא אוכל. איך אדם יכול להיות במרכז של דרמות סוערות של מאבקים על החיים ועל המוות ולהישאר רגיש קשוב ומרגיש? כמו שאמרתי נס. כל מה שאני יכול לאחל לריקי ולכולנו אלו עוד ועוד שנים של עשייה כזו. אבל, אחרי האיחולים יש לי גם בקשה, שכבר ביקשתי ממנה אבל אני רוצה שהיא תהדהד כאן. ספרה ספר של סיפורים, שאולי יום אחד יהיה סוג של התנ"ך של ההורים והבוגרים. כי חלק גדול ממה שלמדתי מריקי, למדתי דרך הסיפורים שלה. אני מקווה שכולם יוכלו ללמוד מהסיפורים האלו.

באהבה, מאורי וגם בשם חברי הועד.

אהבה בת 20

באסיפה הכללית ציינו עשרים שנים לריקי באיגוד. "רק" עשרים שנים ונראה שהיא כאן מאז ומתמיד. לרגל החגיגה עיצב יריב קריסטל פוסטר שהוענק לה ועל הבמה הוקראו ברכות המובאות כאן לפניכם.

20 שנים לריקי באיגוד מאת אורי ענבר

איך מתחילים לכתוב משהו על מישהי כמו ריקי. צריך לא מעט שחצנות כדי לנסות ולסכם 20 שנה של עבודה, כשאתה מכיר רק כמה שנים. אבל אני יכול להגיד, שבכמה שנים האלו, שאני מכיר את ריקי, זכיתי להיות קרוב אליה, וזו זכות גדולה.

בשנים הראשונות שלי באיגוד הרגשתי שריקי היא לא סתם. לא סתם עובדת סוציאלית, לא סתם אישה חכמה עם הרבה ניסיון, לא סתם מישהי שכבר ראתה הרבה מקרים שהסתיימו בטוב או ברע ויודעת להגיד למה הדברים קוד כך ולא כך. הרגשתי שיש לה מטען אדיר של ידע ניסיון וחוכמה אבל לא הייתה לי כותרת ל"תופעה" הזו. ואז באיזו פגישה של הורים ובוגרים לפני הבחירות לוועד הקודם שמעתי מישהו שאומר שריקי היא הציר של האיגוד. זה מיד הסתדר לי. זה בדיוק מה שריקי - הציר של האיגוד. ציר שנישאר במקום ומחזיק עליו את כל התנועה שסובבת אותו. ציר שתמיד שם ברגעים הכי קשים וגם בשמחות הכי גדולות.

ריקי היא הלב המקצועי של התמיכה בחולים ובמשפחות. מעבר לידע המקצועי וכל הניסיון שאפשר לרכוש ולאצור, ריקי תמיד מגישה גם את הלב שלה. זה חלק מהדיל. ומהבחינה

