



לנשום חופשי



איגוד סיסטיק פיברוזיס בישראל
לתת מכל הנשימה

CF





משפחות, בוגרים ושותפים יקרים,

שמחים להעביר אליכם את הניוזלטר האחרון של "לנשום חופשי" לשנת 2023. למרות המצב במדינה ועם כל הקושי שכל אחד מאיתנו חווה בתקופה זו, איגוד CF ממשיך בעשייה ומרחיב את הפעילות. בניוזלטר הנוכחי יש לנו סיכום קצר אודות הכנס להורים אשר התקיים בתחילת חודש דצמבר.

בנוסף תמצאו פה כתבה שכתב ד"ר אורי ענבר - יו"ר האיגוד, ד"ר לגנטיקה, הדנה בשאלה המעניינת והחשובה - מתי לוקחים קראון ביחס לארוחה?

בימים אלה האיגוד בונה את תוכנית העבודה העשירה שלו לשנת 2024. אחד התחומים בהם נעסוק בשנה הקרובה הוא חשיפה של פיזיותרפיסטים חדשים לעולם ה-CF. מאיה אדרי רוטלר - בוגרת עם CF, חברת וועד של האיגוד, מעדכנת כאן אודות הפעילות המתוכננת בתחום זה.

עתה, בסוף השנה האזרחית ועם תוכניות רבות לשנת 2024, אנחנו קוראים לכם לתמוך באיגוד.

אנחנו מבקשים מכם לתרום לאיגוד עוד היום. רק יחד נוכל לעשות והצליח.

לתרומה מוכרת במס, לחצו כאן.

אנחנו מאחלים לכולנו ימים שקטים ובשורות טובות



שרי גרניצה, מנכ"לית



ד"ר אורי ענבר, יו"ר



"הנה מה טוב ומה נעים" שבת אחים גם יחד"

כתבה: שרי גרניצה



בניוזלטר הקודם התייחסנו לחשיבות של מפגש חברתי, על הכח שמפגש כזה נותן למשתתפים ועל החשיבות של סביבה תומכת, המתמודדת עם אתגרים דומים. ואכן קיימנו מפגש ראשון בו קהל היעד היה הורים לילדי CF בגילאי טרום בית ספר. למרות שהנושאים היו מיועדים לקהל יעד זה, הוזמנו לכנס כלל ציבור משפחת CF, שהרי כולם יכולים להפיק תועלת ומידע מכנס מסוג זה.

הכנס היה מוצלח ביותר והיתה כמות משמעותית של משתתפים. כיוון שהנושאים היו כל כך רלוונטים וחשובים לציבור, היו הורים שהזמינו גם בני משפחה נוספים, כגון סבים וסבתות שישתתפו בכנס, על מנת להבין טוב יותר את נושא ה-CF ולקבל עידוד ותקווה גדולה מבוגרת עם CF.

רצינו מאוד שהמפגש יהיה אישי, אך בגלל המצב בארץ נאלצנו לקיים מפגש בזום. כדי לתת תחושה של אינטימיות שלחנו פיצה לכל משפחה שנרשמה. תגובות המשתתפים היו טובות מאוד. ואנחנו כבר מתחילים לתכנן את המפגשים הבאים לשנת 2024.

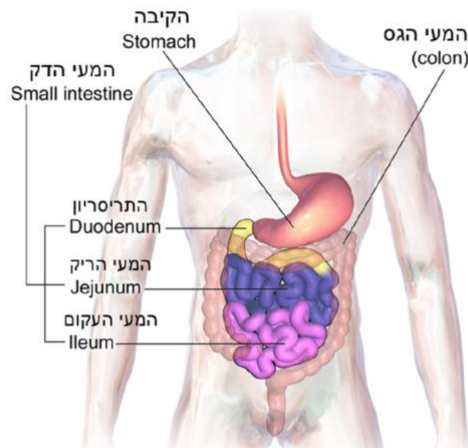


מתי לוקחים קראון ביחס לארוחה?

מאת: ד"ר אורי ענבר

הנה האוכל מוגש לשולחן, אנו מחשבים את הקראון שצריך לקחת על כל הארוחה, אבל, איך לקחת אותם? את כולם ביחד בתחילת הארוחה? אולי הכי טוב לקחת אותם דווקא בסוף הארוחה? יתכן שהתשובה הנכונה באמצע הארוחה? מסתבר, שהתשובה הנכונה היא לקחת את הכדורים לאורך הארוחה.

בכתבה הזו אנסה להסביר מדוע זו התשובה הנכונה ומה קורה אם פועלים באופן שונה. כשאנו אוכלים, האוכל עובר מהפה ומגיע אל הקיבה. שם הוא שווה בין 10 ל-15 דקות. בקיבה יש חומצה חזקה, שאמורה לחסל את מרבית החיידקים והוירוסים שנמצאים במזון. לאחר אותן 10-15 דקות מתבצע ריקון של הקיבה והאוכל עובר למעי הדק, אם לדייק לחלק הראשון של המעי הדק, הוא התריסרון. מרגע שהאוכל נכנס למעי הדק הוא אינו מפסיק לנוע. יש לפניו כ-9 מטרים של מעי דק שלאורכו מתבצע הפירוק והספיגה של המזון.

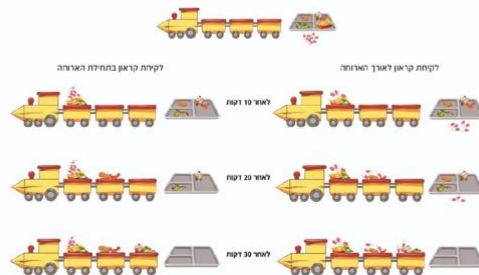


ב-CF, מי שזקוק לקראון צריך למעשה, שהקראון ינוע ביחד עם האוכל לאורך המעי הדק. הקראון צריך להיות עם האוכל ביחד, ורק אז הוא מפרק אתו ומאפשר את הספיגה של המזון המפורק במעי הדק. כדי שזה יקרה, נקודת המפתח היא הריקון של הקיבה, כלומר המעבר של האוכל מהקיבה לתריסרון. האוכל צריך להיות עם הקראון, כשמתבצע הריקון של הקיבה לתריסרון.

כיוון שהריקון של הקיבה לתריסרון מתבצע כל 10-15 דקות אנו צריכים לדאוג לכך שבכל ריקון כזה יהיה קראון. מרגע שתוכן הקיבה עובר לתריסרון, הוא מתחיל בתנועה שאינה פוסקת, ואם יש עם המזון קראון, הקראון יפעל, יפרק את המזון ותבצע ספיגה של המזון המפורק במעי. אם האוכל שעובר מהקיבה למעי יהיה ללא כדורי קראון, מזון זה לא יפורק ולא יעוכל כראוי.

באיור 2 אנו רואים הדמיה של ארוחה שאורכת 30 דקות. בכל 10 דקות מתבצע ריקון קיבה המשול ליציאה של קרון מהתחנה, מה שיש באותו הקרון ינוע ביחד - אם יש בקרון גם אוכל וגם קראון, יתבצע פירוק של המזון וספיגה שלו במעי הדק. אם יש בקרון רק אוכל בלי קראון, האוכל לא יפורק ולא ייספג.

באיור 2 רואים שבמקרה שלוקחים את כל הקראון בתחילת הארוחה, המזון שנכנס לקרון הראשון (ריקון קיבה ראשון) מקבל מנה עודפת של קראון, בעוד שכל האוכל שאוכלים לאחר הריקון הראשון נכנס לקרונות ללא כל קראון - ולמעשה לא יפורק ולא ייספג. לעומת זאת, אם לוקחים את הקראון בחלקים, בכל 10 דקות לערך, הרי הוא נמצא עם האוכל בכל קרון - ובכך משיגים את הפירוק המרבי שלו.



כתבה מתבססת על שיחה שניהלתי עם פרופ' דרוסי בורוביץ (Drucy Borowitz), מומחית גסטרו, בעלת שם ב-CF.



פרויקט פיזיותרפיה

מאת: מאיה אדרי רוטלר

בשנת 1992 נהגה רעיון ששינה את פני הפיזיותרפיה למטופלי cf. הרעיון היה להכשיר סטודנטים לפיזיותרפיה לטפל בחולי cf. הסטודנטים עברו הדרכה במסגרת הלימודים על ידי פיזיותרפיסט מומחה לטיפול ב-cf ואף צפו בהדגמה על מטופל. לאחר השיעור נרשמו במאגר המטפלים המעוניינים לטפל בחולי cf.

פרויקט זה העשיר את מאגר המטפלים בחולים, ואפשר לחולים רבים להשיג את הטיפול שניתן במרכזים הרפואיים ובבית, בעלות נמוכה יותר. רבים מהחולים שעד אז לא טופלו בכלל, או טופלו רק מספר פעמים מועט בשבוע, החלו לעשות יותר טיפולים וכך שיפרו את מצבם הבריאותי.

מהניסיון אנחנו רואים שהסטודנטים המטפלים מגלים מיומנות רבה, אחריות ואמפטיה למטופלים. נוצרים קשרים עמוקים בין המטפלים למטופלים, קשרים שנמשכים לעתים גם שנים לאחר סיום לימודיהם.

לאחר מספר שנים בהן הפרויקט עם האוניברסיטאות לא התקיים האיגוד מתכנן לחדש את הפרויקט בשנת הלימודים הקרובה. האיגוד יצר קשר עם המחלקות ללימודי פיזיותרפיה באוניברסיטאות השונות ברחבי הארץ, ובשיתוף פעולה אנו בונים מערך שיעור בנושא ניקוז נשימתי לחולי cf. אנו מקווים שהכרות והבנה של הסטודנטים את הנושא תעודד אותם לעסוק בתחום ה-cf ותגדיל את מאגר הפיזיותרפיסטים ברחבי הארץ. מאגר גדול של פיזיותרפיסטים במחיר סביר יגדיל את הסיכוי, שחולי cf יקבלו את הטיפול הנשימתי החיוני כל כך לבריאותם.

