



לנשום חופשי



איגוד סיסטיק פיברוזיס בישראל
לתת מכל הנשימה

CF





משפחות, בוגרים ושותפים יקרים,

שמחים להעביר אליכם ניוזלטר נוסף של "לנשום חופשי". לפני ראש השנה שלחנו לכם את הניוזלטר הקודם בתקווה ותפילה לשנה חדשה טובה ורגועה.

אף אחד מאיתנו לא יכל לצפות את אשר קרה לנו בארצנו. מאז אותו יום נורא, ה-7 באוקטובר, המכונה בפי כל "השבת השחורה", העולם שלנו התהפך והקשיים שכולנו מתמודדים איתם הם רבים ומורכבים. כמו למרביתנו, גם לנו באיגוד CF, לקח מספר ימים להתחיל להבין את גודל האסון והטלטלה שאנו עוברים.

דווקא בתקופה מורכבת זו, תפקיד האיגוד חשוב ביותר והעשייה היא רבה. בימים קשים אלה האיגוד פועל במספר אפיקים כגון:

1. קשר אישי עם חברי האיגוד מהצפון והדרום כדי להתעניין בשלומם, לשמוע על האתגרים ולבדוק כיצד ניתן לסייע.
2. יצאנו בקמפיין גיוס ייעודי בישראל ובחו"ל לתקופה קשה זו כדי שתהיה לנו האפשרות לעזור בדברים שבימי שיגרה אין צורך בהם.
3. נירית מייזלס, בוגרת עם CF, חברת וועד של האיגוד, השתתפה בפודקאסט אמריקאי, הנקרא Living with Cycstic Fibrosis בו היא דיברה על המצב בארץ מאז ה-7 באוקטובר. את הפודקאסט **ניתן לשמוע כאן**.
4. התחלנו לקיים מפגשי תמיכה לקבוצות.

בגיליון זה יש לנו מספר כתבות ועדכונים:

- ד"ר גלית לבנת-לבנון, מנהלת מרפאת CF בבית חולים כרמל ויו"ר החברה הישראלית לסיסטיק פיברוזיס, על חידושים בעולם המחקר הקשורים ל-CF.
- פרופ' מאלנה כהן-סימברקנו, מנהלת מרפאת CF בבית חולים הדסה הר הצופים, על החשיבות של תמיכה הדדית בקרב קהילת CF.
- רבקי קליין, בוגרת עם CF, חברת וועד של האיגוד, מעדכנת אודות פעילויות לחברי האיגוד
- הזמנה לכנס אשר מתאים לחלק מהציבור.
- כדי שהאיגוד יוכל להמשיך בפעילות והעשייה הענפה, דווקא בתקופה מאתגרת זו, אנחנו צריכים את עזרתכם. **לתרומה מוכרת במס, לחצו כאן.**

אנחנו מאחלים לכולנו ימים שקטים
ובשורות טובות



שרי גרניצה, מנכ"לית



ד"ר אורי ענבר, יו"ר





"דרישת שלום"

כתבה: ד"ר גלית לבנת-לבנון

התקופה האחרונה מזמנת לכולנו אתגרים, ו"הקושי לנשום" נהיה מנת חלקם של רבים מאתנו. יתרה מכך, אנחנו יודעים שחלק ממטופלינו פונו מבתינו, והיכולת לשמר שגרה טיפולית מוקפדת בתקופה שכזו הינו קשה שבעתיים.

לצד זאת ישנן נקודות אור כגון, מחקרים (בחלקם אנו בארץ שותפים) של התרופה החדשה של ורטקס, הדור הבא שיחליף את הטריפקטה, וגם היא מורכבת משלושה חומרים (VX-121; VX-561) בשילוב עם טזקהפטור, שנמצא היום בטריפקטה).

התרופה החדשה אמורה להיות יותר יעילה מטריפקטה ואמורים לקחת אותה רק פעם אחת ביום. אנו רואים תוצאות ראשוניות מבטיחות בבוגרים מעל גיל 18.

בנוסף בארץ הסתיים מחקר של חברת ביומיקס (BIOMIX) עם פאג'ים באינהלציה כנגד חיידק הפסיאודומנס. פאג'ים הם וירוסים של חיידקים שבטוחים מאוד לבני אדם. היתרון המשמעותי של פאג'ים לעומת אנטיביוטיקה היא שהפאג'ים יכולים לחדור דרך הביופילם (BIOFILM), שכבת הגנה, שחיידקים כמו הפסאודומנס יודעים לפתח. חברת ביומיקס יצרה תערובת של כמה פאג'ים שונים, שכולם מכוונים ספציפית כנגד חיידק הפסיאודומנס. התוצאות הראשוניות שפורסמו לאחרונה בכנס CF האמריקאי מראות שקוקטייל הפאג'ים יעיל במלחמה בפסאודומנס והחברה נערכת לשלבי המחקר הבאים כמו גם לקבלת אישור FDA. בעולם ישנם עוד מחקרים רבים המיועדים למטופלים עם רקע גנטי מגוון (שלא מטופלים במודולטורים כגון טריפקטה), הבודקים טיפול באמצעות mRNA באינהלציה, טיפול גנטי, ועוד.

ברצוני להזכיר כי במרפאות ה-CF הצוותים הרב מקצועיים עומדים לרשותכם, בכל שאלה, בקשה, או קושי שמתעוררים.

ברצוני לאחל לכם ולבני משפחותיכם, ימים שקטים ושלווים, טפלו בעצמכם וקיימו שגרה מיטיבה של עשייה ופעילות גופנית.

שלכם,

גלית לבנת-לבנון

"כל המציל נפש אחת כאילו הציל עולם מלא"

כתבה: פרופ' מאלנה כהן-סימברקו

יש מצבים בהם חלק מהמטופלים או הוריהם, מרגישים חוסר שליטה על המחלה, קושי בהקפדה על הטיפול, או סתם תחושה לא טובה. החיים לא פשוטים גם ככה, ואם בנוסף יש מחלה כרונית שצריך להקדיש לה הרבה זמן במהלך היום, לא תמיד זה פשוט.

ולכן, אני ממליצה להתחבר לאנשים שיכולים להבין אותך, שאיתם אפשר להיפתח, לשוחח אחד עם השני, להתייעץ ולשתף חוויות שיכולות להיות דומות.

מדי פעם אחד מהמטופלים יהיה במשבר ויצטרך תמיכה, ולפעמים המצב יכול להתהפך, ואותו מטופל יוכל לתמוך ולהקשיב לשני. כי כשעוזרים לאחרים, אנחנו לומדים איך לעזור לעצמנו. ברור שאנחנו לא יכולים לעזור לכולם, אבל כולם יכולים לעזור למישהו. וזה בדיוק הרעיון.

למה שלא ננסה למצוא את "השנייה", בתוך הקבוצה המדהימה של מטופלי CF, או הוריהם, וליצור קשר שיכול להיות טלפוני, או במפגש ישיר, לפי הצורך, לפי ההעדפה של כל אחד?

אם זה מעניין אותך, מזמינים אותך להיות בקשר עם איגוד ה-CF הארצי, ולהשאיר את הפרטים שלך, ואנחנו ננסה ליצור את הזוגות שמתאימים למטרה זו. לשאלות, ניתן ליצור קשר איתנו "כי ביחד ננצח...."



פיילוט לכנס בוגרים פנים אל פנים (או יותר נכון, מסכה למסכה) כתבה: רבקי קליין

ידוע שתמיכה חברתית מהווה מקור עיקרי וחשוב ליכולתו של אדם להתמודד בהצלחה עם אתגרים ומצוקות. קבוצות תמיכה נותנת כלי התמודדות שונים. הקבוצה מפחיתה תחושת בדידות תוך הזדהות עם חברים אשר סובלים מאותה בעיה, מסייעת בחיזוק דימוי עצמי, ביטחון אישי, תחושת שייכות לקבוצה חיובית ופיתוח יחסים חברתיים.

בקבוצת תמיכה קיימת אווירה של אמפתיה, קבלה, חוסר שיפוטיות וחוסר הטפת מוסר המעודדת התבטאות כנה ואמיתית. בקבוצה קיימת אפשרות לשתף בניסיון אישי, ולדבר על חוויות ולאוויר רגשות. קיימת הקשבה ולמידה מניסיון אחרים. קיימת אפשרות ללמוד ולהבין על הבעיה ופתרונותיה תוך קבלת משוב והכוונה. ישנם תנאים מתאימים לחלוק מידע וניסיון על מנת לתמוך ולעזור אחד לשני, להפיח תקווה ולתת כוח.

אם כך, ברור לכולנו שמפגש של בוגרים עם CF מהווה כלי רגשי חשוב מאוד. אך כידוע, עבור אנשים עם CF, למרות היתרונות הרבים, מפגשים פנים אל פנים הם מסוכנים עקב הסיכון הרב (שהוכח מדעית) בחשיפה לחיידקים העוברים בין המשתתפים (cross infection).

צורך גדול עלה מהשטח, ואיגוד CF החליט לעשות פיילוט ראשוני, בקבוצה מצומצמת, תחת נקיטת אמצעים חמורים להקטנת הסיכון, כדי לקיים מפגש חברים.

מפגש ראשון התקיים לפני כשבוע. עשינו את המפגש עם מסכות, באוויר הפתוח, תוך שמירה על מרחק מינימאלי בין המשתתפים. המפגש היה על גג בית שנתרם לצורך המפגש ע"י אחת הנשים עם CF. היה כיבוד עשיר ופעילות עם נות צור המדהימה, שהעבירה לקבוצה סדנת פסיכודרמה. נות יצרה אוירה טובה ונעימה, ובמהירות, אנשים אשר לא הכירו זה את זה, יצרו דינמיקה נהדרת והשיחה הייתה קולחת ומשמעותית.

אחת המשתתפות, אמא צעירה, שיתפה ואמרה שהיא חווה הרבה בדידות והמפגש הזה נתן לה המון. סיימנו את המפגש עם הרבה תובנות וכוחות להמשיך את החיים. חזרנו הביתה והבנו את נחיצות מפגשי הקבוצות למתמודדים עם מחלה שהשגרה שלה כל כך מתישה ומעייפת.





כנס – "חיים לצד ה-CF" - להורים לילדי CF צעירים

לאחר הצלחת כנס הפיילוט, הוחלט באיגוד להמשיך בסוג זה של פעילות. נחכה שהמצב בארץ יירגע והחורף יסתיים, ובע"ה באביב עוד נשוב עם מפגשים אישיים יחד עם אנשי מקצוע. ועד אז נמשיך בעשייה ונקיים מפגשי זום מעשירים ומעניינים, לעיתים לקבוצות ייעודיות ולעיתים לכלל משפחת CF. המפגש הקרוב, "חיים לצד ה-CF", להורים לילדי CF צעירים (תרום בית ספר), יתקיים ביום ד' הקרוב 06.12.2023 בשעה 20:30 בזום. הזמנה ורישום לכנס כאן:

איגוד סיסטיק פיברוזיס בישראל
לחץ מכל הגשימה

חיים לצד ה-CF

איגוד CF בישראל
שמח להזמין אתכם להשתתף
בכנס מרתק
מיוחד להורים לילדי CF צעירים,
ביום ד', 06.12.2023 בשעה 20:30, בזום

בתוכנית:
שרי גרניצה - מנכ"לית איגוד CF
פרופ' איתן כרם - הדסה
פאני טל - מחווייתה של בוגרת עם CF
דנה מוסקל - עובדת סוציאלית של
איגוד CF

במהלך הערב יהיה זמן לשאלות ותשובות
להשתתפות, ללא עלות, נא להירשם כאן.

מצפים לראותכם

ד"ר אורי ענבר יו"ר
שרי גרניצה מנכ"לית



איגוד סיסטיק פיברוזיס | קריניצי 79 | רמת גן | 5242311 | Israel