חדשות מחזית
התרופות החדשות

1. טריקפטה מאושרת החל מגיל שנתיים!

2. קליידקו מאושרת החל מגיל חודש אחד בלבד!

בהקשר שתי נקודות אלו חשוב לציין שהמלצת איגוד רופאי ה- CF האירופאי, היא להתחיל במתן טריקפטה וקליידקו, בגיל המוקדם האפשר, וזאת כדי למנוע נזקים בלתי הפיכים.

3. האיגוד והרופאים בודקים התאמה לטריקפטה גם וריאנטים גנטיים שאינם מאושרים. אנו כבר יודעים שהוריאנטים הבאים מגיבים:
N1303K
I1234V
Q359K/T360K
אם יש במשפחה את אחת מהשלוש - פנו אלינו או לרופא.ת ה- CF שלכם.
אם יש גנטיקה שלא ידוע אם היא עשויה להגיב פנו אלינו.

מנכ"לית חדשה לאיגוד

שמי שרי (רויזנבליט) גרניצה, בימים אלה התחלתי את תפקידי כמנכ"לית איגוד סיסטיק פיברוזיס (CF) בישראל. תפקיד זה מהווה עבורי סגירת מעגל מרגשת ביותר שכן אחותי הקטנה, ריקי, נולדה עם מחלת הסיסטיק פיברוזיס . CF היא מחלה תורשתית מסכנת חיים, הפוגעת במספר מערכות בגוף וגורמת נזק חמור לתפקוד הריאות, מערכת העיכול, הלבלב הכבד ועוד. CF היא המחלה התורשתית הקשה הנפוצה ביותר בעולם המערבי ובישראל, אחד מכל 25 איש, הוא נשא של פגם גנטי בגן ה-CF.

כאשר ריקי אחותי הקטנה נולדה, ממוצע תוחלת החיים של חולה CF היה כשמונה שנים. באותה תקופה, לא היו בארץ מרכזים רפואיים לטיפול במחלה. הטיפול המורכב וכל התרופות אשר חולה סיסטיק פיברוזיס היה צריך לקחת לא היו בסל הבריאות. כל משפחה התמודדה לבד עם הניסיון להאריך את תוחלת החיים ולשפר את איכות החיים של ילדיה. ריקי הנבונה והיפה, חברתי הטובה, אחותי הקטנה, הייתה בת שמונה כאשר אחרי שנים של סבל היא נפטרה.

מאז עברו שנים, הרפואה התקדמה בצעדי ענק, וכיום חולי סיסטיק פיברוזיס מטופלים בשבעה מרכזי סיסטיק פיברוזיס מולטי-דיסיפלינרים. תוחלת חייהם של חולי סיסטיק פיברוזיס עומדת היום על כ- 30 שנים והיא עולה משנה לשנה. ולמרות כל זאת, עדיין, גם כיום, ההתמודדויות של חולי CF ומשפחותיהם הן רבות מאוד ומורכבות. על מנת להאט את קצב התדרדרות המחלה נדרש חולה סיסטיק פיברוזיס להקדיש בכל יום כארבע שעות לטיפול אשר דורש מאמץ יומיומי רב מצד החולים ובני משפחותיהם.

איגוד סיסטיק פיברוזיס פועל החל משנת 1967 לקידום מטרותיו למען חולי סיסטיק פיברוזיס בישראל:

- הכנסת תרופות וטיפולים חדשניים לסל הבריאות
- סיוע במיצוי הזכויות של המשפחות מול קופות החולים, ביטוח לאומי ומשרד הבריאות
- סיוע באופן פרטני לספק את הנדרש במיוחד עבור משפחות מעוטות יכולת על מנת שיקבלו עזרה במימון הטיפולים היומיומיים, בתמיכה נפשית (טיפולים פסיכולוגיים) ובציוד הרפואי אשר אינו כלול בסל הבריאות
- הענקת עזרה בלימודים לילדים הנעדרים באופן תכוף מהלימודים
- שיפור הסקר הגנטי המתבצע לפני ההריון לאיתור נשאים למחלה
- אבחון מוקדם של תינוקות חולים

בצעירותי, קיוויתי שריקי אחותי תחזיק מעמד עד אשר הרפואה תתקדם ותהיה תרופה למחלה. אבל לצערי היא לא זכתה. היום אנחנו קרובים ליעד יותר מאי פעם, עם תרופות משנות חיים הפועלות על הגורם למחלה ולא רק על הסימפטומים. התפקיד שלנו באיגוד הוא לעזור לחולים ומשפחותיהם בכל רגע, עם כל נשימה. אני נרגשת להיות חלק מהאיגוד ולקדם את מטרותיו. אני מאמינה שבעשיה משותפת נוכל להצליח.

100²

בוללים למען חולי סיסטיק פיברוזיס

לראשונה בישראל ולמען חולי סיסטיק פיברוזיס: צלילה חופשית משותפת לעומק 100 מטר

תחום הצלילה החופשית התפתח כספורט אתגרי בשנות ה - 50, ומתמקד בעיקר בצלילה לעומק רב ככל הניתן תוך כדי החזקת אוויר למשך זמן רב. צלילה חופשית היא צלילה מיוחדת ללא אמצעי עזר לנשימה שמצריכה יכולת גבוהה, פיזית ומנטלית, מהצולל.

לפני הכל, הכירו את שלומי ואלון
שלומי גולדשטיין ואלון ריבקינד, מובילים את ספורט הצלילה החופשית בארץ מעל עשור. לכל אחד מהם יש בית ספר לצלילה חופשית והם שני הישראלים היחידים שחצו את קו ה - 100 מטר! (כן לא טעיתם בקריאה - צלילה לעומק של 100 מטר תוך כדי עצירת נשימה).

אוקיי - ומה הקשר בין צלילה חופשית לסיסטיק פיברוזיס (CF) אתם שואלים? סיסטיק פיברוזיס הינה מחלה גנטית ובאה לידי ביטוי בפגיעה רב מערכתית שגורמת לחסימה בדרכי הנשימה וזיהומים חוזרים עם תגובות דלקתיות קשות. כל אלה, מובילים לקשיי נשימה אצל החולים ולהרס איטי של דרכי הנשימה והריאות שלהם.

לאחרונה התקיימה אליפות ישראל בצלילה חופשית. בין המשתתפים בתחרות הייתה מאיה ענבר. מאיה היא אמא לבן חולה סיסטיק פיברוזיס, ובפוסט שפרסמה היא סיפרה כיצד היא מקשרת את הצלילה החופשית והמחסור בחמצן לקשיים שחווה בנה ביום יום. מנקודת מבטה של מאיה, הצלילה החופשית מאפשרת לה להזדהות עם הבן שלה. כששלומי גולדשטיין נחשף לפוסט המרגש של מאיה, הוא החליט להקדיש פרויקט צלילה חופשית לחולי סיסטיק פיברוזיס.

אז מה מטרת הפרויקט ומתי הוא קורה?
הפרויקט, "100 בריבוע", הוא אירוע בו שלומי ואלון האלופים, יצללו יחד לעומק בלתי נתפס של 100 מטר - בסינכרון מלא, בנשימה אחת בלבד, בפעם הראשונה בישראל!

האירוע יתקיים בשבוע השני של אוקטובר (בהתאם לתנאי מזג האוויר) והוא מקדש להעלאת המודעות למחלה וגיוס תרומות עבור איגוד סיסטיק פיברוזיס בישראל התומך בחולים.

בחודש וחצי הקרובים אתם תוכלו לראות תכנים המסבירים על CF ועל האתגרים שהחולים מתמודדים איתם באופן יומיומי, וכן גם על ההכנות לקראת הצלילה החופשית של אלון ושלומי

אז יאללה, תשתפו ותעקבו! יחד נעורר כמה שיותר מודעות למחלת ה-CF, ונעזור לחולים לעשות דבר שלכולנו הוא מובן מאליו - לנשום עמוק, בקלות ובנחת.

אנו זקוקים לעזרתכם

היום, ערב ראש השנה, אנו פונים אליכם,
שותפינו לדרך וידידנו, ומבקשים את תמיכתכם
שתאפשר לנו להמשיך בפעילות החשובה של איגוד CF
למען החולים ומשפחותיהם. רק יחד איתכם נוכל להמשיך
ולפעול למען המטרות החשובות העומדות בפנינו.
יחד נתחיל שנה טובה יותר.

לתרומה לחצו כאן >>