לנשום חופשי

משפחות, בוגרים ושותפים יקרים,

שמחים להעביר אליכם את הניוזלטר הראשון של "לנשום חופשי" לשנת 2024.
אנחנו מקווים שלמרות המצב המתמשך במדינה ועם כל הקושי שכל אחד מאיתנו חווה בתקופה זו, הצלחתם לציין ולחגוג את חג הפורים.
בגיליון זה נשתף אתכם בתמונות של ילדי ומשפחות CF מחג הפורים אולי המאתגר ביותר בתולדות מדינת ישראל.

אנחנו באיגוד CF ממשיכים בעשיה ומרחיבים את הפעילות.
חברי הוועד המנהל עוסקים בקידום נושאים שונים וחשובים.
בניוזלטר הנוכחי יש לנו כתבה חדשותית, מעניינת וחשובה אודות סקר גנטי מורחב אשר נכנס לסל הבריאות תודות לעבודה החשובה של יו"ר הוועד, ד"ר אורי ענבר וחבר הועד אורן פרלסמן. נושא זה הוא בהחלט בשורה חשובה עבור משפחת CF ולמדינת ישראל כולה בגלל ש-CF היא המחלה הגנטית החמורה הנפוצה ביותר בישראל (אחד מכל 25-30 אנשים הוא נשא) ובישראל יש מגוון רחב מאוד של שינויים בגן ה-CF.

ד"ר חיים כהן, חבר הועד המנהל של האיגוד, בוגר עם CF משתף אותנו בנושא שהוא רוצה לחקור ומבקש לשמוע את דעתכם בנושא.

מאחלים לכולכם חג פסח שמח וכשר ובשורות טובות

ד"ר אורי ענבר, יו"ר

שרי גרניצה, מנכ"לית

גיוס עיגול לטובה

עיגול לטובה הוא אפשרות לתרומה קטנה וכמעט לא מורגשת, שמביאה לשינוי גדול ותרומה גדולה שמסייעת לאיגוד בפועלו לעזרה לחולים ובני משפחותיהם.
באמצעות הוראה ניתן לעגל כל עסקה בכרטיס האשראי, או את תלוש המשכורת החודשי, ואת ההפרש - כמה אגורות, לתרום לאיגוד.
למשל, בקניה בסך 84.8 ש"ח ייתרמו 0.20 אג'. כך תרומה ממוצעת של 4 ש"ח בחודש, הופכת את המציאות לטובה יותר. כסף קטן מביא לשינוי גדול.

סכומי תרומה פעוטים מאנשים רבים מצטרפים לתרומה משמעותית שמשפיעה על העשייה של האיגוד להשפיע לטובה על החיים של הסיאפניקים והמשפחות. אלה לא סתם אגורות אלא כסף חברתי. כל מעגל חדש שנוסף מרחיב את מעגל ההשפעה ויוצר שינוי אמיתי בחייהם של החולים ובני משפחותיהם.

המנגנון המיושם בחברות האשראי מאפשר למי שבוחר בכך לעגל כל עסקה בכרטיס אשראי לשקל הקרוב, ולתרום את האגורות שיעוגלו במלואן.
המנגנון המיושם בחברות השכר מאפשר לעגל את השכר נטו כלפי מטה ל- 5, 10 או 20 ש"ח ובכך לתרום שקלים ספורים בכל חודש.

להצטרפות ניתן להתקשר אלינו,
או לחצו כאן והירשמו ישירות דרך האתר של עיגול לטובה

משפחת CF חוגגת פורים

חדשות נהדרות:
"סקר נשאות גנטי מורחב"
נכנס לסל התרופות של 2024

מאת: ד"ר אורי ענבר, אבא לנער עם CF ויו"ר האיגוד.

החל מה-1 בספטמבר ייכנס לסל סקר גנטי מורחב אחיד לכלל האוכלוסייה לאיתור נשאים למחלות גנטיות לביצוע טרום הריון ולידה. ביצוע הבדיקה לנשים, ובדיקת הגבר רק אם היה ממצא לא תקין אצל האישה (לקיחת דם לכל הגברים). הסקר יהיה אחיד לכל המוצאים ויכלול מעל מאה מחלות גנטיות ומעל אלף מוטציות שונות. למה החדשות האלו נהדרות, לנו בעולם ה CF ? הרי כבר יש סקר גנטי לנשאות טרום לידה. כי בנוגע ל- CF הסקר הקיים רשלני ופגום.

CF היא המחלה הגנטית הנפוצה ביותר בעולם המערבי ובישראל. אחד מכל 30-25 אנשים הוא נשא, לא משנה מאיזה עדה הוא, יהודים וערבים כאחד.
הסקר הנוכחי בודק רק 18 מוטציות, שנותנות כיסוי טוב של 95% רק למוצא אחד יהודי אשכנזי. לכל שאר התושבים של מדינת ישראל הכיסוי הממוצע הוא רק 50%.
מה זה אומר? מה זה אומר כיסוי? זו רגישות הבדיקה, מה אחוז הפעמים שנשא שעושה את הבדיקה יתגלה באמת כנשא. רגישות של 50% בלבד למרבית האוכלוסייה בישראל אינה באה בחשבון. אבל זו הייתה המציאות בעשרים השנים האחרונות.

הרגישות הנמוכה אינה מפתיעה, בעקבות מחקר שיזם האיגוד שבו ריצפנו (קראנו) את גן ה CF של של 176 ישראלים עם CF, וגילינו שיש בישראל 54 מוטציות גורמות מחלת CF (Behar and Inbar 2017). מאז פרסום המאמר ב- 2017 המשיכו להתגלות עוד ועוד מוטציות חדשות בישראל וכיום אנו יודעים על לפחות 70 מוטציות שונות בגן ה- CF. ומה קרה כל השנים האלו לסקר הגנטי? שום דבר! עדיין בודקים 18 מוטציות בלבד.

אבל הסקר הגנטי המורחב עומד לשנות את כל זה. מעל 400 מוטציות גורמות מחלת CF יבדקו בבדיקה החדשה. הרגישות תעלה ותתקרב ל 100% עבור כל הישראלים. עבורי חלום של 12 שנים התגשם. מוזמנים לפנות אלי עם שאלות.

מקור:
Behar DM, Inbar O, Shteinberg M, Gur M, Mussaffi H, Shoseyov D, Ashkenazi M, Alkrinawi S, Bormans C, Hakim F, Mei-Zahav M, Cohen-Cymberknoh M, Dagan A, Prais D, Sarouk I, Stafler P, Bar Aluma BE, Akler G, Picard E, Aviram M, Efrati O, Livnat G, Rivlin J, Bentur L, Blau H, Kerem E, Singer A. Nationwide genetic analysis for molecularly unresolved cystic fibrosis patients in a multiethnic society: implications for preconception carrier screening. Mol Genet Genomic Med. 2017 Feb 19;5(3):223-236. doi: .10.1002/mgg3.278. PMID: 28546993; PMCID: PMC5441412

האם חיידקים עמידים גם מועילים לנו בדרך כלשהי?

מאת: חיים כהן, ד"ר למדעי הרפואה, חבר הוועד המנהל של האיגוד ומתמודד עם CF.

לסיאפניקים רבים ישנם חיידקים עמידים בריאות, החל מפסאודומונס, בורקולדריה וכלה במיקרבקטריום. תמיד יש ניסיון להילחם בחיידקים אלה, כדי שלא יהיה נזק לרקמת הריאה והחמרה ריאתית.

אך האם יש גם תועלת בנוכחות שלהם?
אולי העובדה שהם בריאות, על אש קטנה, עושה גם טוב?
אני משער, שנוכחות החיידקים מפריעה לוירוסים להתרבות בריאות ולגרום לדלקות.
אני, כסיאפניק, מרגיש על עצמי, שמרגע שהתגלו אצלי חיידקים קשים יותר בריאות יש לי פחות שפעת (למעשה לא זוכר את השפעת האחרונה), הקורונה הייתה ממש בקטנה אצלי ובאופן כללי אין החמרה פתאומית.

האם אתם גם מרגישים כך?
אני מעוניין לבצע מחקר שיבדוק את הטענה הזו,
ומעוניין לשמוע מה אתם אומרים על הרעיון.

אשמח מאד לשמוע את דעתכם
במייל/טלפון המצורפים.

בברכה, ד"ר חיים כהן
haimge194@gmail.com
054-7778054