לנשום חופשי
18/12/2024
י"ז כסלו תשפ"ה

איגוד סיסטיק פיברוזיס בישראל
CF
לתת מכל הנשימה

לציבור הקוראים השלום והברכה,

למרות התקופה הקשה בה נמצאת מדינת ישראל,
והמלחמה הקשה איתה אנחנו מתמודדים, היה חשוב לנו באיגוד להמשיך בעשייה החשובה ולעדכן אתכם במספר נושאים.

גישה לתרופות החדשות
לגבי התאמה לתרופות החדשות (טריקפטה וקליידקו), המטופלים אשר אינם בטוחים האם הם מתאימים או זכאים לתרופות אלה מוזמנים ליצור קשר עם ד"ר אורי ענבר, יו"ר האיגוד, בווטסאפ: 055-9447710 או במייל: cf@cff.org.il. אורי יוכל לעזור ולייעץ בכל הקשור לתחום חשוב זה.

פרויקט HIT-CF
אנו חוזרים ומזכירים למשתתפי הניסוי HIT-CF. לפני לא מעט שנים נתתם דגימות לאורגנואידים שנשלחו להולנד. בפרויקט הזה בדקו האם האורגנואידים שלכם מגיבים למספר תרופות. מסתבר, שבזמנו, כשנתתם את הדגימות ליצירת האורגנואידים, חתמתם על הסכמה לשימוש באורגנואידים אך ורק לפרויקט ה- HIT-CF. אולם, יש אפשרות לשמור את האורגנואידים שלכם לתמיד והם יוכלו לשמש לבדיקות על תרופות עתידיות. הפרויקט של HIT-CF עומד להסתיים ואם לא תחתמו על הסכמה לשמירה על האורגנואידם הם יושמדו.
מי שמעוניין שהאורגנואידים שלו ישמרו מתבקש לכתוב אימייל ל- HITCF@umcutrecht.nl עם המשפט:
Yes, I am interested in keeping my organoids available
לא בטוחים? דברו עם רופא.ת ה- CF שלכם או פנו לאורי ענבר.

פרויקט התעסוקה
בזכות התמיכה הנדיבה של חברת וורטקס (Vertex), האיגוד השיק פרויקט שמטרתו לקדם הזדמנויות תעסוקה עבור אנשים עם סיסטיק פיברוזיס. פרויקט זה מעניק לאנשים עם CF משאבים, תמיכה והזדמנויות מותאמות אישית, המאפשרים להם לשגשג מקצועית למרות האתגרים הניצבים בפניהם בשל מצבם. בהזדמנות זו אנו רוצים לשוב ולהודות לחברת וורטקס עבור השותפות והעזרה שלהם לאיגוד CF ישראל לאורך השנים.

חברות באיגוד CF
אנחנו לקראת סוף שנת 2024. מי מהקוראים שאינו חבר באיגוד או שלא שילם דמי חבר לשנה זו, מוזמן לדאוג לטפל בנושא בהקדם. לכל שאלה בנושא ניתן לפנות לכינרת במייל: cf@cff.org.il
להצטרפות היום לחצו כאן

דברי הפרידה של שרי גרניצה
בסוף חודש נובמבר, לאחר מעט יותר משנה באיגוד CF, אני מסיימת את תפקידי כמנכ"לית.

השנה האחרונה הייתה מאתגרת במיוחד במדינת ישראל, אך למרות הקשיים, האיגוד הצליח לפעול בעקביות ולהגיע להישגים משמעותיים. אתייחס לחלק מהעשייה הברוכה אשר נעשתה השנה:

- בניתי תוכנית עבודה לאיגוד.
- הוצאתי שישה ניוזלטרים ע"מ להגביר את הקשר עם חברי האיגוד ולעדכן לגבי הנעשה בשטח.
- יחד עם הוועד המנהל, ארגנו שני כנסים למשפחות, כנס לבוגרות עם CF וכנס ייעודי לעובדות סוציאליות.
- גייסנו תרומות מתורמים קיימים ומתורמים חדשים.
- הרצנו קמפיינים לגיוס ברשת בעברית ובאנגלית.
- פעלנו להגברת שיתופי הפעולה עם קופות החולים השונות כדי להקל על התנהלות המטופלים מול הקופות ולהגביר את המודעות למחלה בקרב הרופאים.
- במטרה להגדיל את מספר הפיזיותרפיסטים למטופלי CF בארץ, יצרנו קשרים עם בתי ספר לפיזיותרפיה, בהם קיימנו הרצאות והדגמות, כדי לעודד סטודנטים לבחור בתחום הטיפול ב-CF.
- ערכתי ביקורים במרפאות CF בבתי חולים שונים ברחבי הארץ. נפגשתי עם צוותים רפואיים במרפאות אלו כדי לחזק את שיתוף הפעולה עם האיגוד, ולהבין טוב יותר את הצרכים ולסייע למטופלים ולמשפחותיהם.
- במהלך השנה קיבלתי פניות ממטופלים ומהורים בנוגע לצרכים שלהם. עשיתי מאמצים רבים לסייע בכל פנייה.

בקרוב תתקיים האספה הכללית של האיגוד והבחירות לוועד המנהל. ואני ממליצה בחום לכל מי שיכול לתרום ולהשפיע להגיש מועמדות, כי רק בשיתוף פעולה והרבה עשיה, האיגוד יוכל להמשיך ולהתקדם אל מול האתגרים שבדרך.
נשלח לכם מייל נפרד בנושא זה.
אני מודה על שנה גדושה בעשייה, על חברויות חדשות ומאחלת בריאות טובה, המשך עשייה משמעותית ובשורות טובות לכולנו.

מאחלים קריאה מהנה וחורף שקט ובריא.

ד"ר אורי ענבר, יו"ר

שרי גרניצה, המנכ"לית היוצאת

כנס עובדות סוציאליות של מרפאות CF

כתבה: שרי גרניצה, המנכ"לית היוצאת איגוד CF

בחודש ספטמבר, דנה מוסקל, העו"סית של האיגוד, ארגנה כנס בהרצליה עבור העובדות הסוציאליות של מרפאות CF. הכנס היה אינטימי ונעים. בחלק הראשון של הכנס התפתח שיח של הכרות, החלפת מחשבות, דעות ושיתוף באתגרים. ההכרות האישית מאפשרת חשיבה משותפת ולמידה הדדית מתוך הניסיון ודרכי העבודה במרכזים השונים.

לאחר שיחה פתוחה ומפרה בין העו"סיות, נהננו מהרצאה מרתקת מאת ד"ר קרן אור חן על משברים, הזדמנויות חדשות, משמעות החיים ומה שביניהם.

ליטל דוכובני, עו"סית של מרפאת CF בבית חולים סורוקה, אשר גם השתתפה בכנס, כתבה את הדברים הבאים אודות הכנס: היה חשוב וכיף לפגוש עו"סיות מהמרפאות השונות ולהתרשם מהעבודה היפה שמתבצעת בכל מרפאה באופן ייחודי. בכנס הייתה אווירה מפנקת וכיפית במיוחד. שמענו הרצאה מרתקת על צמיחה מתוך משבר שכה רלוונטית בימים אלו. תודה לעו"סית דנה, למנכ"לית היוצאת ולאיגוד על יום מרענן מהנה ומעניין.

אנחנו מקווים שהמפגשים הללו ימשיכו להתקיים במרפאות השונות כדי לאפשר למידה הדדית אשר תשפר את הטיפול והשרות אשר ניתנים למטופלים.

יצירת קשר עם האיגוד

האיגוד התחדש במספר ווטסאפ חדש 055-9447710
כל הפניות כעת צריכות להגיע לשם ולא לאנשי צוות ספציפיים.
יקל עלינו את המעקב והטיפול. תודה!

כנס משפחות CF

כתבה: שרי גרניצה, המנכ"לית היוצאת איגוד CF

בחודש ספטמבר קיימנו כנס משפחות CF בתל אביב. מספר רב של אנשים נרשמו לכנס, אך לצערנו, דווקא אותו יום היה יום עם הרבה אזעקות וחשש גדול לצאת מהבית והנוכחות הפיזית הייתה קטנה, אך את המשפחות ראינו בזום, אשר אפשר השתתפות מרחוק בכנס העשיר, החשוב והמעניין.

ד"ר אורי ענבר יושב ראש האיגוד אמר דברי פתיחה שהתמקדו בנושא התרופות החדשות והמחקר המתפתח בעולם ה- CF. ד"ר אדי לנדאו, פסיכולוגית קלינית במכון CF שניידר, דיברה על "הדרך שלי", איך לפגוש את המתבגר/ת שלך במקום שלו/ה. המשכנו עם ד"ר משה השינג, מנהל השרות ל CF מבוגרים בילינסון, אשר התייחס למציאות המתפתחת לשמחתנו של בוגרים עם CF, ודיבר על חזון מרפאת המבוגרים בבלינסון, בהרצאה בשם "שותפים לדרך ארוכה".
שתי ההרצאות הבאות באו מצד המטופלים. הרצאה מפי הגב' קרן אור, הזואולוגית הראשית בספארי, בוגרת עם CF, אשר שתפה אותנו בסיפור חייה המרתקים - ילדות, התבגרות ואף התחלה של הזדקנות עם CF - "ללכת אחרי הלב למרות האתגרים". את החלק הזה של הכנס, סיימנו עם הרצאה של ד"ר רוברטה קולטון, רופאת ילדים, הורה לבת עם CF, אשר שתפה אותנו בחוויית חייה, בהרצאה שהתייחסה לפרספקטיבה של ההורה לבת עם CF, "המעבר בין ילדות לבגרות בילד עם מחלה כרונית". היה מעניין ומרגש לשמוע את הצד של ההורה אשר נילחם, מטפל, מלווה ואף יודע לשחרר.

את הערב סיימנו עם הופעת סטנדאפ עם סיגל כהנא, שנתנה לנו אתנחתא נהדרת של אויר לנשימה וצחוק, בימים מורכבים אלה.

אנחנו מודים לכל המרצים אשר השקיעו, השתדלו ועשו את הכל כדי להשתתף בכנס החשוב הזה. כמו כן תודה לחברת דקסל על תרומתה ותמיכתה בערב זה.

חניכי הצופים שבט עלית רמת גן, למען ילדי CF

כתבה: ליאורה סלומיאנסקי, אחות מרפאת CF בוגרים בבילינסון, וראש שבט צופים עלית רמת גן

אחת מהמטרות החינוכיות של שבט הצופים עלית ברמת גן השנה, היא להכיר את האחר, חייו וצרכיו. שכבת חניכי ו' בחרה להתמקד בילדים עם CF ויצאה ליום התרמה למען האיגוד.

החניכים פתחו את יום ההתרמה בלמידה על CF, המשמעות של מחלה כזו ועל היום יום של הילד המטופל. הם הכינו כרטיסיות מידע לחלוקה להגברת המודעות למחלה והקימו 2 עמדות מכירה בשני מרכזי בילוי עירוניים, בהם מכרו צמידי מודעות למחלה וסוכריות על מקל.

התורמים שמחו לסייע והודו על האפשרות, וכך נאספו 1,365 ש"ח שמטרתם לסייעה לילדי CF בתחומים שונים כגון פיזיותרפיה, העשרה ותחומים אחרים להם ילדי CF זקוקים.