לנשום חופשי
29/12/2024
כ"ח כסלו תשפ"ה

איגוד סיסטיק פיברוזיס בישראל
לתת מכל הנשימה
CF

משפחות, בוגרים ושותפים יקרים

אנו שמחים להעביר אליכם את הניוזלטר האחרון של "לנשום חופשי" לשנת 2024.

לקראת סוף השנה האזרחית אנו רוצים לשתף אתכם בסיפור המרתק ומעורר ההשראה של דוידי ורדי, בחור עם CF שמצליח להציב לעצמו יעדים ולהשיג אותם.

ויש גם עדכון מרגש במיוחד: **ה-FDA הרחיב את ההתוויה לתרופה המהפנית טריקפטה (Trikafta) ואישר עוד 94 וריאנטים גנטיים (מוטציות).**
כל הווריאנטים החדשים כבר נמצאים בסל התרופות (במקרה הזה, הם בסל התרופות מרגע שאושרו ע"י ה- FDA).

המשמעות היא שאנשים עם CF עם אחד מהווריאנטים החדשים יוכל לקבל את התרופה על חשבון קופת החולים. מאנליזה ביצענו גילינו שבישראל יש לפחות 75 ילדים ובוגרים עם CF עם אחת מ- 6 הווריאנטים הבאים:

- N1303K
- 3849+10kbC->T
- 2789+5G->A
- 3272-26A->G
- 5T; TG12 (5T with 12 TG repeats)*
- 5T; TG13 (5T with 13 TG repeats)*

* אם יש לכם 5T אבל אתם לא יודעים כמה חזרות של TG יש ליד ה- 5T, ניתן לבצע בדיקה גנטית שתבדוק זאת במספר מעבדות בישראל.

אם אתם לא מקבלים היום טריפקטה, ויש לכם אחת מהוריאנטים הללו (או אם מדובר בילד/ה והם מעל גיל שנתיים) עליכם לפנות לרופא/ה המטפל/ת שלכם ולדון באפשרות להתחיל טיפול בטריקפטה.

הודעה על ההרחבה

נציין בגאווה שהרחבת ההתוויה של הטריקפטה החלה מעדויות שנוצרו בישראל לכך שסיאפניקים עם N1303K מגיבים לתרופה כבר לפני יותר מ 3 שנים. העדויות של 7 המטופלים הראשונים נכללו במאמר שללא ספק טרם לכך שחברת וורטקס שינתה את האסטרטגיה שלה והגישה ל-FDA את הבקשה להרחבת ההתוויה לתרופה.

כיום רק בישראל ובארה"ב מטופלים עם אחת מ- 272 וריאנטים יכולים לקבל טריקפטה.

עתה, בסוף השנה האזרחית ועם תוכניות רבות לשנת 2025, אנחנו קוראים לכם לתמוך בפעילות האיגוד ולתרום כבר היום לתמיכה ילדים ובוגרים עם CF.
רק יחד נוכל לעשות ולהצליח.

לתרומה מוכרת במס, לחצו כאן

אנו מאחלים לכולנו ימים שקטים ובשורות טובות

ד"ר אורי ענבר, יו"ר

לאה גולדברגר, מנכ"לית

אין דבר העומד בפני הרצון

כתב: דוידי ורדי, הטייס הראשון בישראל עם סיסטיק פיברוזיס

פרק א': איך הכל התחיל

אני זוכר איך הכל התחיל בעצם: מאז שהייתי ילד קטן, עולם התחבורה תמיד סקרן אותי, ועולם התעופה בפרט. גדלתי כילד יחיד עם אמא ואבא ששירת הרבה שנים בחיל האוויר בתחום המחשוב. בערך בסביבות גיל 5-6, אבא קנה הביתה מחשב עם סימולטור טיסה. עדיין לא ידעתי בכלל מה זה אומר, אני רק זוכר שהייתי רואה אותו משחק בזה הרבה מאוד. לא נדלקתי מזה יותר מדי, עד שיום אחד כשעברתי שוב ליד חדר העבודה שלו וראיתי אותו משחק בסימולטור ושאלתי אם גם אני יכול לנסות. תוך כמה דקות תפסתי את העניין והנחתתי את המטוס הראשון שלי. אני זוכר את אבא שלי צועק לאמא שלי במטבח: "גיטה, בואי לראות את הבן שלך מרסק מטוס!". אחרי שנחתתי נחיתה רכה בסימולטור, והוכחתי לאבא שלי שאני יותר טוב ממנו, התחלתי להתאהב בתחום.

בשנת 2003 כשהתרסקה מעבורת החלל קולומביה, עם האסטרונאוט הישראלי הראשון, אילן רמון ז"ל, ציירתי ציור קיר של המעבורת מתפרקת בכניסה לאטמוספירה, הייתי בן 5. במקום לכעוס, ההורים שלי היו בהלם והתחילו לצלם את ה"מחדל" שציירתי על הקיר בחדר.
בהמשך כשהייתי בן 7, בביקור שגרתי במרפאה בשניידר, הייתי בחדר של דיאנה ביחד עם ריקי מכלין היקרה. דיברנו הרבה, ובשלב מסוים ריקי שאלה אותי: "מה הדבר שהכי היית רוצה לעשות עכשיו?".
התשובה הראשונה שיצאה לי מהפה הייתה "להטיס מטוס". כמה שבועות אחרי אותו יום, הגעתי לשדה התעופה הרצליה עם אבא לטיסה הראשונה בחיי. טסנו עם טייס בשם אופיר, והחוויה הזאת זכורה לי ממש לטובה.

זה לא עצר פה. בגיל 11 קניתי את הסימולטור הראשון שלי למחשב מהכסף שקיבלתי ליום הולדת. קיבלתי מהאבא שלי את הג'ויסטיק שלו ומאותו יום לא הפסקתי לטוס. בכל יום אחרי שחזרתי מהבית ספר, הדלקתי את המחשב והמראתי ליעד אחר בגלובוס. הסימולטור גם תרם לי הרבה ללימודים: ע"י הטיסה בסימולטור למדתי אנגלית, גאוגרפיה, מתמטיקה ועוד.

בימי ההולדת, הייתי מקפיד להזמין לעצמי טיסת חוויה עם מדריך, כל שנה.
בשלב הזה היה לי כבר ברור שזה מה שאני רוצה לעשות בחיי.
אבל פה העניינים התחילו להסתבך: הבנתי שלהפוך לטייס זה לא כזה פשוט, צריך בריאות טובה מאוד (מה שישר פוסל אותי בגלל המחלה). התחלתי לדאוג שאולי החלום שלי לא יתגשם. תפקודי הריאות שלי אומנם היו מעל 100 אחוז, אבל בעולם התעופה הכללים מאוד מחמירים. הבטחתי לעצמי שאני לא מוותר על החלום ושאעשה הכל כדי להגיע לשם, עד שאגיע לבן אדם שיגיד לי באופן סופי שאני לא יכול.

בינתיים כבר עליתי לתיכון, והתחיל הדיבור על צבא וצו ראשון. בגלל שאני חולה סיאף, אף פעם לא חשבתי להתגייס, זה תמיד היה נראה לי לא אפשרי בכלל. "ממתי הצבא לוקח אנשים עם סיאף?", אף אחד לא ירצה אותי גם ככה.
כשקיבלתי את הצו הראשון שהודיע לי שאני צריך להתייצב לבדיקות בתל השומר במסגרת הצו הראשון, הייתי מאוד רגוע. ידעתי שאין לי מה לחשוש כי הצבא יפסול אותי אוטומטית מגיוס אחרי שיבינו את המצב שלי.

אחרי שסיימתי את הצו הראשון, וזומנתי לוועדה שתקבע לי פרופיל 21 (בדיוק כמו שחשבתי), נאמר לי שאני פטור באופן רשמי מגיוס לצה"ל, אבל אמרו שאני יכול להגיש בקשה להתנדבות לצבא, אם אני מעוניין.
זו הייתה הפעם הראשונה ששמעתי את המילה התנדבות. לאחר שיחה עם אבא שלי, החלטתי להגיש בקשה להתנדבות. הבנתי שאני חייב לתרום למדינה על כל השנים שהיא עזרה לקבל תרופות לטפל בעצמי.
הבנתי גם שאני לא רוצה להיות חריג להיות היחיד מכל החברים שלי שלא מתגייס ועושה שירות צבאי.

התחלתי למעשה להתעניין בתפקידים שאני יכול לשרת בהם בצבא ומתאימים למתנדבים. הדבר הראשון שידעתי שאני לא מוכן להגיע לשום מקום בצבא חוץ מלחיל האוויר. מכיוון שהיה לי תחביב של צילום מטוסים באותה תקופה, חשבתי להתנדב בתור צלם צבאי.

התחלתי את השלב האחרון של התיכון, כיתה י"ב, ועדיין לא מצאתי תפקיד שמדבר אלי. התחלתי להרגיש ממש מתוסכל, אני לקראת סיום התיכון, חברים שלי עוד מעט מתגייסים ואני בלי תפקיד או אישור התנדבות. בגלל שהייתי במגמת קולנוע בתיכון, החלטתי שאת סרט הסיום שלי, אעשה על המחלה שלי לצד החלום להיות טייס. בסוף כיתה י"ב שסיימתי לצלם ולערוך את הסרט עם עוד 2 חברים מהשכבה, הסרט היה הצלחה אדירה. קיבלנו את הציון הכי גבוה בשכבה על סרט דוקומנטרי. התחלתי לשכוח מהצבא ומהתסכול שלי, ונכנסתי לחגיגות של סיום התיכון.

פרק ב': שיחת הטלפון החשובה

איפשהו בקיץ, בזמן שעבדתי בתור טבח ברשת מזון מהיר, קיבלתי טלפון מאיגוד סי אף, והודיעו את ההודעה הבאה: "סגן מפקד טייסת קרב בחיל האוויר ראה את הסרט שהכנת, ומעוניין להזמין אותך לביקור בטייסת שלו". הייתי בהלם. לא איבדתי עשתונות, וכמובן אשרתי את ההזמנה. בגלל שאבא שלי שירת שנים רבות בחיל האוויר, בפרט בתל נוף, החלטתי להביא אותו איתי לביקור.

במהלך כל הביקור לא יכולתי להפסיק להתלהב. טייס קרב ליווה אותנו בבסיס במהלך הביקור, והשתדלתי להשוויץ בידע שלי על עולם הטיסה כדי לעשות רושם טוב. במהלך הביקור פגשתי את רס"ן א', המפקד שהזמין אותי לביקור בטייסת. יצאנו ביחד לראות מטוסי קרב ממריאים, פגשתי טייסים שחזרו מטיסה וטכנאים שמטפלים במטוסים על הקרקע. בשלב מסוים בביקור, הגענו לחדר המבצעים של הטייסת. שם גם פגשנו את סא"ל א', מפקד הטייסת. הוא הראה לנו את כלל האגפים במכלול המבצעים, ביניהם מכלול מודיעין ניווט ותחקור. בסוף הביקור היה לי ברור שאני רוצה לשרת בטייסת. א' הבטיח לעזור.

לאחר תהליך ארוך של ביורוקרטיה, קיבלתי אישור התנדבות. הייתי בקשר עם א' שמשך בחוטים כדי לעזור לי להגיע לטייסת שלו. בדצמבר 2016 התגייסתי כמתנדב לחיל האוויר ואכן הצלחתי להגיע ליחידה שלי: "טייסת 106 - חוד החנית". טייסת מטוסי קרב מסוג F-15 "בז". לא ארחיב יותר מדי על השירות, כי זה כבר סיפור ארוך לפוסט אחר, אבל יכול להגיד שזו החוויה הכי משמעותית שהייתה לי בכל החיים. היו לי בהתחלה הרבה מאוד קשיים להשתלב בטייסת, גם בתחום של ההכשרה לתפקיד, וגם בתחום האישי. בסופו של דבר שירתתי בטייסת כמש"ק תחקור.

התפקיד שלי היה לצפות בסרטים שמוקלטים מכל המטוסים בטייסת ולהבין ביחד עם הטייסים מה קרה בטיסה ולהבין ביחד איך להשתפר לטיסה הבאה. התעסקתי גם הרבה בתחום המבצעי, שעליו באמת אי אפשר להרחיב, אבל את השירות סיימתי בהצטיינות לאחר 3 שנים של התנדבות מלאה.

כשהשתחררתי מהצבא, הרגשתי שאיבדתי בית שמאוד אהבתי. התגעגעתי לאנשים ששירתו איתי, לתפקיד שלי ביחידה, ולהרגשה שאני עושה משהו משמעותי בחיים שלי.

ידעתי שאני רוצה לחזור לתפקיד בתחום התעופה, אך לא הצלחתי למצוא משהו שדיבר אליי. לאחר כמה חודשים אחרי השחרור, פרצה מגפת הקורונה ששיתקה את העולם ואת עולם התעופה במיוחד. נכנסתי לבידוד ארוך במיוחד של שנה בבית, כדי להגן על עצמי. הרגשתי בתקופה הזאת איך כל החיים שלי מתפרקים ודאגתי שעולם התעופה שאני כל כך אוהב לא ישוב להיות מה שהיה.

אחרי שנה בבית, כשהתחלתי לצאת קצת החוצה, החלטתי למצוא עבודה. לא היה לי אכפת אם בתחום התעופה או לא, העיקר לא להמשיך להיות תקוע ונעול בבית. ולאחר תהליך של חצי שנה בשיקום מקצועי של ביטוח לאומי, מצאתי משרה של בקר תנועה בנתיבי איילון. שם בשלב מסוים הכרתי אחמ"ש שבתפקיד האחרון שלו היה "משגר טיסות" בחדר מבצעים של חברת אל על. נדלקתי על התפקיד, והחלטתי לנסות להתקבל. לאחר 2 ניסיונות כושלים שלא קיבלתי את התפקיד, והייתי מתוסכל וקצת עצוב, החלטתי להמשיך בתפקיד שלי בעבודה בכל הכוח. ניתקתי קשר עם חברים, הפסקתי לצאת לבילויים, ושכחתי מהחיים.

ואז פרצה המלחמה. הייתי בחרדה איומה במשך כל השבוע הראשון, ביקשתי לצאת לחל"ת ונשארתי בבית למשך חודש וחצי עד שחזרתי.

העניינים רק המשיכו להחמיר. כ- 3 חודשים אחרי שהתחילה המלחמה, סבתא שלי שכבר כמה שנים הייתה חולה בדימנציה קשה, נפטרה אחרי החמרה במצבה. הרגשתי שאני שוב מאבד את כל מה שיש לי בחיים. חייתי בהרגשה שהחיים שלי לא יכולים להיות בשפל יותר נמוך.

ואז קיבלתי שיחה מאבא שלי. זה היה כחודש לפני יום ההולדת ה26 שלי. אמר שהוא מארגן משהו ליום הולדת ושאני לא יקבע כלום באותו יום.

מאוחר יותר הבנתי מה הייתה ההפתעה. אבא פגש זוג חברים וותיק שלו ושל אמא שלי, שהבן שלהם, הוא מדריך טיסה. אבא הזמין לנו טיסה איתו ביום הולדת שלי. זו הייתה כנראה נקודת מפנה בחיי. ביום של הטיסה חששתי מאוד, לא ידעתי אם עדיין נשאר לי מהכישרון של הטיסה שהייתה לי בעבר, ושקלתי כמעט לוותר. בסופו של דבר הגענו לשדה התעופה, ופגשנו את יהונתן המדריך. שיתפתי אותו בהרגשה שלי והוא אמר לי שאין שום בעיה ואני לא חייב להטיס את המטוס אם אני לא רוצה. כמה שניות אחרי שהמראנו ועלינו לאוויר, שיניתי את דעתי. נזכרתי פתאום בתחושה הכיפית הזאת של להיות באוויר במטוס. כמה דקות אחרי ההמראה, יהונתן העביר לי את הגאי המטוס, והתחלתי להטיס אותו בעצמי. למי שלא הטיס מטוס בחייו, זו תחושה שאי אפשר לתאר במילים.
ההרגשה שהכלי הזה נשאר באוויר ואתה זה ששולט עליו וקובע לאיפה הוא יטוס, היא תחושה קסומה וכנראה הכי מיוחדת וטובה שקיימת.

טסנו מעל קו החוף של תל אביב, כאשר מטוסים אחרים חולפים מעלינו.
כל הפחד שהיה לי פתאום נעלם. הסתובבנו חזרה להרצליה לנחיתה.
החלטתי שאני שואל את יהונתן אם אפשר ללמוד בבית ספר.

לאחר שקיבלתי ממנו דף מפורט שמסביר על כל התהליך של התחלת לימודים כטייס מתלמד בבית ספר לטיסה, התחילה תקופת ההתאוששות שלי.
חזרתי לעשות ספורט, חזרתי לעבוד כדי לחסוך כסף לשיעורים, ושמתי לעצמי מטרה ברורה שבעצם תמיד הייתה לי, אבל עכשיו הייתה ברורה מתמיד - אני הולך להתחיל ללמוד טיסה ויהי מה.

פרק ג': מתנה ליום ההולדת

ואז הגיע היום של הוועדה הרפואית אצל הרופא התעופתי. פחדתי מהיום הזה מאז שידעתי שאני רוצה להיות טייס עם סי אף. לא מצאתי אף אזכור בשום מקום באינטרנט על טייס בארץ או בעולם שיש לו סיסטיק פיברוזיס. ידעתי שמהרגע שאני נכנס לחדר של הרופא, שם אדע באופן סופי וחד משמעי - האם אפשר להיות טייס עם מחלה כמו סיסטיק פיברוזיס.

הגעתי ביום שישי בבוקר להרצליה, לקליניקה של הרופא התעופתי. הרגליים והידיים רעדו לי, פחדתי להיכנס. בדרך מהאוטו לחדר של הרופא, הרגשתי כמו הליכה לגרדום, "זהו זה" אמרתי לעצמי, "הרופא יגיד לי שיש לי סי אף ואין בכלל מה לדבר על קורס טיס."

התפללתי חזק חזק מכל הלב, ביקשתי מבורא עולם שישלח מלאך שישמור עליי בבדיקה.

כשנכנסתי לרופא, השתדלתי להיות הכי רגוע שאני יכול. חייכתי לרופא, והחלטתי להיות הכי אמיתי שיש. בלי מסכות. הוא בדק אותי, ואז את המסמכים שלי, ואז ראה את הסעיף שבו רשמתי שאני חולה סי אף. והוא הרים את הראש מהדפים על השולחן, הסתכל עליי שוב ושאל: "יש לך סי אף?"

לקחתי נשימה עמוקה עמוקה, ועניתי לו כן.

הוא שאל אותי עוד כמה שאלות על המצב הרפואי שלי, כמה אני מטפל, מה תפקודי הריאות שלי, כמה ספורט אני עושה, ואז התחיל לחייך.

"אני לא רואה סיבה שלא תוכל להשתתף בקורס טיס. אני שולח את המסמכים שלך לרופא הראשי של רת"א (רשות התעופה האזרחית) והם אלה שיודיעו לך אם קיבלת תעודה רפואית. אני לא רואה סיבה שלא יתנו לך."

יצאתי מהחדר בהרגשה שזכיתי הרגע בלוטו. כמה ימים אחרי הבדיקה, הגיעה המייל המיוחל: "**דוד ורדי, טייס מתלמד במדינת ישראל**" הייתי במשמרת בעבודה. יצאתי לריצה של חצי שעה מסביב למשרד מרוב התרגשות. "זה קורה! זה באמת קורה!" צעקתי בקולי קולות. נשכבתי על הדשא, תוך שאני שולח את ההודעה לכל המשפחה והחברים. לראשונה מזה הרבה זמן, התחילו לרדת לי דמעות מהעיניים. דמעות של אושר טהור.

היום אחרי 6 שיעורי טיסה עם המדריך שלי, אני נמצא לפני מבחן שאני חולם עליו הרבה זמן - טיסת הסולו הראשונה. פעם ראשונה באוויר בלי ליווי מדריך. אתה והמטוס לבד לגמרי באוויר. אני מרגיש מאוד מוכן, ומחכה לזה בקוצר רוח. אני מרגיש כאילו אני מסיים סוף סוף משהו שחלמתי עליו מאז שאני ילד. אבל בעצם אני לא מסיים, למעשה אני רק מתחיל את דרכי בעולם הטייסים. לפני עוד דרך ארוכה ורצופת אתגרים, אבל איך אמר המשורר: "עם הנצח לא מפחד מדרך ארוכה".

אני רוצה לנצל את ההזדמנות שניתנה לי, ולהודות למשפחה שלי, שהאמינה בי, החברים שתמיד תמכו, גם אלה שלא תמכו. לצוות הרפואי שהביא אותי לגיל הזה עם בריאות יציבה, תודה ענקית לכל האנשים שהיוו בשבילי מנטורים במהלך הדרך, וכמובן תודה חשובה מאוד למדריך הטיסה שלי - יהונתן רובין, שמלווה אותי בתוך החלום המיוחד שלי.

ואתם ילדים והורים ומשפחות סי אף היקרים שקוראים את זה, תזכרו דבר אחד: אין דבר העומד בפני הרצון, גם כשנראה שהכל נגדך ושום דבר לא אפשרי. אם אני עושה את זה, גם אתם יכולים. אל תיתנו לבן אדם או מחלה לקבוע את העתיד שלכם. רק אתם קובעים את העתיד. צריך רק אורך רוח ויכולת התמדה.

מוזמנים לאסיפה כללית
לבחירת חברי ועד מנהל לאיגוד

שנת 2024 מתקרבת לסיומה וזה הזמן לבחור את חברי הוועד המנהל שיכהנו בשנתיים הקרובות (2025-2026) . הנכם מוזמנים למפגש האסיפה הכללית שיתקיים בזום ביום ראשון ה 5.1.25, ה' טבת תשפ"ה בשעה 20:00.

בתוכנית:

- הרצאה של עו"ס גיא תבורי "התמודדות רגשית בהקשר המשפחתי"
- בחירות לוועד המנהל לשנים 20225-2026
- הצבעה על שינויים מוצעים לנוסח התקנון

לעיונכם לקראת ההצבעה:

פרטי המועמדים לוועד המנהל לשנים 2025-2026

נוסח השינויים המוצעים לתקנון

ההצבעה תתאפשר רק למי ששילם דמי חבר לשנת 2025. מי שיש לו הוראת קבע פעילה יחויב בינואר הקרוב. מי שאין לו הוראת קבע פעילה או ששילם דמי חבר לשנת 2025 בנפרד, מתבקש להסדיר זאת **בלחיצה כאן** בהקדם, לפני האסיפה.

קישור לזום בערב האסיפה

אנחנו לא בוחרים אם לנשום או לא. ואנחנו שוכחים כמה לא מובן מאליו שאנחנו יכולים לנשום בקלות. יש לכם הזדמנות עכשיו לתרגם את הכרת הטוב הזו לתמיכה במאות ילדים המתמודדים עם סיסטיק פיברוזיס. התרומה שלכם זה בשבילם אוויר לנשימה.
לתרומה לחצו כאן

שולחים הרבה אור לביתכם ולבכם.
חנוכה שמח!