



מרכז שניידר לרפואת ילדים בישראל
Schickel-Orlitzky Medical Center of Ramat

מערב 100 שנה
נלולית
הכי טובה למשפחה

נשימה עם נשמה



עיתון המטופלים והמשפחות של מרכז סי.אף.ע"ש גראוב - מרכז שניידר לרפואת ילדים בישראל • גיליון 2 • יוני 2015 • סיון תשע"ה



מטופלים יקרים, משפחות יקרות,



ברוכים הבאים לעיתון השני של מרכז הסי.אף. שלנו. תודה לכם על התגובות החיוביות כל כך לגבי העיתון הראשון, ועל ההערות וההצעות הבונות שהעברתם. העיתון הפעם מלא בתקווה: חדשות טובות לגבי טיפולים ישירים בתפקוד הגן, שכבר בפתח, טיפים חשובים לטיפול היומיומי וכתבות מעודדות ומלמדות שקיבלנו מכם, המטופלים והמשפחות.

מפגש המשפחות והמטופלים השנתי שלנו ייערך בערב יום ג' 26 במאי. מחכה לכם ערב מלא באופטימיות, מידע וצחוק. אז בואו בהמוניכם! ברצוני להודות שוב לאדו, עורכת העיתון, על היוזמה, ההתלהבות והמרץ להמשך יצירת העיתון וקידומו. אנו מאחלים לכם קריאה מהנה ומצפים שוב לתגובות, השתתפות וכתבות מכם לעיתון הבא.

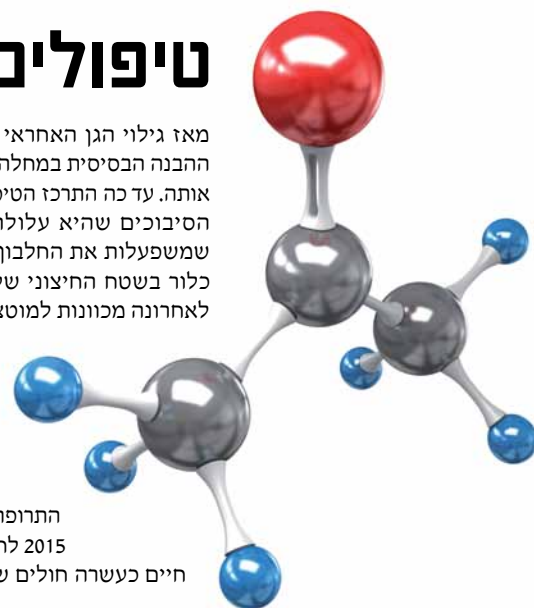
פרופ' חנה בלאו
מנהלת מכון ריאות וסי.אף במרכז שניידר

מאת ד"ר הודה מוצפי מנהלת שירות סי.אף במרכז שניידר

טיפולים חדשים באופק

תרופות אחרות בפיתוח הן למוטציות שכיחות יותר כמו Delta F508, שבהן אין ייצור תקין של החלבון. בעבודות מחקר מתקדמות נמצאה תרופה שגורמת לייצור כמות מסוימת של חלבון תקין, ובשילוב עם ה-Kalydeco מצליחים לגרום לתעלת הכלור לפעול. צירוף התרופות הזה כבר הוגש לאישור בארה"ב לחולים עם שתי מוטציות של Delta F508, ובשלב מחקר מתקדמים לנשאי מוטציה אחת של DF508. תרופה נוספת בפיתוח מתקדם היא Ataluren (PTC), שעובדת על מוטציות מסוג "עצור" (כל מוטציה שנגמרת ב-X). התרופה גורמת לייצור חלקי של חלבון תקין שאינו קיים כלל במוטציות אלה. המחקר בתרופה זו מצוי בשלבים מתקדמים עם תוצאות ביניים מעודדות. אנו נמצאים בתקופה מאוד מרגשת של טיפולים חדישים, שעשויים לגרום לריפוי. לכן, צריך לשמור כמה שיותר על הריאות מנוק בלתי הפוך, כדי שיהיה אפשר ליהנות כמה שיותר מטיפולים אלה.

מאז גילוי הגן האחראי למחלת הסי.אף ב-1989, התעמקה ההבנה הבסיסית במחלה ועלו תקוות לפיתוח תרופות שירפאו אותה. עד כה התרכז הטיפול בסימפטומים של המחלה ובמניעת הסיבוכים שהיא עלולה לגרום. לאחרונה פותחו תרופות שמשפעות את החלבון הפגום, ה-CFTR, המשמש כתעלת כלור בשטח החיצוני של התא. התרופות החדשות שפותחו לאחרונה מכוונות למוטציות שונות (מוטציות הן פגמים בגן). בשנת 2012 אושרה לראשונה בארה"ב התרופה Kalydeco, הגורמת לשפעול תעלת הכלור במוטציות שבהן החלבון מגיע להיכן שצריך אך התעלה לא נפתחת. Kalydeco גורמת לתעלה לפעול באופן תקין. התרופה אושרה לשימוש בארץ בחדש ינואר 2015 לחולים מגיל שש שנים ומעלה. בישראל חיים כעשרה חולים שנושאים סוג מוטציה זה.



4 קבלו תרגיל

3 קיץ קל ובריא

2 הגוף הפנימי

"אהוב את עצמך - קבל את עצמך - סלח לעצמך - והיה טוב לעצמך, מכיוון שבלעדיך נישאר כולנו ללא מקור להמון דברים נפלאים" (ליאו פ. בוסקאליה)

« איך לקדם את הכוח של הרגע? »

דרך אחת לחוות זאת, מציע טולה, היא להפוך להיות מודע ל"גוף הפנימי". לשם כך, כל שעליך לעשות הוא פשוט לשבת או לשכב במקום נוח, לעצום עיניים, ולשאל את עצמך "האם יש חיים בתוך כף יד שמאל שלי?" מבלי להזיז אותה או להסתכל עליה. זה עשוי לקחת מספר דקות. סביר להניח שתרצה להזיז את כף היד שלך, אבל אל תעשה זאת. פשוט שב או שכב ללא תזוזה וגלה, "כיצד אני יכול לדעת שכף יד שמאל שלי נמצאת שם... מבלי להביט בה או להזיז אותה?" לאחר זמן מה, תתחיל להיות מודע לאנרגיה של כף היד שלך. זהו "הגוף הפנימי" שלך. אחרי שתהפוך להיות מודע לגוף הפנימי בכף יד אחת, תוכל להעביר את הקשב לכף היד השנייה. ואז, כשתוכל להרגיש אותו שם, נסה להרגיש אותו בשתי כפות הידיים בבת אחת. לאחר מכן, תוכל לעבור לכפות הרגליים שלך, ובמעלה הרגליים שלך, אל הגוף שלך, ואז לידיים, לצוואר ולראש. עם קצת אימון, תוכל במהרה להיות מודע באופן רצוני ל"גוף הפנימי" שנמצא בתוך ה"גוף החיצוני" שלך (זה שאתה יכול לראות ולהזיז). את הגוף הפנימי שלך אתה יכול להרגיש רק ברגע הזה. וכשאתה בתוך הרגע הזה, אתה מרגיש חי בתוך הכאן והעכשיו, ואתה סולח לעצמך בכדי שתוכל להחליט החלטות בונות לטובת הרגע הבא.

או שפספסת אינהלציה אחת, או שלא לקחת ויטמינים כבר די הרבה זמן. אבל, זה לא אומר שהדברים חייבים להישאר ללא שינוי, מכיוון שתמיד יש מקום לשיפור. קוראים לזה "להיות בן אנוש".

« החיים קורים עכשיו - בדיוק ברגע הזה! »

בפעם הבאה שאתם מגיעים למרפאה, ויושבת עליכם תחושה כבדה של "לא עשיתי מספיק", ואתם שומעים את הקול הפנימי שמנדנד לכם "למה לא עשיתי יותר ספורט בחודש האחרון?", "למה לא עשיתי בצורה מסודרת את תרגילי הפיזיותרפיה שלי" וכדומה - הניחו את המחשבה הזו בצד רק לשנייה, ונסו להתחבר למודעות של הרגע שבו אתם נמצאים עכשיו; לא למה שהיה לפני ולא למה שיהיה אחר כך. לאחרונה קראתי על אישה בת 45 המתמודדת עם סיסטיק פיברוזיס, רופאה ואימא לשני ילדים, שכותבת על רווחה גופנית ונפשית (Wellness) בחיים עם סי.אף. היא מיישמת את הרעיונות של אקהרט טולה, סופר ומורה רוחני, מתוך ספרו "כוחו של הרגע הזה". אקהרט טולה כותב על ההבחנה בין המושג "חיים" למושג "מצב חיים". ה"חיים" שלך מוגדרים ברגע זה ממש, הם עכשיו. הם אינם משתנים, מכיוון שאין להם עבר או עתיד.



כל אחד מאתנו מרגיש לפעמים שהוא "לא מספיק טוב". אני לא הורה מספיק טוב, אני לא מספיק טוב בעבודה, אני לא מבלה מספיק זמן עם בת הזוג או בן הזוג, אני לא עושה מספיק ספורט, אני לא עוקב מספיק טוב אחר הוראות הרופא שלי... והרשימה אינסופית. לעתים קרובות הכי פשוט ונוח להישאר כלוא בתוך התחושות הללו - אבל הן עלולות לשתק אותנו ולמנוע מאתנו להתקדם. אז נכון, אולי שגרת האימונים לא בוצעה מספיק טוב השבוע,

מאת מאיה אדרי
מטופלת סי.אף
במכון ריאות שניידר



הורים שהם סי.אף

הורות? קריירה? בית? את הסי.אף זה לא מעניין, הוא תמיד דורש את שלו. מה עושים? מקשיבים לו

הסיפור הזה חדש למדי: פעם לא היו מטופלים שיש להם סי.אף והם הורים בעצמם. המחלה הייתה צעירה מאוד ונשארה צעירה עד שהגיעו התרופות החדשות, הטיפול המשוכלל והעלילה בתחלת החיים ובאיכות החיים. לאט אבל בעקביות, יותר ויותר חולי סי.אף הפכו להורים לילד אחד או יותר.

כל עוד אתה חולה, ואחראי רק לעצמך, מה שתעשה או לא תעשה יפגע בך בלבד. אבל ברגע שאתה הורה ובעל משפחה, זו כבר אחריות שונה לגמרי. כשהילדים קטנים אתה מאתגר פיסית בטיפול בהם, מחלות ילדות, משברי גדילה, גן וכדומה. כשהם גדלים אתה ממשיך להתמודד עם תופעות גיל התבגרות, חיי חברה, לימודים ומגוון בעיות. וכל הזמן, אבל כל הזמן, אתה חייב לתחזק את הסי.אף שלך. לילד שלך יש הפרעות קשב והוא צריך אבחון, או שלבתך יש הפרעות אכילה? את הסי.אף זה ממש לא מעניין!

ואם, במקרה, יש לך גם התחייבויות בעבודה, החלטתם לעבור דירה או לשפץ - גם זה לא מעניין את הסי.אף! רוצה קריירה? לעבור לבית חדש? סבבה, אבל קודם כול, הסי.אף. הוא תמיד קופץ, מתייצב ודורש את שלו. אז מה עושים? מקשיבים לו. כן, מקשיבים לו היטב, הרבה יותר מאשר לבוס החדש או לבן הזוג או לילדים או להורים. מקשיבים לו וממשיכים בסיזיפיות גמורה להתמסר אך ורק לו! מעין התמסרות טוטאלית, כאילו רק הוא חשוב. כי זו הדרך היחידה להמשיך לחיות כרגיל, להפיק מהחיים את המקסימום ולתפקד "כאילו" בריאים. נסו את זה, ולא תצטערו!

שיהיה לנו קיץ קל ובריא

לפניכם כמה טיפים חשובים לקראת הקיץ המתקרב: כך נעבור את העונה החמה הכי טוב שאפשר, תוך שמירה על בריאותנו ומבלי לוותר על הנאות חופשת הקיץ



נסיעות > יוצאים לחופשה בארץ או בחו"ל? בעת נסיעה יש להצטייד מראש בכל התרופות והציוד הדרוש. בטיסות כדאי לשמור את התרופות זמינות איתכם, על מנת למנוע מחסור במקרה של אובדן מזוודות. יש לוודא שתווית התרופה רשומה כיאות. ברוב חברות התעופה ובמכס, חובה להציג תרופות באריזתן המקורית.

זיהום אוויר > מטופלי סי.אף חשובים להשפעת זיהום האוויר יותר מאשר אחרים. הגורמים העיקריים לזיהום אוויר הם פליטת גזים שונים מכלי רכב וירידה בשכבת האוזון. מומלץ לנקוט במשנה זהירות, למנוע את חשיפת הריאות לרמות גבוהות של זיהום אוויר או ערפיח ולהישאר באזורים ממוזגים בימים שבהם רמות זיהום האוויר או הערפיח גבוהות מהרגיל.

תרופות ואנזימים > התרופות והאנזימים שאתם לוקחים רגישים במקרים רבים לשינויי טמפרטורה. לכן, יש לקרוא היטב את הוראות האחסון של כל תרופה על פי הוראות היצרן ולהרחיק מאור חזק ו/או ממקומות חמים מדי (חלונות, מכונות, מכשירי חשמל וכדומה). טמפרטורת החדר היא לרוב 15-30 מעלות צלזיוס. תרופות הזקוקות לקירור יש לאחסן מיידית כדי למנוע את התחממותן. בעת טיולים בחודשי הקיץ, יש לקרר את התרופות במידה המתאימה ולא להביא להקפאתן. אנזימים יש לשמור בטמפרטורת החדר.

מלחים > תוספת של מלח לאוכל ואכילה יומיומית של חטיפים מלוחים (בייגלה, תפוזיפס, פיצוחים, במבה, ביסלי) יעזרו להחזיר את המלח שמתפלי סי.אף נוטים לאבד באופן מוגבר בעת הזעה, ובכך למנוע התייבשות. מומלץ להיוועץ בדיאטנית או ברופא לגבי תוספות מלח לתפריט היומי.

שתייה > התייבשות עלולה לקרות במהירות, ולעתים מבלי שנהיה מודעים לכך שאנו מיובשים. שתייה רק כאשר אנו צמאים אינה מספקת - יש להרבות בשתיית מים לאורך כל היום. חשוב ביותר להרבות בשתיית מים או משקאות ספורט (כגון איזוטוניק) לפני פעילות גופנית, בזמן הפעילות ולאחריה. בעת התייבשות יש להימנע משתיית משקאות המכילים קפאין, מפני שהוא בעל תכונות משתנות ועלול להחמיר את איבוד הנוזלים. כן יש להימנע משתיית אלכוהול, שעלול גם כן לגרום להפרעה במאזן הנוזלים.

ספורט > פעילות גופנית מומלצת מאוד למטופלי סי.אף. החזרת נוזלים לגוף הינה חיונית ביותר בעת פעילות גופנית. בזמן פעילות אירובית מומלץ למבוגרים לשתות 200-400 מ"ל כל 20-30 דקות. למבוגרים עם סי.אף, אשר מבצעים פעילות גופנית באופן קבוע, מומלץ שימוש במשקאות ספורט המכילים תוספות של פחמימות ומלחים.

על תינוקות והתייבשות > סכנת התייבשות קיימת בקיץ לכל מטופלי סי.אף, אולם תינוקות עלולים להתייבש מהר יותר ממבוגרים. בעת הזעה מוגברת, תינוקות עם סי.אף עלולים לאבד אלקטרוליטים (מלחים) חיוניים. לכן, בכדי להימנע מהזעת יתר ומהתייבשות, יש לדאוג לשתייה מרובה בקרב תינוקות, לא להלביש אותם מעבר לדרוש ולשהות בחדר ממוזג. בחודשי הקיץ החמים מומלץ להיוועץ בדיאטנית או ברופא לגבי תמיסות מינרלים שכדאי לצרוך בנוסף לחלב אם ו/או לרכובת מזון לתינוקות. אם מופיעים הקאות, שלשולים או חום בתינוקות בחודשי הקיץ - פנו למרכז הסי.אף.

מאת משפחת איטליאנדר
מטופלים במרכז סי.אף שניידר

קוראים לזה אהבה

זהו בדיוק הערך המוסף של מכון הסי.אף שלנו. אין לנו ספק כי גם רופאים בחו"ל יודעים אילו תרופות לרשום. אנו בטוחים שגם צוותים במרפאות אחרות נוסעים לכנסים ומתעדכנים. אולם אין עוד מרפאת סי.אף בעולם הדואגת כל כך למטופליה. היכן יכול מטופל ליצור קשר ישיר עם הפרופסור? באילו מרפאות אחרות נעטפים בני משפחה בכזו אהבה בכל ביקור מחדש? ברגע שהמטופל נמצא אצל תמי, בחדרה של פרופסור בלאו או בטריטוריה של כל איש צוות אחר - הוא פשוט הופך למוקד תשומת הלב. אנו מבקשים להביע את רחשי התודה העמוקים שלנו על הטיפול שנתת לנו במהלך השנים. החום שלכם הוא שאפשר לעמיחי, ולנו כמשפחה, לשמר גישה חיובית.

בשיאן של ההכנות לבר המצווה שלו, ציין עמיחי בנושגלנטיות כי "מכל החגיגות שלקראתן אנחנו מתכוננים, רק ארוחת הבוקר במרפאה היא החשובה באמת. בלי המרפאה אפילו לא הייתי כאן היום". חדה ככל שתהיה, ההערה הזאת מגלמת בתוכה אמת צרופה. עמיחי אינו רק שורד: הוא משחק כדורגל, לומד בבית ספר ומשתתף באופן מלא בכל מה שיש לחיים להציע. אנו רואים זאת כהישג עצום של מכון הסי.אף שלנו. מה עומד מאחורי ההצלחה הזאת? כיצד מרפאה קטנה עם משאבים מוגבלים, נמצאת ברמה אחת עם מכוני הסי.אף המובילים בעולם? יש לנו תשובה על כך: הטיפול התרופתי אין בו די. הטיפול האמיתי הוא זה המסייע למטופל לשמר גישה חיובית כלפי החיים. הדאגה, האכפתיות והאהבה של הצוות הרפואי - זה מה שמאפשר לתרופות למלא את תפקידן.

טיפ-טיפה תרגול

כלוב הצלעות "מרגיש תקוע"? השרירים עייפים ואתם מרגישים שפופים? הקיפוז (כיפוף של גב עליון) מתחילה לצוץ לה? קבלו טיפ קטן לשיפור המצב

תרגיל 1 <<< יושבים על כיסא, רגליים תמוכות על הרצפה, הידיים משולבות מאחורי הראש ומתיישרים לאחור. בסוף התנועה לוקחים נשימה עמוקה, ובהוצאת האוויר משחררים. יש לבצע את התרגיל ב-10 חזרות.

תרגיל 2 <<< יושבים על כיסא, רגליים תמוכות על הרצפה, ידיים משולבות מאחורי הראש ומבצעים סיבוב של הגו לצד אחד. בסוף התנועה לוקחים נשימה עמוקה, ובהוצאת האוויר משחררים. יש לבצע את התרגיל ב-10 חזרות בכל צד.

תרגיל 3 <<< יושבים על כיסא, רגליים תמוכות על הרצפה, מבצעים סיבוב של הגו לצד אחד (לתפוס את משענת הכיסא מצד אחד), לוקחים נשימה עמוקה ואז דוחפים עוד קצת לסיבוב, מחזיקים שש שניות ומשחררים. יש לבצע את התרגיל ב-10 חזרות לכל צד.

תרגיל 4 <<< יושבים על כיסא, רגליים תמוכות על הרצפה, מבצעים את הסיבוב של הגו לצד אחד. בסוף הטווח לוקחים נשימה עמוקה ומחזיקים, ותוך כדי החזקה מסובבים את הראש בלבד חזרה למרכז. נושמים עוד קצת עמוק ומשחררים את כל הגוף בהוצאת האוויר. יש לבצע את התרגיל ב-10 חזרות בכל צד.

שיהיה תרגול מוצלח, ואל תשכחו: הכי חשוב לחייך!



מאת **הדס מנטין M.A** פיזיותרפיסטית, שירות ס.אף שניידר

בס.אף קיימת בעיה של חולשת שרירי מישרי הגו. השיעול אמנם מחזק את השרירים הקדמיים של בית החזה, אך סיבולת השרירים יודה מאוד. השרירים מתחזקים במנח לא נכון של כיפוף בית החזה ואינם מאפשרים תנועה תקינה של כלוב הצלעות ושל הריאות עצמן. לפניכם כמה תרגילים קלים שאפשר לעשות כמעט בכל מצב.

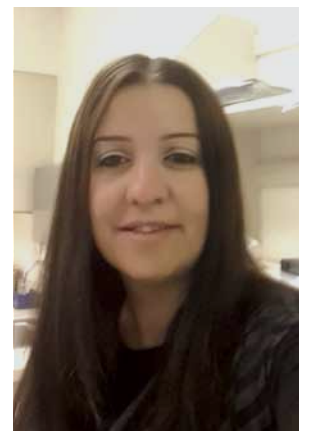
עושים היכרות עם...

נסרין ג'בארה, טכנאית ראשית במעבדה לתפקודי ריאות

כמה זמן את עובדת עם מטופלי ס.אף? 15 שנה.

מה את הכי אוהבת בעבודה שלך? את האווירה של המשפחה, עם הצוות ועם המטופלים. נותן לי המון סיפוק לעזור למטופלים היקרים שלנו. כאשר התפקודים עולים, אני מרגישה "וואו". אם היה לך רק משפט אחד לומר למטופלים שלך, מה זה היה? תמיד לחשוב חיובי, והכול יסתדר.

ספרי משהו שאנו לא יודעים עליך? אני מאוד אוהבת לראות משחקי כדורגל, במיוחד אחרי שהילדים שלי התחילו לשחק בליגה. מה את אוהבת לעשות בשעות הפנאי? לקרוא ספרים שמבוססים על סיפורים אמיתיים.



מרכז ס.אף שניידר: הבית שלכם

מרכז סיסטיק פיברוזיס ע"ש עטרה ולייב משה גראוב פועל במרכז שניידר לרפואת ילדים, במסגרת מכון הריאות הגדול מסוגו בישראל. מנהלת מכון הריאות היא פרופ' חנה בלאו ומנהלת שירות ס.אף היא ד"ר הודה מוצפי.

ליצירת קשר וקביעת תור: טל' 03-9253654



מרכז עניידר נוסחא דרוב ניסואר
מרכז הריאות הגדול: רפואת ילדים
Schneider Children's Medical Center



הכי טובה למשפחה

גיליון 2
יוני 2015

נשימה עם נשמה

יוצא לאור על ידי מכון הריאות במרכז שניידר בתרומת חברת ענברטיס גלובאל
עורכת: ד"ר אדי לנדאו • לתגובות והצעות: elandau@clalit.org.il
אתר שניידר באינטרנט: www.schneider.org.il
עריכה, עיצוב והפקה: שריג רעיונות

