

עינבר

עינבר - עמותה ישראלית לנפגעים במחלות ראומטיות

INBAR - ISRAELI ARTHRITIS FOUNDATION



עמותת "עינבר" | רח' הנצי"ב 16 תל אביב 67018
טל' 03-5613832, 03-5613769 | פקס' 03-5613874
דוא"ל: inbar-il@zahav.net.il | אתר: www.inbar.org.il

על פי סקר אירופאי שנערך ב-2010 נמצא ש:



- **61%** מחולי ראומטואיד ארתריטיס (RA) דיווחו על קישיון מפרקים וכאבי בוקר כסימפטומים המופיעים יום יום.
- **24%-50%** סובלים מקישיון בוקר **למעלה משעה**.
- **מחצית מהחולים** מתקשים בביצוע פעולות פשוטות כגון צחצוח שיניים ורחצה בבוקר.
- **1 מתוך 10 חולים** זקוק לעזרה להתלבש בבוקר.
- **21%** מחולי RA הסובלים מקישיון מפרקים בבוקר נאלצו לצאת לפרישה מוקדמת מהעבודה.

It's about time! - לשיפור תפקוד הבוקר של חולי RA

www.rafa.co.il

מַעֲבֹדוֹת רַפָּא בַּעֲמ' 

סדנה להורים לילדים החולים בדלקות מפרקים



בכוונת עמותת עינבר לפתוח בקרוב סדנה להורים לילדים החולים בדלקות מפרקים, **בשיתוף מכון אדלר**.

זוהי סדנא ייחודית, שמטרתה היא שיתוף, הכוונה והדרכה, אשר תונחה ע"י מטפלת משפחתית מטעם מכון אדלר.

פרטים נוספים אפשר לקבל ממיכל ברמן, מרכזת צעירים והורים לילדים חולים בעמותה, בטלפון מס' 054-4767395

קבוצות התמיכה לחברי עמותת עינבר
ממשיכות לפעול בתל אביב, ירושלים,
חיפה ובאר שבע. להצטרפות: 03-5613832.

הקו הפתוח של עמותת עינבר
עומד לרשות החברים בימים א' עד ה'
בין השעות 10:00 עד 13:00 בטלפון 03-5613832.

תוכן

4	דבר יושב הראש
5	דבר המערכת
6	הקשר בין מגדר ודלקת מפרקים שגרונתית - ד"ר הדי אורבך
8	הטיפול בתרופות ביולוגיות במחלות מפרקים דלקתיות - פרופ' מיכאל אהרנפלד
10	חידושים בהחלפות מפרקים - ד"ר אהרון מנחם
13	לידיעת החברים
14	וויטמין D - עדכונים והבנות - פרופ' הווארד עמיטל
16	סקלודרמה וכשל כלייתי - ד"ר אלכסנדרה בלביר-גורמן
18	תסמונת סיוגן - ד"ר אנה קופרמן
20	טיפולים חלופיים ומשלימים במחלות מפרקים - פרופ' שאול סוקניק
22	דלקת מפרקים אידיופטית של הגיל הרך - פרופ' ליאורה הראל
24	סיכום פעילות העמותה בשנים 2010-2011 - אסנת עטר
28	מודל מחלה/אי-מחלה - פסיכותרפיה באנשים עם מחלה/נכות ומשפחותיהם - ד"ר שאול נבון
29	טופס בקשה להרשמה לעמותה
30	לאהוב בכל גיל - גילה ברונר
32	בדיקות המטבולוגיות, כימיות, תפקודי כבד ובדיקות לבירור מחלות אוטואימוניות
35	רשימת מרכזים ריאומטולוגיים בישראל
35	רשימת אתרי אינטרנט חשובים
36	כנס להורים לילדים חולים - מיכל ברמן
38	כנס PARE בברלין - מיכל ברמן ועפרה בלבן-קשטלנסקי
40	כל מה שרצית לדעת על דלקת מפרקים שגרונתית - פרופ' מיכאל אהרנפלד
42	מידע חשוב להורים לילדים חולים - מיכל ברמן
44	שאלות ותשובות - פרופ' מיכאל אהרנפלד
45	ביקורת ספרים - פרופ' מיכאל אהרנפלד
46	סיפור "גיבור על" - נירה ספיר-פינסקי
48	סיפורה המרגש של דניאלה - דניאלה הרדי-עצמון
50	נוקשות הבוקר כסימן בדלקת מפרקים שגרונתית
51	הידעת?
51	תודות וברכות

עמותת עינבר

פרופ' מיכאל ירון, נשיא כבוד

חברי הנהלה

רם בלס, יושב ראש

פרופ' מיכאל אהרנפלד

ד"ר הדי אורבך

מיכל ברמן

וורה גלר

שמאל דינור

פרופ' ליאורה הראל

ורדה זקהיים

אילנה ירון

פרופ' שאול סוקניק

שבתאי סטרוגו

אסנת עטר

פרופ' הווארד עמיטל

תקווה פלוטניק

משה קפנר

עמוס שפירא

ורדה שרמייסטר

יעקב ששון, רואה חשבון

עפרה בלבן, יו"ר ועדת ביקורת

עו"ד דפנה מנגד, יועצת משפטית

המערכת

יו"ר המערכת: פרופ' מיכאל אהרנפלד

עורך לשוני: עמוס שפירא

מפיקים: וורה גלר ומיקי קפנר

הוצאה לאור: עמותת עינבר

הפקה: דפוס האוזר

עמותת "עינבר"

רחוב הנצי"ב 16, תל אביב

טל': 03-5613832, 03-5613769

פקס: 03-5613874

www.inbar.org.il

inbar-il@zahav.net.il

המערכת אינה אחראית על תוכן המודעות

ט.ל.ח.

חברים יקרים



ראשית, ברצוני לברך את **מיקי יקואל**, אשר סיים את תפקידו כמנכ"ל העמותה ותרת רבות לקידומה.

בפנייתי הראשונה אליכם כיושב ראש העמותה, אני שמח לבשר לכם, כי על פי הנתונים שבידינו חל גידול משמעותי במודעות למחלות המפרקים בקרב חולים, חולים צעירים והורים שילדיהם חולים במחלות ראומטיות. העלייה במודעות למחלות המפרקים באה, בעיקר, תודות למאמצים שאנו עושים להגברתה בקרב כלל האוכלוסייה, באמצעים שונים ומגוונים.

העמותה מקדישה מאמצים רבים כדי לעמוד בקשר עם כל חבריה, וגם כאלו שאינם חברים בה, ולתת להם אפשרות להנות ממגוון פעילויותיה, החל בהנחיית קבוצות תמיכה (בערים תל-אביב, חיפה, ירושלים ובאר-שבע), המשך בייעוץ והכוונה, כולל בכל הקשור לזכויות השונות של החולים במחלות ראומטיות, בעריכת כנסים מקצועיים, סיוע במאמצים להכנסת תרופות חדישות לסל התרופות, וכלה בארגון נסיעות מוזלות לאתרי מרפא בחוץ לארץ.

בהקשר לקבוצות התמיכה, זה המקום להיפרד ולהודות מקרב לב למר **רוני מייזליש**, אשר הנחה במסירות, במשך שנים את קבוצות התמיכה וראה לנכון לפנות את מקומו לרוחות חדשות.

בחודש נובמבר הקרוב נערוך את "שבוע הראומטולוגיה", ובו נמשיך לפעול להגברת המודעות למחלות המפרקים בחסות חברות התרופות השונות. שבוע זה יכלול פעילויות שונות ובהן סדנאות, הרצאות לחברים ולהורים שילדיהם חולים במחלות ראומטיות וכנס בים המלח.

כדי להמשיך ולקיים את פעילות העמותה באופן נאות (ראוי להזכיר כאן כי כל פעילות העמותה מבוססת על מתנדבים בלבד, למעט מזכירה בשכר בשני שלישי משרה) אנו זקוקים לדמי החבר, שאתם חבריה משלמים. אנא, הקפידו על תשלום דמי החבר השנתיים במועדם וכן נודה לכם על הפצת דבר קיום העמותה בקרב חבריכם ובכך לגייס חברים חדשים לעמותה.

לא אחסוך מלהודות לרופאים חברי הנהלת העמותה וליתר חברי ההנהלה, אשר מקדישים רבות מזמנם בהתנדבות כדי לסייע בפעילות העמותה.

לא נשכח גם את יתר המתנדבים, המסייעים רבות לפעילות העמותה, וכן לחברות התרופות המסייעות בידינו לקידום מטרת העמותה.

הגני מאחל לכולנו עוד שנים רבות של פעילות משותפת ופורייה.

בברכת בריאות טובה ושנה טובה

רם בלס

דבר המערכת



אנו מציינים את הופעתו של עלון "עינבר" נוסף בשרשרת העלונים שהופיעו במהלך השנים. עלוני עינבר אלו כוללים מידע רפואי ופרא-רפואי רב המהווה מקור חשוב למידע אמין עבור חברי העמותה. הנגישות הרבה למידע המופיע באינטרנט, מחייבת בדיקה ולא כל מה שמופיע ברשת הוא אמין. מסיבה זו יש להיזהר כאשר מסתמכים על מידע שאינו בדוק. כבעבר, העלון הנוכחי מכיל גם הוא מידע רפואי ופרא-רפואי רב ומגוון. נוכח עידכונים רבים שהופיעו במהלך השנים, יש ותיתקלו במאמר שנושאו כבר הופיע באחד מן העלונים הקודמים, אך הקפדנו להעביר את המידע המעודכן ביותר, כולל כל החידושים של השנה האחרונה, אם היו כאלה.

למרות המגבלות התקציביות הקשות של העמותה, אנו מנסים לחדש ולהוסיף פעילויות ועניין לחברי העמותה. כך למשל חודש אתר העמותה באינטרנט, ובכוונתנו להעלות אליו את המאמרים החשובים שהופיעו במהלך השנים בעלוני עינבר, בצד חומר עזר רב נוסף שיעזור לחברי העמותה להתמודד עם מחלתם.

מהפכת הטיפולים והתרופות הביולוגיות החדשות בראומטולוגיה נמשכת, וגם השנה התברכנו בתרופה ביולוגית חדשה שנכנסה לסל התרופות וכוונתי ל"אקטמרה". מדובר בתרופה הפועלת במנגנון שונה מן התרופות שהיו בידינו עד כה. מנגנון של עיכוב מתווך דלקת חשוב הקרוי אינטרלוקין-6. מהניסיון שהצטבר עד כה בעולם, מדובר בתוספת משמעותית לסל הטיפולים, שחולי דלקת מפרקים יוכלו לקבל במידת הצורך. העתיד הקרוב צופה לנו כניסה של תרופות ביולוגיות מגוונות ונוספות, שחולי מחלות המפרקים רק יוכלו לברך עליהם, באשר בחלק מן המקרים תרופה זו או אחרת אינה פועלת היטב, ובמקרים נוספים מתפתחות לעיתים תופעות לוואי המצריכות את הפסקת הטיפול, כך שכל שקשת הטיפולים המודרניים תגדל, כן ייטב לחולי מחלות המפרקים.

לצערי, איננו זוכים לתרומה משמעותית של מאמרים, פרי חברי העמותה. נשמח להוסיף ולהעשיר את העלון בחומר כתוב, מצולם, מאויר או אף קטעי שירה של חברי העמותה.

כבעבר, אני פונה לכל חבר לעזור לנו להרחיב את שורותיה של "עינבר". לו כל חבר יביא רק חבר אחד נוסף, נכפיל את שורותינו. שערך בנפשותיכם, מה יהי אם כל חבר ידאג להביא חמישה (5) חברים חדשים. כל פעולה של הגדלת מספר החברים בעמותה, עם הגדלת המשאבים העומדים לרשותנו, רק תתרום לחיזוק כוחה הציבורי של "עינבר" כגוף המייצג את כלל חולי מחלות המפרקים בישראל.

אנו פונים אליכם בבקשה להתגייס לאיסוף תרומות ותורמים לעמותה. כל פעולה כזו תהיה אך ורק לרווחת החולים והמטופלים. מן החברים הוותיקים בקשתנו היא: אנא שלמו את דמי החבר (שהם רק 10 שקלים בחודש) במועד, כי רק כך נצליח לקיים ולהפעיל את העמותה.

חברים המעוניינים במידע נוסף על העמותה, על פעילויותיה, או על המחלות השונות שבתחום המחלות הראומטיות, מתבקשים לפנות בכתב, או בדואר אלקטרוני למזכירות העמותה, והם ייענו בהקדם האפשרי.

לכולכם שלוחה ברכת המערכת, להמשך פעילות ברוכה ב"עינבר".

שנה טובה ושנת בריאות

פרופ' מיכאל אהרנפלד, עורך

הקשר בין מגדר לדלקת מפרקים שיגרוניתית

מאת: ד"ר הדי אורבך מנהלת מחלקה פנימית ב', בית החולים וולפסון

פרוגסטרון

בנשים הסובלות מדמ"ש נמצאה ירידה משמעותית ברמות הפרוגסטרון, לעומת נשים בריאות על פי השלב של המחזור החודשי.

אנדרוגן

אף שיש נתונים סותרים בנושא, כנראה, לנשים בגיל הפוריות הסובלות מדמ"ש יש רמה נמוכה יותר של האנדרוגן הנשי בגברים (DHEAS) dehydroepiandrosterone sulfate. בגברים הסובלים מדמ"ש קיימת ירידה ברמת הטסטוסטרון יחסית לקבוצת ביקורת.

נטייה גנטית

גברים צעירים הסובלים מדמ"ש הם בעלי נטייה גנטית חזקה יותר, המאפשרת "התגברות" על הסף הגבוה יותר אצלם לאפשר את התפרצות המחלה. הימצאות גורם גנטי מסוים, המכונה HLA-DRB1*0401/0404, קשורה במחלה קשה יותר עם נזק מבני למפרקים (חמסים = ארזויות = פגיעה בעצם), וזאת יותר בגברים שפיתחו את המחלה בגיל צעיר - פחות מ-30. בנשים ובגברים בעלי נטייה גנטית זו משני ההורים, הסיכון לדמ"ש הוא שווה.

חולות, שגברים קרובי משפחה מדרגה ראשונה במשפחתן סובלים מדמ"ש, נוטות לשאת גם הן את הסמן הגנטי ויש אצלן עלייה בשכיחות הנוגדנים אנטי CCP (ACPA anti citrullinated peptide antibodies). אלה נוגדנים סגוליים למחלה, הנוטים לנבא מחלה קשה עם יותר חמסים.

התבטאות קלינית של המחלה

במחקר עם מעקב ארוך-טווח בחולים, הסובלים מדמ"ש, נצפה קשר בין המין הזכרי למחלה קשה יותר, שבאה לידי

דלקת מפרקים שיגרוניתית (ריאומטואיד ארטריטיס) [להלן- דמ"ש] שכיחה בכ-1% מן האוכלוסייה הבוגרת. כ-70% מהחולים הם נשים. יחס שכיחות המחלה בין גברים לנשים הוא 1:3-4. בנשים, ההיארעות עולה בגיל ההתבגרות ושיאה בעת התחלת תקופת הבלות. בגברים שכיחות ההיארעות יציבה בין העשורים השלישי והחמישי לחיים. בהמשך היא עולה ובגיל 70 ויותר היא זהה להיארעות בנשים. עישון הוא גורם סיכון משמעותי להתפתחות דמ"ש, ובעיקר, בקרב גברים עם גורם שיגרונתי (rheumatoid factor) חיובי. עישון כבד מהווה גורם סיכון להתפתחות דמ"ש בשני המינים. אך, כנראה, בתקופת הפוריות בנשים עם דמ"ש, העישון משפיע אך ורק כאשר הגורם השיגרונתי אינו קיים.

השפעה הורמונלית

אסטרוגן

בעת היריון, פעילות המחלה פוחתת בכ-75% מן הנשים, ושיעור הופעת מחלה חדשה פוחת בכ-70% מן הנשים. לאחר הלידה, התלקחות המחלה עלולה להתרחש בכ-90% מן הנשים. הסיכון לפתח דמ"ש לאחר הלידה הוא פי 10 מאשר בכל תקופה אחרת. הנקה עלולה להאיץ הופעה חדשה של דמ"ש, ואילו גלולות למניעת היריון הן בעלות השפעה מגינה על דמ"ש. לאחר הבלות, חומרת המחלה מואצת לעומת זו שבגברים ובנשים בגיל הפוריות. טיפול הורמונלי חלופי בנשים אלו הוא בעל השפעה מגינה מפני האצת פעילות המחלה. במחקרים מצאו רמות גבוהות יותר של ההורמון הנשי אסטרוגן אצל גברים הסובלים מדמ"ש, לעומת אוכלוסייה בריאה. קיים מתאם בין רמת האסטרוגן לפעילות המחלה. לאסטרוגן יש השפעות שונות על מערכת החיסון. מחד, הוא מדכא תגובה דלקתית, ומאידך, הוא מעלה ייצור נוגדנים.

תוצאות הטיפול

על פי שלוש קבוצות רישום גדולות, המתעדות את כל החולים המטופלים בתרופות הביולוגיות, הבולמות מתוך בשם TNF, גברים מגיבים טוב יותר לתרופות אלו לעומת נשים. הפוגה במחלה עם תרופות אלו מופיעה יותר בגברים.

לא נמצא קשר בין המין לשיעורי התמותה בחולי דמ"ש. נמצא שאי יכולת לעבוד, על פי הגדרה של קבלת תגמול קבוע מן המדינה (בארץ, אלה תשלומים שנעשים דרך המוסד לביטוח לאומי) מתחת לגיל 45 בחולי דמ"ש, קיימת פי ארבעה בנשים לעומת גברים. נמצא גם קשר עם השכלה נמוכה, משך מחלה ארוך ומצב נפשי ירוד. הנשים המוגבלות בעבודה נמצאו כבעלות מצב תפקודי ירוד יותר. המחברים של המחקר סברו, שאחת מן הסיבות לכך היא שנשים בגיל הפוריות מפסיקות, לפי הנחיית המטפל, את קבלת מרביית התרופות שאין אפשרות לקבלן בעת היריון, בשל סיכון אפשרי לעובר, ורבות מחדשות את הטיפול לאחר הלידה רק לאחר התלקחות.

נמצא ששיתופות של בן או בת הזוג בשיחות על תפיסת המחלה גורמת לשיפור המצב הרפואי ומצב רוחם של חולי דמ"ש. הכרה עצמית במצב המחלה משפיעה לטובה יותר על נשים מאשר גברים.

השפעת המחלה על הקשר המיני של החולים קשורה במגבלה הפיזית, בכאב ובדיכאון בגברים ובנשים, ללא הבדל בין המינים.

לסיכום, המסר העיקרי:

1. דמ"ש שכיחה פי 3-4 בנשים לעומת גברים.
2. עישון הוא גורם סיכון להתפתחות דמ"ש, ובעיקר, בגברים עם פקטור ריאומטואידי חיובי.
3. פעילות המחלה ושיעור המקרים החדשים בעת היריון, שימוש בגלולות למניעת היריון ותחליפים הורמונליים בגיל הבלות פוחתים. ההחמרה שכיחה לאחר לידה ובהתחלת הבלות.
4. לאסטרופן יש תפקיד אנטי-דלקתי.
5. האנדרוגן הנשי DHEA נמוך בנשים בבלות הסובלות מדמ"ש, לעומת נשים בריאות. הטסטוסטרון נמוך בגברים הסובלים מדמ"ש.
6. המדדים, המצביעים על פעילות המחלה ועל המצב התפקודי של נשים חולות דמ"ש, מושפעים משינוי בתפיסת הכאב בנשים ומירידה בכוח השרירים, ולא ממידת פעילות המחלה הדלקתית.
7. קיים עיכוב בהפנייה מוקדמת של נשים לעומת גברים למרפאת ארטריטיס.
8. גברים מגיבים טוב יותר לתרופות הביולוגיות הבולמות TNF, ושיעור כניסתם להפוגה מתרופות אלו הוא גבוה יותר.
9. נשים בגיל הפוריות (מתחת ל-45) הוגדרו כלא כשירות לעבוד פי ארבעה מגברים באותו הגיל.

ביטוי בכמות חמסים גבוהה יותר, נזק רב יותר לעצם וביטויים חוץ-מפרקיים רבים יותר כנודולות (קשריות) ראוטואידיות, מעורבות הריאה וקרום הלב. המפרקים המעורבים בגברים היו יותר קריבניים, לעומת נשים שסבלו יותר מדלקת במפרקים החינקניים, ככפות הידיים והרגליים. יובש בפה היה שכיח יותר בנשים.

כנראה שחולים וחולות, שיש להן במשפחה הקרובה גבר חולה דמ"ש, הם בעלי נטייה גבוהה יותר למחלה קשה עם חמסים.

על פי חוקרים אחרים, אין הבדל בחומרת המחלה בין חולות לחולים.

יש דיווחים, שנשים סובלות מתסמינים רבים יותר וכן מהגבלה תפקודית ומאי יכולת לעבוד - יותר מגברים. הן סובלות יותר מכאב ומהפרעה בתפקוד, אך לא משינויים גרמיים בצילום או מעלייה במדדי הדלקת בבדיקות הדם. הרושם הוא, שיש הבדל בתפיסת הכאב שגורם לנשים לסבול יותר. סף הכאב אצל נשים עם דמ"ש הוא נמוך יותר. הבדל נוסף הוא הכושר הפיזי, שבמקרים רבים אצל נשים הוא חלש יותר, ולכן הן מתקשות יותר לבצע משימות בנוכחות הכאב.

התגובות הרגשיות אצל נשים, הסובלות מדמ"ש, כלפי המחלה בולטות יותר ויש לכך השפעה על המימד של תפיסת מצבן הרפואי.

גברים ונשים חולי דמ"ש, העובדים בעבודה הכרוכה במאמץ והסובלים ממגבלה רפואית אובייקטיבית משמעותית, נמצאים בסיכון דומה להתפתחות של מתח נפשי. ההבדל בין גברים ובין נשים מועסקים, חולי דמ"ש, מבחינת מתח נפשי בעבודה, קשור ביכולת התפקודית בלבד.

טיפול

אין הסבר מדויק וברור לעיכוב הקיים בהפניית נשים על ידי רופא המשפחה למרפאות אבחון מוקדם של ארטריטיס (דלקת מפרקים). לעומת הפניית גברים. יש סברה, שיתכן שקיים הבדל בדרך תיאור התסמינים, שאינו מאפשר לרופא להבין שיש חשד לדלקת מפרקים. קיימת סברה אחרת, שהתסמינים של הנשים הם קלים יותר. הסברה השלישית היא, שהגברים תקיפים יותר בדרישה להפניה למרפאת מומחים.

במחקר שנערך במרכז חשוב בארה"ב החוקרים מתארים, שנשים הסובלות מדמ"ש נזקקות לניתוחי מפרקים כמעט פי שניים יותר מאשר גברים (50% לעומת 27%), ובעיקר, להחלפת מפרקים ולאחיויים. ההבדל קיים בעיקר, בנייתוחים בכפות ידיים ורגליים. מחברי המחקר סברו, שיתכן שנשים מפתחות יותר נזק מבני בעצם ובמפרק בשל הבדל בהרכב הרקמות בין המינים. ייתכן שהכוונה להבדל במסת השרירים.

במחקר שבדק את היחס של החולים, הריאומטולוגים ומנתחי הידיים, להתוויות לניתוח בנשים ובגברים, הרופאים העריכו שנשים יבחרו בנייתוח, בסבירות גבוהה יותר, בשל חשיבות התפקוד של היד, וכן בשל המראה האסתטי. התברר ששני המינים בחרו בנייתוח באותה המידה. הנשים היו מוטרדות יותר מתופעות לוואי, מכאבים ומאי נוחות כתוצאה מן הניתוח.

הטיפול בתרופות ביולוגיות במחלות מפרקים דלקתיות

מבט על התרופות המצויות כיום בשוק ואלו שייתוספו אליהן בעתיד

פרופ' מיכאל אהרנפלד, מרכז רפואי "שיבא" תל השומר

שם התרופה	מנגנון הפעולה	בזריקה או עירוי	מינון ותכיפות המתן	תופעות לוואי שעשויות להופיע	מעמד התרופה
Abatacept (Orencia)	השפעה על תאי T	עירוי	שבוע 0, 2, 4, ואח"כ פעם בחודש	כאבי ראש, בחילה, סחרחורת, שיעול, כאבי גב, עליית לחץ הדם, תגובות אלרגיות לעירוי	עדיין לא רשומה, אך מצויה בארץ
Adalimumab (Humira)	חוסם TNF	זריקה תת עורית	פעם בשבועיים	כאב באתר ההזרקה, כאבי ראש, פריחה, זיהום בדרכי הנשימה העליונים	רשומה בסל התרופות בארץ
Anakinra (Kineret)	חוסם IL-1	זריקה	יומית	כאב באתר ההזרקה, ירידה במספר כדוריות הדם הלבנות והטסיות	עדיין לא רשומה, אך מצויה בארץ
Certolizumab (Cimizia)	חוסם TNF	זריקה	אחת ל-2-4 שבועות	כאב באתר ההזרקה, כאבי ראש, חום ועליית לחץ הדם	תרופה שתגיע לארץ בעתיד-מצויה כבר בעולם
Etanercept (Enbrel)	חוסם TNF	זריקה	פעם עד פעמיים בשבוע	כאב באתר ההזרקה, תופעות דמויות שפעת, כאבי ראש, נזלת, סחרחורת, כאב בלוע, שיעול	רשומה בסל התרופות בארץ
Golimumab (Simponi)	חוסם TNF	זריקה	אחת לחודש	זיהום בדרכי הנשימה העליונים, סינוסיטיס, בחילה, תחושת שפעת, נזלת, הפרעה בתפקודי כבד, חום, אודם באתר ההזרקה, עליית לחץ הדם, סחרחורת, נימול, פסוריאזיס, תגובות אלרגיות	תרופה שתגיע לארץ בעתיד-מצויה כבר בעולם
Infliximab (Remicade)	חוסם TNF	עירוי	שלוש פעמים בששת השבועות הראשונים לטיפול, ואח"כ כל חודשיים	תחושה דמוית שפעת, כאבי ראש, פריחה, שיעול, כאבים ברום הבטן, זיהומים, תגובות אלרגיות, הפרעה בתפקודי כבד, אי ספיקת לב, פסוריאזיס	רשומה בסל התרופות בארץ
Rituximab (Mabthera)	מעכב תאי B	עירוי	שני טיפולים ראשוניים בהפרש של שבועיים ואח"כ אחת לששה חדשים שני טיפולים בהפרש של שבועיים	זיהומים בדרכי הנשימה העליונים, זיהומים בדרכי השתן, ברונכיטיס, תגובות אלרגיות לעירוי, פריחה, זיהומים רציניים, הפרעות קצב	רשומה בסל התרופות בארץ
Tocilizumab (Actemra)	מעכב IL-6	עירוי	אחת לחודש	זיהומים בדרכי הנשימה העליונים, כאבי ראש, עליית לחץ דם, הפרעה בתפקודי כבד, עלייה קלה בשומני הדם, ירידה במספר הכדוריות הלבנות	רשומה בסל התרופות בארץ

הערה חשובה - בכל התרופות שברשימה הנ"ל, למעט האחרונה, יש לסקור חולים, המתחילים טיפול שכזה, למגע קודם עם שחפת



סובלים מדלקת מפרקים שיגרונית (RA)
או מדלקת מפרקים פסוריאטית (PsA)?

היום קיים טיפול בטבליות אשר:

- מפחית כאב
- מקצר את זמן הנוקשות בבוקר
- משפר את התפקוד היומיומי

שאלו את הראומטולוג שלכם

על הטיפול בטבליות לדלקת מפרקים שיגרונית או פסוריאטית

חידושים בהחלפות מפרקים

מאת: ד"ר אהרון מנחם, מנהל מחלקת אורתופדיה א', מרכז רפואי על שם סורסקי, תל-אביב

וגלוקוזאמין. על נושא תוספי המזון נטוש ויכוח בספרות, כאשר רק לאחרונה התפרסם מחקר, המעיד על חוסר היעילות של תוספי מזון אלה.

כאשר הכאבים גורמים לסבל רב עם הגבלה בתפקוד היום יומי ועם ירידה באיכות החיים, יש מקום לשקול טיפול כירורגי.

מפרק הברך

הניתוח המקובל לשיפור איכות החיים בגיל השלישי, בעקבות תהליך שחיקה של מפרק הברך, הוא החלפה שלמה של המפרק - total knee replacement. בנייתוח (איור 2) מסירים את שאריות הסחוס הפגוע, מכינים את העצם על פי צורת המשתל ולאחר מכן "מדביקים" אותו באמצעות חומר הקרוי צמנט. הרכיב הפמורלי עשוי מתכת קשיחה - סגסוגת קובלט כרום קשיחה, והרכיב הטיביאלי (fixed bearing) עשוי טיטניום או סגסוגת קובלט-כרום, תלוי בסוג המשתל. בין שני הרכיבים המתכתיים נמצא רכיב פלסטי העשוי מפוליאיתילן, אשר מחליף את תפקיד הסחוס (איור 3).

כ-85% מן האוכלוסייה בגיל של יותר מ-60 שנה סובלים משחיקה במפרקים שונים, וכ-60% יסבלו מכאבים במפרק אחד או יותר. מחלת מפרקים ניוונית, או כפי שהיא ידועה יותר בשמות אוסטיאוארתריטיס או אוסטיאורטרואיזיס היא תהליך שחיקת הסחוס המפרקי, היצרות המרווח המפרקי, בניית בליטות גרמיות (אוסטיאופיטים) ובהמשך הופעת עיוות בצורת המפרק. העיוות השכיח ביותר בברכיים הוא נטייה לרגלי "O" (וארוס) (תמונה 1), לעומת הציר התקין של הברכיים. זאת, לעתים, בעיקר, בעקבות מחלת מפרקים דלקתית, כגון דלקת מפרקים ראומטואידית - rheumatoid arthritis, הגורמת, בין היתר, להרס הסחוס המפרקי. ברוב המקרים, הסיבה איננה ידועה ובמקרים אחרים הסיבות הן חבלה, עיוותים מלידה וכו'.

הטיפול השמרני בכאבים כולל: טיפול תרופתי במשככי כאבים, תרופות נוגדות דלקת, פיזיותרפיה, הזרקות סטרואידים לתוך המפרק החולה, ובשנים האחרונות הזרקות של חומצה היאלורונית, וכן תוספי מזון כגון כונדרואיטין-סולפאט



איור 2 ניתוח החלפת ברך



תמונה 1 ציר וארוס



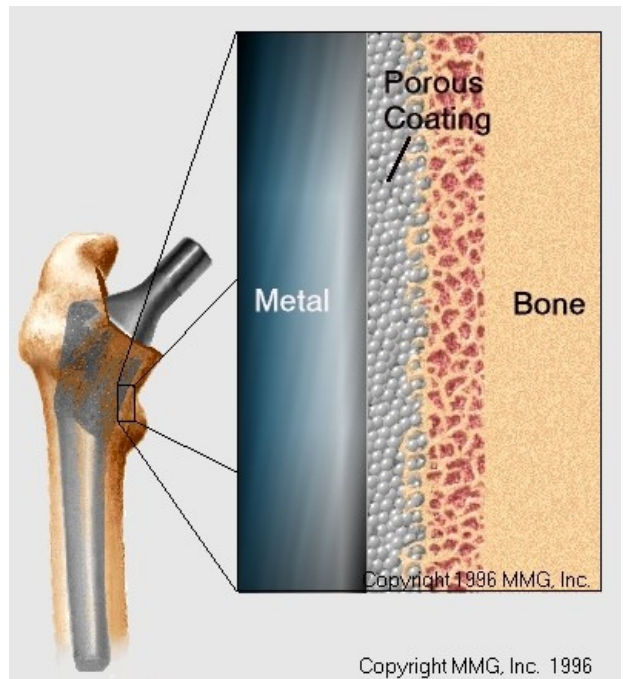
איור 3 משתל ברך



תמונה 5 משתלי קרמיקה



תמונה 6 משתלי מתכת על מתכת



איור 4 משתל ללא צמנט - העצם חודרת על המשטח המחוספס

עד כה היה מקובל, שהרכיב הפלסטי יהיה מקובע אל הרכיב הטיביאלי. מבנה זה של המשתל איפשר תנועה של יישור ושל כיפוף, אך לא איפשר תנועה סיבובית (כחמש מעלות לכל כיוון), ותנועה סיבובית זו עד כמה שהיא קטנה עלולה לגרום לתהליך שחיקה מוגברת של הפלסטיק. כיום, רוב החברות המובילות בתחום ייצור המשתלים מייצרות משתלים עם רכיבים פלסטיים, המאפשרים תנועה סיבובית נוסף על התנועה ליישור ולכיפוף (mobile bearing).

אמנם, עד כה אין הבדל משמעותי בין סוגי המשתלים, וכאשר מבקשים לבדוק את התפקוד כולל כאב, טווח תנועה והישרדות של המשתל לאורך זמן של עד 15 שנה, יש לחכות לפרסום

שיעורי הצלחה גבוהים (יותר מ-90%) הפכו את הניתוח לשכיח ביותר, והחזרה לתפקוד מלא עם שיפור ניכר באיכות החיים הביאו לכך, שניתוחים אלה עם ניתוחים להחלפת מפרק הירך הוגדרו כאחת מן ההצלחות הגדולות ברפואה המודרנית. במעקב אחר החולים לאורך שנים רבות, שיעורי הצלחה הם כ-96% לאחר 15 שנה ויותר. לפני החלטה על ניתוח יש לשקול את הסיכונים הכרוכים בניתוח מסוג זה, הכוללים זיהום חיידקי של עד 1%, כאבים בלתי מוסברים והתרופפות מוקדמת של המשתל הגורמים לכאבים והדורשים ניתוחים חוזרים. משתלי הברכיים עברו תהליך של שדרוג בשנים האחרונות.



תמונה 8 Mayo conservative hip



תמונה 7 resurfacing

משטחי קרמיקה (תמונה 5), שגם היא סוג של חומר עם מקדם שחיקה מזערי. הסוג האחר והנפוץ יותר הוא מתכת נגד מתכת (תמונה 6), וכיום הוא המשתל העשוי להביא לתוצאות הטובות ביותר לאורך זמן.

בגלל הנזק העלול להיגרם בזמן ניתוחים חוזרים, עלה הצורך בייצור משתלים "חוסכי עצם". משתל חוסך עצם שהיה מקובל בעבר, אך נכשל בגלל טכניקת ייצור מיושנת, חוזר עכשיו לתודעה ומבוצע באנשים צעירים במיוחד, שהם בעלי איכות עצם טובה. בניתוח זה (resurfacing) (תמונה 7) משמרים את עצם ראש הירך ובלא הצורך בחדיירה אל עצם הירך עצמה. ניתוח זה הוא מסובך יותר מניתוח רגיל, ובשלב זה תוצאותיו אינן ברורות לאורך זמן.

משתל אחר החוסך עצם אך הוא קל יותר לביצוע, הוא משתל קטן בהרבה מן המשתלים המקובלים, והומצא לראשונה ב- Mayo Clinic בארה"ב (תמונה 8). הוא בוצע עד לשנים האחרונות במרכזים מועטים בעולם עם תוצאות מצוינות לאורך מעקב של כ-20 שנים. אמנם משתל זה חוזר אל עצם הירך, אך רק בחלקו המקורב עם פגיעה קלה ביותר בעצם הירך. משתל זה מאפשר יציבות מידית ובמידת הצורך מאפשר בקלות יחסית את הוצאתו וללא גרימת נזק גדול לעצם הירך. משתל זה הפך להיות נושא לחיקוי, ובזמן האחרון אף הופיעו משתלים נוספים.

השילוב של משתל קטן ומשטחי תנועה קשיחים, כגון קרמיקה על קרמיקה, או מתכת על מתכת, נראה מבטיח וייתכן שהביא לפריצת דרך משמעותית עם הארכה משמעותית באורך חיי המשתלים, והתאמה גם לדרישות הגבוהות מסוג זה של הניתוחים.

לסיכום, ההתקדמות הניכרת בטכניקות הניתוח והמשתלים המתקדמים שהופיעו לאחרונה מאפשרים שיפור ניכר באיכות החיים בגיל השלישי ומאפשרים גם חזרה לתפקוד מלא.

סדרות ניתוחים מעבר ל-20 שנה. לאור העלייה בתוחלת החיים, הירידה בגיל הממוצע של המנותחים והעלייה בצפיפות מתוצאות הניתוח, מתפתחות כיום טכניקות ניתוח המשלבות סריקת MRI ובניית מכשור ייעודי, המתאים ספציפית למנותח כדי לאפשר דיוק מרבי. שיטה זו עדיין איננה נחלת הכלל ולא ידוע, אם יש בה יתרון ממשי.

מפרק הירך

בניתוחים להחלפת מפרק הירך (total hip replacement) חלה התפתחות משמעותית בשנים האחרונות. אם בעבר היה נהוג לקבע את המשתלים אל העצם באמצעות צמנט, כפי שנהוג עד היום בניתוחי ברכיים, טכניקה שבניתוחי מפרק הירך היא קשה הרבה יותר עם תוצאות טובות פחות, הרי בשנים האחרונות, הקיבוע הוא ביולוגי - המשתלים עשויים טיטניום - מתכת אצילה ובעלת תכונות של גמישות הדומה לעצם. אזורים מסוימים של המשתל הם מחוספסים עם יצירה של משטחים מחוררים, אשר באים במגע עם העצם (איור 4). בתהליך הריפוי לאחר הניתוח, העצם שנמצאת במגע עם המשתל חוזרת אל החריצים ומעגנת את המשתל. שיטה זו הוכיחה את עצמה וכיום היא המקובלת ביותר.

משתלי הירך מחקים את האנטומיה של המפרק המקורי, כלומר, ראש כדורי עשוי מתכת קשיחה מול חצי כדור העשוי פוליאיתילן קשיח. במהלך השנים, תהליך השחיקה של הפוליאיתילן גורם לתגובה מקומית של הרקמות עם התרופפות של המשתל והצורך בניתוחים חוזרים. ניתוחים אלה הם מסובכים יותר וגורמים נזק ניכר לעצם עם תוצאות טובות פחות.

כיום קיימים שני סוגים עיקריים של משטחי תנועה, אשר כמעט ואינם נשחקים. התגובה המקומית היא קלה הרבה יותר, ולכן חיי המשתל יהיו ארוכים יותר. הסוג הראשון הוא

לידיעת החברים

עמותת עינבר
מבקשת לפתוח
קבוצת פעילות
לחולי זאבת
רב-מערכתית (לופוס)

המעוניינים מתבקשים לפנות
לעמותה בטלפון
03-5613832, או לכתובת
הדואר האלקטרוני שלה -
INBAR-IL@ZAHAV.NET.IL

עמותת עינבר
מבקשת לפתוח
קבוצת פעילות
לחולי מחלת בכטרב
(ספונדילו-ארטרופאטיות)

המעוניינים מתבקשים לפנות
לעמותה בטלפון
03-5613832, או לכתובת
הדואר האלקטרוני שלה -
INBAR-IL@ZAHAV.NET.IL

כמדי שנה העניקה העמותה
מלגות בעד עבודות מחקר
בתחום המחלות הראומטיות
לרופאים -
ד"ר אלכסנדרה בלבי-גורמן
פרופ' יעקב נפרסטק
ד"ר רחל פאוזנר
ד"ר איתמר גולדשטיין

י"שר כוח!

מר **רם (רמי) בלס** נבחר ליושב ראש עמותת עינבר החל מיום
21.10.2010. הנהלת העמותה מאחלת לו הצלחה רבה בתפקידו זה
ומודה לו על ביצוע תפקידו הקודם כיו"ר ועדת גיוס משאבים כספים
ורכש של העמותה.

מר **משה (מיקי) קפנר** נבחר לחבר הנהלת העמותה ולתפקיד גזבר
העמותה החל מיום 21.10.2010.

דעו את זכויותיכם

מידע חיוני למתמודדים עם מחלות ריאומטיות, נאסף לחוברת
אחת הכוללת תחום רחב של זכויות לחולים, תוך מתן דגש על אלו
המשמעותיות לחולי מחלות ריאומטיות.

חברי העמותה המעוניינים בחוברת מתבקשים לפנות לעמותה
בטלפון 03-5613832, או לכתובת הדואר האלקטרוני שלה
INBAR-IL@ZAHAV.NET.IL -

החוברת הוכנה בשיתוף פעולה של האגודה לזכויות החולה
בישראל, עמותת עינבר לנפגעים במחלות ריאומטיות, האיגוד
הישראלי לריאומטולוגיה, משרד הבריאות וחברת אבוט.

אתר האינטרנט החדש של עמותת עינבר
עלה לאוויר לפני מספר חודשים ושמו הוא

WWW.INBAR.ORG.IL

בקרוב יפתח פורום שאלות ותשובות באתר



לקראת שנת תשע"ב
מברכת העמותה
את כל חבריה ועמיתיה

בשנת
בריאות ושגשוג



וויטמין D עדכונים והבנות

דומה שאחד מן הנושאים המרתקים ביותר שצצו בשמי הרפואה, בשנים האחרונות, הוא העיסוק ההולך וגובר בוויטמין D. אפשר לקרוא חדשות לבקרים, הן בכתבי העת המדעיים והן בעיתונות הרחבה, על אודות סגולות הוויטמין, מחד גיסא, ועל ההיקפים הבלתי ייאמנים של מחסור בוויטמין בקרב האוכלוסייה הכללית, מאידך גיסא. מדוע זה חשוב בכלל ולמה זה משנה? על כך אנסה לענות בסקירה זו.

מאת: פרופ' הווארד עמיטל, מנהל מחלקה פנימית ב', מרכז רפואי שיבא, תל-השומר

ריכוז מספק של **וויטמין D** עולה על 34 נ"ג/מ"ל בנסיוב הדם, הרי לרובנו יש פחות מ-21 נ"ג/מ"ל. בקרב שומרי מסורת, המקפידים הקפדה יתרה על לבושם הצנוע, ריכוז הוויטמין הוא עוד פחות מכך ולעתים אין הוא נמדד כלל. כיום ידוע, שכאשר ריכוז הוויטמין D יורד אל מתחת ל-34 נ"ג/מ"ל, חלה עלייה בהורמון, המכונה הורמון יותרת הכיליה (parathyroid hormone). הורמון זה אחראי על ויסות קבוע של ריכוז הסידן בדם, וכל אימת שיוורד ריכוז הסידן בדם, הורמון יותרת הכיליה מופרש ביתר שאת. הפרשה של יתרה זו מביאה לפירוק העצם, שבה, כידוע, מצוי מאגר הסידן בגופנו. השבת ריכוז הסידן לתחום הנורמה היא רצויה, אולם יש לזכור, שתהליך שכזה יביא לבסוף לכרסום במאגר הסידן בעצם ולפגיעה באיכותה ובצפיפותה. המצב הפיזיולוגי המיטבי, אם כך, מושג כאשר כל המערכות ההורמונליות מצויות בריכוזים המומלצים. על כן אנו חותרים להשיג ריכוז מספק של וויטמין D חרף העובדה, שכיום למרבית האוכלוסייה חסר הריכוז המומלץ. החוסר בוויטמין D נובע כיום משינוי בסגנון החיים. בעוד בעבר, חלק הארי של האוכלוסייה היה חשוף לשמש בשל עבודת כפיים ועבודה בשדות, הרי כיום רוב האוכלוסייה נמצא במקומות מוגני שמש ומוזגי אוויר, במשרדים ובמקומות שאינם חשופים לשמש. כמו כן צורת הבינוי גם היא אינה מאפשרת לראות את השמש, ואפילו המעבר ממקום למקום נעשה באמצעי תחבורה, שאינם חשופים לשמש, לעומת העגלות הפתוחות

וויטמין D קיבל את תוארו כוויטמין, מכיוון שאין גוף האדם יודע לייצר באופן עצמאי ובכמות מספקת. כלומר, כדי שנשיג כמות מספקת לכל צורכינו אנו זקוקים לקבלו מן המזון, או לחלופין להיות חשופים לקרני השמש. הקרינה העל-סגולית (ultraviolet) המצויה בקרני השמש מסוגלת לקדם תהליך כימי ברקמת העור, שרק באמצעותו ייווצר הוויטמין. לוותיקים בקרבנו בוודאי זכורים הימים, שבהם "דחפו" הורינו לפינו שמן דגים. כל זאת למה? הואיל ובשמן הדגים, וליתר דיוק בשמן המופק מדגי הבקלה (המוכר לנו בשמו הלועזי כ-cod fish), יש כמות גדולה במיוחד של הוויטמין, המגיע למנה של 400-1,000 יחידות בין לאומיות לכל כפית של שמן. כבר לפני יותר ממאה שנים הובן, שהוספת וויטמין D יש בכוחה למנוע הופעת רככת (rickets) בילדים, מחלה שבה צמחו הגפיים באופן בלתי תקין, בשל העדר התגרמות (צמיחת רקמת עצם) תקינה. בניגוד למה שמקובל לחשוב, רוב המזונות שאנו צורכים דלים בוויטמין D. מאכילת ביצה, לדוגמה, נקבל רק 20 יחידות, ואילו בכוס חלב מועשר נמצא 100 יחידות בלבד. לעומת זאת, חשיפה לקרני השמש בצוהרי יום קיצי תזכה אותנו כעבור 20-30 דקות בקרוב ל-20 אלף יחידות בין-לאומיות של הוויטמין. זאת, כמובן בתנאי ששטחים נכבדים מעור גופנו יהיו חשופים לקרני החמה, כלומר, ללא מעטה של בגדים, אלא בכיסוי מינימלי של בגד ים בלבד. לפיכך, אין פלא שמחסור בוויטמין D הוא כה שכיח ולמעשה, 90% מן האוכלוסייה הבריאה לוקים במחסור של **וויטמין D**. בעוד ההגדרה של

ששימשו בעבר כאמצעי תחבורה. כך, למעשה, שיעור נמוך מאוד של הציבור חשוף לשמש בכמות הנדרשת.

מהי החשיבות של רמת וויטמין D?

וויטמין D מוכר לרובנו כוויטמין החיוני לבניית עצם. העצמות בגופנו, בניגוד לדעה הרווחת, הן רקמות חיות הנבנות ומתפרקות כל העת. כל אימת שאנו שוברים גפה, היא מחלימה ומתרפאת, כלומר, תאי העצם הבונים את רקמת העצם, המכונים אוסטיאובלסטטים, ממלאים את החלל שנפער בשל שבר ברקמת עצם חדשה ובריאה. באותו האופן מתחולל גם תהליך של פירוק העצם ושל הרס העצם כל העת. תאי העצם, המכונים אוסטיאוקלסטטים, מפרקים אזורים ישנים, הדורשים תיקון או חידוש. הם "בולעים" את פיסות העצמות ובחללים הנוצרים מאפשרים לאוסטיאובלסטטים לשוב ולחדש את העצמות במקום אלו שסולקו.

באנשים בריאים ובוודאי בקרב צעירים, שמקבלים סידן וויטמין D מספיקים דיים, מצוי תהליך זה בשיווי משקל, אולם בנשים מבוגרות ולאחר הפסקת המחזור החודשי (בלות), ספיגת העצם עולה על בנייתה. אם אין אנו מתערבים בתהליך זה, הרי בסופו של דבר תתפתח אוסטיאופורוזיס, מצב שבו אין העצמות חזקות דיין.

הסכנה באוסטיאופורוזיס היא, כמובן, שנפילה עלולה להוביל לשברים של צוואר הירך, של האמה, או שבר של חוליה. לעתים קרובות מתפתחים עם השנים שברים כאלה בחוליות הגב. תופעה זו מבהירה את התמונה המוכרת של נשים מבוגרות, אשר להן חטוטרת קדמית וקומה נמוכה - תהליך הנובע משברי דחיסה בחוליות עמוד השדרה. כיום, אפשר להילחם באוסטיאופורוזיס והעשרה בוויטמין D היא חיונית לשם כך. לויטמין יש תפקיד מפתח בהבטחת הספיגה הסדירה של סידן דרך המעי, ועל כן אין די בהעשרה בסידן בלבד, כי ללא הוויטמין תהיה יעילותו קלושה.

אחת מן הסיבות המרכזיות המובילות לאוסטיאופורוזיס היא העדר כמות מספקת של סידן וויטמין D במזון. ההמלצות הפורמליות בישראל למבוגרים הן, שדי ב-400 יחידות ליום של וויטמין D, כדי לספק את הצורך בוויטמין. אולם, אנו יודעים כיום שבהמלצות אלה אין די, ורבים מבינינו, שנוטלים וויטמין D במינון זה, חסרים באופן משמעותי את הוויטמין ואין בכוחה אף של נטילה קפדנית של 400 יחידות ליום, כדי להביא לעלייה בריכוזו של הוויטמין בדם.

כיום, משגילינו את הקשר ונקבע הצורך לרמה גבוהה של וויטמין D, מאשר היה מקובל לחשוב, הדבר גרם לכך שגילינו שאצל מרבית האוכלוסייה קיים מחסור בוויטמין D. איגודים מקצועיים רבים המליצו על העלאת המינון המומלץ של וויטמין D מ-400 יחידות ל-800 עד 1,000 יחידות ליום. לחולים הלוקים במחלות שונות, כמו בעיות ספיגה במעיים, או בעיות רפואיות המחייבות טיפול בסטרואידים (קורטיזון), מומלץ אף שיטלו מינון המגיע ל-2,000 יחידות ביום. יש עובדות שונות, המצביעות על כך שאפילו צריכה של 10,000 יחידות ביום אינה כרוכה בסיכון כלשהו.

עם זאת, חשוב להדגיש, שאמנם, מרבית התכשירים מכילים וויטמין D בצורתו הטבעית, אולם, יש תכשירים המיועדים לקהלים מיוחדים, אשר יש להם בעיות רפואיות, ולדוגמה, חולים הלוקים באי ספיקת כליות נזקקים לתכשיר שונה של וויטמין D, המדמה את הוויטמין לאחר שעבר שינוי כימי ברקמת הכליה. על כן חשוב לתת תכשיר מתאים לחולים אלה, וכמובן יש להתייעץ עם הרופא המטפל, כאשר יש בעיה רפואית, כדי לקבוע באופן פרטני את הצורך ואת אופן הטיפול.

האם לוויטמין D יש השפעות נוספות?

בשנים האחרונות נתגלו קשרים מעניינים בין ריכוזים נמוכים של וויטמין D לבין תחלואה עודפת של מחלות לב וכלי דם. נמצא שבקרב חולים, שלקו באוטם שריר הלב (התקף לב), היו ערכים נמוכים של וויטמין D, בהשוואה לאנשים שלא לקו במחלה זו. כמו כן נמצא במחקרים שונים שחולים, שלקו במחלות ממאירות שונות דוגמת סרטן הערמונית, או סרטן השד, היו בעלי ריכוזים נמוכים של וויטמין D, בהשוואה לחבריהם הבריאים.

עבודה מרתקת במיוחד בוצעה בקרב חיילים בצבא האמריקאי, שמהם ניטלת בדיקת דם שנתית לבדיקות שונות. במשך עשרות שנים חיל הרפואה האמריקאי נוהג להקפיד את יתרת נסיוב הדם, שנלקח ב"בנק נסיובים" ייעודי מרכזי. כאשר נבדקו ריכוזים של וויטמין D בקרב חיילים וחילות, שלימים לקו בטרשת נפוצה (multiple sclerosis), [מחלה ניוונית של מערכת העצבים המרכזית], מאותן דגימות - שנים לפני התפתחות המחלה, הרי ברבים מן הנסיובים היו ריכוזים נמוכים במיוחד של וויטמין D, לעומת הריכוז שנמצא בדמם של חיילים ושל חיילות בריאים.

אמנם, מחקרים אלה אינם מחקרים התערבותיים, כלומר, לא נבדק, אם הוספת וויטמין D מביאה למניעת מחלות אלו או לריפוי, אולם העדויות העקיפות שחוזרות ונשנות מצביעות על קשר אפשרי בין ריכוז גבוה של וויטמין D לבין הגנה מפני מחלות שונות.

בשנים האחרונות למדנו והבנו, שלתאים שונים בגוף מעבר לתאי העצם יש יכולת לקלוט את הוויטמין D, ואף להגיב עליו. חלבונים הנקשרים לוויטמין D מצויים על קרומם של תאי מערכת החיסון השונים, תאי רקמת השד, הערמונית ואף על תאים רבים אחרים מרקמות שונות בגופנו.

וויטמין D נמצא כמחזק את פעילותה של מערכת החיסון נגד מזהמים שונים. יש הגורסים, שקרני האור היטיבו בעבר הרחוק עם חולים שלקו בשחפת. אותו הזיהום החיידקי הקשה פגע בבריאותם של רבים בעבר. העצה, שהייתה שגורה בפי הרופאים כבר לפני יותר מ-100 שנים, הייתה לשלוח את החולים בשחפת לסנטוריום, קרי, בית מרפא שבו היו החולים נחים ונחשפים לאור של קרני השמש. ייתכן שקרני השמש היו מאוששות את מערכת החיסון באמצעות העלאת הייצור של הוויטמין והגדלת ריכוזו בנסיוב. מחקרים שונים הדגימו,

סקלרודרמה וכשל כיליית

מאת: ד"ר אלכסנדרה בלביר-גורמן, מנהלת יחידה ראומטולוגית קרייה רפואית רמב"ם, חיפה

של הוושט ושל הקיבה. בשלבים מאוחרים של המחלה, לאחר 10-15 שנים, כ-10%-15% מן החולים מפתחים יתר לחץ-דם ריאתי, אשר עלול להיות קשה בחלק מהם.

מהלך המחלה מן הסוג השני לעיל הוא קשה וסוער יותר, ובעיקר, בשנים הראשונות של המחלה. ברוב החולים, מעורבות העור היא חמורה ומתפשטת לזרועות, לכתפיים, לירכיים, לבטן ולגו. רוב-רובם של חולים בסוג מחלה זה נושאים נוגדנים מסוג ANA. בחלק מן החולים אפשר למצוא גם נוגדנים ספציפיים יותר, כמו נוגדנים לטופואיזומראז (SCL-70) או לפולימראז III (RNA POLYMERASE III). תופעת ריינו נפוצה גם בחולים עם המחלה המפושטת, וכיבים בעור מופיעים לעתים קרובות. בסוג זה של המחלה, הרכיב הדלקתי (דלקת מפרקים - ארטריטיס, דלקת גידים- טנדיניטיס, שרירים - מיוזיטיס) הוא נפוץ ולעתים אף קשה. כמו במחלה המוגבלת, גם החולים במחלה המפושטת סובלים מצרבות ומאי-נעימות בבטן, בשל מעורבות של מערכת העיכול. אחד מן הביטויים הקשים של המחלה המפושטת הוא מעורבות של הריאות - מחלת ריאות אינטרסטיציאלית. כאשר פגיעה בריאות היא קשה ומשנית לכך, חולים במחלה המפושטת מפתחים יתר-לחץ ריאתי בשלבים מוקדמים של המחלה, בניגוד לחולים עם המחלה המוגבלת.

סיבוך נדיר (עד 10%) אך קשה במחלה המפושטת הוא המשבר הכילייתי. ברוב החולים שעוברים משבר זה, אפשר לראות בבדיקות מעבדה צביעת גרעין בצורה מנוקדת. הימצאות של נוגדנים מסוג RNA POLYMERASE III מזוהה עם התפתחות של משבר כילייתי.

סקלרודרמה היא מחלה כרונית, אוטואימונית, דלקתית, שביטויה העיקרי הוא התפתחות של התעבות (פיברוזיס) בעור. התהליכים הדלקתי והפיברוטי מתרחשים כמעט בו זמנית, כאשר נקודת התורפה היא כלי דם קטנים. נוסף על פגיעה בעור, סקלרודרמה היא מחלה רב-מערכתית עם מעורבות האיברים הפנימיים (ריאות, מערכת העיכול, לב, כליות).

אפשר לסווג את הסקלרודרמה לשני סוגים עיקריים, בהתאם לחומרה של מעורבות העור:

א. מחלה מוגבלת עם התעבות של עור בכפות הידיים, בכפות הרגליים ובפנים (Limited Scleroderma).

ב. מחלה מפושטת (Diffuse Scleroderma).

כ-65%-70% מן החולים מפתחים את המחלה המוגבלת; וכ-30%-35% מן החולים סובלים מן המחלה המפושטת.

לסוג הראשון לעיל אופייני ממצא של נוגדנים לחלבוני הגרעין: ANA (anti-nuclear antibodies), ונוגדנים לצנטרומר (ACA), מהלך המחלה אצל החולים בסוג זה הוא איטי יותר. רוב החולים מציינים את תופעת ריינו (התקפים חולפים של שינוי צבע העור באצבעות, במגע עם קור, או בגלל התרגשות) - שנים לפני הופעת התעבות עור האצבעות.

בחולים במחלה מסוג זה נפוצים התקפי תופעת ריינו, כיבים באצבעות בעקבות הפרעה באספקת הדם, תסמינים של פגיעה במערכת העיכול, ובעיקר, צרבות בעקבות מעורבות

אין מידע מוצק על הנטייה להתפתחות של משבר כלייתי אצל החולים, הנושאים נוגדנים מסוג SCL-70. קיים הרושם, שהימצאות נוגדנים מסוג ACA מגינה עליהם מפני התפתחות של משבר כלייתי.

תצפית נוספת לאחר מהלך של משבר כלייתי הראתה שחולים עם המחלה המפושטת, אשר קיבלו תרופות סטרואידליות (שוות-ערך לפרדניזון במינון 15 מ"ג/ליום או יותר), פיתחו יותר אירועים של משבר כלייתי.

משבר כלייתי הוא אירוע חריף, המתרחש כאשר מתפתחת אי-ספיקת כליות חריפה, כתוצאה מהפרעה באספקת הדם לרקמת הכליות. ייתכן שהתכווצות וסגירה של העורקים הקטנים, המספקים דם לרקמת הכליות והיווצרות קרישי דם בתוכם, מהווים רקע למשבר. בביופסיה מרקמת הכליה נמצאו כלי דם צרים, מכווצים, ואפילו סגורים לגמרי בעקבות עיבוי השכבה הפנימית של העורקים (שגשוג וריבוי תאי אנדותל, תאים שמצפים את העורקים מבפנים), ועיבוי של תאי שריר חלק (אשר מהווה חלק מדופן העורקים).

בעקבות היצרות של כלי דם בכליות רמת הרנין (חומר שהגוף מייצר לאיזון לחץ-הדם) עולה בדמם של החולים. רנין הוא מכווץ כלי דם רב-עוצמה וידוע גם כגורם לשגשוג תאי אנדותל ותאי שריר חלק. אין לשלול, שבזמן משבר כלייתי עולה בדמם של החולים גם רמת האנדוטלין - חומר פעיל שמפרישים תאי אנדותל עם תכונות של מכווץ כלי דם חזק מאוד.

על אף שמשבר כלייתי קורה לעתים רחוקות יחסית, הרי מבחינה קלינית תופעה זו היא אחת מן התופעות הקשות, שקורות אצל חולי סקלרוזרמה. משבר כלייתי מאופיין ביתר לחץ-דם קשה, אשר עמיד לטיפול.

בעקבות ערכי לחץ-דם גבוהים עלולים להתפתח סיבוכים, כמו: בצקת מוחית עם הפרעות ראייה, התכווצויות, והופעת סימני אירוע מוחי. בעקבות לחץ-דם גבוה עלול להתפתח גם אוטם שריר הלב, או מצוקה נשימתית כתוצאה מבצקת ריאות.

הפרוגנוזה של משבר כלייתי הייתה הגרועה מבין סיבוכי סקלרוזרמה עד לפני כ- 20 שנה, אך הצטברות ניסיון קליני והאנליזה של תוצאות הטיפול במשבר כלייתי הצביעו על העובדה, שחולים שטופלו בתרופה קפטופריל (קפטון) שרדו את המשבר הכלייתי טוב הרבה יותר ועם פחות סיבוכים והשלכות. התרופה הזו היא ותיקה ונפוצה לטיפול ביתר-לחץ דם ובאי-ספיקת לב. תרופת קפטופריל שייכת לקבוצת התרופות בולמי ACE, אשר מעכבות יצירת אנגיוטנסין (Angiotensin), שגם הוא משחק, כנראה, את אחד התפקידים הראשיים ביתר לחץ דם, בזמן משבר כלייתי אצל חולי סקלרוזרמה.

בחולי סקלרוזרמה, שטופלו בקפטופריל בעת משבר כלייתי, נצפה איזון לחץ-דם מוצלח בהרבה: פחות חולים נזקקו לדיאליזה, ופחות חולים פיתחו פגיעה במוח או בלב.

במהלך המשבר הכלייתי, נוסף על יתר לחץ-דם קשה ועל סיבוכיו מתפתחים אי-ספיקת כליות מתקדמת עם עלייה ברמת קראטינין וירידה בתפוקת הכליות (CCT). בבדיקת דם אפשר לצפות בירידה של רמת ההמוגלובין (אנמיה).

ירידה בהמוגלובין, בזמן משבר כלייתי היא תוצאה של המוליזה. בזמן המוליזה מתרחש בתוך כלי דם תהליך שבירת אריטרוציטים (כדוריות הדם האדומות) וכתוצאה מכך עולות רמות הבילורובין (אנזים כבדי, המזוהה עם פירוק של כדוריות אדומות) בדמם של החולים.

שילוב של יתר לחץ דם קשה (והשלכותיו), אי ספיקת כליות (עלייה ברמת הקראטינין בדם, ירידה בכמות השתן), והאנמיה עם סימני המוליזה (הימצאותם של שברי כדוריות דם אדומות, ורמות מוגברות של בילורובין) הם הרכיבים הדרושים לאבחון משבר כלייתי.

בעבר, משבר כלייתי היה מביא באופן בלתי נמנע לאי-ספיקת כליות קשה ולצורך בדיאליזה. עם השימוש בקפטופריל, רק מחצית מן החולים מגיעים לדיאליזה, ובין אלה שהתחילו את הדיאליזה רק מחציתם ימשיכו זאת בקביעות. כיום, הישרדות לאחר משבר כלייתי קיימת ב- 60% מן החולים, כאשר בשליש מהם, יחזור התפקוד הכלייתי להיות תקין במהלך השנה-שנתיים הקרובות.

משבר כלייתי מהווה תופעה סוערת עם התפתחות מהירה של ביטויים קליניים וסיבוכים. עלייה בערכי לחץ-דם, ברוב החולים, היא סימן מוקדם לזיהוי המשבר ולאבחון. בדיקות דם תדירות יכולות לסייע בגילוי מוקדם של אנמיה, או של הפרעה בתפקודי כליות. הופעת חלבון או שרידי דם בשתן נחשבת גם היא סימן מוקדם של המשבר.

לסיכום:

במאמר זה הושם הדגש בסיבוך נדיר וקשה של מחלת הסקלרוזרמה- משבר כלייתי. סיבוך זה מופיע בדרך כלל בשנים הראשונות של המחלה, ובעיקר, אצל חולים עם סקלרוזרמה ממושטת, אשר נושאים נוגדנים מסוג ANA עם צביעת גרעין מנוקדת. שימוש במינונים גבוהים (מעל 15 מ"ג פרדניזון ליום) עלול לזרז את המשבר.

הביטויים המוקדמים של המחלה הם עלייה בלחץ-הדם והפרעות בבדיקות דם ושתן. לכן חשוב ביותר לבצע מעקב קפדני אחרי חולים בקבוצת סיכון (חולים עם סקלרוזרמה ממושטת בשלבים מוקדמים של מחלה). השימוש בתרופות נגד יתר לחץ דם חייב לכלול תרופות מסוג מעכבי ACE (קפטופריל או דומה לו).

במקרים של תפקוד כלייתי לקוי עד מאוד יהיה צורך בדיאליזה. רק חלק מן החולים, שפיתחו משבר כלייתי, יזדקקו בקביעות לדיאליזה. למרות ההתקדמות בהבנת התהליכים החולניים, המעורבים במשבר כלייתי והשיפור בתוצאות הטיפול, הפרוגנוזה של משבר כלייתי בסקלרוזרמה נשארת רצינית מאוד. לכן מעקב קפדני אחרי חולים עם סקלרוזרמה דיפוזית בשנים הראשונות של המחלה, קשר עם הראומטולוג המטפל, בבדיקות דם ושתן תדירות, ומעקב אחרי לחץ-דם - יאפשרו לזהות את המשבר הכלייתי בראשיתו ולהתחיל בטיפול אינטנסיבי, כדי למנוע את השלכות המשבר הזו ואת סיבוכיו.



תסמונת סיוגרן

מאת: ד"ר אנה קופרמן מנהלת יחידה ריאומטולוגית, בית חולים השרון

פטריית. סימנים נוספים כוללים, כאמור, בעיות במערכת העיכול, כולל בוושט עם סימנים של רפלוקס, קשיי בליעה, ואפילו ירידה במשקל. ירידה זו במשקל עם חולשה, עייפות, ולפעמים חום נמוך, גם הם אופייניים לתסמונת סיוגרן. בשל היובש במערכת המין והשתן, מופיעים סימנים של דחיפות במתן השתן עם צריבה ולפעמים אף זיהומים בדרכי השתן. היובש הווגינלי מפריע בקיום יחסי מין תקינים ואף גורם לעתים לצריבה ווגינלית.

חלק מן החולים סובלים משיעול יבש וממושך, מסימנים של סינוסיטיס ואפילו מקוצר נשימה.

תסמונת סיוגרן מופיעה באזורים שונים בעולם עם שכיחות של בין 0.1% - 4.8%, כאשר קיימת עלייה משמעותית בה באוכלוסייה שמעל גיל 65.

תסמונת סיוגרן ראשונית מופיעה, הן בגברים והן בנשים, אך כאשר היא משנית למחלה אוטואימונית אחרת, מטבע הדברים היא שכיחה יותר בנשים, כמו גם כל המחלות האוטואימוניות האחרות.

יש ברפואה סיבות רבות אחרות ליובש, ובאבחנה המבדלת יש לשלול סיבות אחרות כגון: יובש בעיניים עקב חוסר ויטמין A, תהליך זיהומי חיידקי או ויראלי, צריבה מחומרים כימיים, שימוש בעדשות מגע, יובש בפה עקב שימוש בתרופות שונות כמו תרופות אנטי-דיכאוניות, תרופות כנגד אלרגיה, שימוש במשתנים, מצבים הקשורים בחוסר נוזלים בגוף, כמו גם מחלות אחרות - דוגמת סוכרת לא מאוזנת, סרקואידוזיס, עמילודוזיס, מחלת ה-AIDS, מחלות ויראליות שגורמים נגיפים מסוג EBV ו-CMV, ואף צהבת זיהומית. בל נשכח גם לשלול במיוחד מצבים של הגדלת בלוטת הרוק, משנית למחלה ממארת כגון לימפומה.

הרופאים העוסקים בתסמונת סיוגרן הם: בראש ובראשונה

תסמונת סיוגרן היא מחלה דלקתית כרונית, אשר באה לידי ביטוי בראש ובראשונה בירידה בתפקוד בלוטת הרוק (Xerostomia), והדמעות (Kerato-conjunctivitis sicca).

התסמונת יכולה להיות ראשונית בחלק מן המקרים, קרי ללא מחלה אוטואימונית מלווה, או להיות משנית למחלות אוטואימוניות אחרות, כמו דלקת מפרקים שיגרונית, זאבת וסקלרודרמה.

הביטוי הקליני של המחלה הוא אפוא יובש עיני ויובש בפה. ישנם לעתים סימנים קליניים נוספים כמו: פגיעה בריאות, בכליות ובמערכת השתן במערכת המין, ובמערכת העיכול.

Mikulicz היה הראשון, שתיאר בשנת 1892 חולה עם נפיחות באזור בלוטת הרוק וסימני יובש ומכאן תסמונת סיוגרן הייתה ידועה במשך שנים כ-Mikulicz Syndrome. בשנת 1933 תיאר החוקר ורופא העיניים, Sjogren, 19 מקרים של יובש בעיניים ובפה וממצאים אופייניים וטיפוסיים בביופסיה של בלוטת הרוק. מאז תמונה קלינית זו ידועה כתסמונת Sjogren.

Kerato-conjunctivitis Sicca היא ירידה בתפקוד בלוטת הדמעות. הסימנים לכך הם בדרך כלל: יובש בעיניים עקב ירידה משמעותית בכמות הדמעות, גרד בעיניים, טשטוש ולפעמים ירידה בראייה. Xerostomia, שהיא הירידה בתפקוד בלוטת הרוק, מסתמנת על-פי רוב ביובש בפה, צריבה, קושי בבליעה, בעיות בשיניים, ולפעמים פצעים. כתוצאה מן היובש בפה מופיעים לעתים סימני זיהום בחלל הפה כולל זיהום

רופא המשפחה, רופא א.א.ג, רופא העיניים, והריאומטולוג ובפרט כאשר מדובר בתסמונת סיוגרן משנית למחלה אוטואימונית אחרת דוגמת דלקת מפרקים רומטואידית. לעתים קרובות חשוב גם ייעוץ עם רופא גסטרואנטרולוג, עם רופא ריאות ועם רופא נשים.

מה הן הבדיקות המסייעות באבחנה של תסמונת סיוגרן?

בעת חשד ליובש בעיניים מבצעים בדיקות שונות, המודדות את כמות הדמעות על פני נייר סופג ביחידת זמן. בדיקה זו, הקרויה בדיקת שירמר, ניתנת לביצוע אצל כל רופא עיניים. אשר ליובש בפה, אפשר לבצע מיפוי בלוטת רוק - סילאוגרפיה, מדידה כמותית של הרוק ביחידת זמן, ומאוד חשוב לבצע ביופסיה של בלוטת הרוק שאם היא חיובית, היא תדגים תמונה היסטולוגית ספציפית מאוד למחלה. נוסף על כך מומלץ גם לבצע בדיקות דם, כמו: ספירת דם, תפקודי כבד וכליות, בדיקת שתן ובדיקות סרולוגיות למחלות אוטואימוניות כמו: ANA, anti-DNA Ab's, RNP, SM, והחשוב מכל - ביצוע בדיקות סרולוגיות לאיתור נוגדנים ל-Ro/SSA ול-La/SSB. האופייניים והסגוליים לתסמונת סיוגרן.

הטיפול בתסמונת סיוגרן

את הטיפול בתסמונת אפשר לחלק לכמה שלבים: טיפול כללי כולל מניעת סיבוכים, טיפול ספציפי מקומי, וטיפול ספציפי כללי.

הטיפול הכללי - חשוב מאוד לשמור על היגיינה טובה של הפה ושל העיניים. יש להימנע משימוש בתרופות העלולות לגרום ליובש, למנוע מצבים של העדר מספיק נוזלים בגוף, לטפל במחלות נילוות כמו סוכרת, לטפל בבעיות שיניים,

ובמצבי דלקת של הוושט ושל הקיבה, כולל טיפול מונע להליקובקטר אם יש הוכחה לקיומו, ולבסוף לטפל בזיהומים בדרכי השתן או המין, אם יש הוכחה לקיומם.

הטיפול המקומי - ליובש בפה - יש כמה תרופות, המצויות בשימוש כולל Cevimeline - i Salagen. מנגנון הפעולה של תכשירים אלה הוא דרך מערכת העצבים לגרוי וסחיטה של רוק מן הבלוטות ככל שניתן. ליובש בעיניים משתמשים על פי רוב בדמעות מלאכותיות, ויש צורות שונות כולל דמעות בטיפות, כגל, ועוד. לפעמים, כאשר קיימים סימנים קשים בעיניים, משתמשים בטיפות של Cyclosporine. במקרים של תסמונת סיוגרן קשה ללא תגובה לטיפול מקומי משתמשים בטיפול מדכא מערכת החיסון דוגמת Cyclosporine בטבילות או Methotrexate.

לאחרונה יש ניסיונות מוצלחים גם בטיפול בתכשירים הביולוגיים, שחדרו לשימוש בשנים האחרונות, ברוב המחלות האוטואימוניות. אם החולה סובלת מכאבי מפרקים ושרירים, מקובל מאוד השימוש ב-PLAQUENIL תרופה אנטי-מלרית, המצויה בשימוש ניכר במחלות מפרקים דלקתיות. במקרים בהם מתפתחים סיבוכים של המחלה כולל דלקת בקרום הלב או הריאות עם נוזל בחללי הלב והריאות, או במקרים שבהם מתפתחים סימנים של יתר לחץ דם ריאתי, מטפלים כמובן בתרופות בעלות השפעה ניכרת יותר דוגמת סטרואידים (פרדניזון) ותחליפיהם (אימוראן או מטוטרקסאט). יש חשיבות ניכרת הן בתסמונת סיוגרן הראשונית והן במשנית לעקוב באופן צמוד אחר סימני המחלה החדשים, הקשורים לפגיעה בלב, בריאות, בכליות ובמערכת העצבים הפריפריית והמרכזית ולטפל בהם בהתאם לכך. על הרופאים המטפלים גם להיות ערים לכך, ששכיחות הופעת לימפומות בתסמונת זו היא מן הגבוהות במחלות האוטואימוניות.

המשך מעמוד 15 < וויטמין D עדכונים והבנות

יש מחקרים המורים על כך, שבהחלט אפשר ליטול את המנה השבועית בבת אחת פעם בשבוע וכבר עתה מצוי בשוק תכשיר המכונה פוסובאנס (fosavance), הלא הוא הפולסן המוכר לחלק מאיתנו והמיועד כנגד אוסטיאופורוזיס. הוספו לו במנה שבועית אחת 5,600 יחידות של וויטמין D. בחו"ל אפשר לרכוש טבילות של וויטמין D של 2,000 יחידות ללא מרשם רופא.

לסיכום, ראוי שנקפיד על העשרה ב-**וויטמין D** לכלל הציבור. לדבר זה יש חשיבות יתרה בקרב בני הציבור הדתי, אשר להם יש רמות נמוכות במיוחד של **וויטמין D**, בשל אופן לבושם המסורתי. מומלץ בחום לפנות בסוגיה זו לרופאים המטפלים, ובפרט ראוי שחולים, שיש להם מחלות כרוניות ישוחחו על כך עם הרופאים המקצועיים המטפלים בהם.

כי **וויטמין D** יודע "לחמש" את תאי מערכת החיסון, כדי שיהיו יעילים יותר במלחמתם נגד זיהומים שונים. לוויטמין D יש תפקיד מפתח בחיזוק כוחם של שרירי הגפיים התחתונות, והשפעה מבורכת זו נמדדה בקשישים. במחקרים שונים נמצא, שלקשישים אשר ניתנו להם תוספי **וויטמין D**, היה כוח רב יותר לקום משיבה לעמידה והם אף יכלו ללכת במהירות גבוהה יותר, בהשוואה לחבריהם שלא קיבלו תוספת תגבור של **וויטמין D**.

אנו מצויים בפתחה של תקופה חדשה, באשר ליחסנו אל וויטמין D. כיום, כבר אפשר למצוא טבילות של אלף יחידות בבתי המרקחת בארץ. כמובן, אין כל מניעה ליטול מדי יום את התכשיר, המיוצר בטיפות עבור ילדים ופשוט לטפטף בין 5-10 טיפות ליום למבוגר (כל טיפה היא של 200 יחידות).

טיפול חלופיים ומשלימים במחלות מפרקים

מאת: פרופ' שאול סוקניק, מרכז רפואי סורוקה, באר שבע

מעניין לציין כי רוב רופאי המשפחה אינם מעודדים טיפולים אלה, אם כי לפי סקר אחר, חלק לא מבוטל מן הרופאים עצמם או מבני משפחתם נעזר בסוג זה של רפואה. חלק מן הפונים לרפואה החלופית/משלימה מסתירים עובדה זאת מן הרופא המטפל מחשש שיראה בכך פגיעה באמון שהם רוחשים לו.

להלן אסקור בקצרה את השיטות הנפוצות ביותר של הרפואה החלופית/משלימה, הנהוגות במחלות המפרקים השונות.

דיקור (אקופונקטורה)

שיטה הדיקור מבוססת על הרפואה הסינית העתיקה שכבר נהוגה במשך כאלפיים שנה, ולכן היא מכונה גם דיקור סיני. התיאוריה שעליה מבוססת השיטה גורסת, כי בגוף קיימים דפוסים קבועים של זרמי אנרגיה, המכונים Qi והחיוניים לבריאותנו. דפוסי אנרגיה אלה עוברים וחוצים את גופנו ב-12 מישורים (מרידיאנים) קבועים הידועים ומוגדרים היטב. נוסף עליהם קיימים עוד שמונה מישורים משניים.

הטיפול מבוסס על החדרת מחטים לנקודות אחדות (לרוב פחות מ-12), ולתוך כ-350 נקודות ידועות וממופות לאורך 12 המרידיאנים. לפי התיאוריה המקובלת, החדרת המחטים לנקודות שנבחרו מתקנת את חוסר האיזון של זרמי האנרגיה הנגרם עקב מחלה.

רוב המחקרים, שבדקו את יעילות הדיקור במחלות ריאומטיות שונות, לא היו ברמה גבוהה והם אינם מבוססים דיים. במעט מחקרים שהיו ברמה סבירה נמצא, כי הטיפול מקטין את עוצמת הכאב של חולים, הלוקים באוסטיאוארתריטיס של הברכיים.

באחד מן המחקרים הללו, החולים חולקו לשלוש קבוצות: קבוצה אחת טופלה בדיקור אמיתי, קבוצה שנייה בדיקור דמה (החדרת מחטים במקומות הלא מוגדרים והלא נכונים) וקבוצה שלישית לא קיבלה כל טיפול בדיקור.

הרפואה החלופית (האלטרנטיבית) והרפואה המשלימה כוללות מיגוון רחב של שיטות טיפוליות, שאינן מוכרות ושאינן מיושמות ברפואה הקונבנציונלית. כיום, מוכרות בהן יותר מ-120 שיטות טיפוליות שביניהן: דיקור סיני (אקופונקטורה), הומיאופתיה, נטורופתיה, שימוש בצמחי מרפא ובתוספי מזון, מדיטציה, תפילות, העברת אנרגיה ושיטות רבות נוספות.

רוב צרכני הרפואה החלופית והמשלימה הם חולים הסובלים ממיגוון רחב של מחלות כרוניות, או מתסמינים שלא נרפאו, או לא הוקלו במידה מספקת באמצעות הרפואה הקונבנציונלית. ההבדל העיקרי בין הרפואה המשלימה לרפואה החלופית הוא, שהטיפול הניתנים במסגרת הרפואה המשלימה נוספים על אלה של הרפואה הקונבנציונלית, בעוד הטיפולים של הרפואה החלופית באים לרוב במקום אלה של הרפואה הקונבנציונלית.

הפופולריות של הרפואה החלופית והמשלימה נמצאות בעלייה מתמדת. לפי מחקרים שבוצעו בארצות הברית עד 73% מן החולים הכרוניים פונים לשיטות טיפוליות אלו. סקר שנערך בישראל בסוף שנות ה-90 הראה כי רק 6% פנו לטיפולים אלו במשך תקופת מעקב של שנה וכי 23% מאלו שפנו טופלו במשך שנה זאת ביותר משיטה טיפולית אחת של הרפואה החלופית/משלימה.

רוב הפונים היו חולים שסבלו ממחלה ממארת כלשהי, ממחלות חשוכות מרפא, או ממחלות של דרכי העיכול, ממחלות מפרקים ואחרות. בסקר שנערך בארה"ב נמצא, כי רק 18% מן הסובלים ממחלות מפרקים, לעומת 42% מחולים ישראלים פונים לסוג זה של טיפולים. לא נצפה הבדל בשכיחות הפונים בין שני המינים, אבל חולים צעירים וחולים בעלי השכלה גבוהה יותר פנו בשכיחות גבוהה יותר. הפונים ציינו, כי הסיבה העיקרית לפנייתם הייתה המלצה שקיבלו מחולים אחרים, מחברים, או מבני משפחה. חוסר תגובה מספקת לטיפולים הקונבנציונליים היה הגורם המרכזי בהחלטתם.

לעומת זאת, שיטת טיפול זאת שיפרה את מצבם של חולות פיברומיאלגיה, שנטלו תרופה הומאופתית במשך שלושה חודשים, לעומת קבוצת ביקורת שנטלה תרופת דמה, שנראתה בדיוק כמו התרופה ההומיאופתית.

תוספי מזון

בקבוצה זאת נכללים חומרים רבים, כגון: מינרלים, ויטמינים, חומרים המופקים מבעלי חיים וחומרים אחרים. להלן נסקור בקצרה את החומרים הנמצאים בשוק והנמכרים, בעיקר, בהתוויה של טיפול במחלת האוסטיאוארתריטיס.

גלוקוזאמין וכונדרואיטין

חומרים אלה הם חלבונים, המצויים במולקולות גדולות יותר בשם פרוטאוגליקנים. הן חיוניות לשמירה על המבנה התקין של רקמת הסחוס ולתיקונם של נזקי בלאי המצטברים בגוף עם הזמן. חשיבותן של המולקולות אלו היא יכולתן לספוח אליהן מולקולות של מים וכך לשמור על גמישותו של הסחוס ועל עוביו התקין. כל נזק של רקמת הסחוס גורם לייצור מוגבר של חומרים אלה באמצעות תאי הסחוס.

במחלת האוסטיאוארתריטיס הגורמת ל"שחיקתו" של הסחוס, עקב נזקים המצטברים עם השנים, תאי הסחוס מנסים לתקן את הנזקים הללו באמצעות ייצור מוגבר של חומרים אלה. ההשערה הרווחת היא, כי הייצור המוגבר של המולקולות לעיל אינו מספיק כדי לתקן את הליקויים, ולכן יש היגיון לספק חומרים אלה בצורת טבליות, שיעלו את רמתן של התרכובות הללו ברקמת הסחוס.

תוספי מזון אלה אינם נחשבים לתרופות מרשם, ואפשר לרוכשם ללא מרשם רפואי בבתי מרקחת, במרכולים ובחנויות למוצרי בריאות. במחקרים שפורסמו לפני שנים אחדות, נטען כי ביכולתם להאיץ את גדילת הסחוס, או להאט את שחיקתו.

אחת מן הבעיות ברוב המחקרים הראשונים שפורסמו הייתה, שמימנו אותם החברות המסחריות, שפיתחו או ששיווקו את תוספי המזון הללו. במחקרים מאוחרים יותר ומבוקרים, שהחברות המסחריות לא מימנו אותם, לא נמצאה עד כה כל הוכחה חד משמעית באשר ליכולתם להחיש את גדילת הסחוס או להאט את שחיקתו. **תוספי מזון אלה נמצאו**

כיעילים בהפחתת כאב ויעילותם דומה לזאת שנגצתה

אצל חולים, שנטלו תרופות משככות כאב כגון אקמול.

לכן יש להתייחס בספקנות לפרסומת האגרסיבית באמצעי

התקשורת, הממליצה על שימוש נרחב בהם.

חסרונות נוספים של תוספי המזון הללו הוא מחירם

הגבוה והעובדה, שהם מגיעים לשיא פעילותם רק כעבור

כמה חודשים מן השימוש בהם. יתרוגם היחיד הוא העדר

כל תופעות לוואי.

תוצאות המחקר הראו, כי רק אצל חולי הקבוצה הראשונה נצפתה ירידה בעוצמת הכאב. כמובן הטיפולים הללו אינם מסוגלים להאט את התקדמות המחלה.

מחקרים נוספים שפורסמו לאחרונה לא הצביעו על שיפור משמעותי במצבם של חולים שסבלו מדלקת מפרקים שיגרוניתית. שיפור קל וקצר נצפה במצבם של חולים שסבלו מפיברומיאלגיה, או מכאבי גב תחתון כרוניים. הבעיה העיקרית של רובם המכריע של המחקרים הייתה, כאמור, רמתם הנמוכה ולכן קשה להסיק מסקנות ברורות על יעילותם.

צמחי מרפא

השימוש בתמציות המופקות מצמחים הוא אחד מן הטיפולים הנפוצים של הרפואה החלופית/המשלימה, ולרוב הוא ניתן כתוספת לטיפולים אחרים. יעילותם של חלק מצמחי המרפא האלה נבדקה באופן מדעי רק במעט מחקרים קליניים ראויים.

לדוגמה, תמצית המופקת מצמח ששמו 'ציפורן השטן' ותמצית אחרת המופקת מפרי האגנס נמצאו יעילות בהפחתת כאב של חולים הלוקים באוסטיאוארתריטיס ואצל חולים הסובלים מכאבי גב תחתון כרוניים. השיפור שנצפה היה קל ונמשך זמן קצר.

תמצית המופקת מעץ הערבה (עץ שמקליפתו הפיקו לראשונה את האספירין) נמצאה כיעילה אף היא בהפחתת הכאב של חולי אוסטיאוארתריטיס.

משחה נגד כאבי מפרקים, המכילה חומר בשם קפסאיצין והמופק מפלפל אדום חריף, נמצאה כיעילה בהפחתת כאב

בחולי אוסטיאוארתריטיס וגם בחולי סוכרת, הסובלים מבעיות עצביות האופייניות למחלה זאת של הגפיים התחתונות.

הומאופתיה

ההומיאופתיה (מהשפה היוונית: הומיאוס, פירושו דומה, ופאתוס, פירושו מחלה) היא שיטה טיפולית, שהחלה את דרכה במאה ה-18. מפתחי השיטה טענו, כי אפשר לטפל בחולה במתן חומר מסוים, שאם הוא יינתן לאדם בריא יגרום לאותם התסמינים שמהם סובל החולה, או לתסמינים דומים.

המטפלים ההומיאופתיים סבורים, כי דילול סידרתי ומרבי של החומר מסלק את האפקט הרעיל שלו שגורם לתסמינים, אבל עדיין שומר על תכונות החומר ומאפשר לגוף לנטרל את השפעתו. טיפול זה עדיין שנוי במחלוקת עמוקה. רוב החוקרים סבורים, כי השפעתו העיקרית של טיפול זה הוא אפקט הפלצבו (אפקט המבוסס על אמונתו של החולה, כי הוא מקבל תרופה רגילה), שבניגוד לתרופות של הרפואה הקונבנציונלית אינה גורמת לתופעות לוואי.

במחקרים מבוקרים לא נמצאה עדות חד משמעית ליעילותו של טיפול זה בחולים הלוקים במחלת האוסטיאוארתריטיס.



חידושים בטיפול התרופתי

דלקת מפרקים אידיופטית של גיל הילדות

מאת: פרופ' ליאורה הראל, מנהלת היחידה לראומטולוגיה בילדים, מרכז שניידר לרפואת ילדים בישראל

שלה הן: פריחות, והפרעות בתפקודי הכבד ובספירות דם.

Methotrexate: הוכנסה לשימוש בשנות ה-80. לתרופה זו יש תפקיד מרכזי בטיפול בדלקת מפרקים ובמחלות ראומטיות שונות. התרופה ניתנת פעם בשבוע, דרך הפה או בזריקה תוך שרירית או תת-עורית. במתן דרך הפה, יש להקפיד ליטול את התרופה על קיבה ריקה.

יעילותה של התרופה היא גבוהה (כ-60% מן החולים מגיבים לה) ורעילותה בילדים היא נמוכה. תופעות הלוואי כוללות: כיבים בפה, הפרעה בתפקודי הכבד, בחילות והקאות. לצורך הפחתת תופעות הלוואי מומלצת תוספת חומצה פולית ביום המחרת ליום נטילתה.

Leflunomide (Arava): תרופה שאופן פעולתה דומה לזה של מטוטרקסט. יש לציין, שהתרופה עדיין לא מאושרת לשימוש בילדים. התרופה ניתנת בשילוב עם מטוטרקסט או במקומה. תופעות הלוואי דומות לאלו של מטוטרקסט.

סטרואידים: הוכנסו לשימוש בשנות ה-50. הם מהווים חלק מן הטיפול ב-JIA, וניתנים בכמה צורות:

- * בהזרקה למפרקים - בעיקר, במחלה מעוטת מפרקים.
- * במתן פומי או דרך הווריד - במצבים שבהם דרוש דיכוי מהיר של התהליך הדלקתי, כמו במחלה הסיסטמית.
- * במתן תוך-עיני בטיפות או בזריקות, במקרים של uveitis - דלקת עיניים העלולה להתלוות ל-JIA.

תופעות הלוואי העיקריות הן: השמנה, הפרעה בגדילה, יתר לחץ דם, אוסטיאופורוזיס, עלייה ברמת הגלוקוז ודיכוי בלוטת יותרת הכליה - האדרנל.

הגישה הטיפולית ב-JIA, שהייתה מקובלת בשנות ה-80, הושוותה לפירמידה שבבסיסה תרופות נוגדות דלקת לא סטרואידיות ופיזיותרפיה. אלו היוו את עיקר הטיפול, ורק במיעוט המקרים, בשלבים מאוחרים של המחלה, ניתנו תרופות ניסיוניות. התוצאה: שיעור גבוה של תחלואה הבאה לידי ביטוי בנכות ובירידה באיכות החיים.

בסוף שנות ה-90 של המאה ה-20 חלה מהפכה בחשיבה הטיפולית, כלומר, "היפוך הפירמידה" - מעבר לתרופות חדשות, המבוססות על מנגנון יצירת הדלקת, כלומר לתרופות ביולוגיות, והתחלת טיפול ביולוגי בשלבים המוקדמים של המחלה, בטרם ייגרם נזק בלתי הפיך למפרקים.

דלקת מפרקים של גיל הילדות - Juvenile Idiopathic Arthritis (JIA), או בשמה הקודם: Juvenile Rheumatoid Arthritis (JRA), היא אחת מן המחלות הראומטיות השכיחות ביותר בילדים, שעדיין מהווה גורם חשוב לתחלואה ונכות. בדלקת המפרקים יש שלושה סוגי מחלה:

1. **מחלה מעוטת מפרקים** - pauciarticular - oligoarticular, כלומר, עם מעורבות של מפרקים מועטים (1-4).
2. **מחלה מרובת מפרקים** - polyarticular (חמישה מפרקים או יותר). לסוג זה יש שתי תת-קבוצות:
 - * מחלה עם נוכחות rheumatoid factor בסרום.
 - * מחלה ללא נוכחות rheumatoid factor בסרום.
3. **מחלה סיסטמית** - systemic onset, כלומר: מהלך המחלה בראשיתה מתאפיין בסימנים סיסטמיים, כמו: חום, פריחה, הגדלת הכבד, הטחול, ובלוטות לימפה, ובהמשך מופיעה מעורבות מפרקית.

הסיבה לחלוקה זו נובעת מן העובדה, שקיימים הבדלים בין הסוגים בחומרת המחלה, במהלכה, בסכות (הפרוגנוזה) שלה ובטיפול בה. כאמור, לאחרונה שונה שם המחלה ל-JIA, והוחלט לשנות גם את הקלסיפיקציה ולהרחיבה.

החידוש העיקרי בתחום זה חל בטיפול התרופתי, והכוונה בעיקר לתרופות הביולוגיות, שנכנסו לשימוש לאחרונה ושינו לבלי היכר את מהלך המחלה ואת הפרוגנוזה שלה. התרופות הראשונות שנכנסו לשימוש, כתרופות אנטי-ראומטיות, היו ה- nonsteroidal anti-inflammatory drugs (NSAIDs), ובראשן האספירין (חומצה אצטיל סליצילית - ASA), אשר יצאה לראשונה לשוק בתחילת המאה ה-20. בעבר, הן היוו נדבך עיקרי בטיפול, אולם גם כיום יש להן מקום בטיפול בילדים עם JIA, כטיפול סימפטומטי, נוגד דלקת ונוגד כאב, בתוספת לתרופות אחרות. בשנת 1920 הוכנסו לשימוש "מלחי זהב". אולם, יעילותן הייתה חלקית ואילו רעילותן הייתה רבה. כיום, עם כניסת התרופות החדשות, הן כבר לא בשימוש.

Sulfasalazine (Salazopyrin): תרופה שהוכנסה לשימוש בשנות ה-80 של המאה הקודמת. התרופה מורכבת מ-5-aminosalicylic acid, קשור ל-sulfapyridine. היא ניתנת לבדה, או בשילוב עם מטוטרקסט. תופעות הלוואי העיקריות

ובמתבגרים. למרות אזהרה זו, הראומטולוגים ממשיכים לטפל בילדים, בתרופות נוגדות TNF, תוך מעקב צמוד אחר תופעות לוואי. זאת, מאחר שיש משקל רב ליעילותן ולתרומתן לעצירת המחלה.

תרופות נוגדות IL-1

(Anakinra) Kineret

התרופה נקשרת לקולטן של IL-1 שעל התא, וחוסמת אותו, וכך מונעת את התקשרות IL-1 ואת הפעלת התא. התרופה ניתנת בזריקה יומית תת-עורית. שימושה העיקרי הוא בצורה הסיסטמית של JIA.

Canakinumab

התרופה מכילה נוגדנים ל-IL-1. התרופה מיועדת לטיפול בצורה הסיסטמית של JIA. היא ניתנת פעם בחודש בזריקה תת-עורית.

תרופות נוגדות IL-6

(Tocilizumab) Actemra

התרופה ניתנת בכל שבועיים דרך הווריד. היא מעכבת את קישור ה-IL-6 לקולטן שלו ונמצאה יעילה מאוד בצורה הסיסטמית של JIA.

Thalidomide

ראוי לציין, שתרופה זו מדכאת אף היא את ייצור הציטוקינים, כמו TNF- α ו-IL-6. התרופה יעילה בצורה הסיסטמית של JIA, אך שימושה מוגבל עקב תופעות הלוואי: נאורופטיה (פגיעה עצבית) ונמנום.

תרופות המעכבות שיפעול תאי T

התרופה המייצגת קבוצה זו היא ה-Abatacept-Orencia. התרופה אושרה לאחרונה לשימוש בצירוף למטוטרקסט בחולי rheumatoid arthritis מבוגרים, אשר לא הגיבו על טיפולים אחרים.

תרופות נוגדות תאי B

(Rituximab) Mabthera

נוגדנים ממקור משולב: עכבר/אדם, המכוונים נגד סמן מסוים הנמצא על תאי דם לבנים (לימפוציטים מסוג B). הנוגדנים גורמים להפחתת תאי B וכך מורידים את דרגת הדלקת. התרופה מאושרת לשימוש בלימפומות ובדלקת מפרקים במבוגרים.

סיכום

הכנסת התרופות הביולוגיות לשימוש ב-JIA וכן השינוי בתפיסת הגישה הטיפולית, דהיינו, טיפול אגרסיבי מוקדם לפני שיתפתח נזק מפרקי קבוע, גרמו למהפך של ממש והביאו לשיפור מהיר בסימפטומים ובאיכות החיים של הילדים החולים. ההתפתחות המהירה והבלתי פוסקת של תחום זה נושאת בחובה תקווה, שבסופו של דבר יהיה אפשר להביא לריפוייה של מחלת ה-JIA.

התכשירים הביולוגיים

בזמן דלקת, הכדוריות הלבנות מפרישות חומרים הנקראים ציטוקינים והם גורמים לנזק למפרקים. הציטוקינים החשובים הם: TNF- α , IL-1, IL-6. התרופות הביולוגיות נועדו לחסום את פעולתם וכך לדכא את הדלקת. תכשירים אלה כוללים שלוש קבוצות: 1. עיכוב פעולת הציטוקינים. 2. עיכוב שיפעול תאי דם לבנים מסוג T. 3. הפחתת תאי דם לבנים מסוג B.

תרופות נוגדות TNF

(Etanercept) Enbrel

התרופה היא למעשה קולטן ל-TNF, שתפקידו "ללכוד" את מולקולות ה-TNF לפני שהן נקשרות לתא המטרה ומתחילות תהליך דלקתי. התרופה ניתנת בזריקה תת-עורית, 1-2 פעמים בשבוע.

יעילות התרופה ב-JIA וכן בטיחותה הוכחו בכמה מחקרים קצרי טווח וארוכי טווח. היא שימושית, בעיקר, בצורה מרובת המפרקים. התרופה ניתנת כיום לבדה, או בשילוב עם מטוטרקסט. היא מאושרת בארץ לשימוש מגיל ארבע שנים, אך בארה"ב כבר מגיל שנתיים.

(Infliximab) Remicade

עיכוב פעולת ה-TNF- α מובצע במנגנון שונה. הכוונה לנוגדנים ל-TNF, הנקשרים הן ל-TNF המסיס והן לזה הקשור לתאים ומנטרלים אותו. מדובר בנוגדן, שהוא הכלאה בהנדסה גנטית בין חלק אנושי לחלק עכברי. התרופה ניתנת דרך הווריד בזמנים: 8,2,0 שבועות, ואח"כ כל 6-8 שבועות.

המבנה המשולב (אדם-עכבר) גורם לייצור נוגדנים לתרופה, שעלולים להפחית את יעילותה, וכן לגרום לתופעות לוואי אלרגיות. לכן מקובל שימוש משולב עם מטוטרקסט לנטרול נוגדנים אלה.

(Adalimumab) Humira

תרופה המכילה נוגדנים ל-TNF, אך בניגוד לקודמתה היא כולה ממקור אנושי (הומני). לכן יש שיעור מופחת של נוגדנים נגד התרופה. התרופה ניתנת פעם בשבועיים, בזריקה תת-עורית, והיא אושרה לאחרונה לשימוש ב-JIA בגילאים 13-17.

תופעות לוואי של נוגדי TNF:

1. תגובות באזור ההזרקה (Enbrel), או תגובות לעירוי (Remicade).
 2. עלייה בשכיחות זיהומים, כולל שחפת.
 3. מחלות דמיאליניטיביות (מחלות הפוגעות במערכת העצבים).
 4. אי ספיקת לב.
 5. עידוד יצירה של נוגדנים עצמיים (antinuclear antibodies), anti-dsDNA.
 6. עלייה בשיעור ממאירות, בעיקר לימפומות, אך גם לויקמיה ומלנומה.
- ה-FDA פרסם אזהרה על השימוש בנוגדי TNF בילדים

פעילות העמותה

בשנים 2010-11

חמת: אסנת עטר, יו"ר ועדת כנסים ואירועים

בשנים אלו קיימנו פעילות עשירה בעבור חברי העמותה ובני משפחותיהם ולציבור הרחב. הפעילות כללה: כנסים רפואיים במקומות שונים בארץ, הנחיית קבוצות תמיכה, מתן ייעוץ, קו פתוח ועוד.

שבוע הראומטולוגיה הבינלאומי

בכל שנה חגגנו את שבוע הראומטולוגיה בסמוך לשבוע הראומטולוגיה הבינלאומי שכלל:

יום כיף וכנס בים המלח

בחודש ינואר קיימנו יום כיף וכנס בים המלח, ובו הרצה ד"ר **סוהיל עאמר** - מומחה לריאומטולוגיה מהמרכז הרפואי "הדסה הר הצופים", על טיפולים במחלות ריאומטיות. נוסף על כך הכנס כלל: רחצה, ארוחות בוקר וצהריים עשירות ומופע של צוות הבידור של המלון. חברים ששילמו דמי חבר זכו להנחה משמעותית. הכנס התקיים בחסותן האדיבה של חברות התרופות "אבוט", "ניאופרם" ו"שרינג פלאו"



סיור ב"מילבת" -

מרכז ישראלי לאביזרי עזר

חברי העמותה סיירו ב"מילבת" ולמדו על קיומם של אביזרי עזר פשוטים שיכולים לשפר את איכות חייהם. לאחר הסיור, שנערך ע"י עובדת סוציאלית, הם צפו במצגת וגילו התעניינות רבה באביזרים.

כנס ארצי להורים לילדים חולים בדלקת מפרקים שגרונית

הכנס נערך בבית המועצה לישראל יפה אותו ארגנה חברת ההנהלה **מיכל ברמן**. השתתפו בכנס - פרופ' יוסף עוזיאל, פרופ' ליאורה הרצל, פרופ' פנחס השקס, פרופ' מאשה בריק וגב' קטיה סירין. פירוט נרחב ראה בעמ' 36.



השתתפות בכנס לחולי סקלרודרמה

ד"ר אלכסנדרה בלביר-גורמן, ראומטולוגית מבית חולים רמב"ם, ארגנה באופן יפה מאוד כנס לחולי סקלרודרמה ובו הוצב, בין יתר הדוכנים, גם דוכן של עמותת עינבר. המשתתפים בכנס גילו התעניינות רבה בעמותה וחלקם הצטרפו אליה כחברים. הכנס פעל לפי התוכנית, ההרצאות בתחומים השונים היו מעניינות ביותר והוסיפו ידע רב למשתתפים. תודתנו לד"ר בלביר-גורמן על שהזמנו לכנס.



השתתפות בכנס רופאים בנצרת

נציגי עמותת עינבר, שהשתתפו בכנס העמידו דוכן לאורך כל הכנס. יו"ר העמותה **מר רם בלס**, נשא דברים בשם העמותה והביא לידיעת הנוכחים את פעילות העמותה וכן יצר קשרים עם הרופאים הראומטולוגים וחברות תרופות נוספות: "סנופי-אוונטיס", "נוברטיס", "MSD" ו"רפא". המשתתפים גילו התעניינות ורצון לקשר עם בעמותה.



פעילות חנוכה

בעזרתם של חברים מתנדבים יצאנו השנה במבצע של חלוקת סופגניות במרפאות הראומטולוגיות. שמחנו לקבל את שיתוף הפעולה של הרופאים הראומטולוגים במרפאות.

מפגש הוקרה למתנדבים

יו"ר העמותה, מר רמי בלס ארגן מפגש הוקרה למתנדבים במסעדת "לאנטריקוט" כתודה על פעילותם והתמדתם לאורך שנים. היו"ר דיבר על חשיבות פעילותם לקידום מטרת העמותה. המתנדבים נהנו מאוכל טעים ומאווירה חמה ונעימה.

אנו יוצאים בקריאה למתנדבים נוספים שישולבו בפרויקטים קיימים וחדשים.

העמותה מודה למתנדבים על עזרתם הרבה בפעילותה השוטפת - למתנדבים המתמידים:

כוכבה אושר • יעקב ואנונו

לשאר המתנדבים בעת הצורך-

נורית אודי • זניה פולצקי • זהבה דקל • מזל פילוסוף

ירדנה מזרחי • רחל שם-טוב • בת-שבע מנשה

כנס שנתי בכפר המכביה

לחברי העמותה ולציבור הרחב - שנת 2011

הרצאה של ד"ר הדי אורבך, מנהלת מחלקה פנימית ב' בבי"ח וולפסון בנושא אוסטאוארטריטיס-מחלה וטיפולים;

הענקת פרס לזוכה במקום הראשון בתחרות סיפור התמודדות של חולה, לגב' נירה ספיר-פינסקי אם לילד חולה במחלה ריאומטית, אשר ריגשה מאוד את הנוכחים בתארה את כתיבת הסיפור הזוכה - "גיבור-על";

נוסף על כך כלל הכנס כיבוד קל בהתכנסות וארוחת צהריים במלון.

הכנס התקיים בחסותן האדיבה של חברות התרופות "אבוט", "ניאופרם", "MSD", "נוברטיס" ו"רפא"

קיימנו כנס שנתי נוסף בכפר המכביה, אשר השתתפו בו כ-300 איש. הכנס כלל:

הרצאה של פרופ' אורי אלקיים, יו"ר החברה הישראלית לריאומטולוגיה בנושא אמנות וריאומטולוגיה;

הרצאה של פרופ' הווארד עמיטל, מנהל מחלקה פנימית ב' בבי"ח ע"ש שיבא, תל השומר, בנושא התמודדות עם כאב במחלות ריאומטיות;

סיפורה של חולה צעירה, דניאלה הרדי-עצמון, תלמידת תיכון בת 18, אשר הביאה להתרגשות רבה בקרב המשתתפים על דרך התמודדותה עם המחלה ליד פעילותה החברתית/קהילתית הענפה;





חברת יאנסן מאחלת לעמותת ענבר וחבריה **שנה של בריאות וצמיחה**

אנו שמחים לבשר כי מעתה
חברת janssen היא שותפה שלכם
בתחום הריאומטולוגיה

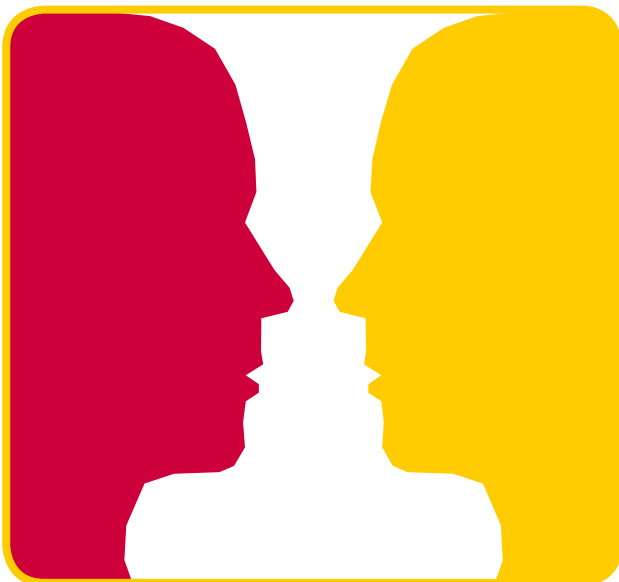
A Division of J-C Health Care Ltd.
קיבוץ שפיים 60990, טל. 09-9591111, פקס. 09-9583636

janssen 
PHARMACEUTICAL COMPANIES
OF *Johnson-Johnson*

מודל מחלה/אי-מחלה: פסיכותרפיה באנשים עם מחלה/נכות ומשפחותיהם

מאת: ד"ר **שאול נבון**, פסיכולוג רפואי ושיקומי, מזכיר האגודה הישראלית להיפנוזה

מחלה/אי-מחלה



מחלה/אי-מחלה: יחסי דמות-רקע

לראייה אחרת של תפיסת מחלתו. עבודת הדיפרנציאציה/אינטגרציה מאפשרת לשים את המחלה כ"רקע" ואת האי-מחלה כ"דמות" ולהיפך (ראה תרשים לעיל של יחסי דמות-רקע).

רכיב ג':

דיפרנציאציה באמונות המטופל

עקב מצוקתו, המטופל עם מחלה גופנית ו/או עם נכות נוטה לדרכי ביטוי מילולי בעלות ערך קיצוני מוגזם ו"שחור-לבן" נוכח סבלו הנפשי. ביטויים קיצוניים אלה של המטופל מהווים אמונות (beliefs), הקושרות אותו לדעות צרות, חד-ממדיות ובלתי-משתנות, ש"תוקעות" אותו שוב ושוב למצבים של חוסר דיפרנציאציה בין נושאי מחלה לנושאי אי-מחלה. לכן, עבודת הדיפרנציאציה דרושה כאן, כדי להביא שינוי, שבעזרתו

מודל מחלה/אי-מחלה הוא מודל טיפולי לחולים במחלה גופנית ולאנשים עם נכות ומשפחותיהם. המודל מבוסס על שלושה מושגים תיאורטיים:
שניות: מחלה ואי-מחלה.
ניגודיות: מחלה לעומת אי-מחלה.
קומפלימנטריות: מחלה משלימה אי-מחלה, ואי-מחלה משלימה מחלה.

רכיבי המודל הטיפולי מחלה/אי-מחלה

רכיב א':

יצירת קשר טיפולי סביב נושאי המחלה/נכות
רכיב זה קשור לתחילת הטיפול. המטפל יוצר קשר עם המטופל תוך גילוי התעניינות, בירור פרטים (מדויקים ככל האפשר) וגילוי אמפתיה לכל החלקים - הרפואי והגופני כאחד. כאשר מתחיל להיבנות קשר טיפולי, המבוסס על מתן מידע רפואי בשפתו של המטופל, יחוש המטופל, כי המטפל מתחבר לנושאי המחלה, על אף שאיננו רופא, ודבר זה תורם לאמינות המטפל ולידע הרפואי שלו בעיני המטופל. זהו תנאי הכרחי לבניית הקשר הטיפולי בתחילת הטיפול. הידע של המטפל במחלה ו/או בנכות, ובכל הקשור לכך מבחינה רפואית, משמש ככוח סמכותי בטיפול בחולים אלה. תהליך ההתחברות עם המחלה ויצירת הקשר הטיפולי עם המטופל על נושאי המחלה עשויים להימשך ככל שיידרש.

רכיב ב':

דיפרנציאציה/אינטגרציה: מחלה/אי-מחלה
דיפרנציאציה/אינטגרציה מאפשרת להבחין בין נושאי מחלה לנושאי אי-מחלה, ולהפריד ביניהם וכדי שיהיה אפשר לחבר ביניהם מחדש.
במונחים מעשיים, עבודת דיפרנציאציה/אינטגרציה מאפשרת תנועה מתמדת בין נושאי מחלה לנושאי אי-מחלה ולהיפך, וכך מאפשרת לשנות את תפיסת המטופל על המחלה, ולהביא

רכיב ד'

נושאי מחלה/אי-מחלה

עבודת הדיפרנציאציה/אינטגרציה בשלב מתקדם זה של הטיפול תאפשר שינוי ממשי בעולמו הפנימי של המטופל. מה שנתפס בתחילת הטיפול אצל המטופל כנושא יחידי ובלעדי של מחלה בלבד הוחלף ופינה דרך אל עבר גישה של שניות, ניגודיות וקומפלימנטריות בין נושאי מחלה ואי-מחלה, והמטופל מקבל חופש בחירה בנושאים אלה: ברצונו, יחזור לעסוק בנושאי מחלה וברצונו יחזור לעסוק בנושאי אי-מחלה. כל מטפל יכול כאן לבחור בעבודה פסיכותרפויטית, המתאימה לרקעו התיאורטי ולרקע הקליני, כגון: טיפול קוגניטיבי, עבודה פסיכודינמית מתמשכת, או כל עבודה פסיכותרפויטית בעלת רקע אחר.

מודל מחלה/אי-מחלה

רכיב א':
יצירת קשר טיפולי סביב נושאי המחלה/נכות

רכיב ג':
דיפרנציאציה: אמונות המטופל

רכיב ב':
דיפרנציאציה/אינטגרציה:
מחלה/אי-מחלה

רכיב ד': נושאי מחלה/אי-מחלה

המטופל יוכל להגיע לרמה מאוזנת יותר של אמונות באשר למחלתו/נכותו בחייו.

לדוגמה, מוצגות כאן כמה אמונות מתוך דברי מטופלים עם מחלה גופנית ו/או עם נכות:

1. **טוטאליות:** "מאז שנעשיתי חולה/נכה, אני בדיכאון".
2. **יחיד:** "קיבלתי טראומה פעם אחת, ולכן עד היום אני מודאג ומפחד עד מוות".
3. **חד-צדדי:** "הספורט היה כל חיי".
4. **נוקשות:** "אני לא יכול לסבול זאת יותר: או שאני בריא, או שאני חולה".

עבודת הדיפרנציאציה יכולה להביא שינוי בתפיסת המטופל את האמונות לעיל.

להלן דברי המטפל בתגובה על דברי המטופלים לעיל:

1. **חלקיות** (לעומת טוטאליות): "מאז שנעשיתי חולה/נכה, לעתים את(ה) בדיכאון ולעתים לא".
2. **ריבוי** (לעומת יחיד): "היו לך אירועים רבים בעברך, שלא נרמו לך להיות מודאג ומפחד עד מוות".
3. **רב-צדדי** (לעומת חד-צדדי): "ייתכן שספורט יכול היה להסתיר חלקים אחרים של חייך".
4. **גמישות** (לעומת נוקשות): "לעתים אתה מרגיש בריא, ולעתים אתה מרגיש חולה".

עמותת עינבר הינה כתובת לקבלת ייעוץ, מידע, שמירה על זכויותיך וקידומן.

הצטרף אלינו כחבר עמותת עינבר לחזק את כוחנו

ש לך ו ב ש ב י לך

מלא ושלח לפקס' מס' 03-5613874, או התקשר לטלפון 03-5613832 או שלח בדואר לרח' הנצי"ב 16, תל-אביב, 67018

- אני מבקש להצטרף כחבר בעמותת "עינבר". מצורף לזה תשלום של 120 ש"ח לשנה
- אני מבקש להצטרף כחבר בעמותת "עינבר". מצורף לזה תשלום של 200 ש"ח לשנתיים

שם ומשפחה	מס' ת"ז
מס' טלפון	כתובת
כתובת דואר אלקטרוני	

אפשר לשלם בכרטיס אשראי באמצעות טלפון 03-5613832



לאהוב בכל גיל

מאת: **גילה ברונר**, סקסולוגית מוסמכת מנהלת השירות הסקסולוגי במרכז לרפואה מינית, ב"ח שיבא - תל השומר וי"ר איט"ם (האגודה הישראלית לטיפול מיני)

כמו בתפקודי הגוף השונים ובמערכות היחסים, שבהן אנחנו מצויים, מתרחשים שינויים גם במערכת המין. אבל זהו בדיוק המקום, שבו אנשים נבהלים ונחסמים. הם נלחצים ובטוחים, ששינוי פירושו סיום התפקוד המיני. כלומר, זהו סימן שאבד עלינו הכלח בנושא זה. נוסף על כך, יש להביא בחשבון, שגברים ושנשים אינם משוחחים על בעיות אינטימיות, לא בתוך הזוגיות זה עם זה, ולא עם אנשי המקצוע המטפלים בהם. גם אנשי המקצוע - רופאים, או אחיות מתקשים לשוחח על בעיות בתפקוד מיני של מטופלים שלהם, כך שהסיכוי שנשוחח על בעיות בתחום זה הוא דל.

זה חבל, מפני שיחסים אינטימיים עשויים להיות מקור לביטויים של חיבה, אהבה, קרבה ותחושת חיוניות וחיים. אז בואו נסקור חלק מן הבעיות, האופייניות לתהליך ההתבגרות וההזדקנות של כולנו.

אחת מן הבעיות המיניות, ששכיחותן עולה עם הגיל היא הפרעת זקפה. שכיחות הבעיה היא גבוהה, וכמחצית מן הגברים שהם בני 40 ויותר עלולים לסבול מקושי לקיים יחסי מין על רקע של קשיי זקפה. שכיחות זו קשורה בהזדקנות

"אנחנו מתחילים להזדקן ברגע שאנו נולדים". כך נפתח הספר "מיניות באמצע החיים", שכתבו ד"ר צחי בן-ציון וגילה ברונר (הוצאת פרלוג, 2006). הכוונה היא שבכל יום, בכל שבוע ובכל שנה, אנחנו נמצאים בתוך תהליך של השתנות, התבגרות והזדקנות. בהמשך, נאמר בספר ש"בעצם, כל מערכות הגוף משתנות כשאנו מזדקנים. כדי להסתגל לשינויים אנו נאלצים, מזמן לזמן, לשנות את הרגלי החיים שלנו, כמו הרגלי אכילה, הרגלי שינה, לבוש והתנהגות. לרוב, איננו מתביישים בשינוי, לא מסתירים ובמידת הצורך אפילו מתייעצים עם אנשי מקצוע או עם חברים. למשל, כאשר הראיה משתנה וזה קורה כמעט לכולם אחרי גיל 50, עקב הזדקנות מערכת המיקוד בעין, ברור שאנו זקוקים לעזרה על מנת לראות, בעיקר בעת קריאה. אף אחד איננו מוותר על קריאה וצפייה בטלוויזיה בגלל הקלקול שחל בראיה. אלה המשתמשים במשקפיים יודעים שעליהם לשים לב ולהכין זוג משקפיים רזרבי למקרה שיזדקקו להם. כך גם במקרה של החלפת שיפוצי מערכת השיניים, שינוי בפעילות הפיזית ובהרגלי האכילה. השימוש בעזרים, בתרופות ושינוי ההרגלים מאפשר להתגבר על המכשולים החדשים".

הפעלת השרירים, כמו בכל פעילות ספורטיבית אחרת, תסייע גם בהזרמת דם לאזור האגן ולאיברי המין, תשמור על חיוניותם ותשפר את הגירוי המיני. התרגילים מתאימים לנשים צעירות, לנשים בגיל המעבר וגם לגברים. תיאור מפורט של תרגילי קגל תמצאו באתר המרכז לרפואה מינית, בבית החולים שיבא- תל השומר, בכתובת: http://www.sheba.co.il/h/Sexual_Medicine/673.

התרגול נעשה בשלבים: אפשר לחזור כמה פעמים על התרגיל עד שמזהים את השרירים המעורבים. כאשר השרירים חלשים מאוד, מצבם ישתפר עם התרגול. מומלץ לתרגל 3-5 פעמים ביום. פרטים נוספים ראו באתר האינטרנט המדובר.

שימוש בעזרי מין בגיל מבוגר

אף שכולנו משתמשים בעזרים לשיפור תפקודים שונים (משקפיים, שיניים תותבות, מכשירי שמע, או מקל הליכה), עזרים לשיפור התפקוד המיני זוכים ליחס מפלה, כאילו יש בהם משהו "בזוי" ו"סוטה".

בתחום התפקוד המיני קיימות כמה אפשרויות לשילוב עזרים:

יש מכשירים לעיסוי הגוף, להמרצת הדם, לעירור חלקי גוף שונים ולגירויים. לחלופין, אפשר להשתמש בזרמי מים בג'קוזי. זרמי מים בעוצמה מתאימה לפי הצורך טובים מאוד לעיסוי הגוף באופן מהנה, מרגיע ומעורר. כידוע, התגובה המינית מבוססת על זרימת דם. לכן עיסוי הגוף, לא דווקא באיברי המין, יכול לשפר את תפקודו.

קיימים גם עזרים מיוחדים לפעילות המינית, כמו ויברטורים המיועדים לגירוי פנימי או לגירוי חיצוני. עזרים נוספים הם החומרים האירוטיים, המאפשרים יכולת טובה יותר להתרכז בחוויה המינית ולהגיב על פעילות מינית. זוגות, הנהנים לצפות בסרטים, יכולו לבחור סרטים רומנטיים ואירוטיים באינטרנט, בטלוויזיה, או לרכוש סרטי הדרכה מינית בחנויות הספרים והווידיאו (למשל, DVD המדריך לאוהבים). קיימים גם ספרי הדרכה מינית וספרים אירוטיים. רשימת ספרים תוכלו למצוא באתר המרכז לרפואה מינית, שיבא-תל השומר. http://www.sheba.co.il/h/Sexual_Medicine#8.

והכי חשוב: לדבר על זה

מתברר שעל אף הפתיחות הקיימת בחברה, עדיין קשה לזוגות לשוחח על קשייהם המיניים. אם זה קשה גם לכם, קבעו פגישה עם סקסולוגית, ללא קשר לגילכם, או למצבכם הבריאותי. תגלו שבשיחה קצרה ייפתרו מצוקות רבות. רשימת המרפאות הסקסולוגיות, שעות קבלה, מספרי טלפון ואופן קביעת התור נמצאת באתר של איט"ם (האגודה הישראלית לטיפול מיני), בכתובת www.itam.org.il.

הטבעית וגם בקיומן של מחלות, כגון: דיכאון, יתר לחץ דם, סוכרת, מחלות לב, יתר שומנים בדם, בעיות גב, מחלות נירולוגיות, ריאומטולוגיות ואחרות. הבשורה הטובה היא, שכיום אפשר לסייע ביעילות למרבית הגברים הסובלים מקשיי זקפה, באמצעות טיפול תרופתי המשולב בטיפול סקסולוגי. לכן מומלץ, שגבר לא יהסס ושיפנה מיד לרופא/ה שלו. להגברת שיעור ההצלחה של הטיפול תורמת הדרכה מתאימה מן הרופא/ה על אופן נטילת התרופה, על התאמת המינון ועל מעקב אחרי התוצאות. התרופות לשיפור הזקפה הן בטוחות ביותר ומיליוני גברים בעולם משתמשים באחת מהן מדי יום. בטיפול הסקסולוגי יוכל המטופל לקבל הדרכה, איך להתאים את הפעילות המינית למצבו, לגילו ולשינויים, שחלים גם אצל בת זוגו. חבל שבגלל חוסר ידע או מבוכה ייפגעו היחסים האינטימיים של בני הזוג.

היכרות עם השינויים הפיזיולוגיים, הצפויים במערכות המין של הגבר ושל האישה, עשויה לסייע להבין את מהלך ההזדקנות הטבעי של מערכת המין ותקל על התמודדות היחיד והזוג עם שינויים אלה. בדרך כלל השינויים באים לידי ביטוי בירידה בחשק המיני, בהאטה ובהחלשה של עוצמת התגובה המינית, בהאטה של הגירוי המיני ובקושי מסוים להגיע לאורגזמה. למרות כל השינויים הללו, אפשר לרוב להמשיך להתענג על מגע פיזי ולחוש הנאה וסיפוק. שינויים אלה אינם נחשבים לבעיות בתפקוד המיני, ואינם דורשים טיפול מקצועי מיוחד, אלא רק במקרים נדירים. צריך להתאים בפשטות את עצמנו לקצב החדש, להשקיע יותר זמן בגירוי, ליזום שיחה בין בני הזוג על הצרכים שהשתנו, ואם זה מסובך, לפנות לשיחת ייעוץ עם סקסולוגית, שסייעו לכם להעלות את הנקודות הבעייתיות ולקבל "טיפים" מועילים.

איך עושים את זה?

להלן כמה רעיונות שתוכלו לתרגל בעצמכם.

יובש בנרתיק: על היובש בנרתיק מתגברים במריחת חומר לחות או סיכה בפתח הנרתיק ועל הפין בזמן קיום יחסי מין. הסיכור מקל את החדירה ופותר את בעיית הכאב אצל האישה. ניתן לבחור בין מיגון רב של תכשירי לחות, הניתנים לרכישה בבתי מרקחת ללא מרשם רופא. ביניהם אפשר למצוא גם ג'ל לחות מסוגים שונים. אפשר להשתמש גם בשמנים על בסיס צמחי, כמו: שמן אבוקדו, שמן שקדים, שמן נבט חיטה, או שמן זית. אפשר למרוח את החומר בכל יום, בדיוק כמו שמורחים קרם לחות על עור הפנים ועל עור הגוף לשמירת חיוניותם. אם קיימת תחושת יובש מציקה, או גרד הגורם לרגישות בנרתיק, מומלץ לפנות לרופא/ת נשים ולבקש משחה אסטרוגנית מקומית, או טבלית נרתיקית המכילה אסטרוגן.

חיזוק שרירי רצפת האגן בתרגילי קגל (KEGEL): אפשר לחזק את שרירי רצפת האגן הרפויים כדי למנוע את צניחת הנרתיק והרחם, להקטין בריחת שתן ולהקל את יחסי המין.

בדיקות המטולוגיות, כימיות, תפקודי כבד ובדיקות לבירור מחלות אוטואימוניות

מה זה אלבומוין? מהו המוגלובין תקין? אילו אנזימי כבד בודקים? איך לקרוא את התשובות של הבדיקות ההמטולוגיות והכימיות בדם? כך תפענחו בעצמכם את תוצאות בדיקות תפקודי הכבד עוד לפני שתגיעו לרופא.

בדיקות המטולוגיות

ספירת דם - כוללת ספירת דם של כדוריות לבנות, אדומות ושל טסיות הדם

שמות נרדפים: ספירת דם שלמה עם דיפרנציאל, ספירת דם עם מבדלת.

לויקוציטים (תאי דם לבנים) WBC Leucocytes

גבולות הנורמה 4.5-11.00 (4,500-11 אלף תאים למיקרוליטר מעוקב דם).

לויקוציטים הם תאי דם חסרי צבע (כדוריות לבנות) שמהווים את המערכת החיסונית בגופנו. הם נמצאים בדם ונוודדים לרקמות, שבהן יש דלקת. תפקידם להגן על הגוף מפני פולשים זרים, בעיקר חיידקים.

חריגה עליה או ירידה ניכרת בתאי הדם הלבנים מעידה בדרך כלל על תהליך דלקתי בגוף. כמות גדולה מאד של לויקוציטים (מאה אלף - שלוש מאות אלף) יכולה להעיד על לוקמיה, וכדי לקבוע את סוג הלוקמיה יש לבדוק באיזו תת-קבוצה של לויקוציטים יש עלייה ולרוב לבצע גם בדיקת מח עצם.

נאוטרופילים (neutro) Neutrophils

גבולות הנורמה 40%-70% (שיעור נאוטרופילים מתוך 100 לויקוציטים).

נאוטרופילים הם תת-קבוצה של כדוריות לבנות הנוצרות במח העצם. אורך החיים שלהם נע בין שבוע לעשרה ימים והם נלחמים בחיידקים על ידי בליעתם בתהליך שנקרא פנוציטוזיס.

חריגה במצב של דלקת עולה מספרם (האחוז היחסי שלהם) בדם. באופן נורמאלי הם מהווים כ-45% מכלל הלויקוציטים.

לימפוציטים (lymph) Lymphocytes

גבולות הנורמה 20% - 45% (שיעור לימפוציטים מתוך 100 לויקוציטים).

לימפוציטים הם תת-קבוצה של תאי דם לבנים, הנחלקים ללימפוציטים מסוג B, המייצרים נוגדנים ולימפוציטים מסוג T, שנלחמים בזיהומים באופן ישיר.

חריגה עלייה במספר הלימפוציטים עלולה להיגרם ממיגון מחלות זיהומים, בפרט זיהומים ויראליים.

אאוזינופילים (Eos) Eosinophils

גבולות הנורמה 1%-6% (שיעור אאוזינופילים מתוך 100 לויקוציטים).

מדובר בתאים המופיעים בפרט באלרגיות ובזיהומים פרזיטריים.

חריגה כשיש עלייה בתאים הללו, מדובר ברמז לתגובה אלרגית, או לזיהום בתולעים למשל.

אריטרופילים (כדוריות דם אדומות) Red Blood Cells (RBC)

גבולות הנורמה 4.20-5.60 לגברים, 3.80-5.30 לנשים (מספר תאים כפול מיליון למיקרו ליטר דם).

כדוריות הדם האדומות מהוות את רוב המרכיב התאי בדם. תפקידן להעביר את ההמוגלובין, שהוא החלבון שאחראי להובלת החמצן בדם. ההמוגלובין בנוי מחלבון ומברזל. החמצן, שנמצא בריאות, נקשר להמוגלובין, וזה מוביל אותו בתוך כלי הדם מהריאות לרקמות השונות בגוף.

חריגה חוסר בכדוריות דם אדומות מצביע על אנמיה (אחד הגורמים להיווצרותה הוא תזונה שחסרה בחומרים העוזרים לבנות את התא כמו: ברזל, ויטמין B12 וחומצה פולית). עודף כדוריות דם אדומות מצביע על התייבשות יחסית של הגוף או על מחלת הפוליצמייה.

המוגלובין (HGB) הנורמה

גבולות הנורמה 17.2-13.0 mg/dl לגברים, 11.80 - 16.00 לגנים (גרם לדציליטר = ל-100 מיליליטר דם). המוגלובין הוא חלבון הנמצא בכדוריות הדם האדומות ונושא את החמצן לתאי הגוף. ככל שמספר כדוריות הדם בגוף גדול יותר יש בגוף יותר המוגלובין.
חריגה ירידה מתחת לערך המינימום פירושה אנמיה, שתבוא לידי ביטוי בחולשה, בסחרחורת, בעייפות ועוד. במקרים אחרים, כשריכוז החמצן בגוף נמוך, הגוף מייצר יותר כדוריות אדומות, כדי שתהייה לו אפשרות לקלוט יותר חמצן, ואז ערכי המוגלובין יהיו מעט מעל המקסימום.

טרומבוציטים (טסיות הדם) (PLT) Platelets

גבולות הנורמה 150-400 (מספר תאים כפול אלף למיקרו ליטר דם).
הטרומבוציטים הם חלקי תא שמקורם בתא אם גדול מאוד (מגהקרוציט) שנמצא במח העצם. מתאים אלו נשברים חלקיקים, ואלו למעשה טסיות הדם המשמשות את הגוף בתהליך של קרישת דם ומניעת דימום.
חריגה כמות נמוכה שלהם (פחות מחמישים אלף), יכולה להיות קשורה לדימום. בערכים נמוכים אף יותר מדובר במצב שעלול להיות מסכן חיים. במקרים כאלו ובעת פציעה הדם לא ייקרש, והאדם ימשיך לדמם. עודף טסיות עלול לגרום לקרישים בדם, שעלולים לגרום לאירועי לב או מוח. עלייה בכמות הטסיות מופיעה גם בתהליכים דלקתיים פעילים כולל במחלות ראומטיות דוגמת דלקת מפרקים רומטואידית בשלב הפעיל ביותר.

בדיקות כימיות בדם

אלבומין

גבולות הנורמה 3.4-5.4 גרם לדציליטר.
בדיקה שנועדה למדוד את כמות החלבון אלבומין בגוף האדם. האלבומין הוא החלבון המצוי בריכוז הגבוה ביותר בנוזל הדם - הפלסמה. הוא אחראי על העברתן של מולקולות בדם, והוא חשוב גם לשמירת הלחץ האונקוטי - לחץ השומר על נוזל הדם "בתוך" כלי הדם. מאחר ואלבומין מיוצר בכבד, רמות נמוכות שלו בפלסמה עלולות לנבוע ממחלות כבד, מאלכהוליזם, אם כי גם ממחלת כליות דוגמת תסמונת נפרוטית (כליות פגומות מאפשרות לאלבומין להשתחרר לשותן), ממחלות מעי בהן יש הפרעה בספיגה, ממצבי חוסר תזונה מאוזנת, מממאירויות, מכוויות קשות ומאי ספיקת לב קשה. גם בהיריון יש ירידה באלבומין בנסיוב.

פוספטאזה בסיסית - Alk.Phos.

גבולות הנורמה 44-147 יח' בינלאומיות לליטר [ישנן

נורמות שונות במעבדות ובטכניקות שונות].

שמות נוספים: ALP, אלקליין פוספטאז

הבדיקה נועדה למדוד את אנזים הכבד אלקליין פוספטאז בנוזל הדם. יש תרופות רבות העלולות לעוות את תוצאות הבדיקות, ולכן יש לדווח לרופא על נטילתן.

ערכים נמוכים: עשויים להצביע על תת תזונה או מחסור בחלבונים.

ערכים גבוהים: עלולים להתרחש אצל הסובלים ממחלות כבד כמו: צהבת חריפה, נזק כתוצאה מתרופות לכבד, שחמת הכבד, ממאירות עם גרורות לכבד או לעצם, אלכוהוליזם, חסר דם (אנמיה), חסימת דרכי המרה, מחלות עצם דוגמת מחלת פאג'ט, פעילות יתר של בלוטת יותרת התריס (היפרפראתיירואידזם).

ALT

גבולות הנורמה 1-24 ml/IU [רמות נורמה שונות

במעבדות שונות].

שמות נוספים: אלאנין אמינו טראנספראז, SGPT, GPT. הבדיקה נועדה להעריך את רמת אנזים הכבד ALT. מדובר באנזים המעורב בחילוף החומרים של חומצת האמינו אלאנין (המרכיבה חלבונים). ריכוזו הגבוה ביותר של האנזים הוא בכבד ולפיכך נזק לכבד, שנגרם עקב דלקת כבד חריפה, דלקת כבד רעילה, דלקת כבד כרונית, שחמת הכבד, דלקת כיס המרה, ממאירות הכבד, אי ספיקת לב ימנית - יובילו כולם לעלייה ברמות ה-ALT.

AST

גבולות הנורמה 7-23 ml/IU [רמות נורמה שונות

במעבדות שונות].

בדומה לאנזים ALT, רמות אנזים זה הקרוי גם GOT, SGOT, או אספארטאט-אמינו-טרנספראז, יעלו באותם מצבים.

גלוקוז [סוכר הדם] Glucose

גבולות הנורמה 90-110 mg/dl (מיליגרם לדציליטר דם).

גלוקוז הוא הסוכר בדם, שהוא הפחמימה העיקרית בדם שמתקבלת ממזון או ממאגרים אחרים בגוף (כמו הגליקוגן בכבד). כאשר תא מסוים זקוק לאנרגיה, הוא מקבל את הגלוקוז הדרוש לייצור האנרגיה.

חריגה חולה סוכרת לא מאוזנת יכול להגיע לרמות

גבוהות מאוד של גלוקוז. ירידה ברמת הגלוקוז

(היפוגליקמיה) יכולה לנבוע אצלו מצום או מעודף מינון

של אינסולין, מצב מסוכן למדי. חולי סוכרת נעורים יכולים

גם הם להגיע לרמות גבוהות מאוד של גלוקוז, 400-500

מיליגרם ואף יותר, ולסבול מהיפרגליקמיה (רמת סוכר

גבוהה בדם), שעלולה להביא לאיבוד הכרה.

קריאטינין creatinine ואוריאה UREA (שתן)

גנטית, אך יכולה לנבוע גם מאכילת מאכלים עתירי שומן, ומעודף סוכרים. הדבר מוביל, עם הזמן להסתיידות עורקים שעלולה מצידה להוביל למחלות כלי דם ולב.

בדיקות לבירור מחלות אוטואימוניות

HLA-B27

בדיקה זו קשורה בחוזקה עם מחלת בכטרב (אנקילוזינג ספונדיליטיס). לנבדק עם ממצאים קליניים ורנטגניים חיוביים לבדיקה זו, יש סיכוי של פי 100 להיות חולה, או לפתח אנקילוזינג ספונדיליטיס, מאשר לנבדק שלילי. עם זאת האנטיגן איננו מובהק, וכ-10% מכלל האוכלוסיה הנורמלית הם חיוביים ל-B-27.

(ANF) ANA

נוגדן נגד גרעין התא, המופיע במחלות אוטואימוניות בכלל ובזאבת (לופוס) בפרט. נוכחות הנוגדן בדם הנבדק אינה ספציפית עם זאת לזאבת (SLE) ואפשר למצוא נוגדנים אלה גם במחלות אוטואימוניות ובמחלות רקמת חיבור אחרות, וכן בהשראה של טיפול בתרופות מסוימות. גם באוכלוסייה בריאה אפשר למצוא חיוביים לבדיקה זו, אם כי בכייל נמוך. עם זאת, ANA שלילי אינו מוציא לגמרי מכלל אפשרות אבחנה של זאבת.

Anti-DNA antibodies

בדיקה המתבצעת לאישור מחלת הזאבת. רמות גבוהות של נוגדן זה נגד ה-DNA שבתאים מצויות בדרך כלל אך ורק במחלת זאבת פעילה. רמת הנוגדנים היא לרוב בהתאמה למצב הקליני של החולה.

משלים C4-C3

רמות חלבונים אלו, המשתתפים בתהליך המחלות האוטואימוניות עומדות בדרך כלל ביחס ישיר למידת הפעילות של המחלה. ככל שהמחלה, דוגמת זאבת, פעילה יותר, כן יורדו רמות המשלים מתחת לערכי הנורמה. המשלים אינו ספציפי לזאבת ורמתו עשויה לרדת גם במחלות אחרות, דוגמת מחלות כליה זיהומים חוזרים, מחלת כבד כרונית פעילה, דלקת קרום הלב הפנימית ועוד.

Rheumatoid Factor (RF)

בדיקת עזר לאבחון דלקת מפרקים ראומטואידית. כייל נמוך של RF עלול להימצא בשורה של מחלות ואף באוכלוסייה נורמלית. עם זאת, מעל 80% מחולי דלקת מפרקים ראומטואידית קלסית מראים נוכחות של נוגדן זה בדמם. בשלבים המוקדמים של המחלה, או במקרים לא טיפוסיים, RF מופיע בכ-50% מן החולים. כלומר הוא חסר בדמם של יתר 50% מן החולים בשלב זה (הבדיקה נעשית, בין היתר, בעזרת חלקיקי לאטקס ולעתים בבקשה לבדיקה מופיע לאטקס (latex) במקום RF). לאחרונה פותחה בדיקה למציאות נוגדן נגד CCP, שהיא בדיקה ספציפית הרבה יותר לדלקת מפרקים ראומטואידית. קיומו של נוגדן זה בדם החולה, אבחנתית ובעלת ערך פרוגנוסטי גרוע יותר לדלקת המפרקים הרומטואידית.

גבולות הנורמה 1.20-0.80 mg/dl

קריאטינין הוא תוצר הפרשה מפירוק תא השריר, והשתן (אוריאה) הוא תוצר ההפרשה של פירוק החלבונים. אלו הם, אפוא מדדים בדם המצביעים על תפקוד הכליות. **חריגה** עלייה החוזרת על עצמה ברמת הקריאטינין והאוריאה, מצביעה על הפרעה בתפקוד הכליה (אי ספיקה כלייתית). מכיוון ששני החומרים הללו אמורים להיות מפונים על ידי הכליה בשתן, אי ספיקה של הכליות גורמת לכך שהם נשארים בדם ורמתם עולה. האוריאה והקריאטינין עולים גם בעת חסימה מתמשכת בדרכי השתן.

חומצה אורית Uric Acid

גבולות הנורמה 7.0-3.50 mg/dl

חומצה אורית היא תוצר הפרשה של פירוק חלבונים. **חריגה** רמות גבוהות של חומצה אורית מופיעות אצל חלק מן החולים הלוקים בגאוט (שיגדון), במחלות כליה עם כשל כלייתי, בהתייבשות, ובעת שימוש במשתנים. רמות נמוכות של החומצה אפשר למצוא לעתים אצל צמחונים, שכן העובדה שאינם אוכלים בשר מתבטאת בחוסר בחלבונים מסוימים.

סידן Calcium

גבולות הנורמה 10.20-8.40 mg/dl

חריגה רמה גבוהה של סידן יכולה להוות סימן ליתר פעילות של יותרת בלוטת התריס (פרא-תירואיד), או משנית למחלה ממארת גוררתית, למיילומה נפוצה, בעת התייבשות ובמחלת הסרקואידוזיס.

כולסטרול Cholesterol

גבולות הנורמה עד 180 mg/dl [ערכי הנורמה הרצויה ירדו עם השנים].

רמת הכולסטרול בדם נקבעת על ידי גורמים שונים כשלתזונה ולפעילות גופנית חלק חשוב בכך, זאת נוסף על גורמים גנטיים. צריכת שומן המורכב ברובו מחומצות שומן בלתי רוויות, מורידה את רמת הכולסטרול בניסוי הדם. מבחינים בין הכולסטרול ה"רע" LDL לבין ה"טוב" HDL. רמה גבוהה של כולסטרול HDL מגינה בפני טרשת עורקים ומחלות לב, וההפך גם הוא נכון. רמה גבוהה של כולסטרול LDL מזיקה וגוררת טרשת עורקים. הכולסטרול נחלק, כאמור, לכולסטרול טוב (HDL) ולכולסטרול רע (LDL) כשהיחס ביניהם הוא 1:2 (כאשר ה-LDL הוא הגבוה מביניהם).

טריגליצרידים Triglycerides

גבולות הנורמה עד 170 mg/dl

טריגליצרידים הם חומצות שומן ושומנים שרמתם הגבוהה בדם גם היא מגורמי הסיכון לטרשת עורקים ולמחלות לב. **חריגה** רמת טריגליצרידים גבוהה היא בדרך כלל

קישורים לאתרים בעברית ובלועזית

להלן רשימה של אתרי אינטרנט מומלצים ואמינים, העוסקים במחלות ריאומטיות. יש לציין, כי מן רוב האתרים הללו אפשר לעבור לאתרים אחרים באמצעות קישוריות.

שם האתר	כתובת האתר באינטרנט
עמותת עינבר	www.inbar.org.il
המוסד לביטוח לאומי	www.btl.gov.il
ארגון החולים הקנדי	www.arthritis.ca
ארגון החולים האמריקני	www.arthritis.org
ארגון חולי הסקלרודרמה	www.scleroderma.org
ארגון הבריאות הלאומי - ארה"ב	www.nih.gov
פורטל הרפואה הישראלי	www.infomed.co.il
אתר בנושא תסמונת הפיברומיאלגיה	www.fibromyalgia.co.il
עמותת אסף (חולי סי.אפ.אס ופיברומיאלגיה)	www.asaf.org.il
מחלת בכטרב	www.spondylitis.org
תסמונת סיוגרן	www.sjogrens.org
הארגון האמריקני למחלת בכצ'ט	www.behcets.com
ארגון הלופוס האמריקאי	www.lupus.org
פורום ריאומטולוגיה ילדים בניהול פרופ' עוזיאל וד"ר בוטבול	www.beok.co.il/selectedforum.aspx?forumsid=129

מרכזים רפואיים עם שירותים ריאומטולוגיים

בי"ח רמב"ם, חיפה	ד"ר א' בלביר-גורמן
בי"ח בני ציון, חיפה	פרופ' י' רוזנר
בי"ח כרמל, חיפה	ד"ר ד' זיסמן
בי"ח העמק, עפולה	פרופ' ר' מדר
בי"ח מאיר, כפר-סבא	ד"ר ה' סבין
בי"ח בילינסון, פתח-תקווה	ד"ר י' מולד
בי"ח השרון, פתח-תקווה	ד"ר א' קופרמן
בי"ח איכילוב, תל-אביב	פרופ' ד' כספי
בי"ח שיבא, תל-השומר	פרופ' פ' לנגביץ'
בי"ח וולפסון, חולון	ד"ר א' טנאי
בי"ח אסף הרופא, צריפין	פרופ' מ' טישלר
בי"ח קפלן, רחובות	ד"ר א' מילר
בי"ח הדסה עין-כרם, ירושלים	פרופ' א' בן שטרית
בי"ח שערי צדק, ירושלים	ד"ר ג' ברויאר
בי"ח ברזילי, אשקלון	ד"ר ט' רייטבלט
בי"ח סורוקה, באר-שבע	פרופ' מ' אבו שקרה

כנס הורים לילדים החולים במחלות מפרקים

סיכמה: **מיכל ברמן**, מרכזת פעילות הורים לילדים חולים

הכנס התקיים בבית המועצה לישראל יפה, בתל-אביב, בתאריך 16.7.2010. השתתפו בו כ-70 איש. זהו הכנס השני מטעם עמותת "עינבר" להורים לילדים החולים בדלקות מפרקים.



ל"ועד ההורים", ובעזרתם אנו מקווים לקדם את הפעילויות עבור הילדים וההורים.
אנו פתוחים לרעיונות ולהצעות חדשות ומקוריות.

אני מבקשת להודות לכל העושים במלאכה, ונמצאת לשירותכם בכל עניין ודבר - מיכל ברמן, מרכזת יחידת הילדים ב"עינבר", טל' 054-4767395.

רשמים של פרופ' מאשה בריק

נהייתי מאוד מהסדנה, הייתה התעניינות רבה ודו-שיח. ממליצה בהחלט להמשיך במודל הזה.
עיקר ההתעניינות היה דווקא ברפואה משלימה/אלטרנטיבית ומבחינתי היה חשוב לי להסביר, שנכון להיום אין כל מחקרים מדעיים שתומכים בטיפול כזה. ניסיתי להבהיר לשואלים, שגם אם מעוניינים לנסות (לרוב עקב חוסר הצלחה של הטיפול השמרני), כדאי שידווחו על כך לרופא המטפל ויתיעצו איתו.

את דברי הפתיחה נשאו **פרופ' יוסף עוזיאל**, מנהל היחידה הראומטולוגית לילדים בבי"ח מאיר, ו**מיקי יקואל**, מנכ"ל עמותת "עינבר".

- במהלך הכנס הרצה **פרופ' יוסף עוזיאל** בנושא "דלקת מפרקים של גיל הילדות במבט כולל".
- **פרופ' ליאורה הראל**, מנהלת היחידה הראומטולוגית, במרכז הרפואי שניידר, הרצתה בנושא "עדכונים בטיפול בדלקת מפרקים בילדים".
- **פרופ' פנחס השקס**, מנהל היחידה הראומטולוגית לילדים במרכז הרפואי שערי צדק, בירושלים, סיפר לנו מניסיונו בנושא "לקחים מניסיון עם עמותות לילדים עם דלקות מפרקים בארה"ב".
- עוד שמענו מגב' **קטיה סיטרין**, מנכ"ל "כפר נהר הירדן", על פתיחתו המתוכננת של כפר נופש למען ילדים החולים במחלות קשות ומסכנות חיים, מיסודו של פול ניומן. בכפר יוכלו הילדים להתנסות בחוויות מחנאות בלתי נשכחות, מסעירות ובטוחות, תוך קבלת השגחה וטיפול רפואי צמוד, וללא עלות עבור הילדים ובני משפחותיהם.

בהמשך התחלקנו לקבוצות עבודה ברטציה. בקבוצות אפשר היה לשאול שאלות ספציפיות, ולשתף את ההורים האחרים בנושאים הבאים:

- נושאים רפואיים** פרופ' **מאשה בריק**, מנהלת מחלקת ילדים ב', מרכז רפואי רמב"ם, ענתה על שאלות בנושאים אלה.
- התמודדות עם ילד החולה במחלה כרונית** מר **אורן להק**, פסיכולוג, ורונני **מיזליש**, עובד סוציאלי, דנו עם ההורים בנושאים הקשורים לכך וחשיבות קבוצות התמיכה.
- זכויות החולה** מר **שמאל בן-יעקב** מהאגודה לזכויות החולה, ענה על שאלות בנושאים אלה.

בסיום הכנס פנו אליו הורים והודו על כנס מרגש וחשוב. במיוחד הוזכרו קבוצות העבודה הקטנות, שבהן אפשר היה לשמוע על התמודדות המשפחות האחרות, לשתף אותן בקשיים, ולקבל רעיונות וכלים חדשים. הורים אחדים התנדבו

רשמים מיום עיון להורים ילדים המתמודדים עם דלקת מפרקים

מאת **אורן להק**, פסיכולוג מרפאות ילדים, ביה"ח
"מאיר" בכפר סבא

רציתי לפנות להורים שבחרו לקחת חלק בסדנה, שהעברתי עם מר מייזליש. כבר מן הכותרת של יום העיון התעוררה אצלי סוגיה מרכזית, אשר נדונה גם בסדנה: מי מתמודד עם המחלה? הילד? ההורה? מובן שהמשפחה כולה. מחלה כרונית בכלל וילדים בפרט מערבת את כל המשפחה בהתמודדות. הילד החולה, אחיו, הוריו ולעתים קרובות גם המשפחה המורחבת מעורבת בטיפול בילד (הסעתו להידרותרפיה, לטיפולים נוספים וכו'). כאשר מדובר בילדים חולים, **ההורים נאלצים לעמוד בפני דילמות יום-יומיות לא פשוטות, אשר התשובות עליהן אינן חד-משמעיות. מה לומר לילדה? איך להסביר לה על מחלתה? מה לענות לה כאשר היא שואלת מתי כבר לא תהיה חולה? שאלות אלו מקבלות משנה תוקף בהתמודדות עם מחלה, כמו דלקת מפרקים כרונית, שהיא מחלה מתעתעת, אשר מהלכה אינו ברור תמיד, ואשר ההחלמה לעתים קרובות מעורבת בחשש מפני חזרה של המחלה, דבר אשר עלול לקרות.**

הסדנה הייתה עבורי הזדמנות לפגוש ולשמוע הורים, אשר מעבר להתמודדות הכרוכה בלהיות הורה נאלצים להתמודד עם כאבים כרוניים של ילדיהם, שהם חלק בלתי נפרד מן המחלה. זכור לי במיוחד אב לילדה צעירה כבת ארבע, אשר שיתף את שאר ההורים ואותי בהסבר שנתנה בתו הכה צעירה למחלתה ולטיפול שהציעה, כאשר הייתה מאושפזת בבית חולים עקב החמרה במצבה. תיאור זה של האב המחיש את העיקרון שאליו התייחסתי גם בסדנה, לפיו הילדים החולים נותנים הסבר משלהם למחלתם (למה חלו, למה דווקא הם וכו'), איך קוראים למחלתם (שם או כינוי שנותנים למחלה), וכן לעתים יש להם הצעות מה יכול לעזור להם ולהבריא. בסדנה ניסיתי לתת בזמן מוגבל כיווני מחשבה נוספים, עצות ו"טיפים" להורים, כאלה שעשויים לתת להם כלים להתמודדות היום-יומית עם ילדיהם. אזכיר, למשל, את הצעתי לאפשר לילד לתת ביטוי ויזואלי למחלתו בכך שיצייר את המחלה. כל זאת כדי לאפשר לילד להשתתף בניהול המחלה, ויוכל לעזור לו בהתמודדות אקטיבית יותר עם מחלה, שהשליטה עליה היא כה מוגבלת.

שוב, הייתה זו עבורי הזדמנות מיוחדת ללמוד מכם, ההורים (זוגות ואמהות חד-הוריות), על המצבים הלא פשוטים שמביאה לפתחכם מחלתם של ילדיכם. ניסיתי להציע, שהמחלה עשויה להיות גם הזדמנות להתארגנות מחדש, להתגייסות, לדיאלוג, שעשויים לתרום לכידות המשפחה כולה.

אסיים בתקווה לשיתופי פעולה נוספים עם עמותת עינבר ואשמח לקחת חלק בימי עיון עתידיים, כאלו שיפנו לילדים המתמודדים עם המחלה, להוריהם, לאחיהם, או למשפחה כולה.

רשמים של שמוליק בן יעקב מהאגודה לזכויות החולה

להלן הנקודות העיקריות, שהעלו המשתתפים בכנס ארצי להורים לילדים חולים בדלקת מפרקים שגרונתית, ביום 16/7/2010, בתחום הזכויות בביטוח הלאומי ובקופות החולים.

1. זכויות בביטוח לאומי

הורים רבים מתלבטים האם ומתי לפנות למוסד לביטוח לאומי לקבלת גמלת ילד נכה. על כך אין תשובה חד-משמעית, אך חשוב לדעת, כי הזכאות היא בהתאם למצב התפקודי של הילד ולמידת התלות בזולת. בכל מקרה, שבו הילד זקוק להשגחה מתמדת ו/או תלוי בעזרת הזולת הרבה יותר מבני גילו, סביר להניח, שהוא יהיה זכאי לגמלה. לפירוט מקיף של תהליך הגשת התביעה מומלץ לעיין באתר הביטוח הלאומי בקישור www.btl.gov.il/benefits/Disabled_Child/Pages/default.aspx

2. טיפולי פיזיותרפיה והידרותרפיה

מבוטח קופה, הזקוק באופן תמידי (חולה כרוני) לטיפולי פיזיותרפיה, זכאי לעד 12 טיפולים בשנה. טיפולי הידרותרפיה הם, למעשה, טיפולי פיזיותרפיה בבריכה, והזכאות לטיפולים אלה היא כתחליף לטיפולי פיזיותרפיה, דהיינו 12 בשנה. יש מוסדות, המאפשרים קיום חוגי טיפול בבריכה, בתשלום נמוך יחסית (כגון בי"ח אלון לשיקום ילדים בירושלים), ומומלץ לברר על קיום פעילויות אלו באזור המגורים.

3. חוברת זכויות

בימים אלה מכינה עמותת עינבר, בשיתוף האגודה לזכויות החולה וחוברת אבוט, חוברת שתפרט את זכויות חולים במחלות שלד ושריר, ואשר תפרט את מלוא הזכויות שיש לחולי דלקת מפרקים - ילדים ומבוגרים. חוברת זו תחולק לחברי העמותה בלבד.

רשמים של רוני מייזליש, עובד סוציאלי

1. מרבית המפגש עמדה על שיחה של אורן עם ההורים. הגישה של אורן (הדומה מאוד לגישתי) הייתה שעל ההורים לחפש פחות פתרונות קונקרטיים ולבדוק בתוך עצמם, מה מעורר בהם המפגש עם הילד החולה. הדיון החל בהדרגה לגעת בחוסר האונים של ההורים, בכאב ובייאוש, ואף בפספוס שהם חשים לאור מצוקתו של ילדם.

2. ניסינו לפתוח את הדיון לשאלות ולהערות, ובמהלך דברי ההורים נראה היה, שהם מחפשים "פתרונות קסם" וראו באורן (ולעתים גם בי) כמושיעים. הורים אחרים באו פחות עם ציפיות, והקשיבו לדברים וניסו להפיק את המירב מן השיח שהתפתח.

3. באחד מן המקרים דיברה אחת מן האמהות על הפחד, שהמחלה של ילדה תימשך גם לאחר מותה, והדבר לא נותן לה מנוח. ניסיתי להקשיב לאותה האם ובסוף היא באה לשוחח אתי והודתה לא על מילותיי, אלא על מה שהיא ראתה על פניי - שאני מבין את כאבה. ואולי זו אחת מן המטרות של קבוצות התמיכה - לשתף אחרים בכאב ואז לחוש הקלה מסוימת.

כנס סתיו של PARE

(People with Arthritis/Rheumatism in Europe)

ברלין, גרמניה - 5-7/11/2010



סיכמו: מיכל ברמן ועפרה בלבן-קשטלנסקי,
נציגות עינבר לכנס

כנס הסתיו של PARE נערך בברלין ונטלו בו חלק ארגונים ועמותות של מטופלי מפרקים מכל אירופה. הכנס הכיל מליאת ארגונים לדיווח, סדנאות, דיונים ולימוד הדדי בין הארגונים.

תכנית הכנס:

ביום השני כל הנציגים נסעו לביקור במכון המחקר הגרמני למחלות ריאומטיות. במכון קיבלנו הרצאה והסברים על פעילות המכון וסיירנו במעבדות השונות. במכון חוקרים ומחפשים תרופות חדשות, המבוססות על הנדסה גנטית.

מושב ראשון:

מליאת כל הארגונים - ברכו יו"ר PARE, נציגת EULAR ונציגת המדינה המארחת ונמסר דיווח של הוועדה המארגנת ושל הוועד הפועל של PARE.

סדנאות

סדנה בנושא Targeting people with RA aged 35-50
- German case study

החוקרים העסיקו סוכנות שמתמחה במחקרי שוק, כדי ליצור קבוצות מיקוד בנושאים שונים. למשל, בדקו הבדלים בין גברים לנשים בקשר עם מחלתם. נמצא כי גברים הם יותר פסיביים; לא לומדים על המחלה; לא משתתפים בפעילות גופנית, או משנים את תזונתם; ולא מפתחים אסטרטגיה של "איך לחיות עם RA". הגברים משתפים פחות ומוזרים פחות שקשה להם והם נמצאים למעשה בהכחשה. לעומתם, הנשים אקטיביות יותר, לומדות על המחלה כדי להיות מקצועיות, עוסקות בפעילות גופנית באופן יומי-יומי, משתתפות בקבוצות תמיכה ויש להן אסטרטגיה של חיים עם המחלה.

- הליגה הגרמנית העסיקה במשרה, במשך שנתיים, בעל תפקיד לצורך פרסום ושיווק. תפקיד נוסף היה לו לברר, מה באמת אנשים החולים במחלות RA מעוניינים לעשות. חלק מן הנתונים הגיעו ממחקר השוק שנעשה.
- הם פתחו קבוצות תמיכה ופרסמו באינטרנט.
- דיווח על פעילות עם סופר מפורסם שיש לו RA.

- נערכו סופי שבוע לחולים בנושא רפואה אלטרנטיבית סינית, ללמד את נושא מציאת "האיזון שלך".
- הליגה הזמינה את חבריה לביקור במוזיאון לאמנות, תחת הנושא: "אמנות ומחלות RA", שם פגשו המטופלים אמנים עם מחלות מפרקים.
- מתנדבים של הליגה הגרמנית הגיעו לחדרי המתנה במחלקות הראומטיות ושוחחו עם חולים שהמתינו בכניסה לרופא. מתנדבים אלה נקראים "מלאכים בפרקטיקה הרפואית בברלין". פעילות זו ראויה להתאמה לישראל.
- סדנא נוספת הייתה ספורט ותרגילים במים. נוסף על כך התקיימה סדנה לתרגילי MTT לחיזוק שרירים לבעלי מחלות מפרקים.
- נמסר דיווח על סדנאות בישול בסופי שבוע עם תזונאים, כדי ללמוד על תזונה המתאימה לחולים במחלות האוטואימוניות. ועל סדנאות איפור ללמד נשים להסתיר פגמי עור כתוצאה ממחלתם.
- קורסים אינטרנטיים מהבית.
- חוברות ופליירים עם סלוגן האומר: "אתה לא צעיר מספיק, כדי לחיות עם דלקת מפרקים. אם אתה מעוניין - בוא אלינו". זאת, כדי להראות שהמחלה היא לא רק של זקנים.
- נוסף על כל הסדנאות המפורטות לעיל השקיעו באתרי מידע באינטרנט, שם מופיעים חולים בסרטונים המספרים על חוויותיהם ועל דרך חייהם.
- הגיעו למסקנה, שאחד מן התפקידים של העמותה הוא לגשר בין האנשים עם RA, העייפות, המוגבלויות והכאבים מול הצד המנטלי, שרוצה להמשיך את החיים כמו שהיו קודם למחלה.

ביום השלישי נערך דיון בנושא עבודה: הגברות עפרה בלבן מישראל ואן קנדי מאנגליה הניחו את הדיון. המרצה הראשון היה חברנו מר סטיבן ביוואן, ואחריו

פרופ' וילפריד מאו מאוניברסיטת HALLE בגרמניה. סטיבן סיפר על התוצאות של מחקר בנושא עבודה, אשר מראה, כי 50% מן ההיעדרויות מהעבודה, לתקופות של שלושה ימים או יותר, נגרמים ממחלות שלד, בעלות שנתיית של 240 מיליארד אירו, המהווים כ-2% מן התוצר הלאומי הגולמי של אירופה.

נמצא כי רבים מן החולים במחלות שלד מפתחים גם בעיות מנטליות. טיפול בגורמים הפיזיים אינו מספיק תמיד כדי למנוע זאת. מסקנה נוספת היא, שלא כל מחלות המפרקים נוצרו עקב בעיות בעבודה. לעתים קרובות האיחוד האירופי והמדינות החברות מתעלמים מעובדה זו. חוסר בנתונים וחוסר בתיאום בין הגורמים הממשלתיים לבין הרופאים המטפלים גורמים לטיפול לקוי בחולים ולא-קידום מדיניות מתקנת. מניעה, אבחון מוקדם והתערבות מוקדמת, יכולים להוות שינוי בשוק העבודה, משום שיימנע איבוד ימי עבודה של חולים. מצב זה הוא כדאי כלכלית למדינה ולכן כדאי למדינה להשקיע משאבים, כדי למנוע נשירת חולים ממקומות העבודה.

פרופ' מאו מגרמניה הרצה על: ההיבטים הרפואיים של התאמת החולים הריאומטיים לשגרת חיים מועילה.

בהרצאתו התעכב על תולדות הריאומטולוגיה בגרמניה ועל השיפור הרב שנעשה עם השנים ביכולתם של הרופאים ושל המטפלים להחזיר חולים למעגל העבודה. במאה ה-19 רווחה נקשרה לעבודת הכנסייה. מתחילת המאה ה-20 החלו בהטמעת היבטים פסיכולוגיים הקשורים לנכויות לא רק בערים הגדולות אלא גם באזורים כפריים.

כן הוקמו בגרמניה ביטוחי פנסיה וקרנות לאחר חקיקה סוציאלית. פרופ' מאו דיבר עוד על נושא התשלומים למכון השיקום, וכן על בעיה בעבודה, כי לא כל שיקום מצליח.

התקיימו סדנאות שטיפלו בנושאים שונים, אשר מיכל ועפרה השתתפו בחלקן.

עפרה בלבן-קשטלונסקי השתתפה בסדנה אותה הנחה מר סטיוון ביוואן, בנושא: Rehabilitation intervention (התערבות שיקומית)

מה נחוץ להצלחת שיקום ומה הם המכשולים להשגתו. כדי להצליח, דובר על ארגון ארצי שיכולתו גבוהה יותר מארגון מקומי ורצוי שגם הפרסום והשיווק יהיו ברמה ארצית. הכלים להצלחת המהלך יהיו איסוף נתונים, קמפיין בתקשורת ובפרלמנט. שיתוף משרד הבריאות. יצירת סטנדרטים ארציים באמצעות משרד הבריאות ולהראות למקבלי החלטות, כי חסכוני לטפל בקהילה ולא תחת אשפוז.

סדנה בנושא אמנת בריסל - התאמה לעבודה

מה ניתן לעשות ברמה המקומית והלאומית. פעילות מקומית היא להביא מידע לדרג הפוליטי של המדינה ומבצעים להיכרות עם הנושא.

כל הגורמים - חולים ורופאים עובדים יחד, ולמשל, התמחויות לרופאים.

סקרים לבדיקת הנושא ולבקרה.

תעדוף מחקר במחלות לאיתור גורמים, יכולת חיזוי וניהול של המחלה ומשמעותה.

ברמה ממשלתית, תכניות לאומיות מגובות נתונים ומעורבות החולים לצורך הערכת התכניות. עירוב של גורמים בינלאומיים, כגון EULAR, וארגוני חולים, כגון PARE.

סדנה לפעילות הורים וילדים

כל משתתף סיפר על הפעילות במדינתו. מיכל סיפרה על פעילות הורים - ילדים בעמותת עינבר והתכניות העתידיות.

עפרה הציעה סדנת ביטול לילדים והורים.

מרי מסלוניקי שביוון, סיפרה על מחנה קיץ של שבועיים בשנה של ילדים בגילאי 8-12. במחנה, הילדים מתנסים בפעילויות ספורטיביות המותאמות למצב הרפואי. התעמלות בתוך מים בבריכה, רכיבה על סוסים, מטווח, חץ וקשת, ריקודים ופעילות אירובית על שפת הבריכה. כל אלה בליווי צוות מקצועי.

נציגת פינלנד סיפרה על בית חולים, שפשט את הרגל אצלם ויצר בעיות רבות לילדים המטופלים, היות ורוכזו בו כל הפעילויות, כגון: קורסים לילדים, בית ספר מיוחד לילדים המאושפזים, מחשבים ועוד.

בז'נה מורשה, פולין, סיפרה על פעילות בסופי שבוע להורים וילדים. המשפחה משלמת על הוצאות השהייה והנסיעה, והעמותה מממנת את המומחים, כגון: פסיכולוגים ורופאים, אשר מרצים וכו'.

עוד נמסר על ממצאים חדשים לפיהם אבות תומכים פחות ומשתתפים פחות במקרה של ילד חולה לעומת אמהות. יש הכחשה מצד האבות. עוד נמצא שיעור גבוה של גירושין, כאשר יש ילד חולה.

ההורים עוברים עם ילדיהם את כל שלבי המחלה עד להסתגלות אליה. לכן יש צורך לתמוך בהורים וגם בילדים, חלק מהפעילות צריך להיות במערכת החינוך, בבית הספר, לחברים ללימודים וגם למורים.

פעילות עבור צעירים:

בדיון בנושא הגיעו למסקנה, כי יש לשאול ולברר עם הצעירים בגילאים עד 30, מה הם רוצים, מה הם צריכים, איך ניתן לסייע להם במקום החשוב להם ביותר. לפי סקר שערכה הליגה הגרמנית הם מצאו כי:

1. צעירים מעוניינים ב-networking מן הבית, כולל פורומים ומגזין מיוחד לצעירים.
2. קבוצות תמיכה מתאימות לגיל.
3. מידע מעמיק ברמה אקדמית על הטיפולים ועל התרופות.

מושב אחרון - סיכומים ותכניות לעתיד הקרוב:

מתכננים ללונדון 2011 EULAR - מבקשים מן החברים להגיש תקצירים לדיונים של החולים בתוך הכנס הגדול.

כנס הסתיו 2011 יתקיים ביוון.

ראשי PARE הודו לליגה הגרמנית על האירוח ועל הכנס המוצלחים.

כל מה שרצית לדעת על דלקת מפרקים שגרונית

מאת: פרופ' מיכאל אהרנפלד, המרכז הרפואי ע"ש שיבא, תל השומר

מ-א' עד ת'

א - אולטרה סאונד

בדיקה המשמשת לדימות המפרקים, השרירים והרקמות בדלקת מפרקים שגרונית ובמחלות אחרות, ומסייעת באבחון המחלה ובבחינת התקדמותה.

ב - בדיקה גופנית

מסייעת לאבחנת המחלה ומידת פעילותה. הראומטולוג בודק את המפרקים, העור, הרפלקסים ואת כוח השרירים.

ג - גורמים למחלה

לא ידוע מה הם הגורמים הוודאיים להופעת המחלה, אך קיימים כמה גורמים, המגדילים את הסיכון ללקות במחלה: גיל (בדרך כלל מופיעה בגילאים 30-50), מין (שכיחות גבוהה פי שלושה בנשים), גנטיקה וסביבה (כולל עישון ומזהמים סביבתיים).

ד - דלקת מפרקים שגרונית

מחלה אוטואימונית כרונית, הגורמת למערכת החיסון לתקוף מפרקים ורקמות ומביאה לדלקת המלווה בכאבים של המפרקים, בנפיחותם ובנוקשותם.

ה - הפוגה

(רמיסיה) היעלמות תסמיני המחלה וסימניה.

ו - ויסות חום וקור

קור יכול להרגיע את התחושה באזורים כואבים, וחום נועד להרגעת השרירים ולהגברת מחזור הדם.

ז - זיהוי המחלה

אבחון על סמך ההיסטוריה הרפואית, בדיקה גופנית, סימנים קליניים, בדיקות דם וצילומי רנטגן, המדגימים שינויים מבניים במפרק.

ח - חום

בפני עצמו אינו מחלה, אלא תגובות הגנה של הגוף. חום נוצר כתוצאה ממחלה אוטואימונית, ואכן אחד הסימפטומים של דלקת מפרקים שגרונית הוא חום נמוך.

ט - טיפולים ביולוגיים

תרופות (נוגדנים) מהוגדסות גנטית, הפועלות על מתווכי דלקת (חומרים כימיים) מסוימים במערכת החיסון הנקראים ציטוקינים, או נגד תאי T או תאי B. הטיפולים הללו יעילים, אך עדיין יש שיעור לא מבוטל של חולים, אשר לא מגיבים לתרופה מקבוצת מסוימת, ולכן יש חשיבות רבה לקיום מיגוון רחב של טיפולים ביולוגיים.

י - יעילות הטיפול

נמדדת על פי שיפור במצב הדלקתי, האטת התהליך הגורם נזק למפרקים, או הפסקתו, הפחתת כאב ושיפור כללי ביכולת התפקודית.

כ - כאב

תחושת אי נוחות פיזית, המאפיינת חולים בדלקת מפרקים שגרונית. אחת ממטרות הטיפול היא להפחית את תחושת הכאב.

ל - לימפוציט

סוג של תא דם לבן. ללימפוציטים יש תפקיד חשוב במערכת החיסון של הגוף. הלימפוציטים מתחלקים לשני סוגים: ל-B, מייצרי נוגדנים, ו ל-T, המשתייכים למערכת החיסון התאית. הלימפוציטים מהווים מוקד לפעילות של תרופות ביולוגיות, למשל המבטרה, אשר גורמת להפחתה בלימפוציטים מסוג B וכך מקטינה את ייצור הנוגדנים העצמיים, מורידה את עוצמת הדלקת ומשפרת את תסמיני המחלה.

מ - מחלה אוטואימונית

מחלה שבה תאי מערכת החיסון תוקפים תאים ורקמות של הגוף עצמו.

נ - נוגדן

חלבון שמייצר תא פלסמה (תא של מערכת החיסון) בתגובה לחומר זר.

ס - סימני מחלה

מפרקים רגישים, חמים ונפוחים, על פי רוב בתבנית סימטרית; עייפות; סימפטומים דמויי שפעת; ונוקשות, המופיעה בעיקר בבוקר.

ע - עיוות מפרקי

עם התקדמות המחלה ו/או טיפול לא מספק, ייתכנו הגבלות בטווחי המפרקים הפגועים ונטייה של המפרקים "להתכוּפף". בעקבות כך עלולים להיווצר עיוותים שונים, ובמיוחד באצבעות הידיים, ולכן יש חשיבות רבה לטיפול במחלה מוקדם ככל האפשר.

פ - פעילות גופנית

הנעת הגוף באופן המאפשר שמירה על מתח השרירים, ועל גמישות ותנועתיות של המפרקים.

צ - ציטוקין

חלבון שמפרישים תאים במערכת החיסון, והוא משמש כמתווך בין התאים השונים בביסוס התהליך החיסוני ובהגברתו. הציטוקינים המרכזיים בדלקת מפרקים שגרונית הם: TNF-a, IL-6, IL-1. אנברל, רמיקיד והומירה הן תרופות, אשר עובדות על TNF-a. אקטמרה היא תרופה בעלת מנגנון פעולה חדשני, אשר עובדת על עיכוב קישור הציטוקין IL-6 לנוגדן שלו.

ק - קשיון בוקר

אחד מן התסמינים המאפיינים דלקת מפרקים שגרונית. מדובר בכאב ובקושי להניע את המפרקים במיוחד בבוקר, או לאחר מנוחה ממושכת.

ר - ראומטולוג

רופא מומחה העוסק באבחון ובטיפול במחלות מפרקים, גידים, שרירים, ומבנים הקשורים אליהם.

ש - שקיעת דם

הקצב שבו תאי הדם שוקעים בתוך מבחנה לאורך זמן. שקיעה מוחשת קשורה בתהליכי דלקת, אך לא מדובר בבדיקה ספציפית לזיהוי המחלה.

ת - תזונה

לחולי דלקת מפרקים שגרונית מומלץ לצרוך דיאטה עשירה באנטי אוקסידנטים, אומגה 3, חלבונים וסידן.



חברת ניאופרם מאחלת לחברי עמותת עינבר הצלחה בפעילותה העניפה

ניאופרם ישראל, רח' השילוח 6, ת.ד. 7063 פתח תקווה טל: 1-800-250-255 פקס: 03-9373716





מידע חשוב להורים לילדים חולים

ליקטה: מיכל ברמן, מרכזת פעילות הורים וילדים חולים

בעקבות פניות רבות של הורים לילדים חולים במחלות ראומטיות, ונוסף על כך, בפגישות שקיימנו עם הרופאים הראומטולוגים לילדים, הועלה הצורך באיסוף מידע על שירותים ועל זכויות להורים. בחודשים האחרונים עסקנו באיסוף מידע הרלוונטי לכם, ואנו מתכבדים להציג להלן את תמציתו. חשוב לציין, כי חלק מן המידע הוא מפורט מאוד, ואין ביכולתנו להציג את כולו כאן - אך נשמח לעמוד לרשותכם בתשובות על השאלות באמצעות הטלפון או הדוא"ל.

הם חברים, והקרובה למקום מגוריהם. הטיפולים הניתנים במרפאות אלו הם: דיקור סיני, כירופרקטיקה, אוסטיאופתיה, שיאצו, טווינה, רפלקסולוגיה, הומיאופתיה, שיטת אלכסנדר, שיטת פאלה, ביופידבק, תזונה טבעית (נטורופתיה), רפואה סינית ועוד.

החולה יפגוש רופא מייעץ (M.D) בעל הכשרה ברפואה משלימה, אשר יפנה אותו לטיפולים המתאימים לו. הטיפולים כרוכים בתשלום. חולים, אשר יש להם ביטוחים משלימים, זכאים להנחה.

ג. טיפולי פיזיותרפיה והידרותרפיה

טיפולים בפיזיותרפיה והידרותרפיה ניתנים במסגרת מחויבות הקופה - בדרך כלל 12 טיפולים בשנה (עם אפשרות לקבלת טיפולים נוספים בהתאם להמלצת הרופא המטפל). מהרופא המטפל נדרשים תמיד הפנייה וטופס 17.

משרד הבריאות

המידע שקיבלנו ממשרד הבריאות הוא, שאין התוויות ספציפיות לחולי מפרקים. עם זאת, אפשר לקבל מידע נוסף באתר משרד הבריאות על: תרופות, נהלים, חוקים, זכויות ועוד.

אתר משרד הבריאות - <http://www.health.gov.il>

פניות הציבור - גב' אתי סממה, נציבת פניות הציבור, לתלונות על קופות החולים הקשורות לחוק הבריאות הממלכתי.

קופות החולים

מאז החלת חוק הבריאות הממלכתי, כל קופות החולים אמורות לספק את אותם השירותים. השוני בין הקופות הוא בביטוחים המשלימים.

א. שירותים

להלן רשימה חלקית של השירותים הניתנים בקופות החולים, כפוף למצבו של החולה, ובהתאם לביטוח המשלים שיש ברשותו

- השתתפות בהוצאות הדרושות למכשירים אורתופדיים-כירורגיים.
- סיעוד במסגרת מוסדות הקופה.
- פיזיותרפיה והידרותרפיה במכונים ובבתי החולים, בהתאם להמלצות הרופא המטפל.
- שירות לנכה הרתוק לביתו.
- שירותים פרה-רפואיים, ריפוי בעיסוק, ייעוץ דיאטני.
- ייעוץ, הכוונה וטיפול לחולה ולמשפחתו בבעיות רגשיות, משפחתיות וחברתיות, שנותן איש מקצוע (פסיכולוג או עובד סוציאלי).
- טיפולי שיניים לפי תעריף הקופה.

ב. טיפולים משלימים

חולים, אשר מעוניינים בשירותי הרפואה המשלימה, יפנו למרפאות לטיפול משלים/אלטרנטיבי מטעם הקופה שבה

טל' 02-5681257. אפשר להתקשר 24 שעות ביממה - תא קולי. פקס' 02-5655981. אבטחת איכות - גב' נעמי ליבני, ראש אגף אבטחת איכות ואחראית על פניות שקשורות לחוק חופש המידע. טל' 02-5681318/93. פקס' 02-6725836.

אגודות ועמותות וולונטריות

א. "עינבר" - עמותה ישראלית לנפגעים במחלות ראומטיות

העמותה הוותיקה מעסיקה מתנדבים ומקיימת מיגוון רחב של פעילויות בפריסה ארצית. בעמותה מחלקה מיוחדת של ילדים החולים במחלות ראומטיות, שמנהלת גב' מיכל ברמן. העמותה מספקת מידע, מכוונת, מקיימת כנסים מיוחדים להורים לילדים חולים, מפעילה קבוצת תמיכה ייעודית ואתר באינטרנט.

טל': 03-5623832, 03-5613769, www.inbar.org.il, דוא"ל inbar-il@zahav.net.il

ב. "כיוונים" - מרכז מידע לזכויות החולה ומשפחתו בהדסה עין-כרם בירושלים

במרכז יושבים מתנדבים, מטפלים ועובדים סוציאליים, אשר מספקים סיוע במתן מידע והכוונה. לפניות יש להתקשר לטל' 02-6777011.

ג. עמותת תלמי"ם - תמיכה לימודית לתלמידים מרותקים

העמותה מסייעת בסגירת פערים לימודיים לתלמידים חולים בביתם, בסיוע ובפיקוח המינהל הפדגוגי. הזכאים לקבל סיוע לימודי הם תלמידים המרותקים לביתם מפאת מחלה, תאונה, או טיפולים רפואיים לתקופה של יותר מ-21 יום (גילאי 5-18 בחינוך הרגיל וגילאי 13-21 בחינוך המיוחד).

מנהל מסגרת חינוכית, שבה נעדר תלמיד עקב מחלה ממושכת/תאונה, או טיפולים רפואיים המחייבים שהות בבית, בהתאם לכללים שפורטו לעיל במבוא, יפנה אל הורי התלמיד לשם קבלת אישור לפנייה לסיוע לימודי באמצעות עמותת תלמי"ם.

לאחר קבלת הסכמת ההורים, מנהל המסגרת החינוכית יפנה אל העמותה בבקשת סיוע לימודי לתלמיד על הטופס המופיע באתר. המסגרת החינוכית תהיה אחראית לבניית תכנית לימודים מקיפה לתלמיד ותפעל בתיאום עם עמותת תלמי"ם ובשיתופה. יצירת מערכת התמיכה המשולבת בין הגורמים המסייעים נועדה להקל על חזרתו של התלמיד למסגרת החינוכית ועל שילובו בה.

לקבלת הסיוע אפשר לפנות לטל' 02-5710555, או לפקס' 02-5710527. http://www.tlalim.co.il/index.asp

ד. אביזרי עזר

1. מ.י.ל.ב.ת. - מרכז ישראלי לאביזרי עזר בינוי ותחבורה לנכה

במ.י.ל.ב.ת. אפשר לקבל שירותי ייעוץ ומידע על אביזרים ועל מכשירי עזר לשיפור התפקוד היום-יומי.

העמותה ממוקמת בבית חולים תל השומר, בביתן 23א, טל' 03-5303739.

2. אגודת "יד שרה"

"יד שרה" היא אגודת מתנדבים גדולה, המעניקה מיגוון שירותים: השאלת ציוד רפואי שיקומי, שירותי הסעה למוגבלי תנועה, שירות לחצני מצוקה, מרפאות שיניים, שירות סיוע משפטי, מועדונים לפעילויות תרבות וחברה.

מרכז יד שרה: *6444 info@yadsarah.org.il

ה. אגודת "עזר מציון"

האגודה פועלת בתחום הסיוע הפרה-רפואי לחולים, מגישה סיוע לסובלים מבעיות תפקודיות, או הנמצאים במצבי משבר, באמצעות מיגוון רחב של פרויקטים ושל תכניות. טל' 03-6144444.

המוסד לביטוח הלאומי - קצבה

להכרה בביטוח הלאומי לצורך קבלת קצבה או נידות, על ההורים להגיש תביעה. אם התביעה מתקבלת, אפשר לפנות לקבלת הנחות מהרשות המקומית ומחברת "בזק".

מרכזים ריאומטולוגיים לילדים

פרופ' ר' בריק	בי"ח רמב"ם, חיפה
פרופ' י' עוזיאל	בי"ח מאיר, כפר-סבא
פרופ' ל' הראל	בי"ח שניידר, פתח-תקווה
ד"ר ש' פדה	בי"ח שיבא, תל-השומר
ד"ר צ' טאובר	בי"ח אסף הרופא, צריפין
ד"ר י' ברש	בי"ח קפלן, רחובות
פרופ' פ' השקס	בי"ח שערי צדק, ירושלים

מדוע כדאי לך להצטרף ל"עינבר"?

- בעינבר תפגוש אנשים כמוך, החולקים בעיות ופגושים באתגרים דומים.
- בעינבר תקבל מידע על זכויותיך, כהורה לילד חולה בקופות החולים, בביטוח הלאומי ועוד.
- בעינבר תקבל עזרה של אנשי מקצוע, אשר ידריכו אותך כיצד להתמודד עם מחלת הילד ועם ההשלכות הנגרמות בעטייה לסביבה ולמשפחה.
- בעינבר תוכל להשתתף, חינם אין כסף, בקבוצת תמיכה מיוחדת להורים לילדים.
- כחבר עינבר תשתתף, חינם, בכנסים רפואיים.
- כחבר עינבר תהיה לך גישה למידע ולחידושים בתחום הרפואה הראומטולוגית - בעזרת מתנדבי הקו הפתוח, העלונים ואתר האינטרנט שלנו.
- חברותך בעינבר מחזקת את העמותה, ומאפשרת לנו להגביר את המודעות בקרב הציבור, הממשלה, הכנסת וקופות החולים לצרכים שלך ושל הילד שלך, ולעמוד על זכויותיכם.
- להצטרפות צלצל לטל': 03-5613832, או 03-5613769, או השאר לנו הודעה בדוא"ל inbar-il@zahav.net.il

שאלות ותשובות

מאת: פרופ' מ' אהרנפלד, המרכז הרפואי שיבא, תל השומר

ש. מדוע חדלה השפעתן של תרופות ביולוגיות מסוג נוגדי ה-TNF עם הזמן בחלק מן המקרים?

ת. קיים טווח תגובה שונה ומגוון של חולים שונים לטיפולם הביולוגיים. בחלק מן המקרים (לפחות ברמיקיד ובהומירה) לעתים מתפתחים עם הזמן נוגדנים נגד התרופה, המשפיעים בצורה שמעכבת כליל את פעילות התרופה. במקרים אחרים יש, ככל הנראה, קשר בין המרקם הגנטי של המטופל והשפעתן של התרופות. נושא זה נמצא במחקר ענף בעולם, כדי לנסות לאתר סימנים גנטיים וביולוגיים, שיוכלו לנבא למי לרשום תרופה זו ולמי תרופה ביולוגית שונה. אין חליפה אחת שמתאימה לכולם, ויש להתאים את התרופה הביולוגית לא רק לסוג המחלה, אלא גם לשלב שבו היא מצויה.

ש. האם יש קשר בין דלקת חניכיים לדלקת מפרקים רמטואידית RA?

ת. אכן קיים קשר כזה. במחקר, שפורסם בכנס האירופי השנתי למחלות ראוטיות, נמצא כי לכחחצית מחולי דלקת המפרקים הרמטואידית יש גם דלקת חניכיים, בשונה מקבוצת ביקורת ללא דלקת מפרקים. בחולים אלה, אשר להם יש גם דלקת חניכיים, פעילות דלקת המפרקים היא גדולה יותר, ורמת הנוגדן החדש אנטי-CCP גבוהה גם היא יותר, מאשר אצל חולי RA ללא דלקת חניכיים. יתרה מזו, מדד הדלקת שאנו בודקים, נוסף על בדיקת שקיעת דם הקרויה CRP, יכול להיות גם הוא גבוה יותר בשילוב של שני המצבים, מה עוד שדלקת חניכיים יכולה לכשעצמה לגרור עלייה של ה-CRP, ללא קיומה של מחלת מפרקים כלל.

ש. האם התרופות הביולוגיות ניתנות אך ורק בזריקות (תת-עורית, לשריר או לוריד), או שמא יש תרופות ביולוגיות הניתלות בפה?

ת. כיום, בעולם הרחב נמצאות בשימוש בסך הכל שמונה תרופות ביולוגיות, כטיפול במחלות מפרקים דלקתיות, והן: Cimzia, Enbrel, Humira, Kineret, Remicade, Rituximab-Mabthera, Simponi, Orencia, - וכולן ניתנות בהזרקה כזו או אחרת. ברור כי ייצור תרופה ביולוגית שאפשר יהיה ליטול אותה בפה, תזיל מאוד את עלות התרופה ותקל בצורה משמעותית על החולים. כל התרופות הביולוגיות המצויות כיום בשוק, בנויות ממולקולות גדולות של חלבון, ולכן אי אפשר לספוג אותן היטב לו היו ניתלות בפה. המחקר בתרופות חדשות ועתידיות אכן מתרכז כיום גם בבניית תרופות העשויות ממולקולות קטנות יותר שהגוף יוכל לספוג בנטילה דרך הפה. כרגע יש שתי תרופות כאלו בשלב מתקדם של מחקר, ואשר בניסויים ראשוניים ומתקדמים אף יותר בבני אדם החולים בדלקת מפרקים רמטואידית, הראו תוצאות דומות לתוצאות המתקבלות עם תרופות ביולוגיות הניתנות בזריקות.

ש. מדוע עובר זמן כה רב בין תחילת התסמינים של כאבי גב לבין אבחון של מחלת האנקילוזינג ספונדיליטיס (מחלת בכטרב)?

ת. יש לכך סיבות רבות. בראש ובראשונה האבחנה אינה קלה, וחולים עם תסמינים לא ברורים של כאבי גב, או של כאבים בעכוז, פונים מטבע הדברים קודם לאורטופדים. הללו מטפלים בהם בדרך כלל במשך זמן רב יחסית ומבצעים הדמיות, שלרוב אינן מאפשרות אבחון של המחלה בשלביה המוקדמים. מטבע הדברים לא מבוצעת בדיקת סקירה בתהודה מגנטית - MRI. זו בדיקת הבחירה כדי לאבחן מחלה זו, אך בשל העלויות הגבוהות הכרוכות בה מבצעים בדרך כלל קודם צילומים רגילים או CT, שאינם מאפשרים כאמור את קביעת האבחנה בשלביה המוקדמים של המחלה. סיבה נוספת לעיכוב האבחנה נעוצה בהסתמנות השונה ממקרה למקרה. לעתים המחלה אינה מיוצגת בכאבי גב, אלא בכאבי עכוז, בכאבי צוואר, בכאבי מפרק גדול אחד, או בכלל בהסתמנויות החוץ-מפרקיות שלה, כמו דלקת עמוקה של העיין (איריטיס). כסימן ראשון של המחלה. לעתים המחלה זוחלת באיטיות רבה וללא כל סימנים, והיא מתגלית רק שנים לאחר תחילתה, כאשר בצילום מוצאים דלקת של המפרקים הסקרואיליאקיים כשהנזק כבר נמצא בשלב מתקדם, אך ללא סימנים קליניים.

ש. הראומטולוג שמטפל בי טוען, כי עלי לבצע בדיקות דם ושתן להערכת תפקודי הכלייה. זאת, עקב התרופות שאני נוטלת בשל דלקת המפרקים, שממנה אני סובלת. מה הן הבדיקות הללו ומהי משמעות תוצאותיהן?

ת. הראומטולוג המליץ על ביצוע הבדיקות הללו, מאחר שחלק מן התרופות השכיחות דווקא כטיפול בכאבי מפרקים עלול לפגוע בתפקודי הכלייה. פגיעה כזו עלולה לגרור עלייה בלחץ הדם ואגירת נוזלים. במיוחד, הכוונה היא לאלה הנוטלים תכשירים מקבוצת NSAID - תכשירים נוגדי דלקת שאינם מקבוצת הסטרואידים [דוגמת: נקסין, וולטרן, ארטופן, סלקוקס, ארקוקסיה ועוד]. יש לזכור, כי חלק מן התרופות הללו אפשר להשיג היום במינון נמוך וללא מרשם רופא. הראומטולוג יבקש ממך, אפוא, לבצע בדיקה הקרויה קריאטינין בדם (בנסיוב) ובדיקת שתן. מאחר שיתכן שאת נוטלת תרופות נוספות, דוגמת מטוטרקסאט המפונה דרך הכליות, הרי חשוב מאוד לנטר את תפקודי הכלייה. יתרה מזו, הרופא יבקשך על פי רוב לבצע גם בדיקת דם לתפקודי כבד, מאחר שחלק מן התרופות שאת נוטלת כטיפול בדלקת המפרקים שלך, כולל תכשירי NSAID, מטוטרקסאט וערבה (לפלונמיד), עלול לגרור גם הפרעה בתפקודי הכבד.

ביקורת ספרים

מחלות ריאומטיות מאת: פרופ' שאול סוקניק

הוצאת ספרים מאגנס www.magnespess.co.il, טלפון: 02-6586659

מאת: פרופ' מיכאל אהרנפלד

וצילומים שונים המקילים על הבנת מבנה המפרק הנורמלי ומצבים חולניים שונים; ורשימה של עמותות חולים, שקמו כדי לעזור לחולים במחלות המפרקים השונות. הספר מומלץ אפוא מאוד לקהל המתעניינים במחלות ריאומטיות, בין אם הם או מי מבני משפחתם סובלים ממחלה זו, או ממחלה אחרת, ובין אם מדובר בקורא בריא, המעוניין להרחיב את הידע בתחום המחלות הללו.

"מחלות ריאומטיות" - זהו ספרו השני של פרופ' שאול סוקניק, פרופ' מן המניין בפקולטה למדעי הבריאות של אוניברסיטת בן-גוריון. ספרו הקודם, **"ים המלח - אתר המרפא הטבעי הטוב בעולם"**, פנה אל הציבור המגוון, המעוניין בסגולות המרפא של ים המלח. ספרו הנוכחי של פרופ' סוקניק, שנושאו הוא המחלות הריאומטיות, מכיל מידע מקיף על מחלות המפרקים והעצם השונות. זהו הספר העדכני והמפורט ביותר בשפה העברית, הכתוב בשפה בהירה ומובנת לכול, על תסמיני המחלות השונות, על דרכי אבחון ועל הטיפול בהן.

הספר מחולק ל-50 פרקים, העוסקים במרב מחלות המפרקים השכיחות מתוך יותר מ-100 מחלות, השייכות לתחום המחלות הריאומטיות. חמשת הפרקים הראשונים של הספר עוסקים בהגדרות, בחלוקת המחלות, בתלונות ובתסמיני החולים, בבדיקות העזר השכיחות לצורך אבחון המחלות כולל אמצעי ההדמיה, ובטיפול התרופתי והתזונתי במחלות המפרקים. מכאן ואילך, יתר פרקי הספר עוסקים, כאמור, בסוגי המחלות השונות, תוך תיאור מדויק של מאפייני המחלות, דרכי אבחון והטיפול בהן. כמה פרקים עוסקים בקשר שבין תסמינים ריאומטיים למחלות סיסטמיות שונות, כולל מחלות אנדוקריניות, מחלות המטולוגיות, ומחלות עור ומעיים. לא נפקד הדיון במקומו של הטיפול ברפואה חלופית ומשלימה במחלות המפרקים, וכן בקשר שבין עיסוקים שונים למחלות, או תסמינים הקשורים בעיסוק זה או בעיסוק אחר. בחלקו האחרון של ספר מיוחד זה, מובא מיגוון שאלות נפוצות, המטרידות את החולים והנשאלות לעתים קרובות עם התשובות להן; מילון מונחים ושמות רפואיים שכיחים, הקשורים למחלות המפרקים בלעז ובכיתוב עברי, תוך הסבר מדויק של כל מונח; איורים



מאגנס

מאגנס - רפואה

שאול סוקניק

מחלות ריאומטיות

מידע מקיף על דלקות מפרקים ושאר מחלות המפרקים והעצם: תסמינים, אבחון וטיפול

תחרות לכתובת סיפור על התמודדות של חולה

עמותת עינבר הכריזה על תחרות בקרב חבריה לכתובת סיפור בנושא "סיפור התמודדות של חולה". התקבלו כמה סיפורים והסיפור שנבחר במקום הראשון הוא סיפורה של אם לילד חולה, גב' רינה ספיר-פינסקי, אשר סיפור התמודדותה עם המחלה ריגש אותנו מאוד ואנו שמחים להציגו כאן, יחד ההקדמה שכתבה המחברת

סיפורה של גב' נירה ספיר-פינסקי כפי שהובא בכנס כפר המכביה

בשנתיים האחרונות אנו מתמודדים, עם מחלתו של בנו. בהיותו בן 3.9 שנים, לאחר סדרת בדיקות ואשפוזים חוזרים, אובחנה אצלו דלקת מפרקים של גיל ילדות. מאז ועד עכשיו. נכנסנו לשגרת בית חולים, בדיקות, תרופות, נסיונות וחוזר חלילה. עם כל התמודדות שקשורה למחלה מגייסים אופטימיות זהירה, תקוות חדשות וכוחות נפש עילאיים. ישנם ימים קשים מאוד עבורו, של מוגבלות טוטאלית עקב כאבי מפרקים וחוסר יכולת תנועה. לשמחתנו, בתקופה האחרונה, בזכות תרופה שמצליחה לעזור לו, רוב הימים הם של שגרה טובה, גם אם באים כאבים הם ברי התמודדות.

בנו היום בן 6, למד שאלו הם חייו. ללא שאלות מיותרות, ללא מצבי רוח, ללא כעסים, מבין שזה המצב. בתוך כל זה, אנו ממשיכים כמיטב יכולתנו, בשגרת החיים המבורכת של 4 ילדים, תחזוקת בית, עבודה והנאות החיים. משתדלים לשמור על שמחת החיים והיחד האוהב למען כולנו. מתוך ההתמודדות והקושי הזה, צמח הרעיון לכתובת סיפור, עבור בנו, כדי לעודד ולחזק אותו. כדי שיקשיב וימצא עצמו מזדהה עם הגיבור, כדי שידע שהוא אינו לבד במצבו. כדי שישאב כוחות לבוא הסוף הטוב!!

את הסיפור כתבתי לפני שנה ותוך כדי כתיבתו, עם כל המחשבות והרעיונות שצצו הרגשתי שיש כאן תיאור חוויה שעובר בעצם כמעט כל ילד. מבדיקה שגרתית והתמודדות עם הפחד מביקור אצל רופא משפחה ועד ביקור ובדיקות נוספות שמצריכות היכרות עם בית חולים. נוכחתי דרך מחלתו של בנו שגם המעגלים הנוספים שבסביבתו (אחים, ילדי הגן, ילדי בית ספר, חברים) סקרנים לדעת ולשמע מדוע החבר שלהם נעדר מהגן, למה אסור לו דברים מסוימים, מדוע כואב לו הרבה ועוד ועוד...

חיכיתי לזמן המתאים והנכון (גם מבחינת ההתמודדות הנפשית

שלי) לשבת ולהקריא לבני את הסיפור. אמרתי לו שמצאתי סיפור מעניין להקריא לו, למרות שהוא אחר כי הוא סיפור ללא ציורים. תוך כדי הקריאה, הוא קפץ בהתרגשות רבה ואמר לי "אמא, גם לי זה קרה...", "אמא, זה דומה למה שיש לי...". לא הייתי צריכה יותר מזה. אם יש (ולצערנו יש...) עוד ילדים שחווים חווית מחלה או שותפים בדרך מסוימת לכך, אולי אפשר להקל מעט עם הרגשתם, על ידי סיפור מעולמם. הפנייה שלכם לכתובת סיפור, היא הזדמנות לשתף עוד הורים שמתמודדים עם מחלת ילדיהם, ומחפשים סיפורי ילדים בנושא (שקשה מאוד למצוא בחנויות הספרים - משום התעסקות כביכול בנושא "לא מסחרי").

גיבור על

דצמבר 2009

הכל התחיל בערך לפני שנה. עידו שיחק עם חברים בגן השעשועים. הם רצו, קפצו, הסתתרו אחד לשני, עד שאמא קראה לו ואמרה: "כדאי שנחזור הביתה. השמש מתחילה לשקוע ומתחיל להיות מאוחר".

לעידו היה קשה להיפרד מכל המשחקים והחברים, אבל הוא הבטיח להם שישובו ויפגשו מחר.

כשעידו הגיע הביתה, הוא התישב לנוח. הוא הרגיש שהוא מאוד מאוד עייף. באותו הערב עידו הלך לישון מוקדם מתמיד.

בלילה ממש מאוחר, עידו התעורר בבכי גדול. אמא שמעה אותו והגיעה. היא נישקה לו את המצח ואמרה: "אני חושבת שיש לך חום". זה קצת הבהיל את עידו וגרם לו לבכות עוד, אבל התרופה שאמא נתנה עזרה לו והוא ישן טוב.

הבוקר החדש שהגיע היה שונה מכל בוקר רגיל. עידו רצה לקום ולרוץ למקלחת ראשון. לפני האחים שלו, לצחצח שיניים ולשטוף פנים. אבל כשניסה לקום הוא הרגיש כאב חזק מאוד ברגליים. כאב גדול יותר מהקוץ שנתקע לו פעם ברגל ואפילו גדול יותר מהפצע שחבשו לו פעם בגן. הוא לא ויתר וניסה שוב לקום, אבל הרגיש שהוא לא יכול בכלל לדרוך על הרגליים. הוא חשב: "אני חייב שמישהו יבוא וירם

אותי!". במקום מילים יצאו לו רק דמעות.

באותו היום עידו ואמא נשארו יחד בבית. כשאבא חזר מהעבודה עידו שמע אותם מתלחשים. אחר כך הם ניגשו אליו ואמרו שצריך לקחת אותו לבית החולים, כדי שיבדוק אותו רופא. הם ארזו בתיק גדול בגדים ושאלו אותו איזה משחקים וספרים הוא רוצה לקחת איתו.

כשנכנסו לבית החולים, עידו ביקש מאבא להרים אותו על הידיים. הוא ראה שם הרבה אנשים וילדים שנראו לו עצובים. הוא חשב שבטח גם להם כואב איפשהו. אחרי הרבה זמן שחיכו בסבלנות, באה אליהם אחות עם בגדים לבנים וביקשה מהם להצטרף אליה. היא הכניסה אותם לחדר בדיקות, עם מיטות, וילונות וכל מיני מכשירים ותרופות. עידו רק רצה להישאר לאבא על הידיים. אבל אז הגיעו עוד רופאים ואחיות ושאלו המון שאלות. הם אמרו לעידו שהוא צריך לשכב על המיטה, כדי שיבדקו איפה כואב. עידו היה מאוד מבוהל ופרץ בבכי. אמא ואבא ליטפו והרגיעו אותו.

היו בדיקות שבכלל לא כאבו, כמו: לעמוד בלי בגדים על משקל מברזל, שיש לו משקולות שזזות עד שנעצרות ואז מראות כמה עידו שוקל. וגם מן נייר דק וצבעוני ששמים בפה והוא מראה כמה חם בגוף. היו בדיקות לא כל כך נעימות, כמו שהאחות מדדה לו לחץ דם. עידו לא הבין מה זה אומר אבל הבד השחור שהיא עטפה בו את הזרוע שלו התנפח כמו בלון ולחץ לו חזק. והיו גם בדיקות שכאבו, למשל כשהאחות נעצה עמוק בתוך העור מחט ארוכה של מזרק ושאבה משם קצת מהדם שלו.

למרות שכולם היו מאוד נחמדים והסבירו לו מה עושים, עידו לא הצליח לנצח את הפחד. הלב שלו פעם בחוזקה והוא רצה ללכת כבר הביתה. אבל אז אמא ואבא אמרו לו שצריך להישאר לישון בבית החולים. הוא לא הבין למה. הם הסבירו לו שכדי שירגיש יותר טוב ויוכל לקפוץ ולרוץ שוב, צריך להישאר ולבדוק למה כואב ואולי לקבל תרופות שיעזרו לו להבריא. לאחות שהראתה לעידו את החדר והמיטה שלו קראו יעל והיא הייתה נחמדה.

עידו חשש לפני הלילה הראשון. הכל נראה לו זר ומוזר. האחות יעל הביאה לו פיגימה בצבע לבן עם ריבועים כחולים. כשהסיט את הוילון מסביב למיטתו שם לב שהילדים האחרים שנמצאים איתו בחדר, לובשים אותה פיגימה בדיוק. הוא לא הכיר אף אחד מהילדים אבל ראה שגם הם הביאו משחקים מהבתים שלהם. לילד אחד היה בלון ענק של פו הדוב שהתנופף בתקרה. עידו מאוד התעניין כיצד הבלון נשאר למעלה ולא נופל על הריצפה. בחדר הייתה גם טלוויזיה שעידו יכול היה לראות תוכניות שהוא אוהב וארון רק שלו לשים בו את המשחקים והבגדים.

אבא נשאר עם עידו ואמא נסעה הביתה כי גיא ורוני, האחים שלו, חיכו לה. בימים הראשונים של עידו בבית החולים, הוא פגש הרבה אחיות ורופאים. בכל יום הם היו מגיעים לחדר שלו, לבקר אותו. לשאול מה שלומו וגם לבדוק אם עדיין כואב לו. בכל יום גם עשו בדיקות חדשות כדי לנסות למצוא באיזו מחלה חולה עידו. לפעמים זה הציק לו שכל הזמן בודקים, אבל הוא מאוד אהב את ד"ר ערן והאחות יעל ורצה לעזור להם למצוא את המחלה שלו. גם את החברים החדשים שלו בחדר הוא הספיק להכיר. הם אפילו התחלפו ביניהם

במשחקים. כדי שיהיה להם יותר מעניין.

לאבא ועידו היו הרבה ימים להיות ביחד. זה דווקא היה כיף לעידו שאבא רק שלו. הם ישבו הרבה בבית הקפה של בית החולים ואכלו חטיפים. עידו אהב לשחק עם אבא במשחקי גיבורים עם חרבות ומגנים, במשחקי קלפים וגם לראות במחשב סרטים.

ד"ר ערן והאחות יעל המשיכו להגיע בכל יום ועשו עוד ועוד בדיקות. מכולן, הייתה בדיקה אחת שהכי הפחידה את עידו. זו הייתה הבדיקה של המזרק עם המחט. בכל פעם מחדש, עידו הרגיש שקשה לו להתגבר על הפחד. ואז..

לאבא היה רעיון. הוא אמר: "אתה יודע עידו - בכל פעם שתצטרך לעשות בדיקה דוקרת עם מחט, תדע שאחר כך נלך לחנות. אתה תבחר מתנה שתעזור לך להתגבר!".

הרעיון של אבא ממש נתן לעידו כוח להתגבר. בכל פעם של דקירה עם מזרק ומחט עידו ואבא הלכו לחנות לקנות מתנה קטנה. היו לעידו די הרבה מתנות כי היו לו די הרבה דקירות.

כשגיא, רוני, סבא וסבתא באו לביקור בבית החולים, עידו השוויץ להם בכל המתנות ואחיו הגדול גיא אמר לו "עידו אתה ממש גיבור על!".

אחרי הרבה ימים בבית החולים, עידו חזר הביתה. על הדלת היו תלויים הרבה קישוטים וציורים שגיא, רוני והשכנים הכינו בשבילו. עידו הרגיש כבר הרבה יותר טוב, אבל לפעמים הגיעו שוב ימים שמאוד כאבו לו הרגליים. הוא ניסה להצליח ללכת לבדו, מבלי שירימו אותו על הידיים. פשוט קפץ לו על רגל אחת כמו חסידה וככה הצליח להגיע ממקום למקום. הוא אפילו זחל ממקום למקום כמו תינוק למרות שהוא כבר גדול.

כבר עברה יותר משנה שלמה ועידו עבר לגן חדש עם ילדים חדשים וגדולים. הוא המשיך לבקר בבית החולים. הוא כבר לא פחד מהבדיקות ומהרופאים. הוא שמח לפגוש בכל פעם את האחות יעל ואת ד"ר ערן שדגדג אותו עד שהתגלגל מצחוק. עידו ידע שהבדיקות שעושים והתרופות שנותנים יעזרו לו להבריא. אבל הוא עדיין לא אהב את הדקירות והשתדל מאוד להיות גיבור ולא לפחד. באחת הפעמים שנסע לבדיקה, האחות יעל וד"ר ערן הכינו לו הפתעה: משחת קסם. יעל מרחה לו אותה על הזרוע והם חיכו יחד עד שהיא תתחיל לפעול. אז, הפלא ופלא, הדקירות כמעט ולא כאבו. עידו הרגיש שהדקירה לא באמת כזו מפחידה והוא יכול להתגבר עליה בעצמו. הוא חשב שהוא יכול לעשות את זה אפילו בלי מתנה.

עידו מאוד התעניין בשם של המחלה שלו. ד"ר ערן הסביר לו שזו מן מחלה שגורמת לכל מיני מקומות בגוף לכאוב. לא בדיוק יודעים למה המחלה החליטה לבקר דווקא בגוף של עידו, אבל הם מחפשים תרופות שיגרשו אותה משם.

בביקור האחרון בבית החולים ציפתה לעידו המתנה הכי טובה: האחות יעל וד"ר ערן סיפרו לו שהם שמחים במיוחד כי כל התרופות והבדיקות שעשו מראות שהגוף של עידו היה גיבור כמוהו והצליח להבריא!!

עידו כבר לא צריך יותר דקירות. הוא עדיין מאוד אוהב מתנות ושמח כשהוא מקבל אותן בימי ההולדת שלו ובחגים.

מהמתנה האחרונה שקיבל, עידו התרגש במיוחד. בברכה היה כתוב: "לעידו - גיבור העל!"

* כל הזכויות שמורות.

סיפורה המרגש של דניאלה

כפי שסופר על-ידי דניאלה הרדי-עצמון בכנס עמותת עינבר בכפר המכביה בחודש יוני 2011

שוב חזרנו לרופאים ולבדיקות וכמו בעבר, לא זכינו לשום התייחסות משמעותית.

התחושה, שמשוהו בי לא תקין מבלי שום יכולת לשייך אותה לבעיות פיזיות כאלו ואחרות, הייתה קשה מאוד באותה תקופה. בחודש דצמבר החלטנו לבצע מעבדת שינה, שתוצאותיה הראו כי אכן סבלתי מהפרעות שינה שונות.

כשבועיים לאחר שחזרו תוצאות הבדיקה, עוד לפני שהספקנו לברר את משמעותן, התפרצה המחלה.

בלילה שלפני ההתפרצות עוד ישנתי אצל חברים אחרי בילוי. אני זוכרת בבירור את הכאבים העזים בכפות הרגליים בבוקר שאחרי, ואיך שההורים שלי הזדעזעו מהליכתי המעוותת כשבאו לאסוף אותי. באותו הלילה ישנתי במיטתי, עד שהתעוררתי ב-6 בבוקר משותקת לחלוטין מכאבים בכל גופי. לא הייתי מסוגלת אפילו להסיר מעליי את השמיכה או להזיז את ידי. צעקתי להוריי, שהובילו אותי בבהלה לחדר המיון בבית"ח הקרוב לביתי.

בבית"ח, בעודי על כיסא גלגלים, נלקחה ממני בדיקת דם, קיבלתי כדור פלסבו, המלצה על כמויות בלתי מוגבלות של משככי כאבים ושחררתי חזרה לביתי עם הוראה לחזור למיון יום למחרת. ביום שלמחרת נבדקתי ע"י עשרות רופאים שאף אחד מביניהם לא היה ראומטולוג (רופא מומחה למחלות פרקים). שוב שוחררתי לביתי עם המלצה למשככי כאבים ומבלי לקבל את תוצאות הבדיקה. במשך 3 שבועות שגרת יומי הייתה התעוררות מוקדמת בבוקר עקב הכאבים המשתקים, קריאה לאימי שתוציא אותי מהמיטה ותלווה אותי צעד אחר צעד עד לארוחת הבוקר (שהייתה אז משימה מאתגרת ביותר בהתחשב בחוסר התיאבון וכאבי האכילה), שלאחריה הייתי לוקחת את משככי הכאבים ומחכה עוד שעה עד שתורגש השפעתם. במשך היום חל שיפור ביכולת התנועה שלי הודות למשככים אך עדיין לא היה באפשרותי לבצע פעולות פשוטות כמו פתיחת בקבוקים, לחיצה על שפופרת משחת השיניים ואפילו מעבר פשוט מחדר לחדר היה כרוך בקושי רב. לאחר שהבנו שאת תוצאות הבדיקות מבית החולים כבר לא נקבל, הצלחנו במאמצים רבים להשיג הפנייה מחודשת לבדיקות המיוחדות מקופת החולים. התוצאות שחזרו כעבור יום הראו

שמי דניאלה הרדי ולפני כשנתיים וחצי, חודש לפני שמלאו לי שש-עשרה, התפרצה בי מחלת מפרקים כרונית, ששיתקה את כל גופי.

סיפור המחלה שלי מתחיל למעשה כ-8 חודשים לפני התפרצותה, עוד כשהייתי תלמידת כיתה ט'.

מאז ומתמיד בריאותי הייתה רופפת מפאת אסטמה, אלרגיות, בעיות שינה ומערכת חיסונית חלשה. יחד עם זאת הייתי תמיד נערה פעילה ביותר, ובאותה תקופה ניהלתי אורח חיים אינטנסיבי באופן קיצוני - לא נתתי לעצמי רגע מנוחה בין החברים, ההדרכה בצופים, פרויקטים של שגרירות ומנהיגות צעירה ואפילו קצת לימודים.

בין כל אלו התחלתי לפתח תסמינים בריאותיים חדשים כגון תשישות כרונית, החרפה של בעיות השינה וכאבי גפיים.

ניסיתי להמשיך בשגרת חיי העמוסה, אך כעבור כמה חודשים, כשכאבי הגפיים והתשישות כבר מנעו ממני מלתפקד כראוי, פניתי למספר רופאים בחיפוש אחר פתרון.

האורתופד אליו פניתי לא זיהה שום בעיה ושלח אותי חזרה הביתה ללא שום המלצות מלבד משככי כאבים. רופא המשפחה שלי הפנה אותי לבדיקות דם סטנדרטיות שהראו כי הכל תקין אצלי, ולכן הסיק כי הבעיה היא פסיכולוגית. הוא טען כי אני ממציאה את רוב התסמינים ודרש מאימי, שלא בנוכחותי, להפנות אותי לפסיכיאטר ילדים. את כל זה גיליתי בדיעבד, כשנה לאחר פרוץ המחלה, היות ואימי סירבה לשתף פעולה עם גישה זו. בינתיים המשכיה לחלוף השנה, כאבי הגפיים נשכחו והחלפו בכאבים עזים בכפות הרגליים בזמן דריכה, עמידה ממושכת או הליכה מרובה.

שוב פנינו לשורת אורתופדים, פיזיותרפיסטים ורופאי משפחה וכל שקיבלנו היה הפניה להוצאת מדרסים. המדרסים אכן עזרו, ועם תום השנה ובוא הקיץ נפסקו תלונותיי.

בתחילת כיתה י' עוד יצאתי לטיול סוכות של הצופים בו צעדתי במסלולים של שעות ללא שום בעיה. אך עם חזרתי מהטיול, החלה התדרדרות דרסטית במצבי - כאבי הגפיים, הכאבים בכפות הרגליים והתשישות, חזרו כולם יחדיו בשילוב עם חוסר תיאבון וחולשה כללית מתמשכת.

כי מדדי הפקטור הראומטי (RF) ושקיעת הדם (המצביעה על דלקתיות) שלי חרגו מטווחים של עד 25 ו-15 לערכים קרובים ל-400 ו-85 בהתאמה.

הפעם רופא משפחה, ששלח אותי שנה לפני כן לפסיכיאטר, צעק בחרדה לאימי להוביל אותי מיידית לאשפוז. באותו יום הגעתי לבית החולים שניידר בו אני מטופלת עד היום ובו פגשתי את שתי הרופאות המטפלות שלי ד"ר מוכמל וד"ר דיסטל, שהעניקו לי את הטיפול המסור והמוצלח ביותר שיכולתי לקבל.

בתחילה, עוד לפני שמצאו אבחון חד משמעי למחלתי, רשמו לי מינון גבוה של סטרואידים שהעלימו תוך ימים ספורים כמעט את כל מכאוביי. אך באותה מיידיות בה הכאבים חלפו, הופיעו תופעות הלוואי. העיקרית ביניהן הייתה אובדן תחושת הזמן ושיבוש השעון הביולוגי באופן מוחלט - יכולתי לעמוד במרפסת ב-3 בבוקר בחושך המוחלט, או ב-12צהריים תחת השמש מבלי לחוש בהבדל ולהיות מסוגלת למקם את עצמי בזמן או במקום. הייתי עוברת שבועות שלמים עם מספר שעות שינה מזערית תוך ייסורי עייפות קשים, ולאחר מכן שבועות בהם הייתי ישנה 17 שעות ויותר ביום. נוספו לכל אלו סחרחורות רבות, בחילות וכעבור כמה חודשים גם שינויים קיצוניים במצבי הרוח. כחודש לאחר תחילת הטיפול בסטרואידים נוספה לי תרופה כימותרפית בשם מטוטרקסאט אותה לקחתי במינונים מזעריים כדי להרדים את המחלה ולהביאה לרימיסיה. בסך הכל, הייתי סגורה בבית במשך שבעה חודשים שלמים מכיתה י' בהם לא הלכתי לבית הספר, לצופים, לחברים ולכמעט לכל פעילות אחרת. כעבור שבעה חודשים של הטיפול המשולב מצבי הרפואי החל להתאזן, בעוד שמנטלית הרגשתי שאני כבר על סף איבוד שפיות לאחר הסגר הממושך.

ההתמודדות עם המהפך החד מנערה אקטיבית המנהלת חיים עמוסים באתגרים וריגושים לנערה חולה, משותקת ומבודדת מחייה הייתה כמעט בלתי אפשרית. מזלי הגדול היה תמיכה בלתי פוסקת וחסרת גבולות של המשפחה, החברים הקרובים ותיכון "אהל-שם" בו למדתי. לכן, ברגע שמצבי השתפר, אפילו קלות, עשיתי כל שביכולתי לחזור לשגרת חיי הקודמים בניגוד לרצון משפחתי ורופאיי. זה היה השלב בו חזרו אליי כאבי כפות הרגליים בעוצמות קשות משידעתי בעבר. כפי שהורגלתי בתחילת התמודדותי עם המחלה, הפתרון הטבעי היה לקיחת כמויות בלתי מוגבלות של משככי כאבים תוך הדחקת הבעיה האמיתית כדי להמשיך בפעילות. שיטת המשככים לא החזיקה מעמד זמן רב, שכן היא גרמה להחרפת המחלה בכף הרגל. באותם ימים פנינו לפיזיותרפיסט, שלאחר בדיקה וניתוח הליכה הודיע לי כי אם אני לא מפסיקה באותו רגע את כל פעולותיי ומתיישבת חזרה על כיסא הגלגלים, אאבד תוך ארבע שנים את כושר ההליכה שלי לעד. הוא לא הסכים לטפל בי עד שאחזור עם צילום MRI ואשמע להוראותיו. לקח כ-3 חודשים עד שהשגנו אישור לבדיקת MRI ובהם חזרתי לכיסא הגלגלים, לקביים ולפעילות כמעט אפסית. תוצאות ה-MRI הראו כי אכן התפתחה

דלקת אקוטית בכף רגלי, שהייתה בשלב מתקדם ביותר. בזכות תוצאות אלו קיבלנו לראשונה אישור מיוחד ללקיחת התרופה הביולוגית ENBREL. תוך חודשיים מתחילת נטילת התרופה השתנו חיי בכל היבט. כל כאבי הפרקים נעלמו, כל בעיות השינה נפתרו, לא חשתי יותר את אותה תשישות אליה כבר הורגלתי, הצלחנו להוריד בהדרגתיות עוד ועוד את מינון הסטרואידים והמטוטרקסאט עד שנפטרנו לחלוטין מהם ומכל תופעות הלוואי שלהם. התמלאתי אנרגיות מחודשות וחזרתי להיות חיונית ובריאה בגופי ונפשי יותר מכפי שזכרתי שהייתי. תוך מספר חודשים עם ה-ENBREL ופיזיותרפיה אינטנסיבית, שבתי ללימודים סדירים בתיכון, להדרכה בצופים, לפרויקטים השונים, לרכיבה על אופניים והליכה ברגל.

לקראת סוף י"א יצאתי ל-5 ימים עם משלחת לתחרות שגרירות צעירה ביוון ובכיתה י"ב כבר עשיתי את כל המסלולים בטוול השנתי, בטיולי הצופים, יצאתי למשלחת נוספת של כ-10 ימים לנוי יורק וצלחתי את המסע לפולין. אני כבר למעלה משנה וחצי ברמיסיה מלאה.

היום אני בוגרת תיכון מצטיינת ועומדת לצאת לשנת שירות בתפוצות מטעם הסוכנות היהודית ותנועת הצופים, שבמהלכה אשהה ואעבוד בלונדון.

הצבא מסרב לגייס אותי עקב המחלה אך לאחר חודשים רבים של התעקשות נקלטתי בתא המתנדבים ועם חזרתי משנת השירות אשרת שנתיים נוספות בהתנדבות.

אינני רואה עצמי כאדם חולה, אלא כאדם בריא שיש לו מחלה. התרופה הביולוגית, תוספי המזון והקפדה על אורח חיים בריא עד כמה שניתן, ממשיכים ללוות אותי ולהזכיר לי כי לעד אצטרך להיות עם היד על הזופק. עד כמה שקשה להוריי לבין זאת, אני לא בוכה או מתחרטת על אותן השנים. להפך, במבט לאחור אין לי ספק כי הן רק חיזקו, חישלו וביגרו אותי כפי ששום מהלך אירועים אחר לא יכול היה לעשות.

היום אני מרגישה אדם חזק ושלם מאי פעם ומודעת לכוחות הנפש הטמונים בי והיכולת שלי לגבור על קשיים ולצמוח מהם. יחד עם זאת, קשה לי לתאר מה עבר באותן תקופות מחלה על ההורים והמשפחה שלי, שנאלצו לצפות בי בחוסר אונים, כשאני דועכת וסובלת.

אני מאמינה שעם כל הקושי שבו, הסיפור שלי הוא אופטימי להפליא. גם בתקופות שאף אחד מרופאיי, משפחתי או חבריי לא האמין כי אתאושש ואשוב לחיי, אני לא הטלתי בכך ספק לרגע. לכל אורך הדרך היה לי מובן מאליו, כי אסור לי להישבר ולוותר לעצמי על המאבק לחזור לכוחותיי, ואני מאמינה שזה היה חלק בלתי נפרד מהחלמתי.

אני מקווה לעורר את המודעות בקרב החולים, רופאי המשפחה וחדרי המיון לצורך באבחון המוקדם של מחלות המפרקים, שבניגוד לאמונה הרווחת, תוקפות גם צעירים. אפשר להגיע לידי כך באמצעות מתן הבדיקות המקיפות והתייחסות ראויה לתלונות המטופלים ובזאת למנוע סבל רב.

בעיקר אני מקווה כי חולים אחרים שקוראים סיפור זה יוכלו לשאוב ממנו תקווה ותזכורת לכך שמנקודות השפל הנמוכות ביותר בחיינו, אפשר רק לעלות.



נוקשות הבוקר כסימן בדלקת מפרקים שגרונתית

750 חולי RA. בסקר זה נמצא כי:

- 61% מחולי RA דיווחו על נוקשות ועל כאבי בוקר, כסימפטומים המופיעים יום-יום.
 - כשני שלישים (65%) מן החולים דירגו את חומרת נוקשות הבוקר היום-יומית שלהם בקצה הגבוה ביותר בסקלה בין 6-10 (בסולם של 0-10).
 - 24%-50% מחולי RA סובלים מנוקשות בוקר הנמשכת יותר משעה.
 - חולי RA, הסובלים מנוקשות בוקר, מסוגלים להתחיל את היום שלהם רק לאחר כ-1.5-3 שעות מרגע ההתעוררות.
 - 1 מכל 10 חולים זקוק לעזרה כדי להתלבש.
 - מבחינה רגשית, יותר ממחצית מהחולים בסקר (58%) אמרו, שהם מתוסכלים בשל הקושי בביצוע פעולות בוקר, שהם היו רגילים לעשות. זאת, כתוצאה ישירה מהנוקשות ומכאבי הבוקר הנובעים מן המחלה.
- לנוקשות בוקר חמורה בשלב המוקדם של המחלה יש השפעה משמעותית על פרישה מוקדמת מן העבודה תוך שלוש שנים. נראה, כי לנוקשות ולכאבי הבוקר, הנובעים מדלקת מפרקים רומטואידית יש השפעה שלילית משמעותית על תפקוד החולה, בפן האישי, בפן החברתי ובפן התעסוקתי.

הטיפול בנוקשות ובכאבי בוקר

כיום, הטיפולים הקיימים ל-RA כוללים: NSAIDs, גלוקוקורטיקואידים-סטרואידים במינון קטן (glucocorticoids), תרופות מקבוצת ה-DMARDs (disease modifying anti rheumatic), ומיגוון התרופות הביולוגיות החדשות, הפועלות במנגנונים שונים. חלק לא מבוטל מן החולים הלוקים ב-RA מטופלים בקורטיקואידים, להם תפקיד מרכזי בהפחתת סימני הדלקת של המפרקים. קורטיקואידים במינון נמוך מגבילים את המחלה ויכולים אף לסייע במניעת ההתדרדרות של המחלה.

הביא לדפוס: פרופ' מיכאל אהרנפלד

דלקת מפרקים שגרונתית (RA) - המחלה

דלקת מפרקים שגרונתית (RA) [Rheumatoid Arthritis] היא מחלה אוטואימונית כרונית, הגורמת למערכת החיסון לתקוף את המפרקים ואת הרקמות, והמלווה בכאבים, בנפיחות ובנוקשות. הסיבה להתפרצות המחלה אינה ידועה. המחלה מגבילה מאוד לעתים עד כדי אובדן הניידות, עקב הכאבים והרס המפרקים. מרבית החולים סובלים ממחלה בינונית עד קשה, המתקדמת עם השנים, ואם לא ייעשה מאמץ לבלום אותה בעזרת מיגוון התרופות החדשות המצויות כיום בידינו. פעילויות יום-יומיות נעשות קשות יותר ויותר, עד כדי איבוד היכולת לתפקד.

כאחוז אחד מכלל האוכלוסייה סובל מ-RA. המחלה שכיחה פי 3 שלושה בנשים מאשר בגברים, והיא פורצת בעיקר בגילאים 30-40, אך יכולה להתפתח גם בקרב ילדים ומבוגרים. ההערכה היא, כי כיום בישראל חיים בין 50,000 - 70,000 חולי RA. מטרת הטיפול בדלקת מפרקים שגרונתית היא להפחית את התסמינים של המחלה, לשפר את תפקודו היום-יומי של החולה ואת איכות חייו, לשמר את מבנה המפרקים ואת תפקודם, ולהשיג הפוגה במהלך המחלה.

נוקשות וכאבי הבוקר בדלקת מפרקים שגרונתית - RA

נוקשות הבוקר והכאבים הם חלק מקריטריוני האבחון של המחלה, ומהווים מדד להפוגה (רמיסיה במחלה) כאשר היא קורית. אחת מן הסברות להיווצרות נוקשות הבוקר והקושי להתחיל את היום היא, שהציטוקינים (חלבונים) מעוררי הדלקת משתחררים לפנות בוקר, ואילו התגובה נוגדת הדלקת מתעכבת. IL-6 (אינטרלוקין 6) הוא אחד מן הציטוקינים (מעוררי דלקת), המשתחרר בקצב ביולוגי קבוע ומצטבר בגוף בפרט בין השעות 2-7 בבוקר, אשר גורם לדלקת ולנוק במפרקים. הדלקת שנגרמת עלולה להביא לכאבים ולנוקשות בזמן הקימה ובשעות הבוקר.

בשנת 2010 התקיים סקר כלל אירופי, שבו נבדקו ותושאלו



הידעת כי?

- כ-46 מיליון אמריקאים סובלים מאחת ממחלות המפרקים, כולל: דלקת מפרקים רמטואידית, גאוט (שנדון), זאבת (לופוס), או פיברומיאלגיה. אחד מכל חמישה אמריקאים סובל ממחלת מפרקים.
- בשנת 2030 צפוי כי 67 מיליון אמריקאים מעל גיל 18 יסבלו מאחת ממחלות המפרקים.
- ככלל, שכיחות מחלות מפרקים היא גבוהה בנשים (כ-30%), לעומת בגברים (כ-20%).
- דלקת של מפרק הלסת (מפרק מפורו-מנדיבולרי - TMJ)
- שכיחה כאחד מן המפרקים הנפגעים מוקדם בדלקת מפרקים רמטואידית.
- שכיחות תסמונת הפיברומיאלגיה נעה בין 1%-2 מכלל האוכלוסייה.
- כל התכשירים מקבוצת ה-NSAID (תכשירים נוגדי דלקת שאינם סטרואידים) עלולים לגרום תופעות לוואי כלייתיות או פגיעה בלב, בנטילה ממושכת ורציפה שלהם.
- בדיקת דם לנוכחותו של הפקטור הרומטואידי (RF) אינה ספציפית למחלות מפרקים דוגמת דלקת מסוג RA, והיא עלולה להופיע
- בשורה שלמה של מצבים דוגמת תסמונת יובש-סיוגרן, זאבת, מאיריות, זיהומים דוגמת מונונוקליאוזיס זיהומית ("מחלת הנשיקה"), מחלות כבד כרוניות ואף בכ-5% מן האוכלוסייה בגיל מעל 60.
- תוספי מזון של שמן דגים, הכוללים חומצות שומן אומגה 3 או מרכיב הקרוי EPA (eicosapentanoic acid) במינון אנטי-דלקתי, עשויים לסייע בהקלת הכאב בחולים, הלוקים בדלקת מפרקים רמטואידית ובאוסטויארטריטיס.

אוזות א'וחצות

לחברות התרופות
אבוט, ביוטיס, יאנסן,
נוברטיס, ניאופרם,
סנופי, רוש, רפא,
שרינג-פלאו
GSK, MSD
 על תמיכתן בעמותה

אוזות

לחברות
טלפארמה
כימיקלים לישראל
 על התמיכה והעזרה

כרכות

לפרופ' אורי אלקיים
 עם היבחרה ליו"ר האיגוד הישראלי לראומטולוגיה

לפרופ' הווארד עמיטל
 עם קבלת התואר ומינויו למנהל מחלקה פנימית ב' בבית החולים ע"ש שיבא, תל השומר

אזיה

לעיריית תל-אביב יפו
 על שיתוף הפעולה והתמיכה
תודה למשרד העבודה והרווחה
 על המשך התמיכה בפרוייקט קבוצות התמיכה
תודה למשרד הבריאות
 על התמיכה ושיתוף הפעולה



I danced

I dance

I will dance

חולה בדלקת מפרקים שגרונית?

שאל/י את הראומטולוג שלך על הטיפול הרפואי
המאפשר נוחות שימוש ושמירה על איכות חיים לאורך זמן



לפרטים נוספים: שירות אחיות ללקוחות

1-700-70-25-40

