

אגודת הפסוריאזיס הישראלית



פסוריאזיס היא מחלה מחברת





03	אז מי אנחנו?
04-06	למה חשוב להיות חבר באגודה?
07	מה היא מחלת הפטוריאזיס?
08	מה גורם למחלת הפטוריאזיס?
09	האם פטוריאזיס היא מחלה כרונית?
10	שכיחותה של מחלת הפטוריאזיס
11-12	סוגי הפטוריאזיס
13	את מי מאפיינת המחלה
14	גורמי הסיכון
15	חשיפה למחלות אחרות
16-17	פטוריאזיס ודיכאון
18	האם ניתן לרפא פטוריאזיס?
19-20	איזה טיפולים יש לפטוריאזיס?
21	מהן התרופות הביולוגיות?
22	מי יכול ליהנות מתרופות ביולוגיות?
23	קייטנת "ילדי השמש"



אז מי אנחנו?

האגודה הוקמה בתחילת שנות השבעים על ידי קבוצת מתנדבים שהתמודדו בעצמם עם מחלת הפסוריאזיס. האגודה חברה בארגון הבינלאומי של עמותות הפסוריאזיס העולמיות IFPA. האגודה חרטה על דגלה לקדם ולשפר את התנאים, את איכות החיים וזכויותיהם של החולים בישראל. כמו כן, בישראל, מובילה האגודה את הפעילות למען שמירת הנושאים החרוטים על דגלה ומביאה אותם בפני קובעי המדיניות ומקבלי ההחלטות. את עיקר מלחמתה מנהלת האגודה מול ועדת סל התרופות במטרה להכניס תרופות חדשות לסל ולהתאים את הטיפול למציאות הקיימת.

מאז הקמתה ועד היום מנוהלת כל פעילות האגודה על ידי מתנדבים, למעט שני נושאי תפקידים בשכר - מזכירת האגודה ומנכ"לית האגודה.





למה חשוב להיות חבר האגודה?

- בזכות פעילות האגודה (שהחלה לפני 4 עשורים), זכאים כיום חולי הפסוריאזיס העומדים בקריטריונים לקבלת **השתתפות חלקית בהחזר כספי מכל קופות החולים** עבור טיפולים בים המלח לתקופה של עד ל-30 לילות בקופת חולים מכבי ולאומית במידה ולחבר יש ביטוח מושלם ישנה תוספת מהמושלם, בכל שנה ושנה הסכום משתנה וצריך לברר את גובה הסכום מול הקופה.
- גם כיום (פברואר 2024) נלחמת האגודה מול **ועדת הסל** במטרה לנסות ולהגדיל את סכום ההחזרים עבור טיפולים בים המלח הניתנים ולשנות את המגבלה שקיימת על בחירת סוג של טיפול אחד ויחיד באותה השנה (ים המלח / פוטותרפיה) ולאפשר לחולה לבחור את הטיפול המתאים לו במשך השנה מבין שני סוגי הטיפולים.
- בזכות מאבקה של האגודה עם כנסתם של התרופות הביולוגיות לסל התרופות הוכרו חולי הפסוריאזיס כחולים כרוניים, כתוצאה מכך, הם משלמים כיום עבור **התרופות הביולוגיות** סכום לרבעון אשר נקבע ע"י משרד הבריאות (נכון לתחילת לשנת 2024) גובה הסכום כ-1,100 ₪ לרבעון. המדובר בהנחה משמעותית בשל העובדה כי עלותו של כל מזרק עומדת על סכום הנע בין 8,000-16,000 ₪ (בלא קשר למספר הזריקות הנרכשות ברבעון).
- בזכות האגודה נמצאות בסל התרופות **משחות לטיפולים מקומיים**, ובשנת 2004 נלחמה האגודה מול ועדת סל התרופות להכניס לסל את הטיפול הביולוגי הראשון למחלת הפסוריאזיס. כיום, עומדים לרשות המתמודדים עם מחלת הפסוריאזיס כ-15 סוגים של תרופות ביולוגיות, והשנה אמורים להצטרף אליהם עוד שני סוגים חדשים. כך, שכיום, כשחולה צריך להחליף את סוג הטיפול, עומד בפני הרופא מבחר רב של סוגים.



כיום, לצערנו, חלק מהציבור עדיין סבור כי פסוריאזיס היא מחלה מדבקת. האגודה פועלת למען הסרת הסטיגמה הזו.



- במסגרת הגברת המודעות לפסוריאזיס בקרב הילדים, בני הנוער והקהל הרחב, נציגי האגודה **באים לבתי ספר להרצות** בפני הכיתה או שכבת הגיל של ילדים המתמודדים עם פסוריאזיס ומוקנטים בשל כך ע"י חבריהם, כדי ללמד אותם לקבל את השונה. כמו כן, אנו מעלים סרטונים בנושא הסברה אודות המחלה בכל סוגי המדיה שברשות האגודה.
- האגודה מקיימת **כנסים והרצאות** ע"י מיטב רופאי עור מהבכירים בתחום הפסוריאזיס בנושאים המעניינים את החולים (מאז תקופת הקורונה כנסים אלה נערכים באמצעים דיגיטליים).
- גולת הכותרת וההישג המשמעותי היא **קייטנת הילדים** שמקיימת האגודה מעל 3 עשורים. קייטנת ריפוי בים המלח לגילאים 8-22 כוללת ליווי של צוות רפואי וחינוכי 24/7 ומדריכים שהם-עצמם בוגרי הקייטנה. ילדי הקייטנה זוכים בחוויה בלתי נשכחת - הם נמצאים בחברת ילדים אחרים המתמודדים עם בעיה זהה ונהנים ממגוון פעילויות, הופעות וחיבוק ענק. בתום הקייטנה כולם מרגישים כחלק ממשפחה אחת גדולה.
- האגודה מפרסמת פעמיים בשנה **מחזורי ירידה לכל בתי המלונות בים המלח** במחירים מיוחדים ומשריינת חדרים בבתי המלון עבור חברי האגודה בלבד לתקופות המיועדות לריפוי.
- האגודה היא **הבית החם של החולים** ודרכה הם יכולים לקבל מידע מהימן על טיפולים, מיצוי זכויות, מענה על שאלות ופניות שונות ואפילו סתם לקבל עידוד.

- באגודה פועלת **ועדת פרט** אשר עוזרת למי שאין להם אפשרות כספית לרכוש תרופות ביולוגיות או לממן את הטיפול בים המלח. האגודה פועלת גם עבור ילדים אשר אמורים לצאת לקייטנה ולהוריהם אין אפשרות כספית לממן זאת (לאחר הגשת טפסים שנדרשים ובדיקת החומר ע"י הוועדה).
- האגודה מקיימת, מידי פעם, **מפגשי זום בנושאים חברתיים** כדי לעזור למתמודדים עם מחלת הפסוריאזיס ולאפשר להם שלא להרגיש כי הם מתמודדים לבד עם מצבם. מפגשים אלה נותנים למתמודדים כלים להתמודדות קלה יותר.
- פעילות האגודה מתאפשרת בעזרת תשלום **דמי חבר סמליים** (כיום 2024) 120 ₪ לשנה ובעזרת כסף זה יש לאגודה אפשרות לעזור למעוטי יכולת וכך ולהמשיך את פעילות האגודה. דמי החבר לאגודה מהווים תרומה, ואנחנו מאחלים לכם שתמיד תזכו להיות בצד העוזר ולא בצד הזקוק לעזרה.

מידע שוטף על פעילויות האגודה ניתן למצוא באתר האינטרנט של **אגודת הפסוריאזיס הישראלית** בשפות: עברית, אנגלית ורוסית וגם בדף הפייסבוק של האגודה - **אגודת הפסוריאזיס הישראלית**.

מידע מלא ועדכני על זכויות חולי הפסוריאזיס ניתן למצוא תמיד באתר **האגודה לזכויות החולה בישראל**.





מה היא מחלת הפסוריאזיס?

פסוריאזיס, המכונה בעברית **"ספחת"**, היא מחלת עור כרונית העלולה להיות מלווה במחלות ובמצבים נוספים ולגרום להפרעה באיכות החיים של החולים ובמקרים הקשים - אפילו לנכות (במידה שמדובר בפסוריאזיס בלבד קשה מאוד לקבל אחוזי נכות). כיום מקובל לראות בפסוריאזיס מחלה אוטו-אינפלמטורית, כלומר מחלה שבבסיסה תהליך דלקתי. זאת, להבדיל מהתפישה שהייתה מקובלת עד לאחרונה, שראתה בה מחלה אוטו-אימונית, כלומר מחלה שבה מערכת החיסון של הגוף מזהה בטעות את תאי הגוף עצמו כפולשים מבחוץ ומתקיפה אותם. בגופו של חולה פסוריאזיס מתרחשים מספר תהליכים בו זמנית: תהליך דלקתי הכולל הצטברות של תאי דלקת, שינויים בכלי הדם התורמים לאדמומיות בעור וייצור מהיר של תאים בשכבה העליונה של העור (האפידרמיס). תאי העור האלה, במקום להתחלף בקצב של אחת לחודש בערך, מתחלפים אחת למספר ימים, בעוד שהתאים החדשים, שאינם תקינים, מצטברים כקשקשים עבים ודביקים. במרבית המקרים, המחלה באה לידי ביטוי בנגעים מורמים מעל העור שצבעם אדום ובכיסוי של קשקשת לבנה וגסה. אצל כ-20% מהחולים המחלה מלווה בכאבים ובנפיחות במפרקים (דלקת מפרקים) עד כדי מגבלות חמורות בתנועה. לעיתים, יופיעו גם שינויים בציפורניים, ובמצבים קשים - ייתכן גם עיוות של הציפורניים.

המחלה אינה מדבקת, גם לא באמצעות מגע בנגעים עצמם.



מה זורס לאחלת הפסוריאזיס?

- הגורם הישיר למחלה אינו ידוע, אבל ברור כי יש לה בסיס גנטי.

- המחקר העכשווי מכיר כבר כרומוזמים ועשרות מיקומים של גנים המעורבים במחלה, ויש להניח שבעתיד יתגלו גנים נוספים הקשורים לפסוריאזיס.

- ניתן לחלות בפסוריאזיס גם אם המחלה לא הופיעה בדורות קודמים במשפחה. ישנו הבדל בין גנטיקה לתורשה, כלומר: גם אם הורים וקרובים אינם חולים בפסוריאזיס, הנטייה הגנטית עדיין קיימת והיא יכולה לבוא לידי ביטוי.

- התפרצות המחלה מקושרת לעיתים קרובות לחץ נפשי חריג או לאירוע טראומתי רב עוצמה (כמו למשל מוות של אדם קרוב או הלם קרב וגם פרידה מקשר משמעותי). כאמור, לחץ נפשי לבדו אינו גורם למחלה והיא לא תתפרץ אצל מי שאינו בעל נטייה גנטית לכך.

- גורמים נוספים שזוהו כתורמים להתפרצות של פסוריאזיס הם, בין היתר, זיהומים (למשל: דלקת גרון הנגרמת על ידי החיידק סטרפטוקוק), תרופות שונות ופגיעות גוף כמו כוויות, שריטות וצלקות. נגעי הפסוריאזיס עלולים, למשל, להתפתח באזורים שנצרכו קשות על ידי כוויית שמש.

- במחקרים מדעיים נתגלה כי בקרב נשים מעשנות, שיעור הלוקות בפסוריאזיס גבוה משיעורן בקרב נשים לא מעשנות. אצל גברים לא נמצא קשר ברור בין התפרצות המחלה לבין עישון.



• האם פסוריאזיס היא מחלה כרונית?

כן, נכון להיום, זוהי מחלה שאינה נעלמת וההתמודדות איתה נמשכת כל החיים. בעזרת טיפול מתאים ניתן להאריך את התקופות שבהן המחלה רדומה ואינה מתפרצת או ניראת, אבל ברוב המקרים, לאחר התפרצות ראשונה, המחלה חוזרת ומתפרצת במהלך חייו של המטופל.

• האם פסוריאזיס היא מחלה מדבקת?

לא. לא מדובר במחלה מדבקת. נגעי הפסוריאזיס, הלובשים צורות שונות, הם לעיתים לא אסתטיים, אבל בשום מקרה אינם מדבקים. חולי פסוריאזיס עלולים להיתקל בתגובות לא נעימות מצד הסובבים, בעיקר אם הנגעים שלהם מפושטים ובוולטים לעין בחלקי גוף חשופים. חשוב לחזור ולהדגיש כי גם במצב כזה של המחלה, אין כל סכנת הידבקות. אי אפשר להידבק בפסוריאזיס בזמן מגע (גם לא בעת מגע אינטימי), אפילו לא במגע ישיר בנגעים עצמם וגם לא באמצעות מגע במגבות, סדינים או דרך מזון שהוכן על ידי מי שיש על גופו נגעי פסוריאזיס. **פסוריאזיס אינה מחלה מדבקת בשום מקרה.**

• האם כל מי שיש במשפחתו חולה פסוריאזיס, יתמודד עם פסוריאזיס בעצמו?

לא! במקרה של נגעים בעור או סימנים מעוררי חשד אחרים, עוד לפני אבחון רפואי לפסוריאזיס, חשוב לידע את הרופא במידה ויש במשפחה מתמודדים נוספים, בכדי לעזור ולהגיש מידע העוזר במתן אבחון.



• האם כל מי שיש במשפחתו חולה פסוריאזיס, יתמודד עם פסוריאזיס בעצמו?

לא! במקרה של נגעים בעור או סימנים מעוררי חשד אחרים, עוד לפני אבחון רפואי לפסוריאזיס, חשוב לידע את הרופא במידה ויש במשפחה מתמודדים נוספים, בכדי לעזור ולהגיש מידע העוזר במתן אבחון.

• מה שכיחותה של מחלת הפסוריאזיס?

ההערכה הרווחת היא כי מחלת הפסוריאזיס מופיעה אצל כ-3% מהאוכלוסייה. בישראל חיים היום כ-240 אלף חולי פסוריאזיס ומעריכים כי בעולם ישנם בין 20 ל-40 מיליון מתמודדים עם פסוריאזיס.

בפועל, קשה להעריך באופן מדויק את אחוז האוכלוסייה החולה בפסוריאזיס, משום שמרבית החולים לוקים בצורה קלה בלבד של המחלה ואינם מתלוננים, או שהם מאובחנים בטעות כסובלים ממחלות עור אחרות ("יובש", "סבוריאה" ועוד).

כ-80% מהחולים מאובחנים כמקרים בדרגת חומרה קלה, 15% מהחולים סובלים ומאובחנים כמקרים בדרגת חומרה בינונית ורק 5% מהחולים בפסוריאזיס מוגדרים כמקרים קשים.

מתמודדים המוגדרים כקשים, הם מי שאצלם הנגעים ממושטים על פני שטח נרחב של הגוף, במקרים קיצוניים העור עלול להיראות כאילו ניזוק מכוויה ואז, בנוסף לאי הנוחות, הגירוד והכאב ישנה גם סכנה של איבוד נוזלים וקושי בשמירה על טמפרטורת הגוף.

חולים שאצלם המחלה אינה מגיבה לטיפולים השונים מוגדרים כמקרים קשים גם הם.

אצל חלק (כ-15% - 30%) מהחולים מתפתחת, במקביל, גם דלקת מפרקים פסוריאטית, דלקת מפרקים היכולה להופיע בדרגות חומרה שונות, גורמת לכאב ולעיתים גם להגבלת תנועה, דלקת מפרקים שאינה שאינה מטופלת עלולה להחמיר עד כדי נכות ממשית עם קושי בהנעת המפרקים.





קיימים מספר סוגי פסוריאזיס:

- אצל 80%-90% מהחולים מופיע הסוג הנפוץ של "פסוריאזיס וולגריס" *Psoriasis Vulgaris* הוא זה המכונה "פלאק". בסוג זה של המחלה, הנגעים תחומים ומורמים מעל פני השטח של העור, כמעין תלוליות מוגבהות אדומות ומודלקות, מכוסות בקשקשת לבנה- כסופה. פסוריאזיס כזה מופיע, בדרך כלל, באזור המרפקים, הקרקפת, הברכיים, הגב והציפורניים.
- סוג נוסף הוא הפסוריאזיס "גוטטה" (*Guttate*) - פסוריאזיס טיפתי, הנראה כמו נקודות אדומות דמויות דמעה או טיפת גשם.
- סוג נוסף הוא "פסוריאזיס אינברסה" *Psoriasis Inversa* ("הפוכה") שפוגע באזורי הקפלים בעור. הנגעים מופיעים במקומות כמו בתי השחי, הטבור, המפשעה ואברי המין.
- סוג נוסף של פסוריאזיס הוא "פוסטולר פסוריאזיס" *Pustular Psoriasis* מאופיין בנגעים המכילים מוגלה ומופיעים על גבי כפות הידיים וכפות הרגליים. הנגעים אינם תמיד ממוקדים ולעיתים הם מפושטים באזורים נוספים בגוף. המוגלה הזו אינה מכילה חיידקים ואינה מדבקת. העור סביב התפרחות האלה אדום ורגיש מאוד.

- הצורה המסוכנת יותר של המחלה, **Generalized Postural Psoriasis**, מופיעה לעיתים בליווי גלי חום גבוהים (40 מעלות) והרגשה כללית רעה, התפרחת שלה ממושטת על פני חלקים נרחבים בגוף, צורה זו עלולה לסכן חיים.

- בפסוריאזיס מסוג **"אריתרודרמה" Psoriatic Erythroderma** מרבית שטח הגוף מכוסה בנגעי הפסוריאזיס והעור אדום מאוד, התפרצות כזו מופיעה לעיתים אחרי הפסקה מהירה של נטילת סטרואידים (שניתנו מסיבות שונות) והיא מלווה לעיתים בגרד קשה, נפיחות וכאבים, סוג כזה של פסוריאזיס עלול להתפרץ גם כהחמרה של דלקת מתונה יותר. מאחר שמדובר בדלקת חמורה שמכסה שטח גוף נרחב, הגוף עלול להתקשות לווסת ולשמור על תפקודן של מערכות שונות (למשל – איזון חום הגוף), מצב זה מסוכן ועלול לסכן חיים. לעיתים קרובות הנגעים בעור מלווים גם בעיוותים בציפורניים, החל בהיווצרות כיס אוויר שלכאורה מרים את הציפורן מעלה, שינוי בגוון הציפורן למעין צבע צהבהב הדומה לטיפות שמן או נסיגה בצמיחת הציפורן וחשיפת העור שתחתיה, תסמינים אלה לעיתים מופיעים לבדם ולעיתים מלווים הופעת פסוריאזיס במקומות אחרים בגוף.





את מי מאפיינת מחלת הפסוריאזיס

• האם פסוריאזיס מאפיינת יותר נשים או גברים?

שכיחות המחלה בקרב נשים וגברים זהה.

• האם זו מחלה של מבוגרים בלבד?

פסוריאזיס היא מחלה העלולה להתפרץ או להחמיר בכל גיל. המחלה שכיחה יותר בעיקר בעשורים הרביעי והחמישי בחיי החולים.

• האם גם ילדים יכולים לחלות בפסוריאזיס?

המחלה עלולה להתפרץ בכל גיל. התפרצות המחלה שכיחה יותר בקרב ילדים שבני משפחה נוספים שלהם חולים בפסוריאזיס. אצל ילדים, כמו אצל מבוגרים, התפרצות המחלה כרוכה בנטייה הגנטית ובגורמים סביבתיים כאחד. אצל ילדים וצעירים שכיחה במיוחד צורת הפסוריאזיס שבה מופיעים נגעים קטנים אדומים המזכירים טיפות גשם, התפרצות כזו מופיעה בעיקר אחרי זיהום חריף כמו דלקת גרון. זהו סוג הפסוריאזיס הנקרא "גוטטה" (Guttate).

כשהמחלה מתפרצת בגיל צעיר במיוחד, מתחת לגיל 15, ההערכה היא כי המחלה תחמיר ותהיה ממושטת יותר בעתיד. אצל כ-30% מהמקרים הנגעים הטיפתיים הקטנים יהפכו במהלך החיים לקשקשים לבנים גסים ולצורת הפסוריאזיס וולגריס. ילדים נוטים להגיב בעוצמה רגשית למחלה והדבר מתבטא בעצב, כעס ותסכול. מרבית הרגשות השליליים האלה נובעים מכך שהם חווים מבוכה חברתית ודחייה, וחלקם בגלל חוסר הנוחות בשל הצורך בטיפול הכרוך במחלה כרונית. במקרים כאלה, חשוב מאוד שבני משפחתו של הילד וסביבתו הקרובה יגלו הבנה ויספקו לו תמיכה נפשית מתאימה, שתעזור לו להתמודד עם המחלה.

אגודת הפסוריאזיס יוזמת בכל שנה קייטנת ריפוי לילדים המתקיימת בים המלח בחודש יולי לתקופה של 18 לילות.



האם ישנם "זורחי סיכון" לפסוריאזיס?

- פסוריאזיס היא מחלה גנטית, העלולה להתפרץ או להחמיר, בין היתר, על רקע גורמים סביבתיים. על פי הנתונים הקיימים הסיכוי להתפרצותה בתאומים זהים גבוה פי שלושה מהסיכוי להתפרצותה בתאומים לא זהים, כמו כן, המחלה מופיעה יותר בקרב יוצאי אשכנז ובהירי עור.
- על פי הספרות הרפואית, הגורמים המעודדים את התפרצות המחלה הם זיהומים שונים בגוף, לחץ נפשי גדול במיוחד, תגובה לתרופות שונות ועוד. אין עדויות מחקריות ליעילות של סוג תזונה זה או אחר בדיכוי הפסוריאזיס, אבל במקרה של משקל עודף מומלץ לרזות, שכן על פי מחקרים מדעיים, שמירה על משקל תקין מאפשרת התמודדות טובה יותר עם המחלה, רקמת השומן היא רקמה דלקתית, והרזיה מצמצמת את שיעור הדלקת בגוף. כמו כן, חלק מהתרופות הסיסטמיות, כמו למשל תרופות ביולוגיות שניתנות במינון קבוע, ישפיעו, מן הסתם, יותר על חולה רזה יותר.

**"על פי הספרות הרפואית, הגורמים
המעודדים את התפרצות המחלה הם
זיהומים שונים בגוף, לחץ נפשי גדול
במיוחד, תגובה לתרופות שונות ועוד."**



האם חולי פסוריאזיס חשובים לנחלת נוספות?



● אצל חולי פסוריאזיס, ובמיוחד אצל מי שמוגדרים כמקרים קשים של המחלה, ניתן לראות בו זמנית מחלות ומצבים נוספים, אלה אינם נגרמים על ידי הפסוריאזיס, אבל ידועים כמתקיימים לצדה, מצב המכונה "קו-מורבידיות". בין המחלות האלה: דלקת מפרקים, תסמונת מטבולית (הבאה לידי ביטוי, בין השאר בפרופיל שומנים לא תקין, עלייה ברמת הכולסטרול ה"רע" (LDL) לעומת ירידה בכולסטרול ה"טוב" (HDL) ועלייה ברמת הטריגליצרידים), נטייה לסוכרת, מחלות דלקתיות של מערכת העיכול (למשל מחלת קרוהן) ומחלות לב וכלי דם. אצל חולי פסוריאזיס קשים נמצא כי תוחלת החיים מתקצרת (אצל גברים בכ-3.5 שנים ואצל נשים בכ-4.4 שנים) כנראה על רקע מחלות לב וכלי דם. המחלות הללו, כאמור, נלוות לפסוריאזיס – כלומר טיפול באחת מהן אינו מקל בהכרח על המחלה האחרת.

“אצל חולי פסוריאזיס קשים נמצא כי תוחלת החיים מתקצרת, כנראה על רקע מחלות לב וכלי דם.”

● ישנן גם תרופות שעלולה להיות להן השפעה המחמירה את הפסוריאזיס, כמו למשל חסמי בטא, אלה תרופות הניתנות לחולי לב, שידועות בספרות הרפואית כמעודדות את התפרצות המחלה אצל מי שיש לו נטייה גנטית לכך. ההשפעה של תרופות כאלה יכולה להתגלות רק אחרי שנים, וגם אז, הרופאים אינם נוטים להפסיק את מתן התרופה, אלא לחפש לה תחליף. אם או כשלא נמצא תחליף מתאים, עושים הרופאים הערכה של סיכונים מול תועלת. ישנם מחקרים המצביעים על עלייה בממאיריות, בעיקר של סרטן הלימפה וגידולי עור שאינם מלנומה, אלה מיוחסים בעיקר לטיפולים סיסטמיים (תרופות לדיכוי המערכת החיסונית, "פובה" - פוטו-תרפיה בשילוב כדורים) שקיבל החולה במהלך חייו בגלל מחלת עור ממושטת וקשה, שברוב המקרים הובילה לאשפוז והצריכה טיפול אגרסיבי ודיכוי של מערכת החיסון. מחלות אלה נוכחות אצל החולה בו זמנית, אבל אין פירושו שטיפול באחת מקל, בהכרח, על האחרת.

• האם כל חולי הפסוריאזיס יחלו בדלקת מפרקים?

לא!

פסוריאזיס אינה גורמת לדלקת מפרקים, אבל אצל 15%-30% מהחולים הסובלים מפסוריאזיס בעור, תתפתח גם דלקת מפרקים. דלקת המפרקים מתבטאת בנפיחויות, רגישות של המפרקים וכאב, והיא עלולה להגיע עד לעיוות והפרעה בתפקוד. דלקת מפרקים פסוריאטית עלולה להתבטא בצורות שונות: היא עלולה להופיע במפרקים הקטנים, בשני צדי הגוף ואפילו בעמוד השדרה. הופעת הדלקת לא קשורה לחומרת הנגעים בעור, והיא עלולה להופיע גם אצל מי שסובלים מתסמינים קלים יחסית בעור.

• האם חולי פסוריאזיס נוטים לסבול יותר מדיכאון?

פסוריאזיס היא מחלה הנושאת עמה מטען רגשי. כמו הרבה מחלות עור (ובעיקר מחלות עור כרוניות) החולים בה מתקשים, לעיתים, להתמודד עם המראה שלהם ונאלצים לעיתים קרובות לעמוד מול סביבה המפגינה דחייה. התגובה החברתית הקשה מעוררת תסכול וכעס ולעיתים אף מובילה לדיכאון ואפילו לנטייה להתאבדות. מצבי קיצון כאלה מופיעים, לרוב, אצל מי שסובלים מהמצב הקשה של המחלה, לעיתים עם מעורבות של אברי מין, בשיפולי הבטן ובמקומות שנוטים להזעה (ואז - עלולה להצטרף לפסוריאזיס גם פטריה) ומקשים על יצירת אינטימיות.





• האם ניתן לחלות בפסוריאזיס ולא לדעת על כך?

כשהמחלה מבושטת ומכסה אזורים ניכרים בגוף קל לאבחן אותה, אבל מאחר שבקרב 80% מהחולים מדובר במקרים קלים של פסוריאזיס (המקבלים ביטוי בצורות שונות של נגעים ובמקומות שונים בגוף) לא תמיד רופא המשפחה יידע לאבחן את המחלה. רופא עור יידע טוב יותר לאבחן פסוריאזיס והוא גם יכול לבצע, במידת הצורך, ביופסיה ולוודא שאכן מדובר במחלה זו. הביופסיה האמורה נעשית בהליך פשוט יחסית, באמצעות הוצאה של דגימת עור קטנה מאזור נגע לצורך בדיקה במעבדה.

האם חייבים לטפל בפסוריאזיס?

• בפסוריאזיס של העור לא חייבים לטפל, אבל מאד רצוי לעשות זאת, כי נדיר מאוד שהנגעים ייעלמו ללא טיפול. במקרים קלים של המחלה, לעיתים, מספיק לטפל באמצעות טיפול מקומי כמו שמפו, משחות או תכשירים שמקלים על תחושת הגירוד ואי הנוחות ומשפרים את איכות החיים. במצבים קשים של נגעים מבושטים, הגרד עלול לגרום לזיהומים מסוכנים, כשהנגעים מכסים שטחי עור גדולים (אריתרודרמה) ישנה סכנה של איבוד נוזלים ואי שמירה על חום גוף (המזכיר כווייה).

בדלקת המפרקים הנלוות חשוב מאוד לטפל (ולכן חשוב מאוד לאבחן אותה מוקדם), משום שבהיעדר טיפול מצב המפרקים יחמיר ועלול להתדרדר לכדי נכות. כשמדובר בדלקת שתקפה רק מפרקים מעטים, ניתן לטפל בה למשל בהזרקת סטרואידים ולעיתים גם בתרופות נוגדות דלקת. כשהדלקת תוקפת את עמוד השדרה היא, בדרך כלל, לא מגיבה לתרופות אלו ומצריכה טיפול בתרופות ביולוגיות.

האם ניתן לרפא פסוריאזיס?

פסוריאזיס היא מחלה כרונית שאינה ניתנת לריפוי. אין בנמצא תרופה שתעלים לחלוטין את הנטייה לפסוריאזיס, אבל ישנם כיום מגוון של טיפולים שיכולים להביא לשיפור/ היעלמות זמנית של הפסוריאזיס, כשמי שצורך טיפול ביולוגי, לרוב, זוכה לאיכות חיים. אין בנמצא תרופה אחת שיכולה לעזור לכל המטופלים. הטיפולים השונים מותאמים לכל מטופל על ידי רופא העור והם מסוגלים להביא את המחלה לתקופות ארוכות של נסיגה, אפילו לאורך חודשים או שנים.

ת.ש. ילדת קייטנה שכיום מדגמנת

"ישנם כיום מגוון של
טיפולים שיכולים להביא
לשיפור/ היעלמות זמנית
של הפסוריאזיס."





איזה טיפולים יש לבסוריאוזיס?

• טיפולים מקומיים

משחות, קרמים ושמפו. אלה טיפולים המסייעים בהורדת הקשקשת, הפחתת עוצמת הדלקת והאטת קצב התחלקות התאים. טיפולים אלה ניתנים לבדם או בשילוב טיפולים אחרים כמו טיפולים סיסטמיים או פוטו-תרפיה.

• טיפולים בים המלח

אלה משלבים חשיפה של העור לקרני UV (אור אולטרה סגול), רחצה בים המלח (שמימי עשירים במינרלים) ותחושת חופש - כל אלה תורמים להצלחת הטיפול. על מנת ליהנות מטיפול כזה - לאפשר שיפור בחומרת הנגעים ושימור של התגובה לפרק זמן ארוך - יש לבלות בים המלח שבועיים-שלושה ברציפות. יותר מ-90% מהחולים מגיבים בחיוב לטיפולים כאלה.

• פוטו-תרפיה

טיפול בקרני UV המחקות את קרני השמש. הטיפול הפוטו-תרפי נחשב יעיל במיוחד. זהו טיפול המחקה את הטיפול בים המלח, ונועד לתת מענה למי שאינו מסוגל לפנות זמן או אין לו יכולות לבלות שבועיים-שלושה בים המלח. זהו טיפול שניתן בצורה מסודרת תחת השגחת רופא במרפאה (ולעתים גם באשפוז). אורך הגל המשמש כיום לטיפולים כאלה (גלי UVB מטווח קצר) נחשב יעיל מאוד ומלווה בתופעות לוואי מינימליות. ישנם מי שרוכשים מכשירים קטנים לטיפולים דומים שניתן לבצע בבית, אבל בגלל סכנת כוויות יש ללמוד לתפעל את המכשיר בזהירות.



• טיפולים סיסטמיים (מערכתיים)

כדורים או זריקות תת-עוריות לדיכוי דלקות. טיפולים כאלה הם סוג של "קפיצת מדרגה" והם מחייבים מעקב רפואי. מגוון הטיפולים האלה כולל, בין השאר, מתן ויטמין A סינטטי, ציקלוספורין, מתתרוקסט ועוד. לכל אחד מאלה יתרונות וחסרונות. כל הטיפולים הסיסטמיים ניתנים תחת השגחת רופא, בשילובים שונים, תוך מעקב וניטור מעבדתי מתאים ולעיתים קרובות הם מניבים תגובות טובות מאוד.

• תרופות ביולוגיות

חלבונים שמחקים פעילות של חומרים שמשחררים בגוף, מתחרים בהם או מונעים את פעילותם הרגילה. במילים אחרות: הם מהווים נוגדנים למרכיבים שפעילים ביצירת הפסוריאזיס בגוף. טיפולים אלה ממוקדים יותר, מלווים בפחות תופעות לוואי ונחשבים למבשרי עידן חדש בטיפול בחולי פסוריאזיס.





מהן התרופות הגיונולוגיות?

התרופות הביולוגיות נמצאות בשימוש בתחומים רבים ברפואה. הן משמשות, למשל, לטיפול במחלות אוטו-אימוניות, מחלות מעיים, דלקות מפרקים ועוד. התרופות הביולוגיות המשמשות לטיפול בחולי פסוריאזיס הן חלבונים המיוצרים במעבדה בטכניקה של הנדסה גנטית. אלה תרופות המיוצרות לאחר פענוח המנגנון המולקולארי שגורם למחלה. תרופות ביולוגיות הן תרופות ממוקדות, שמטרתן לעכב או לחסום מרכיב פעיל בתהליך הדלקתי של המחלה. ישנן קבוצות שונות של תרופות ביולוגיות, כשכל אחת מהן מכוונת לשלבים שונים בתהליך הדלקתי. כל תרופה כזו חוסמת גורם אחר המעורב במחלה, על מנת לאפשר טיפול ממוקד המתאים בדיוק לחולה ולסוג המחלה שממנה הוא סובל. כך, למשל, ישנן תרופות ביולוגיות החוסמות את תאי החיסון המעורבים בהתפרצות הפסוריאזיס, מבלי לפגוע במערכת החיסון הכללית של הגוף. התרופות הביולוגיות משמשות לטיפול בחולים הקשים יותר, אלה שלא הגיבו לטיפולים קודמים או אלה שהגיבו חלקית וסבלו מתופעות לוואי. יעילות התרופות הביולוגיות גבוהה. תרופות ביולוגיות ניתנות בהזרקה, בתדירות משתנה, בהתאם לסוג התרופה – בין פעם בשבוע לפעם ב-12 שבועות. הן נחשבות כיום לתרופות בעלות פרופיל בטיחות גבוה יחסית, אולם מאחר שמדובר בתרופות המדכאות את המערכת החיסונית, יש לזכור שבין תופעות הלוואי ישנן חשיפה לזיהומים ועלייה בשכיחות של ממאירויות (בעיקר לימפופרוליפטיביות).

15 שנים ממועד יציאתן לשוק של התרופות הביולוגיות הסתיים הרישיון שניתן להן. בהתאם לכך, ניתן לחברות שונות האישור לייצר תרופת ביוסימילאר (Biosimilar), תרופות שפותחו כך שתהיינה בעלת דמיון רב ככל האפשר לתרופה הביולוגית הקיימת. תרופת המקור הביולוגית הינה תרופה שאושרה, נמצאת בשימוש בשוק ומהווה את התרופה אליה מתייחסים (תרופת הייחוס). תרופת הביוסימילאר מיוצרת באמצעות שיטות טכנולוגיות מתקדמות ועדכניות, תחת בקרה וסטנדרטים גבוהים של איכות ובמתקני ייצור הנתונים לפיקוח ואכיפה בדומה לתקנים הנהוגים במתקני הייצור של תרופות.

בדומה לכל התרופות המאושרות לשימוש בישראל, תרופות ביוסימילאר שאושרו נחשבות לטיפול בטוח ויעיל, כל עוד השימוש בהן מתבצע בהתאם להנחיות ובהתוויות המאושרות. הפרטים, ההנחיות והוראות השימוש מופיעים בעלון לרופא המטפל ובעלון לצרכן. כמו בכל טיפול, חשוב לקיים שיחה עם הרופא המטפל המנפיק את המרשם באשר למגוון הטיפולים הקיימים, בטיחותם, היתרונות והסיכונים שבהם וההבדלים ביניהם.

• מי יכול ליהנות מתרופות ביולוגיות?

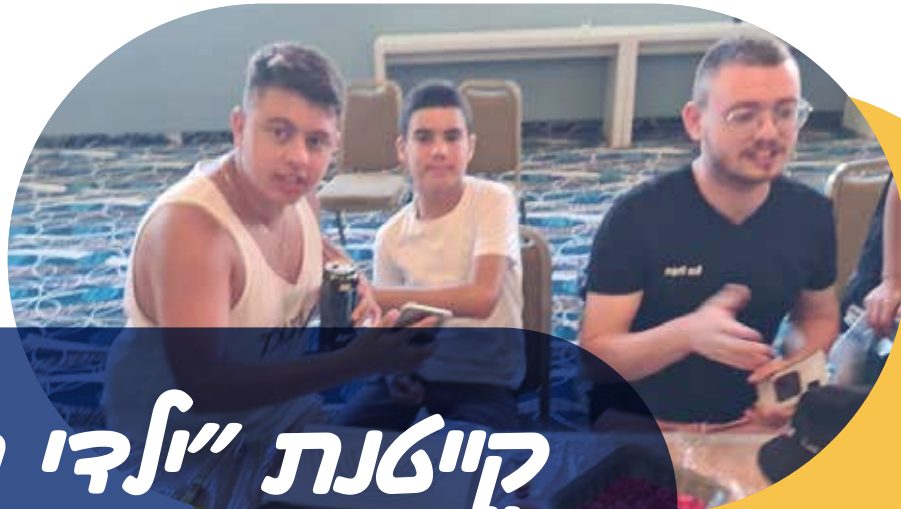
תרופות ביולוגיות מיועדות לחולי פסוריאזיס במצב בינוני עד קשה, שלא הגיבו לטיפולם מערכתיים לא ביולוגיים, כגון ים המלח / פוטו-תרפיה או טיפולים סיסטמיים או שמסיבות שונות לא ניתן לטפל בהם בטיפולים כאלה. מאחר שתרופות ביולוגיות מיוצרות בטכנולוגיה של הנדסה גנטית- עלותן, בהתאם, גבוהה.

בהגדרות של הבריאות תרופות אלה ניתנות למי שסובל מפסוריאזיס המכסה 50% מגופו ויותר, או כשמעורבים אזורים רגישים כמו פנים, קיפולים ואברי מין **ואחרי כישלון של שני טיפולים מערכתיים - ים המלח / פוטותרפיה וטיפול סיסטמי (תרופתי) בכדורים.**

תרופות ביולוגיות אינן ניתנות למי שמערכת החיסון שלהם מדוכאת, למי שסובלים ממחלות ממאירות בהווה או בעבר (לא כולל סרטן עור), למי שסובלים מזיהומים פעילים או כרוניים (הפטיטיס C ו- B) או למי שסובל מאי ספיקת לב קשה.

לפני מתן תרופות ביולוגיות מבצעים הכנה הכוללת ספירת דם, בדיקת תפקודי כבד, צילום חזה, בדיקת זיהומי נגיפיים, בדיקת HIV, מבחן PPD (לזיהוי שחפת) ואקו-לב. במקרה שידועה אי ספיקת לב קלה, הרופא המטפל יחליט איזו תרופה ביולוגית מתאימה יותר לכל חולה, על פי מצבו. תרופות אלה ניתנות תחת מעקב של רופא מטפל.





קייטנת "ילדי השמש" ע"ש חיותה רוחם צ"ל

- מעל 3 עשורים מקיימת אגודת הפסוריאזיס הישראלית קייטנות בים המלח לילדים המתמודדים עם מחלת הפסוריאזיס על שמה של אחת ממייסדות הקייטנה הגברת חיותה רומם ז"ל.
- הקייטנה מתקיימת בכל שנה בחופש הגדול. הקייטנה מיועדת לילדים המתמודדים עם מחלת הפסוריאזיס, נמשכת 18 לילות ומופעלת על ידי צוות רפואי וחינוכי מקצועי בהתנדבות.
- במהלך תקופת הקייטנה שוהים הילדים בבית מלון עם פנסיון מלא, משתתפים בפעילויות חברתיות המותאמות לגילם ונחשפים לשמש בסולריום ובחוף הים בהשגחת רופא עור.
- פעילות הקייטנה כוללת מפגשי העצמה וחיזוק הרוח בהנחיית צוות מדריכים המתמודדים בעצמם עם מחלת הפסוריאזיס. חלק מהפעילות בקייטנה היא בסבסוד אגודת הפסוריאזיס הישראלית. השהייה במלון הינה בהשתתפות חלקית של קופות החולים ומחייבת אישור מרופא עור הממליץ על טיפול אקלימי בים המלח.
- קייטנת הריפוי של אגודת הפסוריאזיס נערכת מדי שנה בחופש הגדול, לקייטנה אישור ממשרד החינוך וביטוח ויכולים להשתתף בה ילדים ובני נוער בגילאי 8-22. במידה והורה לא רוצה לשלוח את הילד לבד ורוצה לחלוק עם הילד חדר, ההורה מוזמן. ההרשמה מתבצעת במהלך השנה ועל ההורים המעוניינים לפנות למוקד הטלפוני של אגודת הפסוריאזיס בטלפונים: *6247 או 03-6247611

"פעילות הקייטנה
כוללת מפגשי העצמה
וחיזוק הרוח."



אגודת
הפסוריאזיס
הישראלית



יש לכם שאלה? אנחנו פה בשבילכם!

ניתן לפנות ישירות לטלפון שמספרו **6247*** או שליחת שאלה דרך אתר או מייל האגודה המפורטים מטה. כמו כן, האגודה משתפת פעולה עם האתר "כמוני" וגם עם אתר I-Belong בהפעלת קהילה אינטרנטית של חולים. הקהילה נתמכת על ידי רופאים מומחים ומאפשרת התייעצות ותמיכה בחולי הפסוריאזיס, ניתן להירשם לשתי הקהילות בצורה אנונימית. המומחים התומכים בקהילה הם ד"ר חגית מץ, פרופ' לב פבלובסקי, ד"ר אמילי אביטן, ד"ר זיאד חמאיסי, דר' פליקס פבלוצקי, פרופ' רמות ופרופ' אורי אלקיים בתחום הראומטולוגיה וכן מנכ"לית אגודת הפסוריאזיס הישראלית יונה קציר וחבר ותיק באגודה מר יונה טאוב.

- תודה לד"ר חגית מץ נשיאת האגודה
- שירות לציבור. מוגש במימון חברת **abbvie** כחלק מתרומה בלתי תלויה

הצטרפו אלינו ברשתות החברתיות:



אגודת הפסוריאזיס

או הרשמו לניוזלטר דרך אתר האגודה :)



psoriasis_israel



פסורי Young קהילה לצעירים
הסובלים מפסוריאזיס
קבוצה סגורה לגילאי 18-35



אגודת הפסוריאזיס
הישראלית