جمعية
الصدفية
اللإسرائيلية

الصدفية هي مرض جامع

03 عن الجمعية؟

04-06 لماذا من المهم أن تكون عضوًا بالجمعية؟

07 ما هو مرض الصدفية؟

08 ما المسبب للصدفية؟

09 هل الصدفية هو مرض مزمن؟

10 ما هو مدى انتشار الصدفية

11-12 أنواع الصدفية

13 من يمرض بالصدفية أكثر؟

14 عوامل الخطر

15 التعرض لأمراض آخرى

16-17 الصدفية والاكتئاب

18 هل يمكن الشفاء من الصدفية؟

19-20 ما هي علاجات الصدفية؟

21 ما هي الأدوية البيولوجية؟

22 من يستطيع الحصول على العلاجات البيولوجية؟

23 مخيم "أولاد الشمس"

عن الجمعية

تأسست الجمعية في أوائل سنوات السبعين من قبل مجموعة من المتطوعين الذين يعانون من الصدفية.
الجمعية هي عضو في المنظمة الدولية للجمعيات العالمية للصدفية IFPA. أخذت الجمعية على عاتقها تعزيز وتحسين ظروف وجودة حياة وحقوق المرضى في إسرائيل.
كما أن الجمعية، تبادر بإقامة الفعاليات في البلاد التي من شأنها إبقاء المواضيع التي تعنى بها مطروحة أمام محددي السياسات وصنّاع القرار. الجزء الأساسي من حرب الجمعية تشنه ضد لجنة سلة الأدوية بهدف إدخال أدوية جديدة إلى السلة وملائمة العلاج مع الواقع القائم.
منذ تأسيسها وحتى اليوم، تدار كافة أنشطة الجمعية من قبل متطوعين، باستثناء وظيفتين مدفوعتي الأجر - أمين سر الجمعية والرئيس التنفيذي للجمعية.

لماذا من المهم أن تكون عضوا في الجمعية؟

- بفضل نشاط الجمعية (الذي بدأ منذ 4 عقود)، يحق لمرضى الصدفية الذين يستوفون المعايير أن يحصلوا الآن على استرجاع جزئي من كافة صناديق المرضى مقابل العلاج في البحر الميت، لمدة تصل إلى 30 ليلة في مكابي ولئوميت في حال كان لدى المريض تأمين مكمّل، في كل سنة يتغير المبلغ، لذا عليكم التحقق من المبلغ في صندوق المرضى.

- حتى اليوم (فبراير 2024) تكافح الجمعية أمام لجنة السلة الدوائية من أجل محاولة زيادة مبلغ الاسترجاع الذي يمكن تقديمه مقابل العلاج في البحر الميت وتغيير القيود الموجودة على اختيار نوع واحد فقط من العلاج في نفس العام (البحر الميت / العلاج الضوئي) والسماح للمريض باختيار العلاج الذي يناسبه في كل سنة من بين نوعي العلاج.

- بفضل كفاح الجمعية لإدخال الأدوية البيولوجية ضمن سلة الأدوية، تم تصنيف مرضى الصدفية على أنهم مرضى مزمنون، ونتيجة لذلك، يدفعون حاليا ثمن الأدوية البيولوجية مبلغ ربع سنوي تحدده وزارة الصحة - (اعتبارا من بداية عام 2024) المبلغ لكل ربع سنة هو حوالي 1,100 شيكل، وهذا خصم كبير لأن تكلفة كل إبرة تتراوح بين 8000-16000 شيكل (بغض النظر عن عدد الحقن المشتراة في كل ربع عام).

- بفضل الجمعية أصبحت مراهم العلاجات الموضعية ضمن سلة الأدوية، وفي عام 2004 حاربت الجمعية مقابل لجنة سلة الأدوية لإدراج أول علاج بيولوجي لمرض الصدفية في السلة. يوجد اليوم حوالي 15 نوعًا من الأدوية البيولوجية المتاحة لأولئك الذين يعانون مع مرض الصدفية، ومن المفترض هذا العام أن ينضم إليهم نوعان جديدان آخران. وهكذا، فحين يحتاج المريض اليوم إلى تغيير نوع العلاج، يجد الطبيب مجموعة واسعة من الأنواع التي يمكنه إعطاءها للمريض.
اليوم، للأسف، لا يزال جزء من الناس يعتقد أن الصدفية مرض معد، وتعمل الجمعية على إزالة هذه الفكرة الخاطئة.

اليوم، للأسف، جزء من الناس يعتقدون بأن الصدفية هي مرض معدٍ. الجمعية على محو هذه الوصمة

- كجزء من حملة رفع الوعي لمرض الصدفية بين الأطفال والشباب وعامة الناس، يأتي ممثلو الجمعية إلى المدارس لإلقاء محاضرات أمام صف أو فئة عمرية فيها أولاد يتعاملون مع الصدفية ويتعرضون للمضايقة من قبل أصدقائهم، بهدف تعليمهم قبول الاختلاف، كما نقوم بنشر مقاطع الفيديو المتعلقة بالمعلومات حول المرض في جميع أنواع الوسائل الإعلامية المتاحة للجمعية.

- تعقد الجمعية مؤتمرات ومحاضرات يلقيها أفضل أطباء الجلد من كبار أطباء الجلد في مجال الصدفية في مواضيع تهم المرضى (منذ فترة كورونا تعقد هذه المؤتمرات بالوسائل الرقمية).

- الإنجاز الأبرز والأهم هو مخيم الأطفال الذي تقيمه الجمعية منذ أكثر من ثلاثة عقود. يضم مخيم الاستشفاء في البحر الميت -للأعمار من 8 إلى 22 عامًا- طاقمًا طبيًا وتعليميًا ومدربين يعملون على مدار الساعة طوال أيام الأسبوع حيث هم أنفسهم من خريجي المخيم. يعيش أطفال المخيم تجربة لا تُنسى - فهم متواجدون مع أطفال آخرين يواجهون نفس المشكلة، يستمتعون بمجموعة متنوعة من الأنشطة والعروض مع الكثير من الاحتواء. في نهاية المخيم الصيفي، يشعر الجميع كأنهم جزء من عائلة واحدة كبيرة.

- مرتين في السنة تقوم الجمعية بنشر أسعار إقامة مخفّضة في جميع فنادق البحر الميت (بأسعار خاصة لحجز غرف في الفنادق) في فتراء الاستشفاء لأعضاء الجمعية فقط.

- الجمعية هي بيت المرضى الدافئ، من خلالها يمكنهم الحصول على معلومات موثوقة حول العلاج ونيل الحقوق، والإجابة عن مختلف الأسئلة والاستفسارات، وهي موجودة حتى لمجرد أن يرغب أحد المرضى بالحصول على التشجيع والدعم النفسي.

- تعمل في الجمعية لجنة خاصة تساعد من لا يملك الإمكانية المالية لشراء الأدوية البيولوجية أو تمويل العلاج في البحر الميت. كما تعمل الجمعية على رعاية الأطفال الذين من المفترض أن يذهبوا إلى المخيم الصيفي والذين لا يملك أهلهم القدرة المالية على تمويله (بعد تقديم النماذج المطلوبة والتحقق من المواد من قبل اللجنة).

- تعقد الجمعية بين الحين والآخر لقاءات عبر تطبيق الزوم حول القضايا الاجتماعية، لمساعدة المصابين بالصدفية، كي لا يشعروا بأنهم يتعاملون مع حالتهم بمفردهم. تمنح هذه الاجتماعات المشاركين أدوات للتعامل مع حالتهم بسهولة أكبر.

- الاشتراك بنشاطات الجمعية منوطٌ بدفع رسوم عضوية رمزية (حالياً لسنة 2024) 120 شيكل سنويًا. بمساعدة هذه الأموال أصبحت لدى الجمعية إمكانية لمساعدة العائلات المستورة ولمواصلة عمل الجمعية. رسوم العضوية للجمعية هي تبرع. نتمنى لكم أن تكونوا الجهة التي تقدم المساعدة وليس الجهة المحتاجة للمساعدة.

يمكن الحصول على المعلومات حول أنشطة الجمعية عبر الموقع الإلكتروني لجمعية الصدفية الإسرائيلية باللغات: العبرية، الإنجليزية والروسية وكذلك على صفحة الجمعية على الفيسبوك

جمعية الصدفية الإسرائيلية.

يمكن دائمًا العثور على معلومات كاملة ومحدثة حول حقوق مرضى الصدفية على موقع جمعية حقوق المريض في إسرائيل.

ما هي الصدفية؟

الصدفية، والمعروفة باللغة العبرية باسم פסוריאזיס, هي مرض جلدي مزمن يمكن أن تصاحبه أمراض وحالات أخرى ويسبب انخفاضًا في جودة حياة المرضى وفي الحالات الشديدة - حتى الإعاقة (إذا كان المريض لديه فقط صدفية، من الصعب جدًا الحصول على نسبة من الإعاقة).

من الشائع اليوم اعتبار الصدفية مرضًا التهابيًا ذاتيًا، أي مرض أساسه التهابي. وهذا على عكس الفكرة التي كان متعارفًا عليها حتى وقت قريب، والتي كان ترى فيه كواحد من أمراض المناعة الذاتية، أي مرض يتعرف فيه جهاز المناعة في الجسم عن طريق الخطأ على خلايا الجسم نفسها على أنها غازية من الخارج فيهاجمها.

تحدث في جسم مريض الصدفية عدة عمليات في الوقت نفسه: عملية التهابية تشمل تراكم الخلايا الالتهابية، وتغييرات في الأوعية الدموية تؤدي لاحمرار الجلد، والإنتاج السريع للخلايا في الطبقة العليا من الجلد (البشرة)، هذه الخلايا، بدلًا أن تتغير بمعدل مرة واحدة في الشهر تقريباً، فإنها تتغير مرة واحدة كل بضعة أيام، وتتراكم الخلايا الجديدة، غير الطبيعية، على شكل قشور سميكة ولزجة.

في معظم الحالات، يظهر المرض على شكل بثور/نتوءات بارزة فوق الجلد ذات لون أحمر ومغطاة بقشور بيضاء خشنة. لدى حوالي 20% من المرضى، يصاحب المرض ألم وتورم في المفاصل (التهاب مفاصل) إلى درجة التقييد الشديد في الحركة. في بعض الأحيان، تظهر أيضًا تغييرات في الأظافر، وفي الحالات الشديدة - قد يكون هناك أيضًا تشوه في الأظافر.

هذا المرض ليس معديا، ولا حتى من خلال لمس النتوءات نفسها.

ما المسبب للصدفية؟

- السبب المباشر للمرض غير معروف، ولكن من الواضح أن له أساس وراثي.
- الأبحاث العلمية الحديثة أصبحت على معرفة بالكروموسومات وعشرات المواقع الجينية المرتبطة بالمرض، ومن المفترض أنه سيتم اكتشاف المزيد من الجينات المرتبطة بالصدفية في المستقبل.
- من الممكن الإصابة بالصدفية، حتى لو لم يظهر المرض لدى أجيال سابقة في العائلة. هناك فرق بين الميل الوراثي والوراثة، أي: حتى لو كان الأهل والأقارب لا يعانون من الصدفية، فإن الميل الوراثي لا يزال موجودا ويمكن أن يظهر.
- غالبًا ما يرتبط تفشي المرض بضغط نفسي غير عادي أو بحدث صادم قوي (مثل وفاة أحد أفراد الأسرة أو صدمة حرب وأيضًا الانفصال في علاقة جدية)، ولكن ذلك لن يحدث لدى من ليس لديه استعداد وراثي للمرض.
- العوامل الأخرى التي تم تحديدها على أنها تساهم في تفشي مرض الصدفية عديدة، منها الالتهابات (على سبيل المثال: التهاب الحلق الناجم عن البكتيريا العقدية)، والأدوية المختلفة وإصابات الجسم مثل الحروق والخدوش والندوب. على سبيل المثال، قد تتطور الصدفية في المناطق التي تعرضت لحروق شديدة بسبب ضربة شمس.
- **في الدراسات العلمية تبين أن نسبة الإصابة بالصدفية أعلى بين النساء المدخنات مقارنة بالنساء غير المدخنات، ولدى الرجال، لم يتم العثور على علاقة واضحة بين بداية المرض والتدخين.**

هل الصدفية هي مرض مزمن؟

نعم، تعتبر الصدفية اليوم مرض لا يزول والتعامل معه يستمر مدى الحياة.
بمساعدة العلاج المناسب، من الممكن تمديد الفترات التي يكون فيها المرض خاملًا ولا يظهر أو يتفشّى، ولكن في معظم الحالات، بعد التفشي الأول، يتكرر المرض ويتأزم خلال حياة المريض.

هل الصدفية مرض معد؟

لا. بثور/نتوءات الصدفية، التي تتخذ أشكالاً مختلفة، تكون في بعض الأحيان قبيحة المظهر، ولكنها ليست معدية بأي حال من الأحوال.
قد يواجه مرضى الصدفية ردود فعل غير لطيفة من المحيطين بهم، خاصة إذا كانت بثورهم منتشرة وبارزة على أجزاء الجسم المكشوفة. ومن المهم أن نكرر أنه حتى في مثل هذه الحالة من المرض، لا يوجد خطر للإصابة بالعدوى.
لا يمكن الإصابة بالصدفية أثناء الملامسة (ولا حتى أثناء الاتصال الحميمي)، ولا حتى من خلال الملامسة المباشرة مع البثور نفسها، ولا من خلال ملامسة المناشف أو الملاءات أو من خلال الطعام المحضر من قبل شخص مصاب ببثور الصدفية على جسده.
الصدفية ليست مرضا معديا بأي حال من الأحوال.

هل كل من يعاني أحد أفراد عائلته من الصدفية سيعاني هو أيضًا من الصدفية؟

لا! في حالة وجود بثور جلدية أو غيرها من العلامات المشبوهة، حتى قبل التشخيص الطبي للصدفية، من المهم إخبار الطبيب إذا كان هناك مرضى آخرين في العائلة، وذلك للمساعدة وتوفير المعلومات التي تساعد في إعطاء التشخيص.

ما مدى انتشار الصدفية؟

تشير التقديرات إلى أن الصدفية تحدث لدى حوالي 3% من السكان. يعيش في إسرائيل اليوم حوالي 240،000 مريض بالصدفية، وبحسب التقديرات هناك ما بين 20 إلى 40 مليون شخص يعانون من الصدفية في العالم.

من الناحية العملية، من الصعب تقدير نسبة السكان الذين يعانون من الصدفية بدقة، لأن معظم المرضى لديهم شكل خفيف من المرض ولا يشكون منه، أو يتم تشخيصهم خطأً على أنهم يعانون من أمراض جلدية أخرى ("الجفاف" "التهاب الجلد الدهني - الأكزيما" وغيرها).

يتم تشخيص حوالي 80% من المرضى كحالات خفيفة، و15% ممن يعانون من المرض يتم تشخيصهم على أنهم حالات متوسطة، و5% فقط من مرضى الصدفية يتم تعريفهم على أنهم حالات صعبة.

المرضى الذين يتم تعريفهم على أنهم حالات صعبة هم أولئك الذين تنتشر البثور لديهم على مساحة كبيرة من الجسم، في الحالات القصوى قد يبدو الجلد كما لو أنه تضرر بسبب حرق، وبالإضافة إلى الانزعاج والحكة والألم، هناك أيضًا خطر فقدان السوائل وصعوبة الحفاظ على درجة حرارة الجسم.

يتم تعريف المرضى الذين لا يستجيب مرضهم للعلاجات المختلفة على أنهم حالات صعبة.

لدى بعض المرضى (حوالي 30% - 15%) ، يتطور التهاب المفاصل الصدفي أيضًا في نفس الوقت، هذا الالتهاب يمكن أن يظهر بدرجات متفاوتة من الشدة، ويسبب الألم وأحيانًا يقيد الحركة أيضًا، والتهاب المفاصل الذي لا يتم علاجه يمكن أن يتفاقم إلى حد كبير لتصل لمرحلة إعاقة فعلية مع صعوبة في تحريك المفاصل.

هناك عدة أنواع من الصدفية

- يظهر النوع الشائع من " الصدفية اللويحية " Psoriasis Vulgaris لدى 80% - 90% من المرضى، وهو النوع المعروف باسم "فلاك" أو" لويحات". في هذا النوع من المرض، تكون البثور محددة ومرتفعة فوق سطح الجلد، كنوع من التلال الحمراء المرتفعة والملتهبة، المغطاة بقشور بيضاء فضية. وتظهر مثل هذه الصدفية، عادة، في منطقة الأكواع وفروة الرأس والركبتين والظهر والأظافر.

- نوع آخر هو الصدفية النقطية Guttate (المعروفة أيضًا باسم الصدفية الطفحية)، التي تبدو مثل نقاط حمراء تشبه الدمعة أو قطرة المطر.

- نوع آخر هو "الصدفية العكسية" Psoriasis Inversa "المقلوبة"، والتي تصيب مناطق الطيات في الجلد. وتظهر البثور في أماكن مثل الإبطين والسرة والفخذ والأعضاء التناسلية.

- نوع آخر من الصدفية هو "الصدفية البثرية" Pustular Psoriasis التي تتميز ببثور تحتوي على قيح وتظهر على راحتي اليدين والقدمين. لا تكون البثور مركزة دائمًا بمكان واحد، وأحيانًا تنتشر في مناطق أخرى من الجسم. لا يحتوي هذا القيح على بكتيريا وهو غير معدي. الجلد حول هذا الطفح الجلدي يكون أحمر وحساس للغاية.

- الشكل الأكثر خطورة من المرض، هي الصدفية من نوع Generalized Postural Psoriasis ، التي تظهر أحياناً مصحوبةً بموجات حرارة عالية (40 درجة) وشعور عام سيء، ينتشر الطفح على أجزاء كبيرة من الجسم، وهذا النوع ممكن أن يهدد الحياة.

- في الصدفية الاحمرارية Psoriatic Erythroderma تكون معظم مساحة الجسم مغطاة ببثور الصدفية ويكون الجلد أحمر للغاية، ويظهر مثل هذا التفشي أحيانًا بعد التوقف السريع عن تناول الستيروئيدات (الذي قد يُعطى لأسباب مختلفة) ويصاحبه أحيانًا حكة شديدة وتورم وألم. قد يحدث هذا النوع من الصدفية أيضًا كرد فعل لالتهاب أخف. وبما أنه يعتبر التهاب خطير يغطي مساحة كبيرة من الجسم، فقد يجد الجسم صعوبة في التنظيم والحفاظ على عمل الأجهزة المختلفة (على سبيل المثال - توازن درجة حرارة الجسم) فيعتبر هذا الوضع خطير ومن المحتمل أن يهدد الحياة. غالبًا ما تكون البثور الجلدية مصحوبة أيضًا بتشوهات في الأظافر (حيث يبدأ بتكوين جيوب هوائية فيبدو وكأنه يرفع الظفر إلى أعلى)، أو تغيير في لون الظفر إلى لون مصفر يشبه قطرات الزيت أو عدم نمو الأظافر وانكشاف الجلد تحته، قد تظهر هذه الأعراض أحياناً بمفردها وأحياناً يصاحبها ظهور الصدفية في أجزاء أخرى من الجسم.

من يمرض بالصدفية أكثر من غيره؟

هل الصدفية تصيب النساء أم الرجال أكثر؟

نسبة الإصابة بالمرض بين النساء والرجال هي متشابهة.

هل هذا المرض يصيب الكبار فقط؟

الصدفية هي مرض يمكن أن يصيب الإنسان في أي عمر. نسبة انتشاره بشكل رئيسي هي في سنوات الأربعين والخمسين من حياة المرضى.

هل يمكن للأطفال أيضًا أن يصابوا بالصدفية؟

يمكن أن يصاب الإنسان بالمرض في أي عمر. تفشي المرض بين الأطفال يكون أكثر شيوعًا لدى أولئك الذين يعاني أحد أفراد أسرتهم من الصدفية. عند الأطفال، كما هو الحال عند البالغين، تتضمن بداية المرض الاستعداد الوراثي والعوامل البيئية. لدى الأطفال والشبيبة، يكون شكل الصدفية الأكثر شيوعاً هو الذي تظهر فيه بثور حمراء صغيرة تشبه قطرات المطر، والذي يظهر بشكل رئيسي بعد الإصابة الحادة مثل التهاب الحلق. هذا هو نوع الصدفية المسمى "النقطية" (Guttate).

عندما يتفشى المرض في سن مبكرة، تحت سن 15 عامًا، فمن المتوقع أن يتفاقم المرض ويصبح أكثر انتشارًا في المستقبل. في حوالي 30% من الحالات، تتحول البثور اللويحة الصغيرة إلى قشور بيضاء خشنة كالصدفية البثرية. يميل الأطفال إلى التفاعل العاطفي الشديد مع المرض، ويتم التعبير عن ذلك بالحزن والغضب والإحباط. معظم هذه المشاعر السلبية تعود إلى تعرضهم للإحراج والرفض الاجتماعي، وبعضها بسبب عدم الراحة من الاضطرار إلى التعامل مع مرض مزمن. في مثل هذه الحالات، من المهم جدًا أن يُظهِر أفراد أسرة الطفل وبيئته المباشرة التفهم وأن يقدموا له الدعم النفسي المناسب، الأمر الذي سيساعده على التغلب على المرض.

تقوم جمعية الصدفية كل عام بتنظيم مخيم علاجي للأطفال يقام في البحر الميت في شهر يوليو لمدة 18 ليلة.

هل هناك "عوامل خطر" للإصابة بالصدفية؟

- الصدفية هي مرض وراثي، قد يصيب الإنسان أو يتفاقم لديه، لأسباب من بينها عوامل بيئية. وبحسب المعطيات المتوفرة فإن فرصة الإصابة به لدى التوائم المتطابقة أعلى بثلاثة أضعاف من فرصة الإصابة به لدى التوائم غير المتطابقة، كما أن المرض يظهر أكثر بين الأشخاص ذوي الأصول الأشكنازية وذوي البشرة الفاتحة.

- وفقا للكتب الطبية، فإن العوامل التي تشجع على تفشي المرض هي الالتهابات المختلفة في الجسم، الضغط النفسي الكبير، التفاعل مع الأدوية المختلفة، وغيرها. لا يوجد دليل بحثي على فعالية نوع معين من الأنظمة الغذائية في القضاء على الصدفية، ولكن في حالة وجود وزن زائد ينصح بالنزول بالوزن، لأنه وفقا للدراسات العلمية فإن الحفاظ على الوزن الطبيعي يسمح بمواجهة المرض بشكل أفضل، وتعتبر الأنسجة الدهنية من الأنسجة الالتهابية، كما أن فقدان الوزن يقلل من معدل الالتهابات في الجسم. أيضًا، من الواضح أن بعض الأدوية التي تعمل على أجهزة الجسم، مثل الأدوية البيولوجية التي يتم إعطاؤها بجرعة ثابتة، سيكون لها تأثير أقوى على المريض النحيف.

هل مرضى الصدفية معرّضون لأمراض أخرى؟

- المرضى الذين يعانون من الصدفية، خاصة أولئك الذين يتم تعريفهم على أنهم حالات صعبة من المرض، من الممكن وجود أمراض أخرى لديهم في نفس الوقت، هذه الأمراض ليست ناجمة عن الصدفية، ولكن من المعروف أنها موجودة بالإضافة إليها، وهي حالة تعرف باسم "الأمراض المشتركة". من بين هذه الأمراض: التهاب المفاصل، ومتلازمة التمثيل الغذائي (التي تظهر في بروفيل دهني غير طبيعي، وزيادة في مستوى الكوليسترول "الضار" (LDL) بالمقابل انخفاض الكوليسترول "الجيد" (HDL) وزيادة في مستوى الدهون الثلاثية)، الميل إلى الإصابة بمرض السكري، التهابات الجهاز الهضمي (مثل مرض كرون) وأمراض القلب والأوعية الدموية. لدى المرضى الذين يعانون من الصدفية الصعبة، وجد أن متوسط العمر المتوقع للمريض قد انخفض (عند الرجال بحوالي 3.5 سنوات وعند النساء بحوالي 4.4 سنوات) ذلك قد يكون بسبب أمراض القلب والأوعية الدموية. هذه الأمراض، كما ذكرنا، تصاحب الصدفية فقط، أي أن علاج أحدها لا يؤدي بالضرورة إلى التخفيف من المرض الآخر.

- كما أن هناك أدوية قد يكون لها تأثير يؤدي إلى تفاقم مرض الصدفية، مثل حاصرات مستقبلات بيتا، وهي أدوية تعطى لمرضى القلب، وهي معروفة في الكتب الطبية بأنها تشجع على تفشي المرض لدى أولئك الذين لديهم استعداد وراثي له. ولا يمكن الكشف عن تأثير مثل هذه الأدوية إلا بعد سنوات، وحتى ذلك الحين، لا يميل الأطباء إلى التوقف عن إعطاء الدواء، بل يبحثون عن بديل. إذا لم يتم العثور على بديل مناسب، يقوم الأطباء بإجراء تقييم للمخاطر مقابل الفوائد. هناك دراسات تشير إلى زيادة في الأورام السرطانية، خاصة سرطان الغدد الليمفاوية وأورام الجلد غير الميلانينية، وتعزى هذه بشكل رئيسي إلى العلاجات الجهازية (أدوية تثبيط جهاز المناعة، "بوفا" - العلاج بالضوء والحبوب) التي يتلقاها المريض خلال فترة العلاج. هذا المريض يتعرض خلال حياته بسبب المرض الجلدي المنتشر والشديد في معظم الحالات إلى دخول المستشفى والحاجة إلى علاج قوي لتخفيض عمل جهاز المناعة. هذه الأمراض موجودة لدى المريض في نفس الوقت، لكن هذا لا يعني أن علاج أحد هذه الأمراض سيخفف بالضرورة من وطأة المرض الآخر.

هل سيصاب جميع مرضى الصدفية بالتهاب المفاصل؟

لا!

الصدفية لا تسبب التهاب المفاصل، ولكن لدى 15% -30% من المرضى الذين يعانون من الصدفية الجلدية، يتطور التهاب المفاصل أيضًا. يظهر التهاب المفاصل على شكل تورم وحساسية وألم في المفاصل، وقد يؤدي إلى تشوه واختلال وظيفي. يمكن أن يظهر التهاب المفاصل الصدفي في أشكال مختلفة: يمكن أن يظهر في المفاصل الصغيرة، في جانبي الجسم، وحتى في العمود الفقري. ولا يرتبط ظهور الالتهاب بحدة البثور الجلدية، وقد يظهر أيضًا لدى من يعانون من أعراض جلدية خفيفة نسبيًا.

هل يميل مرضى الصدفية إلى المعاناة أكثر من الاكتئاب؟

الصدفية مرض يحمل في طياته مشاكل عاطفية. مثل العديد من الأمراض الجلدية (وخاصة الأمراض الجلدية المزمنة)، يجد المرضى المصابون بها أحيانًا صعوبة في التعامل مع مظهرهم وغالبًا ما يضطرون إلى مواجهة بيئة غير متقبّلة. ويسبب لهم رد الفعل الاجتماعي القاسي الإحباط والغضب، بل ويؤدي في بعض الأحيان إلى الاكتئاب وحتى الميل إلى الانتحار. تظهر مثل هذه الحالات القصوى عادةً عند أولئك الذين يعانون من حالة شديدة من المرض، أحيانًا مع إصابة الأعضاء التناسلية، في ثنايا البطن وفي الأماكن التي تميل إلى التعرق (وبالتالي - قد تنضم الفطريات أيضًا إلى الصدفية) وتجعل من الصعب بناء علاقة حميمة.

هل من الممكن أن يصاب شخص بالصدفية ولا يعلم عنها؟

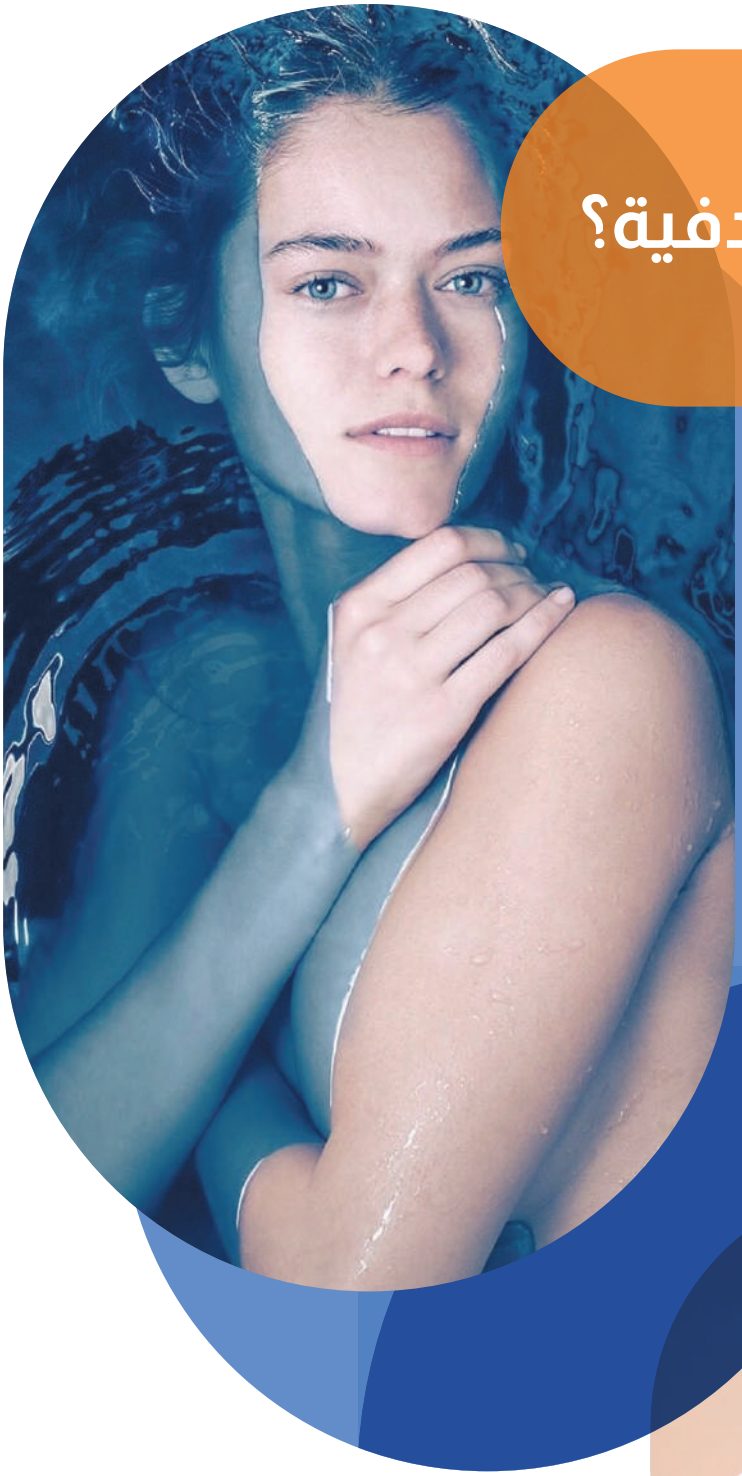
عندما يكون المرض واسع الانتشار ويغطي مناطق كبيرة من الجسم يكون من السهل تشخيصه، ولكن بما أن حوالي 80% من المرضى يعانون من حالات خفيفة من الصدفية (والتي يتم التعبير عنها بأشكال مختلفة من البثور وفي أماكن مختلفة من الجسم) لا يستطيع طبيب الأسرة دائمًا أن يشخّص المرض.

بينما طبيب الأمراض الجلدية يستطيع تشخيص الصدفية بشكل أفضل، ويمكنه أيضًا إجراء خزعة إذا لزم الأمر، والتأكد من أن هذا بالفعل هو المرض. يتم أخذ الخزعة المذكورة أعلاه من خلال إجراء بسيط نسبيًا، وذلك عن طريق إزالة عينة صغيرة من الجلد من منطقة البثور لفحصها في المختبر.

هل علينا أن نعالج الصدفية؟

ليس من الضروري علاج الصدفية الجلدية، ولكن يوصى بشدة بالقيام بذلك، لأنه من النادر جدًا أن تختفي البثور دون علاج. في الحالات الخفيفة من المرض، يكفي في بعض الأحيان العلاج الموضعي مثل الشامبو والمراهم أو المستحضرات التي تخفف الشعور بالحكة وعدم الراحة وتحسن نوعية الحياة. في الحالات الشديدة من البثور المنتشرة، التي قد تسبب الحكة الالتهابات، عندما تغطي البثور مساحات واسعة من الجلد (احمرار الجلد)، هناك خطر لفقدان السوائل وعدم الحفاظ على حرارة الجسم (التي تذكرنا بالحروق).

من المهم جداً علاج التهاب المفاصل المصاحب للصدفية (وبالتالي من المهم جداً تشخيصه مبكراً)، لأنه في غياب العلاج ستتفاقم حالة المفاصل وقد تتدهور إلى عجز. عندما يتعلق الأمر بالالتهاب الذي لم يؤثر إلا على عدد قليل من المفاصل، فيمكن علاجه، على سبيل المثال، عن طريق حقن الستيروئيدات وأحيانًا أيضًا باستخدام الأدوية المضادة للالتهابات. عندما يهاجم الالتهاب العمود الفقري، فإنه عادة لا يستجيب لهذه الأدوية ويتطلب الأمر العلاج بالأدوية البيولوجية.



هل يمكن علاج الصدفية؟

الصدفية مرض مزمن لا يمكن علاجه. لا يوجد دواء يقضي نهائيًا على الميل إلى الإصابة بالصدفية، ولكن يوجد حاليًا مجموعة متنوعة من العلاجات التي يمكن أن تؤدي إلى تحسين/اختفاء مؤقت للصدفية، وأولئك الذين يحتاجون إلى علاج بيولوجي، عادة، يحصلون على جودة حياة. لكن ليس هناك دواء بمقدوره أن يساعد جميع المرضى. تتم ملائمة العلاجات المختلفة لكل مريض من قبل طبيب الأمراض الجلدية، وهي قادرة على تخفيف المرض لفترات طويلة، حتى على مدى أشهر أو سنوات.

ت.ش. إحدى مشتركات المخيم، اليوم تعرض أزياء

"اليوم هنالك عدة علاجات بمقدورها أن تحسّن/تخفي بشكل مؤقت الصدفية."

ما هي علاجات الصدفية؟

- **علاجات موضعية** - المراهم والكريمات والشامبو. هذه علاجات تساعد على تقليل القشور وتقليل شدة الالتهاب وإبطاء معدل انقسام الخلايا. يتم إعطاء هذه العلاجات بمفردها أو سويّةً مع علاجات أخرى مثل العلاجات (الداخلية) أو العلاج بالضوء.

- **علاجات في البحر الميت** – وهي علاجات تدمج بين تعرض الجلد للأشعة فوق البنفسجية (UV)، والسباحة في البحر الميت (حيث مياهه غنية بالمعادن) والشعور بالاستجمام – كل هذا يساهم في نجاح العلاج. من أجل الاستفادة من هذا العلاج – تحسّن شدة البثور والحفاظ على النتيجة لفترة طويلة من الزمن - على المرء أن يقضي أسبوعين إلى ثلاثة أسابيع متتالية في البحر الميت. يستجيب أكثر من 90% من المرضى بشكل إيجابي لمثل هذه العلاجات.

- **العلاج بالضوء** – هو علاج بالأشعة فوق البنفسجية التي تحاكي أشعة الشمس. يعتبر العلاج بالضوء فعالا بشكل خاص. وهو علاج يحاكي العلاج في البحر الميت، ويهدف إلى توفير الحل لأولئك الذين لا يستطيعون توفير الوقت أو ليس لديهم القدرة على قضاء أسبوعين إلى ثلاثة أسابيع في البحر الميت. هذا هو العلاج الذي يُعطى بطريقة منظمة تحت إشراف الطبيب في العيادة (وأحيانًا أيضًا في المستشفى). يعتبر العلاج المستخدم حاليًا لمثل هذه العلاجات (موجات UVB قصيرة المدى) فعالًا للغاية ويصاحبه حد أدنى من الآثار الجانبية. هناك من يشتري أجهزة صغيرة لعلاجات مماثلة يمكن إجراؤها في المنزل، ولكن بسبب خطر الحروق، يجب التدرّب على تشغيل الجهاز بحذر، ومراجعة طبيب الجلد.

- **العلاجات الجهازية الداخلية (التي تعمل على أجهزة الجسم) –** هي حبوب أو إبر تحت الجلد وظيفتها القضاء على الالتهاب. مثل هذه العلاجات تعتبر ك "خطوة إضافية" وتتطلب متابعة طبية. تشمل هذه العلاجات، عدة أمور بينها إعطاء فيتامين أ الاصطناعي والسيكلوسبورين والميثوتريكسيت وغيرها. لكل واحدة منها لها مزايا وعيوب. يتم إعطاء جميع العلاجات الجهازية تحت إشراف الطبيب، بدمج عدة أدوية مختلفة، مع المراقبة والمتابعة المخبرية المناسبة، وغالبًا ما تؤدي إلى ردود فعل جيدة جدًا.

- **الأدوية البيولوجية –** هي بروتينات تحاكي فعالية المواد التي يتم إطلاقها في الجسم أو تنافسها أو تمنع نشاطها الطبيعي. بمعنى آخر: هي أجسام مضادة للمركّبات المسببة لإحداث الصدفية في الجسم. تعتبر هذه العلاجات أكثر تركيزًا، وتصاحبها آثار جانبية أقل، وتبشّر بعصر جديد من علاجات مرض الصدفية.

ما هي الأدوية البيولوجية؟

تُستخدم الأدوية البيولوجية في العديد من المجالات الطبية. يتم استخدامها، على سبيل المثال، لعلاج أمراض المناعة الذاتية، والأمراض المعوية، والتهاب المفاصل، وغيرها. الأدوية البيولوجية المستخدمة لعلاج مرضى الصدفية هي بروتينات يتم إنتاجها في المختبر باستخدام تقنية الهندسة الوراثية. وهي أدوية يتم إنتاجها بعد فك رموز الآلية الجزيئية المسببة للمرض. الأدوية البيولوجية هي أدوية تهدف إلى تأخير أو منع أحد المكونات النشطة في العملية الالتهابية للمرض. هناك مجموعات مختلفة من الأدوية البيولوجية، تستهدف كل منها مراحل مختلفة من العملية الالتهابية. يقوم كل دواء بمنع عامل آخر مسبب للمرض، من أجل إتاحة المجال لعلاج مستهدف الذي يناسب المريض تمامًا ونوع المرض الذي يعاني منه. وهكذا، على سبيل المثال، هناك أدوية بيولوجية تعمل على حجب الخلايا المناعية المشاركة في تفشي مرض الصدفية، دون الإضرار بجهاز المناعة العام في الجسم. تُستخدم الأدوية البيولوجية لعلاج المرضى الأكثر صعوبة، أولئك الذين لم يستجيبوا للعلاجات السابقة أو أولئك الذين استجابوا جزئيًا وعانوا من آثار جانبية. الأدوية البيولوجية هي ذات فعالية عالية. يتم إعطاء الأدوية البيولوجية عن طريق الحقن، بوتيرة متغيرة، اعتمادًا على نوع الدواء - من مرة واحدة في الأسبوع إلى مرة واحدة كل 12 أسبوعًا. تعتبر حاليًا أدوية ذات درجة أمان عالية نسبيًا، ولكن نظرًا لأنها أدوية تثبط جهاز المناعة، يجب أن نتذكر أن من بين الآثار الجانبية التعرض للعدوى وزيادة حدوث الأورام السرطانية (خاصة السرطانات اللمفاوية).

بعد مرور 15 عامًا على وجود الأدوية البيولوجية في الأسواق، انتهت صلاحية الترخيص الممنوح لها. وبناءً على ذلك، سيتم منح الإذن لشركات مختلفة لإنتاج دواء بديل حيوي، وهي أدوية تم تطويرها بحيث تكون مشابهة قدر الإمكان للدواء البيولوجي الموجود. الدواء البيولوجي الأصلي هو دواء تمت الموافقة عليه، وهو قيد الاستخدام في السوق وهو الدواء الذي يشير إليه (الدواء المرجعي). يتم إنتاج الدواء البديل الحيوي باستخدام أساليب تكنولوجية متقدمة وحديثة، تحت مراقبة وبمعايير عالية الجودة وفي مرافق الإنتاج الخاضعة للإشراف والتنفيذ على غرار المعايير المستخدمة في مرافق إنتاج الأدوية.

كما هو الحال مع جميع الأدوية المصادق عليها للاستخدام في إسرائيل، تعتبر الأدوية الحيوية المصادق عليها علاجًا آمنًا وفعالًا، طالما يتم استخدامها وفقًا للإرشادات والتعليمات المعتمدة. التفاصيل والتوجيهات وتعليمات الاستخدام تظهر في النشرة الخاصة بالطبيب المعالج والنشرة المخصصة للمستهلك. كما في كل علاج، من المهم إجراء محادثة مع الطبيب المعالج الذي يصدر الوصفة الطبية حول تنوع العلاجات المتاحة، وسلامتها، وفوائدها ومخاطرها، والاختلافات بينها.

من يمكنه الحصول على الأدوية البيولوجية؟

الأدوية البيولوجية مخصصة لمرضى الصدفية في الحالات المتوسطة إلى الصعبة، الذين لم يستجيبوا للعلاجات الجهازية غير البيولوجية، مثل البحر الميت / العلاج بالضوء أو العلاجات الجهازية أو الذين لا يمكن علاجهم بمثل هذه العلاجات لأسباب مختلفة. وبما أن الأدوية البيولوجية يتم إنتاجها باستخدام تكنولوجيا الهندسة الوراثية، وبالتالي فإن تكلفتها مرتفعة.
في تعريفات السلة الصحية، تعطى هذه الأدوية لمن يعاني من مرض الصدفية والذي يغطي 50% من جسمه أو أكثر، أو عند إصابة المناطق الحساسة مثل الوجه والطيات والأعضاء التناسلية، وبعد فشل علاجين جهازيين من بين علاجات البحر الميت / العلاج بالضوء والعلاج الجهازي (الدوائي) بالحبوب. لا تعطى الأدوية البيولوجية لأولئك الذين يعانون من ضعف في جهاز المناعة، أو أولئك الذين يعانون في الحاضر أو عانوا بالماضي من أمراض سرطانية (لا يشمل سرطان الجلد)، أو أولئك الذين يعانون من التهابات نشطة أو مزمنة (مثل التهاب الكبد الفيروسي من نوع B وC) أو أولئك الذين يعانون من قصور القلب الحاد.
قبل إعطاء الأدوية البيولوجية، يتم إجراء تحضير يتضمن فحص تعداد الدم، واختبار وظائف الكبد، والأشعة السينية للصدر، وفحوصات العدوى الفيروسية، واختبار فيروس نقص المناعة HIV، وفحص PPD (للكشف عن مرض السل) وتخطيط القلب. في حالة وجود قصور خفيف في القلب، يقرر الطبيب المعالج أي دواء بيولوجي هو الأكثر ملاءمة لكل مريض بحسب حالته. يتم تناول هذه الأدوية تحت إشراف الطبيب المعالج.

مخيّم "أطفال الشمس" على اسم "حيوتا روميم" لها الرحمة

- منذ أكثر من ثلاثة عقود، تقيم جمعية الصدفية الإسرائيلية مخيمات صيفية في البحر الميت للأطفال المصابين بالصدفية، سمي المخيم على اسم إحدى مؤسِّسات المخيم الصيفي، المرحومة السيدة حيوتا روميم.
- يقام المخيم كل عام خلال العطلة الصيفية، وهو مُعَدّ للأطفال الذين يعانون من الصدفية، ويستمر لمدة 18 ليلة ويديره فريق طبي وتعليمي مهني كله من المتطوعين.
- خلال المخيم الصيفي، يتواجد الأطفال في فندق مع إقامة كاملة، ويشاركون في الأنشطة الاجتماعية التي تتناسب مع أعمارهم ويتعرضون لأشعة الشمس في مقصورة التشمس الاصطناعي وعلى الشاطئ تحت إشراف طبيب الأمراض الجلدية.
- تتضمن أنشطة المخيم الصيفي جلسات تمكين وتقوية الذات تحت إشراف فريق من المدربين المصابين بمرض الصدفية بأنفسهم. جزء من فعاليات المخيم الصيفي مدعومة من قبل جمعية الصدفية الإسرائيلية.
- تتم تغطية الإقامة في الفندق جزئيًا من قبل صناديق المرضى وتتطلب موافقة طبيب الأمراض الجلدية الذي يوصي بالعلاج المناخي في البحر الميت.

يقام المخيم العلاجي لجمعية الصدفية كل عام خلال العطلة الصيفية، والمخيم مصادق عليه من قبل وزارة التربية والتعليم والتأمينات ويمكن للأطفال والمراهقين الذين تتراوح أعمارهم بين 8-22 سنة المشاركة فيه.

إذا كان أحد الوالدين لا يرغب في إرسال الطفل بمفرده ويريد مشاركة الغرفة مع الطفل، فنحن نرحب بالوالد/ة.

يمكن التسجيل على مدار السنة، وعلى الأهالي المعنيين، الاتصال بمركز الاتصال التابع لجمعية الصدفية (أرقام الهاتف 036247611 أو 6247*).

"فعاليات المخيم تشمل لقاءات تمكين وتقوية

هل وبأي طريقة يمكنني الاتصال بجمعية الصدفية لطرح الأسئلة؟

يمكنكم الاتصال مباشرة على رقم الهاتف *6247 أو إرسال سؤال عبر موقع الجمعية أو البريد الإلكتروني المدرج أدناه.

كما تتعاون الجمعية مع موقع" כמוני " وأيضًا مع موقع I-Belong في تشغيل مجتمع إنترنتي خاص بالمرضى.

يتم دعم هذا المجتمع من قبل أطباء مختصين ويفتح المجال لتقديم الاستشارة والدعم لمرضى الصدفية، ويمكنك التسجيل في كلا المجتمعين دون الكشف عن الهوية.

الخبراء الذين يدعمون المجتمع هم الدكتورة حاجيت ميتز، البروفيسور ليف بافلوفسكي، الدكتورة إميلي أفيتان، الدكتور زياد خمايسي، الدكتور فيليكس بافلوتسكي، البروفيسور راموت والبروفيسور أوري الكايم في مجال أمراض الروماتيزم بالإضافة إلى الرئيسة التنفيذية لجمعية الصدفية الإسرائيلية يونا كاتسير وعضو الجمعية المخضرم السيد يونا تاوب.

انضموا إلى صفحاتنا المختلفة على شبكات التواصل الاجتماعي:

אגודת הפסוריאזיס הישראלית

פסורי Young
مجموعة مغلقة للشبيبة الذين يعانون من الصدفية للأجيال ما بين 18-35

psoriasis_israel

אגודת הפסוריאזיס

أو قوموا بالتسجيل للنشرة الإخبارية عبر موقع الجمعية.

خدمة للجمهور. مقدّمة بتمويل من شركة abbvie كجزء من تبرّع غير مشروط