

כיצד תוכלי לעזור לנו

קרן הפמפיגוס הבינלאומית (The International Pemphigus Foundation) נתמכת בצורה משמעותית על ידי תרומות מאנשים פרטיים. עבודתנו חשובה לרבים מאד. נעריך מאד תרומה לארגוננו שתעזור לנו לעזור לאחרים.

כל תרומה, בכל סכום, תתקבל בברכה.

ניתן לשלוח שיק למשרדנו, או לבקר באתר שלנו באינטרנט שכתובתו: www.pemphigus.org ולהשתמש בכרטיס אשראי.

תרופות נוספות הנמצאות בשימוש הן (IVIG) Intravenous Immunoglobulin, Cytoxan, Methotrexate, Dapson.

יש צורך לבצע בדיקות דם ושתן באופן קבוע.

קיימות בניסוי ופיתוח תרופות חדשות, המכונות ביולוגיות, והמכוונות לשתי המחלות. תרופות אלו אינן הורסות נוגדנים ללא אבחנה, אלא הן בעלות מטרות ספציפיות יותר.

אין שום הוכחה כי כל צורה של טיפול אחר, לא קונוקציונלי, כגון אלטרנטיבי, הומאופטי או אחר, יעיל בטיפול במחלות אלו.

חשוב שהטיפול המקובל ינתן לצורך קבלת תוצאות מיטביות.

כאשר המחלה נמצאת תחת שליטה, ניתן להוסיף שיטות טיפול אחרות מלבד השיטה הקונבנציונלית, בכדי להוריד את תופעות הלוואי של התרופות.

כיצד נוכל לעזור לך

פמפיגוס ופמפיגואיד יכולות להיות מחלות כואבות, מפחידות, ולגרום לחולים תחושות של דכאון ויאוש. אין הכרח כי זה יהיה המצב.

ה IPF מספק עצות ודרכים לעזרה.

ל IPF המידע העדכני ביותר לגבי הטיפול בפמפיגוס ופמפיגואיד.

אנו תומכים בעיתון היוצא לאור 4 פעמים בשנה, פגישה שנתית בין חולים לרופאים, וקבוצות דיון מכוונות ברשת האינטרנט.

ה IPF מספק שרות הפניה לרופאים בכדי לעזור לחולים לאתר את הטיפול המיטבי.

ה IPF מציע קבוצות תמיכה לחולי פמפיגוס ופמפיגואיד, כמו גם למטפלים בהם ולחבריהם.

צרו קשר עם ה IPF וקבלו תשובה לכל שאלה שתמצאו לשאול.

קיימים 3 קריטריונים הדרושים לאבחנה ודאית:

1. תמונה קלינית טיפוסית – על ידי בדיקה ויזואלית של נגעי העור.
2. ביופסיה עורית – בדיקה מיקרוסקופית של פיסת עור מהשלפוחית המאששת האם קיימת הפרדה בין תאית בצורה אופיינית לפמפיגוס. בנוסף לכך, ניתן לקבוע את השכבה של היפרדות התאים.
3. אימונופלורסצנסיה ישירה – בדיקת ביופסית העור להימצאות נוגדנים ספציפיים בעור. נוכחות נוגדנים אלו מצביעה על פמפיגוס.

בדיקת אימונופלורסצנסיה בלתי ישירה מתבצעת גם כן לצורך אבחנת המחלה. בבדיקה זו נימדדת רמת הנוגדנים בדם. יחד עם זאת, עקב היעדר מיתאם בין רמת פעילות המחלה ורמת הנוגדנים בדם בדיקה זו אינה אמינה בכל המקרים.

מהו הטיפול ב pemphigus וב pemphigoid

לאחר אישוש האבחנה בעזרת אימונופלורסצנסיה תרופת הקו הראשון בטיפול בפמפיגוס ובפמפיגואיד היא גלוקוקורטיקואידים (פרדניזון).

פרדניזון הינה תרופה פוטנטית, אשר למרבה הצער עלולה לגרום גם לרשימה ארוכה של תופעות לוואי, בחלקן חמורות. לצורך השגת שליטה על שתי המחלות יש צורך במינון מספק של פרדניזון. ברגע שמושגת שליטה על המחלה מינון התרופות מורד באיטיות בכדי להימנע מתופעות לוואי. חלק מהחולים מצליחים להגיע לריפוי מלא. יחד עם זאת, לרוב יש צורך במינון אחזקה של התרופות בכדי לשמור על השליטה במחלה.

רוב החולים מגיבים בצורה טובה לטיפול וחוזרים לחיים תקינים, אם כי לעיתים תוך התאמות מסוימות.

תרופות אימונוסופרסיביות כגון Cellcept , Imuran ניתנות בשילוב סטרואידים.

מי עלול ללקות ב pemphigoid או ב pemphigus

שתי מחלות אלו אינן מדבקות.

נדיר אך יתכן כי שני בני משפחה ילקו במחלות אלו.

פמפיגוס פוגע בגברים ונשים במידה שווה.

למרות שרוב המקרים מופיעים בדרך כלל באמצע החיים ובמבוגרים, תוארו מקרי פמפיגוס ופמפיגואיד גם בילדים.

קיימים מספר סמנים גנטיים הקשורים לפמפיגוס, אך לא ידוע עדיין מדוע חלק מהאנשים הנושאים סמנים אלו ילקו במחלה וחלק לא.

קיימות תרופות וחומרים כימיים אשר הוכחו כבעלי יכולת להשרות פמפיגוס באנשים מסוימים אך גורמי ההדק המדויקים לא ידועים.

סמנים גנטיים לפמפיגואיד טרם התגלו.

אין שום גזע או תרבות החופשיים ממחלות אלו. לגבי פמפיגוס קיימת שכיחות מוגברת בקבוצות אתניות מסוימות לעומת קבוצות אחרות.

לא קיימים נתונים סטטיסטיים מדויקים לגבי שכיחות והיארעות פמפיגוס ובולוס פמפיגואיד.

בדרך כלל, גם פמפיגוס וגם פמפיגואיד נמצאות בסוף רשימת האבחנות האפשריות מבין אלו הנכללות באבחנה המבדלת.

במידה והינך סובל זמן ממושך מנגע עורי או בפה שאינו חולף, התייעץ עם רופא העור שלך. אבחנה מוקדמת מאפשרת טיפול תוך שימוש פחות בתרופות.

איך נעשית אבחנת pemphigus / pemphigoid

מחלת ה pemphigus ומחלת ה pemphigoid הינן מחלות נדירות השייכות לקבוצת מחלות אוטואימוניות שלפוחתיות המערבות את העור והריריות. במסגרת הפעילות של המערכת החיסונית לשמירה על המצב הבריאותי התקין היא מיצרת נוגדנים התוקפים וירוסים ובקטריות. באנשים הסובלים מ pemphigus ומ pemphigoid הנוגדנים מזהים את העור והריריות כגוף זר ותוקפים אותם. במקרים מסוימים, השלפוחיות יכולות לכסות חלק ניכר משטח העור. מחלות אלו הינן חשוכות מרפא וללא טיפול יכולות להביא למוות. יחד עם זאת ברוב המקרים ניתן לשלוט ולטפל במחלה בעזרת תרופות.

מהי מחלת ה pemphigus

ניתן לחלק את המחלה ל3 קבוצות עיקריות:

1. pemphigus vulgaris: המערבת את העור והריריות.

2. pemphigus foliaceus : המערבת את העור בלבד.

3. paraneoplastic pemphigus : הפוגעת בעור, בריריות ובריאות.

במחלת ה pemphigus נוצרים נגעים המזכירים כוויה, אשר אינם נרפאים ללא טיפול סיסטמי.

מהי מחלת ה pemphigoid

מחלה זו מחולקת למעשה לשתי קטגוריות:

1. bullous pemphigoid (BP)

2. cicatricial pemphigoid (CP) או mucous membrane pemphigoid (MMP) במקרים בהם קיימת מעורבות הריריות בלבד.

BP היא בדרך כלל מחלה מקומית ומופיעה לרוב על פני הגפיים.

CP יכולה לערב את העור והריריות כולל ריריות העיניים.