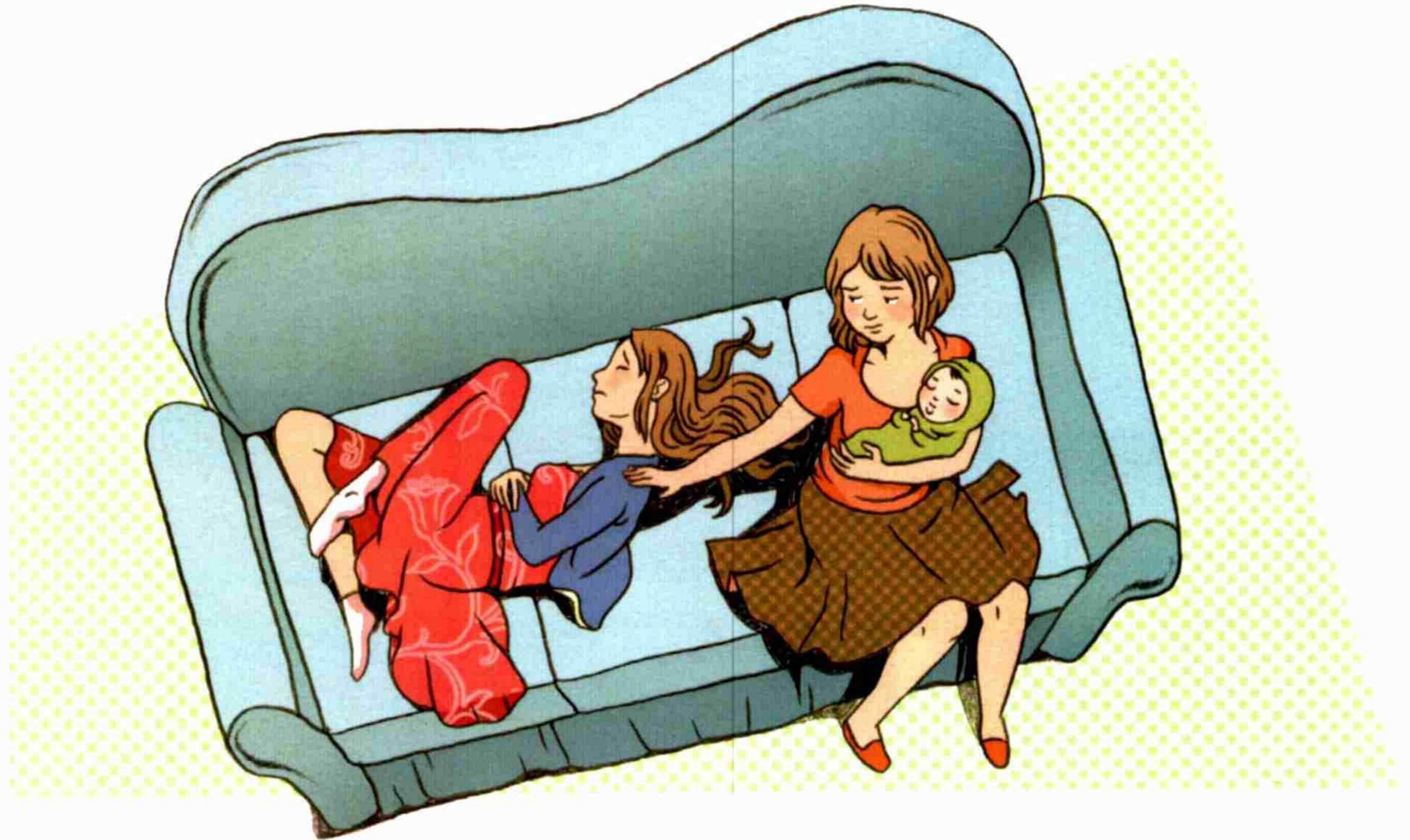


19.68x24.79	31	עמוד 28	מנטה	01.11.2009	20087142-4
817					

# כך התמודדתי

סיפור מעורר תקווה על התמודדות מרשימה + סמדר כהן-טרקל + איוו: שירז פומן



## לנצח את אימת הבצקת

מילדות אמרו הרופאים לטלי לוי שהסיבה לייסוריה היא אלרגיה. רק בנעוריה אובחנה אצלה מחלה מסוכנת בשם אנגיואדמה תורשתית. עכשיו היא רוצה לעזור לחולים אחרים במחלה

להם לפנות לפסיכיאטר. "מעולם לא סבלתי מהפרעות אכילה. הרזון נובע מהמבנה הגנטי, וההקאה, כך התברר לימים, היא תוצאה של בצקת חמורה במעי". ליתר ביטחון פנתה המשפחה לפסיכיאטר, והוא שלל על הסף אפשרות של הפרעת אכילה.

כאבי הבטן והנפיחויות חלפו, אבל בני המשפחה החליטו לפתור את התעלומה. הם נעו מרופא לרופא, עד שאחד מהם, אלרגולוג, חשד בקיומה של אנגיואדמה תורשתית. "זו מחלה נדירה, בעלת רקע גנטי-משפחתי", מסבירה לוי. "המחלה נגרמת עקב חסר באנזים מסוים, המשתתף בתהליכים חיוניים הקשורים למערכת החיסון".

בדיקות דם שביצעה אישרו את חשדו של הרופא. מאותו יום, טלי לוי יודעת בדיוק ממה היא סובלת.

"במשך הזמן מצבי החרף. ההתקפים הופיעו בתדירות גבוהה, כ-12 פעמים בחודש, כשכל התקף, עם טיפול נכון, נמשך אצלי בין יום לשלושה ימים. בשל ההקאות הרבות הסתובבתי ימים שלמים בבית עם קערה צמודה לפה. כמה פעמים אושפזתי בטיפול נמרץ מחשש לחנק. התרופות שקיבלתי גרמו עם הזמן לתופעות לוואי בלתי נסבלות, כמו שיעור יתר, עיבוי הקול, השמנה ופגיעה בתפקודי הכבד".

שטלי לוי מפתח תקווה הייתה בת שלוש, היא התעוררה בוקר אחד כשפניה וידיה נפוחות מאוד. הוריה מספרים שהיא התקשתה לפקוח את עיניה, לא הצליחה לדבר, ואפילו לא לבכות. ההורים המבוהלים מיהרו עם הילדה לחדר מיון. שם, לאחר בדיקות, נקבעה אבחנה חד-משמעית: אלרגיה. לאחר כמה ימים, ובלי קשר לתרופות נוגדות האלרגיה שטלי הקטנה נטלה, הנפיחות ירדה.

מאז עברו 30 שנה. טלי לוי עדיין סובלת מהתקפי התנפחות בגפיה, בפניה ולעתים במעי ובקנה הנשימה. אבל טלי כבר יודעת שהיא סובלת ממחלה בשם אנגיואדמה תורשתית, שללא טיפול מהיר ומתאים מאיימת על חייה.

### תעלומה שחיפשה פתרון

כשהייתה בת 12, חזרה לוי מבית הספר כשסנטרה נפוח. "תוך זמן קצר התחלתי להקיא והתפתלתי מכאבי בטן עזים. המחשבה הייתה שאולי מדובר בקלקול קיבה חמור". שוב הובהלה הילדה לחדר מיון. היא עברה סדרת בדיקות שלא הצביעה על בעיה חריגה. הרופא שהתרשם מהמראה הצנום של לוי רמז להוריה כי ייתכן שמדובר בהפרעת אכילה, והמליץ





19.25x25.03	32	עמוד 28	מנטה	01.11.2009	20087147-9
817					

# כך התמודדתי

סיפור מעורר תקווה על התמודדות מרשימה

## מהי אנגיואדמה תורשתית?

**ד"ר אבנר רשף**, מנהל היחידה לאלרגיה ולאיימונולוגיה במרכז הרפואי שיבא, מספר כי בארץ חיים עשרות חולי אנגיואדמה. "החולים סובלים מהתקפי בצקות (התנפחויות), המשבשים את שגרת יומם ולא פעם מאיימים על חייהם. הבצקות יכולות להופיע בכל איבר כשהן מופיעות בבטן, הן גורמות להתקפי כאב עזים ביותר, המלווים בבחילות ובהקאות. כשהבצקת מופיעה בלוע, בלשון או בענבל, היא עלולה לגרום לחנק ולמוות. ההתקף חולף מעצמו, אבל כדי להפחית את הסבל ואת הסיכון חשוב לאבחן את המחלה מבעוד מועד". אנגיואדמה תורשתית היא מחלה נדירה. שכיחותה באוכלוסייה היא מקרה אחד ל-30-50 אלף איש. המחלה נגרמת עקב חסר באנזים הנקרא מעכב C1. שכיחות המחלה במשפחות היא גבוהה, ויותר ממחצית מבני משפחה עלולים ללקות בה. האבחון נעשה באמצעות כמה בדיקות דם המתבצעות במעבדות מיוחדות. הטיפול ניתן על ידי רופאים אלרגולוגים, רופאי עור ולפעמים גם רופאי משפחה. מקובל לטפל כיום בחולים באמצעות דאנזול, הורמון גברי שתפקידו לעודד ייצור של האנזים החסר. הטיפול מפחית את תכיפות ההתקפים, אבל יש לו תופעות לוואי לא נעימות, בעיקר לנשים - שיעור יתר, שינויים בקול והפרעות במחזור. הטיפול הרצוי להקלה מיידית בזמן ההתקף וגם למניעה הוא קבלת תרכיזים של האנזים החסר, המופקים ממנות דם. הטיפול, הניתן באמצעות עירוי, יקר מאוד ואינו כלול בסל הבריאות. טיפול חדש נבחן במסגרת מחקר שנערך במרכז הרפואי שיבא והוכיח את יעילותו. מדובר בזריקה תת-עורית של תרופה בשם פיראזיר (Firazyr). הטיפול מצליח לקצר מאוד את משך ההתקף: מיום עד שלושה ימים, לשעה עד שעתיים בלבד. לאחרונה הוגשה בקשה להכניסו לסל הבריאות.

לכה. אני קוראת להם ללמוד להזריק את התרופה לעצמם, ולקחת את השליטה במחלה בידיהם. מאחר שהחולה מחסיר ימי עבודה רבים, אנחנו שואפים בעמותה לקדם את זכויותיו של החולה במקום העבודה".  
ב-15.11.09 יתקיים בכפר המכביה ברמת גן כנס בנושא אנגיואדמה תורשתית. בכנס יתקיימו הרצאות של מומחים וייערכו דיונים. כמו כן יתקיימו ארוחת ערב חגיגית והופעה של הזמרת שירי מימון.

אתר העמותה: [www.edema.co.il](http://www.edema.co.il)

ניתן לפנות בשאלות לטלי לוי בדוא"ל: [tali@edema.co.il](mailto:tali@edema.co.il)



**טלי לוי**, שסיפורה מתפרסם החודש במדור, זוכה בערכת מוצרי קוסמטיקה אורגנית לטיפוח עור הפנים והגוף, המאושרים ע"י ארגון Eco Cert, מבית אורגניקס קוסמטיקס.



בשל מחלתה לא גויסה לוי לצה"ל. היא התנדבה במרכז שניידר לרפואת ילדים, ובגיל 19 החלה ללמוד סיעוד. בתום לימודי הסיעוד חזרה לשניידר, שם היא עובדת עד היום, במחלקה האונקולוגית. בשל ההתקפים הרבים שהיא סובלת מהם, נאלצת לוי להסתפק במשרה חלקית. טלי נשואה לד"ר סיימון לוי, מומחה לאורתופדיה שיקומית, שעלה מגרמניה. "כשהכרנו וסיפרתי לו על מחלתי, הוא לא נרתע. הוא עוזר ותומך בכל פעם שהמחלה מתפרצת". ברוב הפעמים, אגב, המחלה מתפרצת ללא סיבה ידועה. עם זאת, ידוע שבעתות התרגשות, לחץ נפשי ושינויים הורמונליים כמו היריון ותסמונת קדם וסתית, קיימת החרפה.

הטיפול במחלה יקר מאוד (ראו מסגרת). בכל התקף לוי מקבלת שתי אמפולות של תרכיז האנזים החסר. "התרופה לא נמצאת בסל הבריאות, ומחיריה משתנים בין קופות החולים, בהתאם לסוגי הביטוחים ולמצב החולה. אני מצליחה להשיג אותה בבית המרקחת, בהזמנה מגרמניה. יחסית לאחרים, הסכומים שאני משלמת עבורה לא גבוהים. חולים רבים שאני נמצאת איתם בקשר משלמים 300-750 שקל לכל אמפולה".



טלי לוי. נאבקת במחלה נדירה

## החשש הגנטי

זמן קצר לאחר הנישואים הרתה לוי. תשעת חודשי ההיריון היו, לדבריה, מעין התקף מתמשך. "כבר בחודש השני נדרשתי להיות בשמירת היריון. לאורך כל התקופה נזקקתי למורפיום, מה שאילץ אותי לעבור כעשר סקירות במקום שתיים, ועשרות בדיקות מוניטור ואולטרסאונד. העובר שהושפע מהתרופות לא תמיד הגיב וגרם לנו חרדה גדולה. נאלצנו לעזוב את הבית, ולעבור לבית הוריי, שטיפלו בי". לפני כשנה נולד בנם הבכור של בני הזוג לוי, ליעה. מאחר שמחלתה של טלי גנטית (אביה נושא את גן המחלה, אך לא סובל מהתקפים, ושני אחיה בריאים), היא חששה מהאפשרות שגם ליעה ילקה בה. לוי: "רק אחרי גיל שנה מקובל לעבור בדיקה ואבחון. ליעה עבר את הבדיקה, וכעת אנחנו ממתנינים לתשובה. בזמן התקף, כשבצקות מכסות את ידיי, אני מזעיקה אדם קרוב שיחתל את ליעה. התסכול על כך נוראי".

בשנים האחרונות היא מטופלת אצל ד"ר אבנר רשף (ראו מסגרת). ד"ר רשף ואיריס לייבוביץ', אחות במרפאתו האחראית לקשר עם המטופלים, שכנעו את לוי להקים עמותה שתסייע ללוקים במחלה. היא פנתה לרופאים מובילים בתחום האימונולוגיה, וקיבלה את הסכמתם לשמש יועצים לעמותה. כל חברי העמותה פועלים בהתנדבות. על חשיבותה של הפעילות אומרת לוי: "זו מחלה יתומה, שלא מעניינת איש. אם החולה לא יטפל בעצמו, הוא עלול למות. החולים בארץ אינם מודעים לכך שיש תרופות שמפחיתות את הכאבים וש אפשר להזריק אותן