

עלון אוקטובר 2012

אנו שמחים להעביר לכם עלון נוסף של העמותה בעלון הפעם כתבות על:תזונה, השמנה ולימפאדמה. חתירה ולימפאדמה. ראיון שערך נכד לסבתו שהשתתפה בתחרות החתירה.רשמים מכנס לימפאדמה בינלאומי שהתקיים בצרפת וסיפור אישי של נער בן 11 עם לימפאדמה ראשונית.

הכנס הארצי של העמותה יערך בראשית שנת 2013

רשמים מהכנס של לימפאדמה שהתקיים בין 12.6.2012-28.6.12 במונפליה – צרפת

איילת אלבלה (חברה בוועד עמותת לימפאדמה בישראל) וג'יל ברכה (פיזיותרפיסטית לימפטית) השתתפו בכנס הבינלאומי הרביעי של ה International Lymphedema Framework. הכנס התקיים במונפליה, צרפת.איילת וג'יל העבירו הרצאה בנושא קבוצת התמיכה ללימפאדמה ראשונית וג'יל הציגה פוסטר בנושא לימפאדמה והשמנת יתר. כמו בכל שנה הציגו בכנס רופאים, פיזיותרפיסטים, אחיות ומומחים אחרים ללימפאדמה מכל העולם נושאים רבים ומגוונים הקשורים ללימפאדמה. בנוסף בכנס הנוכחי היה דגש מיוחד על לימפאדמה ראשונית.

המחנה

הפקולטה לרפואה הוותיקה ביותר באירופה שעדיין פועלת נוסדה במונפליה. יש שם גם בי"ח ובו מחלקה לכירורגיית כלי דם שעוסקת גם בלימפאדמה. כל שנה הם עושים סופ"ש לילדים עם לימפאדמה והשנה, בגלל הכנס, החליטו לארגן שבוע לילדים עם לימפאדמה ראשונית ומשפחותיהם. שבוע זה היה פתוח לילדים מכל העולם ואכן הגיעו מספר ילדים מצפון אירופה, אם כי רובם היו צרפתים. מארגני המחנה הזה היו מודעים לקושי של התאריך (סוף שנת הלימודים) ולכן הגיעו במספר קטן מהמתוכנן. במחנה השתתפו 15 ילדים, הצעיר ביותר היה בן 7 והמבוגר ביותר בן 18.

היה חשוב מאד לשתף את המשפחות בעיקר את האחים ואת האחיות של הילדים עם הלימפאדמה. הילדים עם הלימפאדמה דיווחו שהם מרגישים לא שייכים למשפחה וע"כ כן שהילדים הבריאים במשפחה קבלו הסברים על מה עובר על האח/אחות שלהם, הם הבינו יותר טוב ויכלו לעזור לאחיהם להרגיש יותר שייכים למשפחתם. בסוף המחנה הם באו לכנס וראינו שכאשר הם נכנסו לאולם אח גדול אחז בידו של האח עם הלימפאדמה ועזר לו להיכנס לאולם. הקשר ביניהם התחזק וזה היה מאד מרגש לראות. הקשרים בין הילדים עם הלימפאדמה נוצרו מיד – הם ראו שהם לא לבד בעניין והחליפו חוויות משותפות ביניהם. הם גם החלו ללמד אחד את השני את השפה, הצרפתים למדו את אלו שלא היו מצרפת, צרפתיים, ולהיפך. במשך המחנה נעשה סרט על החיים שלהם במשך שבוע המחנה והיה מאד מרגש לראות אותו. הם גם עלו לבמה ושרו ביחד שיר. במחנה הם עסקו בחבישות, עיסוי לימפאטי, התעמלות, פעילות במים ובפעילויות שונות שלא קשורות בלימפאדמה.

הקמת קבוצה בינלאומית ללימפאדמה ראשונית

לצערנו לא הצלחנו לבקר במחנה. כן השתתפנו בקבוצה שהתארגנה תוך כדי הכנס עם אנשים שמטפלים בלימפאדמה ראשונית. המטרה הייתה לחשוב ביחד איך לקדם את המודעות ללימפאדמה ראשונית בעולם. בקבוצה היו רופאים, פיזיותרפיסטים, אחיות ומטופלים מקנדה, דנמרק, שוודיה, בריטניה, צרפת וישראל. בהתחלה כ"א ספר על הפעילות שנעשית במדינתו בנושא הלימפאדמה. מארגנת הכנס והמחנה דיווחה על כך שהילדים במחנה, נוסף על הכיף שהם עושים שם, עזר להם להתחבר לרופאים המטפלים בהם וזה מאד חשוב. הנציגה משוודיה ספרה שהצלב האדום מארגן אצלם מחנה לילדים עם לימפאדמה. בבריטניה יש להם מפגש בן יום בבי"ח בו הם מתמקדים בפעילות ספורטיבית וכן דווח על החשיבות שבמעורבות המשפחה. תוך כדי דבור עלה רעיון לשתף באירועים שקורים בכל העולם. יש גם אתר אינטרנט.

יש צורך לשאוף למטרות מחקריות יותר. דברו על פיתוח שאלון בהקשר של איכות החיים אצל ילדים עם לימפאדמה. הציעו שהמחקר שכבר קיים בבריטניה בנושא זה יבוצע בכל העולם, מה שאומר שצריך לתרגמו לשפות שונות קבענו שניצור קשר להמשך עבודה משותפת דרך דוא"לים וסקיפ.

הצגת קבוצת התמיכה בישראל

מפני שידעתי שידובר בכנס על לימפאדמה ראשונית, חשבתי שיהיה מעניין לשתף את באי הכנס ולספר על קבוצת התמיכה שיש לנו בארץ ללימפאדמה ראשונית. ג'יל ואני הצגנו בין עוד מספר קבוצות שספרו על יוזמות של מטופלים בנושא הלימפאדמה בארצותיהם. באותו מושב היו נציגים מארה"ב, קנדה, ספרד, צרפת וישראל.

בארה"ב, לפני הכנסים שלהם הם מקיימים סדנא שבה משתתפים רופאים ומטופלים במטרה לשתף את המטופלים להסביר להם איך בנוי מחקר ומה לומדים מזה. המטופלים מצדם, משתפים את הרופאים בדברים שמעניינים אותם ולא תמיד הרופאים מודעים להם, כך שייחקרו דברים שחשובים למטופלים.

בספרד, ספרו שהמדינה לא נותנת כמעט כלום למטופלים כי המוסדות אינם משוכנעים בנחיצות הטיפול ובעצם הם אובדי עצות לגבי בעיה זו. כמו כן הם ספרו שהם קבעו יום בשנה שיהיה מוקדש ללימפאדמה בכל רחבי ספרד. זה אגב רעיון מצוין ליישם בארץ ואולי בכלל להנהיג יום כזה בכל העולם. זה משהו שיכול להגביר משמעותית את המודעות לנושא.

בקנדה, ספרה רחל פריצקר על התנהלות של העמותה שאותה הקימה והיא היו"ר שלה. מכיוון שבקנדה הטיפול בלימפאדמה אינו כלול בסל הבריאות, הם החליטו להביא מורים שילמדו פיזיותרפיסטים את הטיפול בלימפאדמה ולהכניס את זה לבתיה"ח כדי שהמטופלים יקבלו את הטיפול והמוצרים הנלווים בחינם כי בתוך בתיה"ח יש כיסוי כספי ממשלתי.

לסיכום, בכנס עצמו, שהיה מאד אינטנסיבי, הציגו מה נעשה במקומות שונים בעולם לקידום המודעות והטיפול בלימפאדמה וכן דיווחו על עבודות מחקר שונות שנעשים במרכזים רפואיים בעולם. היה מאד מעניין ופורה.



מימין לשמאל: איילת אלבלה,
פרופסור קמפיזי, ג'יל ברכה

תזונה, השמנה ולימפאדמה - יחזקאל יאדו, פיזיותרפיסט מטפל בלימפאדמה.

מטופלים ומטופלים רבים מבקשים לדעת כיצד יכולה תזונה להשפיע על מצב הלימפאדמה. בכתבה זו שני חלקים. החלק הראשון דן בהשפעת התזונה על הלימפאדמה, והשני, בנושא עודף משקל.

תזונה והשפעותיה על לימפאדמה: טרם פורסמו מאמרים אשר חקרו בשיטות הרגלי תזונה או מרכיבי תזונה על לימפאדמה. למרות זאת, ידועים מספר נתונים.

1. מומלץ להימנע מצריכה מוגברת של חומרים המגבירים יציאה של נוזלים מנימי הדם אל הרקמות הבין תאיות, כמו מלח, קפה ואלכוהול. לחומרים אלה יש השפעה מעט 'מנפחת'. ניתן לצרוך, אך במידה.

2. באמצע שנות התשעים התפרסמה (ע"י פרופ' א. פולדי) תיאוריה אשר עסקה בנושא חמצון תאי הרקמה. התיאוריה, אשר טרם נמצא לה ביסוס מחקרי, היא יותר רעיון מאשר התוויה טיפולית, אולם החלטתי להביאה כאן. הבעיה האופיינית ביותר ללימפאדמה, היא בעיית הפיברוזיס. פיברוזיס הוא הכינוי לעיבוי העור המוכר. הפרופסור פולדי טוענת שלאחר התפתחות נפיחות עקב הפרעה בזרימת הלימפה, מתרחש תהליך של חמצון הרקמה הבצקתית הגורם לפיברוזיס להתרחש. לטענת התיאוריה, צריכת מזונות המכילים נוגדי חמצון (כגון סלניום המצוי בין היתר בברוקולי), יכולה להאט את התהליך הפיברוטי. אולם, זו סברה ללא ביסוס מחקרי הולם.

3. שומנים במזון: ברור שיש להפחית צריכת מזון המכיל מולקולות שומן ארוכות (שומן מן החי, מזון מטוגן). מערכת הלימפה, המנקזת נוזלים וחלבונים מן העור, מנקזת גם את מולקולות השומן הארוכות מן המעי (מולקולות השומן אותן אנו אוכלים). ריבוי מולקולות כאלה, מעמיסות על מערכת הלימפה. במקרים של פגיעה במערכת הלימפה, יכולה צריכה מוגברת של מולקולות אלה לגרום לעומס על המערכת. מכאן, חברות וחברים, מומלץ בהחלט להימנע מצריכה מוגברת של בשר מן החי, מזון מטוגן, מרגרינה ומזונות טעימים ממשפחת השומניים.

חלקה השני של הכתבה, יעסוק בהשמנת היתר. כמטפל, הבחנתי במהלך השנים בהחמרת מצב הלימפאדמה, העור והפצעים בקרב מטופלים אשר עלו במשקל. תופעה הפוכה, מטופלים אשר חוו שיפור במצבם בעקבות ירידה במשקל, נפוצה במידה דומה. הדבר מתרחש לא רק בקרב מטופלים 'שומנים', אלא גם בקרב אנשים אשר אינם סובלים מעודף משקל ומשקלם מעט תונדתי. מכירים זאת מעצמכם?

בשנת 2011, פורסם ע"י Berwer ושותפיו מאמר אשר הראה כי מצב של השמנת יתר ($BMI > 40$) יכול לגרום ללימפאדמה ללא כל גורם אחר. הבעיה נקראת 'לימפאדמה כתוצאה ממשקל יתר', וזאת, להבדיל מליפ אדמה, עליה קראנו בעיתונים קודמים. לימפאדמה כתוצאה ממשקל יתר נגרמת כיוון שתאי השומן המצויים בעור לוחצים על כלי לימפה וכלי דם קטנים וחסמים אותם. הדבר גורם לנפיחויות, לימפאדמה ובחלק ניכר מן המקרים, גם לפצעים. מה הסיבה לכך?

לימפאדמה הינה הפרעה באיבר הנקרא עור. רקמות השומן בעור הן הרקמות המאחסנות את עודפי המזון. כאשר רקמות השומן ותאי השומן גדלים, נוצר לחץ על כלי הלימפה (העוברים בחלקם הגדול בעור), כתוצאה מכך לא יתאפשר מעבר של נוזל לימפאטי, ואז תתקבל לימפאדמה. עלייה בנפח רקמת השומן בעור, גורמת ללחץ על כלי לימפה. מכאן אנו למדים, שללא כל קשר להרכב מזונותינו, עליה במשקל מרעה, בחלק גדול מן המקרים, את מצב הלימפאדמה.

מסקנות: 1. להימנע מאכילת שומנים הגודשים כלי לימפה.

2. לנסות ולהימנע מעליה במשקל כדי להפחית לחץ מכלי הלימפה בעור.

3. בלא קשר לכתוב כאן, להקפיד על תחבושות, גרביים, שרוולים ופעילות גופנית.

סיפור אישי - ליאל משיטה.

אני בן 11, חולה לימפאדמה ראשונית שמתבטאת בנפיחות בשתי הרגליים, כולל כפות הרגליים. אני עובר טיפול ניקוז לימפטי, הורי חובשים אותי בכל ערב, אני חובש לעצמי גרב אלסטית בשעות היום ופארו ראפ כשאני חוזר מבית הספר. בגיל 3 חודשים, אמי זיהתה אצלי שוני ברגליים, ורק בגיל 3 שנים, אחרי שהלכתי עם הורי מרופא לרופא והגעתי לפרופסור וינוגרד, מנהל מחלקת כירורגית כלי דם בבית חולים דנה והוא הפנה אותי לפיזיותראפיסטית לימפטית בשם רותי פלג מאיכילוב, שזיהתה תוך מספר דקות שיש לי לימפאדמה. מגיל 3 עד גיל 6 טופלתי אצל רותי ומגיל 7 ועד היום אני מטופל אצל קטרין אתל ממכבי. לאחרונה, אני מטופל גם אצל הפיזיותרפיסט יחזקאל יאדו.

אני הולך פעם בחודש למפגשי תמיכה שמרכזות ומנחות איילת אלבלה והפיזיותרפיסטית הלימפאטית דפנה פוליטי, אשר מתקיימים במרפאה של דפנה ברעננה. אני מאד ממליץ על מפגשים אלה. במפגשים אני רואה שבעצם אני לא לבד וישנם עוד אנשים שסובלים מאותה בעיה, בכל הגילאים ואני לומד המון על מחלת הלימפאדמה. אנחנו מדברים על כל מיני קשיים בחיי היומיום וגם מעלים פתרונות לאותם קשיים, חולקים מידע, מתעדכנים והכי חשוב - יש אוזן קשבת ואוירה נעימה ותומכת.

מדי פעם אני מקבל זיהומים ברגליים מפצעים פתוחים ועוד כל מיני גורמים. בדרך כלל אני מקבל אנטיביוטיקה בבית, אבל, ישנם מקרים שהזיהום מתפשט כל כך מהר וחזק, שאני מתאשפז בבית חולים (אני ממליץ לכם לשים לב לפצעונים, יבלות, פטריות ועוד, כי זה הגורם שמביא לזיהומים וזה לא כל כך נעים)

אני מאד אוהב ספורט, משחק כדורסל וכדורגל, ומשתדל לבצע פעילות ספורטיבית כמה שאפשר כי זה טוב לרגליים ולהרגשה הטובה. בנוסף, אני מאד אוהב שחמט ומשתתף בתחרויות. מקווה לפגוש אתכם בהמשך הדרך. **ליאל.**

חתימה בסירות דרגון - שומי אחיטוב סלע, פיזיותרפיסטית לימפטית.

במשך שנים רופאים המליצו על פעילות גופנית לשורדי מחלת הסרטן. הפעילות עזרה בשמירה על בריאות גופנית, מניעת מחלות ותחושה של שליטה בגופם ובחיייהם. ענפי ספורט קבוצתי גם היו בעלי יתרונות נוספים כגון חברה, תמיכה ושייכות. במקומות רבים בעולם לא קיבלו נשים לאחר סרטן שד לקבוצות חתירה בסירות דרגון בשל החשש לפגיעות ספורט בגפה העליונה ובעיקר בשל אזהרותיהם של רופאים לא לבצע מאמצים כדי לא לפתח בצקת כרונית.

למרות הכוונות הטובות, לא היה כל מחקר שתמך בטענה זו, עד לשנת 1996, בה רופא ספורט בשם ד"ר דון מקנזי מקולומביה הבריטית ניפץ את המיתוס. מטרתו היתה להחזיר את שורדות סרטן השד לחיים פעילים ללא מגבלות. החתירה בסירות דרגון היתה ענף ספורט אידיאלי בשל התנועות המאומצות, חוזרניות המגבירות את הגמישות, כוח וסבולת אירובית. הספור מאפשר עבודה בקבוצה גדולה בבת אחת, בשיתוף פעולה, הרמוניה ותחושת "ביחד" וכמובן הנאה.

כך נוצרה קבוצת החותרות הראשונה של שורדות סרטן שד, שהוותה את אחת מקבוצות המחקר של ד"ר מקנזי. מאן והלאה הספורט החל להתפתח לקבוצות נוספות ברחבי העולם ומזה כמה שנים פועלות קבוצות כאלה גם בישראל.

ב2001 קיבל ד"ר מקנזי עיטור כבוד על פיתוח התכנית שהטיבה עם חיייהם של שורדי סרטן רבים.

ב2006 התקיימה תחרות האליפות העולמית הראשונה של חותרות בסירות דרגון שורדות סרטן בסינגפור, לאחר שלוש שנים התקיימה האליפות השניה במיאמי, פלורידה.

במאי 2012 נערכה בקיבוץ מעגן על שפת הכנרת, תחרות החתירה בסירות דרגון הראשונה בישראל. השתתפו בה קבוצות מרחבי העולם ומהארץ, כולל קבוצה מטעם האגודה למלחמה בסרטן-יד להחלמה לנשים לאחר סרטן שד. לצורך התחרות נרכשו 6 סירות דרגון חדשות,

אחת מהמתחרות בתחרות, חברה בארגון העולמי "international pink sisters" יעל אשל, התחרתה יחד עם קבוצתה ואף זכתה במדליית זהב

נכדה, בן 7 וחצי, אור, ראיין אותה לעיתון בית הספר שלו, והראיון מובא כאן לפניכם:

סבתא בתחרות סירות דרגון-כתב אור סלע בי"ס בלור ת"א.

ביום שישי הייתה תחרות ספינות דרגון בכינרת. בחוף מעגן. סבתא טסה לישראל במיוחד לתחרות סירות הדרגון. סבתא גרה בפניניקס אריזונה שבארצות הברית. נסענו לכנרת לראות את התחרות ולעודד את סבתא. דודתי הכינה חולצות עידוד שכתוב עליהן:

international pink sisters שזה שם הקבוצה ומאחורה go safta.

ישנו במלון בקיבוץ מעגן, מכל מקום במלון אפשר היה לראות את הכנרת. בתחרות מצאנו מקום שאפשר לראות את כל המסלול. היה מאוד מרגש, בעיקר כשהודיעו על הקבוצה המנצחת שזו הקבוצה של סבתא. רציתי לשאול את סבתא כמה שאלות:

ש: מתי חלית בסרטן? **ת:** בשנת 2005 הייתי בת 55

ש: באיזה סרטן חלית? **ת:** בסרטן השד, ובאותו הזמן מצאו גם סרטן בבלוטת התריס בצוואר.

ש: מתי התחלת לחתור? **ת:** התחלתי לחתור לאחר שנה, הלכתי לקבוצת החלמה ושם פגשתי אשה אחרת שספרה לי שהיא חותרת בסירת דרגון ושאלה אם אני רוצה להצטרף, לא ידעתי על זה שום דבר ובקשתי שתשלח לי פרטים. אני מאד אוהבת מים והחלטתי לנסות. אחרי שיצאתי מהסירה בפעם הראשונה הייתי ממש מאוהבת בספורט הזה ומאז אני חותרת.

ש: האם היה לך כיף לחתור? **ת:** היה כיף מעל לכל הציפיות מפני שזו הפעם הראשונה שיש תחרות כזו בישראל וזה היה מאוד מרגש. סיבה נוספת, לפני כמה שנים כשהייתי בארץ היינו במושבה כנרת, אתה היית מאוד קטן ואולי אינך זוכר. באותם ימים הייתה בצורת וכשירדנו לראות את הכינרת הייתי עצובה כי היא נראתה כמו שלולית שמתייבשת. היה יבש ועצוב מאוד ובקושי רציתי להתקרב למים. היה לנו מזל השנה והכנרת עלתה כי היה המון גשם וכשבאתי השנה לראות מאוד שמחתי לראות שהכנרת מלאה ויפה כמו שהייתה תמיד. חוץ מזה התחרות הייתה מאורגנת מאוד יפה והדבר הכי גדול והכי נפלא שכל המשפחה שלי בלי יוצא מן הכלל באו לצפות במאורע הזה וזה היה כל כך מרגש להרגיש את השמחה וההתלהבות.

ש: למה חשוב לך לחתור? **ת:** דבר ראשון אני מאוד אוהבת את הספורט, דבר שני אני שייכת לקבוצה מעורבת של גברים ונשים וכולם חברים מאוד טובים, הקבוצה היא כמו משפחה שנייה בשבילי. דבר נוסף, מאחר והחתירה בסירת דרגון עזרה לי כל כך כשהיה לי סרטן, השנה הקמתי בעצמי קבוצה של נשים שהחלימו מסרטן וזה עבורי הישג מאוד גדול.

ש: מה פעמים בשבוע את מתאמנת? **ת:** אני מתאמנת 3 פעמים בשבוע, ימי שני וחמישי בערב ובשבת בבוקר.

ש: כמה זמן את מתאמנת? **ת:** אימון החתירה עצמו הוא כשעה וחצי אבל הוצאת הסירה שהיא גדולה וכבדה מהיבשה למים והחזרה שלה לחניה שלה על היבשה גם לוקח זמן כך שהאימון הוא בערך שעתיים.

ש: האם את צריכה פיזיותרפיה? **ת:** היו לי טיפולים בשנה הראשונה אבל מאז לא הייתי צריכה טיפולים. הניתוח שעשיתי לא השפיע מאוד על מערכת הלימפה והשרירים.

ש: כמה אנשים יש בכל סירה? **ת:** בכל סירה יש 22 אנשים: 20 חותרים, אדם אחד שמתופף ונותן קצב, ועוד אחד שעומד בקצה הסירה ומכוון את הסירה שתיסע ישר.

ש: מה מיוחד בסירות האלה? **ת:** יש 10 ספסלים, בכל ספסל יושבים שני חותרים, זה שיושב בימין חותר בצד ימין וזה שבשמאל חותר בצד שמאל. באימונים באמצע האימון מחליפים צד כדי לא לפתח צד אחד והשני ישאר מוזנח. יש אנשים שיכולים לחתור אותו דבר בשני הצדדים וישנם שמעדיפים צד אחד. אני בתחרות מעדיפה לשבת בצד ימין.