

חוברת הדרכה
Velcade®
(bortezomib)
בהזרקה



לד"ר הרדן, מנהל השירות למיאלומה נפוצה,
מרכז רפואי שיבא, תל-השומר,
תודה על התמיכה הרפואית בתרגום, עדכון ועריכה
בעברית של החוברת.
תודה לדוד בנקייר על העריכה הלשונית

-חוברת זו מבוססת על חוברת

**Understanding
VELCADE® (bortezomib)
for Injection - IMF**

- תרגום ביוזמת אמ"ן.

- חוברת זו הופקה הודות לתמיכתה הנדיבה של
חברת  JANSSEN-CILAG משווקת  VELCADE

- החוברת נועדה לספק מידע כללי. אין לראות במידע
זה משום המלצה רפואית כלשהיא, ואין בו להחליף
התייעצות עם הרופא המטפל.

תוכן העניינים:

3	מבוא
3	מהי מייאלומה נפוצה?
6	מהי Velcade® וכיצד היא פועלת?
10	מהן תופעות הלוואי האפשריות של Velcade®?
14	האם הפחתה במינון של Velcade® תשפיע על יעילות הטיפול?
15	באלו דרכים ניתנת Velcade®?
16	מילון מונחים
18	אמ"ן - אגודה למייאלומה נפוצה
19	מידע לגבי האגודה למייאלומה נפוצה בישראל (אמ"ן)



מבוא

חברת זו ניתנה לך כדי שתוכל לדעת יותר אודות תרופה חדשה הנקראת Velcade®. לאחר שתסיים לקרוא חוברת זו, תוכל לדעת:

- מהי Velcade®
 - כיצד Velcade® פועלת
 - תופעות הלוואי* האפשריות של Velcade®
 - באלו דרכים ניתנת Velcade®
- מטרת חוברת זו היא לספק לך מידע כללי בלבד. היא איננה תחליף לייעוץ של הרופא או האחות שלך. הרופא או האחות שלך יוכלו לענות על שאלות הקשורות לתוכנית הטיפול הספציפית שלך.

מהי מיאלומה נפוצה?

מיאלומה נפוצה (המונח מקביל במשמעותו לגידול תאי פלסמה ומיאלומה) היא סרטן של תאי הפלסמה שבמוח העצמות. לפיכך, זהו סרטן המאטולוגי, אשר הדומה לו ביותר הוא לוקימיה. תאי הפלסמה הסרטניים, הידועים גם כתאים מיאלומיים, מצטברים במוח העצמות ורק לעיתים רחוקות חודרים לזרם הדם כמו בלוקימיה אמיתית. המאפיינים העיקריים של מיאלומה נגרמים מההצטברות המתמשכת של תאי מיאלומה בתוך הלשד, הגורמים ל:

- הפרעה לתפקוד תקני של מוח העצמות, המתבטאת לרוב באנמיה (רמה נמוכה של תאי דם אדומים בזרם הדם, אם כי תתכן גם הפחתה במספר תאי הדם הלבנים וטסיות הדם)
- נזק לעצם המקיפה
- שחרורו של חלבון מונוקלונלי (חלבון M) מהמיאלומה אל תוך זרם הדם
- דיכוי המערכת החיסונית התקינה, הבא לידי ביטוי ברמות נמוכות של האימונוגלובולינים הרגילים ועלייה בסבירות ללקות בזיהום.

תאי מיאלומה יכולים לגדול גם בצורה של גידולים מקומיים או **פלסמציטומות**. פלסמציטומות כאלו יכולות להיות בודדות או מרובות ומוגבלות למוח העצמות ולעצמות (לשדיות), או שהן יכולות להתפתח מחוץ לעצם בריקמה רכה. פלסמציטומות מחוץ לעצם נקראות פלסמציטומות חוץ-לשדיות. כאשר קיימות פלסמציטומות בתוך או מחוץ לעצם, מצב זה נקרא גם מיאלומה נפוצה. לאחר שנעשה איבחון של מיאלומה נפוצה, חשוב מאוד עבור הרופא לקבוע את שלב המחלה. קביעת שלב המחלה תסייע לקבוע אלו חלקים של הגוף הושפעו מהמחלה, ותאפשר לרופא לבחור באפשרות הטיפול הטובה ביותר. השלבים השונים של מיאלומה נפוצה הם:

שלב I (מסת תאים נמוכה). מבנה העצמות נראה נורמלי או קרוב לנורמלי בצילומי רנטגן. מספר תאי הדם האדומים וכמות הסיידן בדם היא נורמלית או קרובה לנורמלית, והכמות של חלבון M נמוכה מאוד.

שלב II (מסת תאים בינונית). שלב ביניים זה נמצא בין שלב I ל-III.

שלב III (מסת תאים גבוהה). ניתן למצוא אחד או יותר מבין הבאים:

- אנמיה
- רמה גבוהה של סיידן בדם
- נגעים ליטיים (הורסי עצם) מרובים בעצמות
- רמה גבוהה של חלבון M בדם או בשתן

חשוב מאוד להבין, שעל אף שמיאלומה נפוצה היא מחלה סרטנית רצינית, היא מחלה שניתן לטפל בה; מטופלים רבים חווים סידרה של תגובות, הישנויות והכפוגות. בנוסף, ממוצע השרידות בקרב מטופלים שאובחנו עם מיאלומה

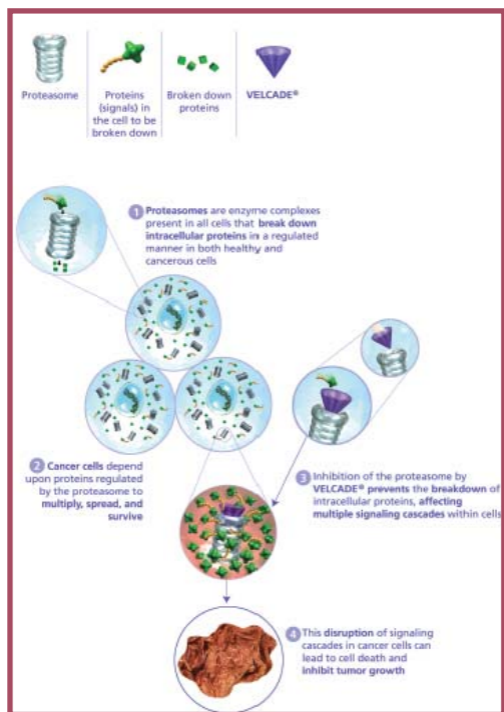
נכוצה, העומד כרגע על 5 שנים, עשוי באופן פוטנציאלי להתארך בעזרת אפשרויות הטיפול החדשות. לאחר האיבחון, עומדות בפניך מספר אפשרויות לטיפול התחלתי או טיפול קו-ראשון. עבור מטופלים שעשויים להיות מועמדים לטיפול במינון גבוה בעזרת כימותרפיה והשתלה, קיים מגוון של תוכניות טיפולי השריית הכוּגה (אינדוקציה), הכוללים Thalidomide עם dexamethasone, או dexamethasone לבד, או שילובים אחרים הכוללים dexamethasone בתוכם. השילוב של תרופת אלקילציה melphalan יחד עם prednisone, טיפול פשוט הניטל בבליעה, מהווה אופציה עבור מטופלים שאינם שוקלים השתלה באמצעות הזרקה תוך-ורידית של melphalan במינונים גובהים. כאשר מתרחשת הישנות של המחלה, כעמים רבות יש צורך בתרופות חדשות יותר על מנת להשיג תגובה נוספת.

Velcade® היא תרופה חדשה וחשובה בה ניתן להשתמש במצב שכזה.

מהי Velcade® וכיצד היא פועלת.

Velcade® היא הראשונה ממשפחת תרופות חדשה הנקראת מעכבי פרוטאזום. מאחר ומדובר בסוג חדש של תרופה, Velcade® מהווה אפשרות טיפול חדשה עבור מטופלים שחוו הישנות לאחר טיפול בשיטות המקובלות.

כיצד Velcade® פועלת.



Velcade® פועלת על ידי עיכוב של קומפלקסים אנזימטיים הנקראים פרוטאזומים. גם תאים רגילים וגם תאים סרטניים מכילים פרוטאזומים, שתפקידם לפרק לרכיבים קטנים חלבונים פגומים שאין בהם צורך יותר. פרוטאזומים מבצעים גם פירוק של חלבונים שאינם פגומים, תהליך הנחוץ עבור שליטה בפעולות חיוניות רבות של התא. הרכיבים הקטנים משמשים ליצירת חלבונים חדשים, הנחוצים לתא. ניתן לחשוב על הפרוטאזומים כרכיב קריטי במערך "מיחזור" החלבונים של התא.

כאשר Velcade® מעכבת פעילות של פרוטאזומים, מוכר האיזון הפנימי הנורמלי שבתוך התא. הפרעה זו משפיעה על התא במספר דרכים, חלקן עדיין נחקרות. עיכוב פרוטאזומים בבדיקות מעבדה הראה כי תאים סרטניים מפסיקים להתחלק. כמו כן, הם מפסיקים לייצר חומרים כימיים שמעוררים תאים סרטניים אחרים. בנוסף, עיכוב של פרוטאזומים גרם למותם של תאים סרטניים. נראה כי תאים סרטניים רגישים יותר להשפעות אלו מאשר תאים רגילים, כך שתאים סרטניים מתים בזמן שתאים רגילים יכולים להתרפא.

מחקרים רפואיים חקרו את ההשפעות של Velcade® על חולים עם מיאלומה נפוצה נשנית, ריפרקטורית (שאיננה מגיבה).

מחקר אחד, רב-מרכזי, כלל 202 מטופלים. כל המטופלים קיבלו לכחות שני טיפולים קודמים, ורובם (91%) הראו התקדמות במחלה לאחר הטיפול האחרון אותו קיבלו. למטופלים ניתן Velcade® במינון של 1.3 מ"ג/מ², פעמיים בשבוע, למשך שבועיים, ולאחריהם תקופת מנוחה של 10 ימים. סה"כ תוכננו 8 מחזורי טיפול כאלו, שנמשכו 21 יום כל אחד.

מבין 193 מטופלים עליהם ניתן היה לבצע הערכה, 53

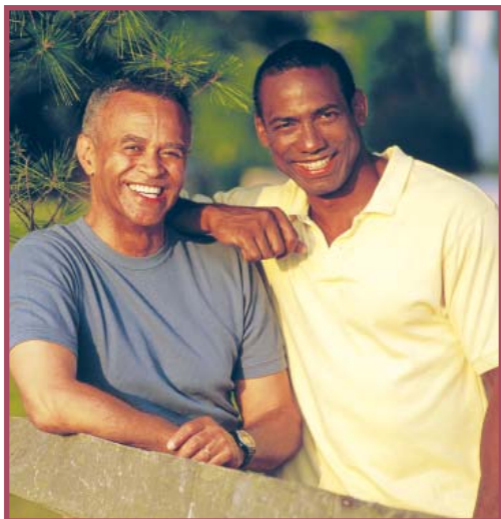
(או 27% מהמטופלים) הראו תגובה מלאה או חלקית ל-Velcade®. ההגדרה של תגובה מלאה כוללת ירידה של 100% בכמות החלבון M, וכחות מ-5% של תאי הפלסמה במוח העצמות, הנצפית בשתי נקודות זמן שונות, עם הפרש של 6 שבועות אחת מהשנייה. ההגדרה של תגובה חלקית כוללת ירידה של לפחות 50% בכמות חלבון M. החציון של זמן התגובה, על פי תוצאות מחקר עדכניות, היה 14.3 חודשים. בנוסף, 13 מתוך 74 מטופלים עליהם ניתן היה לבצע הערכה (או 18% בקרב מטופלים אלו), שלא הגיבו בתחילה לטיפול עם Velcade®, הגיבו לטיפול עם Velcade® כאשר תרופה נוספת, dexamethasone, ניתנה בשילוב עם Velcade®.

מטופלים שהראו תגובות מוגדרות על פי ערכי מעבדה, הראו גם שיפור בתסמינים. ממצאים אחרונים מהמחקר מראים כי רמות ההמוגלובין השתפרו בקרב מטופלים אלו, וכתוצאה מכך חל גם שיפור ברמת העייפות. מטופלים שמחלתם הגיבה ל-Velcade® חוו גם ירידות בתסמיני המחלה, ברמות הכאב, כמו גם שיפור בתפקודי הכליות ובאיכות החיים הכללית.

מחקר שני במערך דומה, קטן יותר, העריך את רמת הפעילות של Velcade® בקרב 54 מטופלים עם מיאלומה נפוצה נשנית, ריפרקטורית (שאיננה מגיבה) אשר מחלתם התקדמה במהלך טיפול קו ראשון או שנשנתה בזמן כלשהו לאחר טיפול קו ראשון. המטופלים קיבלו Velcade® במינון של 1.0 מ"ג/מ² או 1.3 מ"ג/מ² פעמיים בשבוע, למשך שבועיים, ולאחר מכן תקופת מנוחה של 10 ימים. סה"כ תוכננו 8 מחזורי טיפול כאלו, שנמשכו 21 יום כל אחד. הרציונאל של המינון המופחת היה לקבוע האם מינון מופחת של Velcade® יכול לסייע למטופלים בצורה יעילה תוך הגבלת תופעות לוואי שונות הקשורות למינון הגבוה יותר.

מבין 54 המטופלים שקיבלו Velcade[®], 30% מהמטופלים שקיבלו 1.0 מ"ג/מי ו-38% מבין המטופלים שקיבלו 1.3 מ"ג/מי הראו תגובה מלאה או חלקית. בנוסף, נתוני הבטיחות היו זהים עבור שני המינונים.

מטופלים משני המחקרים שהראו תגובה, בדרך-כלל לאחר 8 מחזורי טיפול, הורשו לקבל Velcade[®] כחלק ממחקר המשך. ממצא חשוב ממחקר ההמשך היה שבאופן כללי מטופלים שקיבלו עד 24 מחזורי טיפול לא חוו החמרה במצבם או עלייה בהתרחשות תופעות לוואי כלשהן. המטופלים שקיבלו טיפול ממושך יותר ב-Velcade[®] הראו פחות מקרים של כאבים, נזירופתיה פריפריאלית, בחילות, עצירות, הקאות וספירה נמוכה של תאי דם לבנים, אך יותר מקרים של נפיחות בכפות הרגליים ובקרוסוליים, בהשוואה למטופלים שלא הצטרפו למחקר ההמשך.



מהן תופעות הלוואי האפשריות של Velcade®?

באופן כללי, רוב תופעות הלוואי הקשורות ל-Velcade® הן צפויות וניתנות לטיפול. תופעות הלוואי החשובות ביותר מפורטות בחלק זה. הרופא או האחות שלך יוכלו לספק לך מידע נוסף מפורט יותר אודות תופעות לוואי אלו או תופעות לוואי אפשריות אחרות. חשוב שתזכור כי עליך לשוחח עם הרופא או האחות שלך אם אתה מבחין בשינויים כלשהם בבריאותך.

נוירופתיה פריפריאלית

נוירופתיה פריפריאלית היא מצב רפואי חמור, שבו הטיפול משפיע על עצבים בידיים, ברגליים ו/או בזרועות שלך. תסמינים של נוירופתיה פריפריאלית כוללים אילחוש, עיקצוץ, או אפילו כאב בידיים, בכפות הרגליים, ברגליים ו/או בזרועות. יתכן כי חלק מהמטופלים חוו נוירופתיה פריפריאלית בעקבות טיפולים קודמים למיאלומה נפוצה. אם אתה סובל ממצב זה עוד בטרם התחלת ליטול Velcade®, חשוב מאוד שתשים לב עד כמה אתה סובל מאי-נוחות במהלך המחקר, כך שתוכל לדווח במהירות לרופא שלך על כל הרעה במצבך. אם מאתרים ומטפלים כראוי בנוירופתיה פריפריאלית, המצב יחזור לקדמותו ברוב המקרים.

מניעה וטיפול בנוירופתיה פריפריאלית

מומלץ מאוד שתיצור קשר עם הרופא שלך אם אתה חווה תסמינים חדשים או החמרה בתסמינים קיימים, שכן גילוי מוקדם ושינוי במינון עשויים למנוע את התקדמות הנוירופתיה הפריפריאלית. אם תיידע את הרופא שלך, הדבר יאפשר לבצע את השינויים המתאימים במינון של Velcade® או בלוח הזמנים של הטיפול.

עייפות

עייפות היא תופעת לוואי נפוצה הקשורה לטיפול ב-Velcade®. על אף שהעייפות, על פי רוב, איננה חמורה, נדרשת תשומת לב בעת הפעלת ציוד כלשהו, לרבות מכונות.

מניעה וטיפול בעייפות

טיפול בעייפות עשוי לכלול טיפול תומך כפי שנקבע על ידי הרופא שלך. ניתן לשמור על רמה מינימלית של השפעות העייפות בעזרת הקפדה על:

- רמה בינונית של פעילות
- תזונה בריאה והקפדה על שתיית נוזלים ברמה הולמת
- לוח זמנים מסודר ועקבי של שינה הכולל מנוחה מספקת
- ביקורים על פי לוח זמנים קבוע אצל הרופא שלך או אצל איש מקצוע מתחום הבריאות.



בחילה

שימוש ב-Velcade® עלול לגרום לבחילות שייתכן כי יתרחשו יחד עם סחרחורות או עילפון, במידה והן מובילה להתייבשות. ייתכן שיהיה צורך בטיפול רפואי במקרה של התייבשות.

מניעה וטיפול בבחילה

יש לנקוט באמצעי זהירות על מנת להימנע ממצב של התייבשות כתוצאה מהקאות. עליך לשתות כמות מספקת של מים ונוזלים אחרים, ולגשת לטיפול רפואי אם אתה חווה סחרחורות או עילפון. יתכן שהרופא שלך ירשום לך תרופות למניעה או הקלה של בחילות והקאות או עירוי מים תוך-ורידי במידת הצורך.

שלשול

שימוש ב-Velcade® עלול לגרום לשלשול. סחרחורות או עילפון עלולים להתרחש כתוצאה מהתייבשות הנובעת משלשול מרובה או נשנה.

מניעה וטיפול בשלשולים

יש לנקוט באמצעי זהירות על מנת להימנע ממצב של התייבשות כתוצאה משלשול מרובה או נשנה. עליך לשמור על רמה הולמת של נוזלים על ידי שתיית כמות מספקת של מים, ולגשת לטיפול רפואי אם אתה חווה סחרחורות או עילפון. יתכן שהרופא שלך ירשום לך תרופות נגד שלשול או עירוי מים תוך-ורידי, במידת הצורך.

ירידה ברמות טסיות הדם

מטופלים הנוטלים Velcade® סובלים לעיתים קרובות ממצב הנקרא טרומבוציטופניה – רמה נמוכה יחסית של טסיות דם. טסיות הדם מסייעות לדם להיקרש; מספר נמוך של טסיות עלול לגרום לפציעה, דימום והחלמה איטית יותר. רמת טסיות הדם יורדת עם תחילת הטיפול אך חוזרת לרמה ההתחלתית עם תחילתו של מחזור

הטיפול הבא.

מניעה וטיפול בירידה ברמות טסיות הדם

עליך להודיע לרופא שלך אם אתה חווה פציעות רבות או דימומים. הטיפול עשוי לכלול עירוי של טסיות דם, לפי החלטת הרופא שלך.

לחץ דם נמוך

ירידה בלחץ הדם עלולה להתרחש לאחר נטילת Velcade®. אם יש לך היסטוריה של עילפון או לחץ דם נמוך, או שאתה נוטל תרופות כלשהן שעלולות לגרום ללחץ דם נמוך (כגון תרופות נגד יתר לחץ דם), חשוב מאוד שתידע את הרופא שלך אודות מצבך לפני שתתחיל ליטול Velcade®. סחרחורות, בעיקר כאשר הן מתרחשות לאחר קימה מהירה או עמידה ממצב של שכובה, עשויות להעיד על לחץ דם נמוך.

מניעה וטיפול בלחץ דם נמוך

עליך לגשת לטיפול רפואי אם אתה חווה סחרחורות או עילפון. נדרשת זהירות מוגברת כאשר אתה מפעיל ציוד כלשהו, לרבות נהיגה ברכב. עליך לנקוט באמצעי זהירות על מנת למנוע התייבשות (לדוגמא, על ידי שתיית כמות רבה של מים), ויתכן שהרופא שלך ירשום לך תרופה כלשהי לטיפול בלחץ הדם הנמוך. כמו כן, חשוב מאוד שתידע את הרופא שלך לגבי כל תרופות נוספות שאתה נוטל, בעיקר תרופות לטיפול ביתר לחץ דם.

תופעות לוואי אחרות של Velcade®

תופעות לוואי נוספות עשויות להתרחש במהלך השימוש ב-Velcade®, והן כוללות כאבי ראש, נדודי שינה, פריחה אקראית, חום, שיעול, כאבי גב והתכווצויות שרירים. חשוב שתזכור לדווח על כל שינוי בבריאותך לרופא או לאחות שלך בצוות הטיפול.

האם הפחתה במינון של Velcade® תשפיע על יעילות הטיפול?

חשוב מאוד שתשוחח באופן גלוי עם הרופא שלך או עם איש המקצוע מתחום הבריאות, ותקיים עמם פגישות על בסיס קבוע על מנת לשמור על לוח הזמנים שנקבע עבורך לטיפול ב-Velcade®. יתכן שהרופא שלך יחליט להפחית את מינון ה-Velcade® כחלק מתוכנית כללית יותר, לטיפול בתופעת לוואי כלשהי ממנה אתה סובל. המינון ההתחלתי המומלץ של Velcade® הוא



1.3 מ"ג/מ². עם זאת, מינון נמוך יותר של 1.0 מ"ג/מ², שסביר להניח יהיה המינון המוכחת הראשון שהרופא שלך יבצע, נמצא גם הוא כמינון יעיל לטיפול במיאלומה נפוצה. במחקר הקטן שבחן את שני המינונים הללו, לא נמצא הבדל משמעותי ביעילות בין שני המינונים. יתכן גם שהרופא שלך יבחר לותר על מנה מסויימת כפי שנקבעה בלוח הזמנים, וזאת על מנת להפחית את חומרתה של תופעת לוואי כלשהי, לפני המשך הטיפול המתוכנן.

באלו דרכים ניתנת Velcade®?

Velcade® היא אבקה שעברה ליאופיליזציה (ייבוש בהקפאה), וחייבת לעבור תהליך הכנה לפני שהיא מוזרקת. ניתן להזריק Velcade® דרך וריד פריפריאלי או מרכזי. משך ההזרקה של Velcade® הוא קצר - 3 עד 5 שניות. כמו בכל טיפול, רופא או אחות יעקבו אחריו מקרוב אם זו הפעם הראשונה שאתה מקבל Velcade®.

Velcade® ניתנת פעמיים בשבוע במשך שבועיים, ולאחריהם תקופת מנוחה של 10 ימים. רוב המטופלים והרופאים שלהם בוחרים בלוח זמנים של ימים שני וחמישי או שלישי ושישי. יש להמתין לכחות 72 שעות בין ההזרקות, על מנת לאפשר לתאים הרגילים להתאושש מהשפעות התרופה. לפיכך, שינויים בלוח הזמנים של נטילת התרופה מוגבלים לדחיית הזרקה מסויימת ביום אחד, אך אינם מאפשרים את הקדמתה ביום אחד.

מילון מונחים:

Alkylating agent - תכשיר אלקילציה: תכשיר שמונע גדילה וחלוקה של תאי סרטן חדשים על ידי עיכוב יכולתם לשכפל דנ"א.

Anemia - אנמיה: רמה נמוכה של כדוריות דם אדומות במחזור הדם.

נוגדן: חלבון שמיוצר על ידי חלק מכדוריות הדם הלבנות של הגוף ומסייע להילחם בזיהומים.

Bone marrow - מח עצם: רקמה ספוגית רכה הנמצאת במרבית העצמות הגדולות ומייצרת כדוריות דם אדומות, כדוריות דם לבנות וטסיות.

Cell - תא: יחידת החיים הקטנה ביותר. מיליוני תאים מיקרוסקופיים מרכיבים כל איבר בגוף.

Enzyme - אנזים: סוג של חלבון שגורם לתגובות כימיות של חומרים אחרים מבלי לעבור שינוי בעצמו.

Monoclonal protein (M protein) - חלבון מונוקלונלי (חלבון M): חלבון חריג שמיוצר על ידי תאי המיאלומה, מצטבר בעצמות ובמח העצם וגורם שם לנזק. רמה גבוהה של חלבון M מצביעה על הימצאות תאי מיאלומה במספרים גבוהים.

Multiple myeloma - מיאלומה נפוצה: סרטן שמתחיל בתאי הפלסמה שבמח העצם. תאי הפלסמה בחולי מיאלומה נפוצה מייצרים נוגדנים חריגים שעלולים לגרום נזק לעצמות, למח העצם ולאיברים אחרים.

Neuropathy - נויורפתיה פריפרית (היקפית): קהות תחושה, עקצוץ ו/או כאב בכפות הידיים, כפות הרגליים, הרגליים ו/או הזרועות.

Plasma cell - תא פלסמה: סוג של כדורית דם לבנה שמייצרת נוגדנים.

Plasmacytoma - פלסמציטומה: גידול שמורכב מתאי פלסמה סרטניים.

Platelet - טסית: גורם הנמצא בדם ומסייע לקרישתו, וכך עוזר לתיקון כלי דם פגועים.

Proteasome - פרוטאזום: קבוצה משולבת (קומפלקס) של אנזימים המשמידים חלבונים פגומים או לא רצויים וחלבונים תקינים שחייבים לעבור פירוק בתוך התא. חילוף חומרים זה, או "מיחזור" חלבונים, חשוב לצורך שמירה על איזון בתוך התא ומסייע בויסות מספר פעולות, לרבות גדילת התא.

Proteasome inhibitor - מעכב פרוטאזום: כל תרופה שמשבשת את תפקודו הרגיל של הפרוטאזום.

Protein - חלבון: קבוצה של חומרים המהווים את המרכיב העיקרי של התא.

Red blood cell - כדורית דם אדומה: תא דם שנושא חמצן מהריאות לשאר הגוף.

Side effect - תופעת לוואי: תופעה שנגרמת כתוצאה מטיפול בתרופה. המונח מתייחס בדרך כלל לתופעה שאינה רצויה, אם כי תופעות לוואי מסוימות עשויות להיות מועילות.

Thrombocytopenia - תרומבוציטופניה: רמה נמוכה של טסיות בדם. רמות נמוכות אלה יכולות להוביל לשטף דם או דימום וכך לעיכוב תהליך ההחלמה של פצעים.

White blood cell - כדורית דם לבנה: תא שנוצר במח העצם ומסייע להילחם בזיהומים ו/או מחלות.

אגודה למיאלומה נפוצה

לחולים במיאלומה נפוצה (סוג של סרטן דם) שעד כה התמודדו, כל אחד ואחת, לבדם עם מחלתם, יש עכשיו כתובת לתמיכה, לעצה ולמידע - עמותה שהקימו חולים ובני משפחותיהם ושמה אמ"ן (אגודה למיאלומה נפוצה). העמותה נרשמה בסוף מאי 2005, ושמה לה למטרה לא רק לסייע לחולים ולמשפחותיהם אלא גם לעודד את המחקר בתחום ולקרב את היום שבו תהיה המיאלומה הנפוצה מחלה בת-ריפוי.

מטרות נוספות שהעמותה תנסה להגשים, בעזרת רופאים המטולוגים בכירים מהמרכזים הרפואיים הגדולים בארץ, הן: הקמת מרכז רישום ודיווח, הקמת בסיס נתונים, וכאמור, מחקר בסיסי ומחקרים קליניים. העמותה פועלת ותפעל למען הכנסת תרופות וטיפולים חדישים ל"סל הבריאות".

בשיתוף עם מרכזים רפואיים אזוריים ברחבי הארץ, קיימה העמותה שני סמינרים במרכז הארץ, ומארגנת סמינרים נוספים לחולים ובני משפחותיהם במקומות נוספים.

העמותה הוכרה ע"י ארגון הגג הבינלאומי של חולי מיאלומה נפוצה (IMF) כסניף/נציגות של הארגון בארץ. היועץ הרפואי של העמותה הוא הפרופ, אהרון פוליאק והוא מייצג אותה בפורום הרופאים לחקר המיאלומה והטיפול בה. יו"ר העמותה היא גב' פאולה אזולאי.

פניות לעמותה יש לשלוח לכתובת: ת.ד. 2020 סביון.
אתר האינטרנט של העמותה הוא www.amen.org.il
ניתן להרשם דרכו לעמותה לצורך קבלת עדכונים וחומר שוטף.

מידע למטופל

חוברת למטופל שניתנת ללא תשלום לכל מי שזקוק למידע בנושא מיאלומה נפוצה.
את החוברת ניתן למצוא באתר האינטרנט:
WWW.AMEN.ORG.IL

אתר אינטרנט של אמ"ן

כתובת האתר: WWW.AMEN.ORG.IL
האתר פועל 24 שעות ביממה לעדכון מידע, ארועים ותמיכה מקצועית.

פורום On Line

רב שיח אינטראקטיבי שיכול לסייע בתמיכה למטופלים חדשים.

פורום רופאים

שאל את המומחה באתר שלנו:
WWW.AMEN.ORG.IL
הפורום פועל בדיסקרטיות לקבלת חוות דעת מקצועית ממיטב המומחים המובילים בתחום המיאלומה הנפוצה.

סמינרים למטופלים ולמשפחות

העמותה מקיימת מפגשים עם המומחים המובילים בארץ בתחום המיאלומה הנפוצה ומציגה את הגישות המתקדמות והחדשניות ביותר בתחום המיאלומה.

סל הבריאות

העמותה פועלת להכללת תרופות וטכנולוגיות מתקדמות בסל התרופות למטופלי המיאלומה.

ידיעון

ידיעון העמותה מופק מידי רבעון ומופץ לכל ידידי העמותה ללא תשלום.

תמיכה

"קו חם" – לסיוע טלפוני

איזור המרכז – מתי רביב – 052-2587612

ציפי כרבר – 052-3961210

איזור השרון – מלכה ארבל – 052-3680113

איזור צפון – מאיר טל – 050-2008269

ירושלים והסביבה – דוד בנקייר – 050-6378686

איזור דרום – יגאל שטרית – 052-4437904

קבוצות תמיכה

פורום קבוצות תמיכה מתקיימות בכל רחבי הארץ – הודעה תופץ באתר האינטרנט ובידיעון.

מחקרים

הקמת הקבוצה הישראלית למיאלומה נפוצה אשר עוסקת ב-3 תחומים עיקריים:

- מחקר קליני
- מחקר בסיסי
- הקמת מאגר רישום חולים

הקבוצה פועלת במטרה לקדם את המחקר במיאלומה נפוצה ולהגיע לגישות טיפוליות חדשות עד שימצא מרפא למחלה.

אמ"ן מהווה חלק מה-IMF - הארגון הבינלאומי למיאלומה נפוצה, דבר המאפשר הרחבת בסיס הנתונים וגישה למידע חדשני ועדכני ביותר בעולם המיאלומה.



ת.ד. 2020 סב"ן.

פקס: 03-7360085

אתר האינטרנט של העמותה:

www.amen.org.il

