

קוראים יקרים,

גליון רביעי זה של הידיעון מסכם שנת פעילות שנחתמה בכנס יום הולדת העמותה שהתקיים ב- 25 במאי. האירוע מתואר בגליון זה. אנו מודים לכל ידידינו שהשתתפו באירוע ותרמו להצלחת הערב. תרופת הוולקייד הוכנסה לסל התרופות. ואנו מתארים בידיעון את חלקנו בפעילות שאפשרה זאת, וסוקרים את המצב לגבי תרופת הוולקייד (לנלודימיד) שעומדת עתה על הפרק. נעשה כל מאמץ כדי שהחברה האמריקאית המפתחת את התרופה תייבא אותה לארץ, וגם תדאג לרישומה בארץ בהקדם.

כתרופה עבור המיאלומה.

עוד בידיעון: חדשות, "סיפורו של חולה", ודברים על זכות החולה לקבל טיפול בבית-החולים שהוא מעוניין בו. נושאים רבים יותר בסיקור נרחב יותר תמצאו באתר האינטרנט של אמ"ן. אנו שבים ומזמינים את כל מי שמעוניין לתרום לאחרים מנסיונו כחולה במיאלומה, לכתוב לנו. הכתובת מופיעה בעמוד האחרון.

בריאות רבה ורפואה שלמה לכולנו

המערכת

הכנס השנתי של עמותת אמ"ן

מאת מתי רביב

שליטה: כיצד משפיעה התארגנות של חולי מיאלומה על המהלך הרפואי/מדעי במדינת ישראל. במרכז הערב עמדה הרצאתו של ד"ר אנטוניו פאלומבו מבית החולים האוניברסיטאי של טורינו באיטליה, שעסקה באסטרטגיות טיפול חדשות במחלת המיאלומה הנפוצה. הרצאתו תורגמה סימולטנית מאיטלקית לעברית. המסר המרכזי של הרצאתו היה שבנוסף לטיפולים הקיימים כיום, משתמשים עתה גם בשילובים של תרופות שונות, חדשות וותיקות, היוצרים השפעה סינרגטית - כלומר השפעתן המשותפת רבה ויעילה יותר מהשפעת כל תרופה ותרופה לחוד. עוד סיפר המרצה שבמרכזים שונים בעולם נעשים כיום ניסויים קליניים בכשלושים תרופות חדשות, שכל אחת מהן מתרכזת בתקיפת גורם מסוים מאלה החשודים שהם גורמי סיכון של המחלה.

לאחר הפסקה וכיבוד קל, חזרו המתכנסים לאולם להופעה של יורם טהר לב "קום התעלף בארץ". הערב נחתם ברוח עליזה ומרוממת.

למחרת הכנס התקיימה פגישת עבודה של ד"ר פאלומבו עם חברי הקבוצה הישראלית למיאלומה נפוצה, ובה הציג הד"ר פאלומבו את עבודותיו האחרונות בנושא השימוש בתרופת התאלידומיד ושילובה עם תרופות אחרות.



ד"ר פאלומבו בהפסקה עם משתתפים בכנס

הכנס השנתי של העמותה התקיים ב- 25 במאי, יום הולדתה הראשון, במרכז התרבות של קיבוץ שפיים. השתתפו בו חולים רבים ובני משפחותיהם מכל רחבי הארץ, רופאים, אחיות וידידים, סה"כ כ- 300 משתתפים. כמו כן נטלו חלק באירוע נציגי האגודה למלחמה בסרטן, וחברות הפארמה השונות שאף הציגו והסבירו למשתתפים את השימוש בתרופות של חולי המיאלומה. האווירה הייתה משפחתית. חולים רבים שמחו לפגוש על הדשא ובאודיטוריום את "חבריהם למחלה" בהם פגשו קודם לכן רק בהמתנה לרופאים או בחדרי הטיפולים. אחרים פגשו בכנס חולי מיאלומה שלא הכירו עד כה, החליפו מידע, דעות ורגשות, קיבלו עצות מעשיות ויצרו קשרים שחלקם יימשך בוודאי גם בעתיד. התחושה הייתה לבבית ותומכת.

הכנס נפתח בהקרנת סרט תדמית על העמותה ופעילותה במהלך שנתה הראשונה. לאחר מכן ברכו את הבאים יו"ר אמ"ן הגברת פאולה אזולאי



פרופ' גיל לוגסי עם חברי ועד עמותת אמ"ן

יו"ר האיגוד הישראלי להמטולוגיה ועירויי דם הפרופ' גיל לוגסי. כמו כן הוקרא מכתבו של שר התיירות מר יצחק הרצוג שגם הוא ברך את העמותה על פעילותה.

בהמשך הירצתה הפרופ' דינה בן-יהודה, מנהלת המחלקה ההמטולוגית במרכז הרפואי הדסה עין-כרם, על הנושא: "לוקחים

האם רשאית קופת חולים להכתיב לחולה היכן יקבל טיפול

מאת צו"ד ד"ר שמואל וולפמן

אחד הדברים החשובים ביותר לכל החולים, ובכללם, כמובן, חולי מיאלומה, הוא בחירת המקום שבו יקבלו את הטיפול שהם זקוקים לו. בדרך כלל מטופלים חולי מיאלומה באותו ביה"ח במשך תקופות ארוכות, אבל לאחרונה הגיעו אלינו תלונות של חולים שקופת החולים שלהם סרבה לתת להם טופס 17 להמשך טיפול בביה"ח הקבוע שלהם, שם מוכרת מחלתם לכל הצוות הרפואי. המניע של הקופה ברור: זה מניע כלכלי הקשור בהסכמים כספיים עם בתי החולים.

בפס"ד שניתן לפני כשנה וחצי ונזכר ב"הארץ" קבע ביה"ד לעבודה בת"א כי אמנם "חבר בקופת החולים זכאי לבחור נותן שירותים מבין נותני השירותים של הקופה או מטעמה", אבל "קופת החולים תקבע את הסדרי הבחירה והיקפה במידה שהיא קשורה עם יותר מנותן שירותים אחד...". זאת על אף שבאותו המקרה המליצה הנציבה כי הטיפול יינתן בביה"ח אותו ביקש החולה.

לצערנו, במקרה זה העמיד ביה"ד את החוק מעל הכול, ותחושותיו וצרכיו של העותר, יהיה מצבו קשה ככל שיהיה, לא קבלו את המשקל הראוי.

לפי הדיווח בעיתון, התובע לא ויתר והגיש ערעור לבית הדין הארצי שלאחריו הגיעו הצדדים לפשרה על פיה קיבל התובע את הטיפול שביקש.

האם המסקנה היא כי אסור לוותר ויש להמשיך במאבק בכל מקרה? התשובה אינה ברורה או מוחלטת. יש לזכור כי מאבק משפטי כרוך בהוצאה כספית ובהשקעה נפשית עצומה מצד החולה העותר ובני משפחתו. בנוסף, בהגשת תביעה אין כל בטחון לזכייה, שכן השקפה דווקנית של הרכב אחד של בית הדין עלולה לדחות את התביעה ואילו האנשה של הנתונים המשפטיים באספקלריה של החולה הסובל, אצל הרכב אחר, עשויה למצוא פתרונות יצירתיים, גם במישור המשפטי, אשר תסייענה לחולה התובע לקבל את הטיפול המיוחל.

עם זאת הרינו מניחים שבמקרים מסוימים יעדיפו קופות החולים להגיע להסכמי פשרה עם החולים התובעים את שירותיהם מאשר להסתכן בפס"ד עקרוני שיפעל כנגדן במקרים דומים בעתיד ולפיכך יש הגיון בטיעון שאסור לוותר ויש מקרים בהם החולה סבור שנעשה לו צוול וכדאי לו להיאבק בהחלטות הקופה.

ד"ר וולפמן הוא היועץ המשפטי של אמ"ן. את הנוסח המלא של מאמר זה ניתן לקרוא באתר האינטרנט של העמותה.

תגובות משתתפי הכנס

תודה ושוב תודה, היה ערב מקסים, תרבותי ונעים. מי יתן ונחגוג שוב כולנו יחד בשנה הבאה בחוקרה ובברכה.

אריה ועדינה

שלום חברים

רב תודות על הערב הנעים. אני מאמין - ואני לא היחיד - שהערב היה הצלחה גדולה.

דוד

ליגאל ואמ"ן שלום רב!

אני שוב מביע תודתי והתפעלותי על הכנס היפה, המרשים והמעודד, בייחוד לעודד, אשר ראה את כל האנשים אשר החלימו לגמרי או חלקית מהמחלה ותורמים מזמנם לעמותה. תודה שוב על ההזמנה.

עזרא

התרגשתי מהערב בשפיים. מהסרט, מהנוכחות, מהעשייה. לעונה לי לעבוד אתכם.

יישר כוח. - סמדר

ברכותי על הכנס המוצלח בשפיים. התרשמתי עמוקות מהאגודה, מהפעילות המבורכת ובעיקר מהפעילים (הועד) הנמרצים.

חיים גילת

היי פאולה

זו היתה הפעם הראשונה שהשתתפתי בכנס של חולים. לדעתי הכנס היה מעניין מאד והייתה לי ההרגשה שהאנשים היו מאד מעוניינים בקבלת מידע. אם מלאתי את מבוקשם זה, אני ממש שמחה.

דורית

פאולה יקרה

קיבלתי את עותק ה- די.וי.די הבוקר וכרגע צפיתי בו. הוא נהדר, חם, מעודד והוכחה אמיתית להישגים המרשימים של עמותת אמ"ן במשך שנה אחת בלבד. היה נעים לפגוש את הפנים המוכרות שהופיעו בסרט ונראה היטב ובמצב שפיר. עליכם להיות גאים בהישגכם. אהבתי מאד את הסיומת של הסרט - כשאת אומרת "אמן" וצוחקת. זה היה ממש מושלם.

דבי בירנס, IMF

היי

רב תודות על התמונות, הן מקסימות. הייתה זו חוויה נהדרת עבורי להשתתף באירוע בישראל. מקווה להתראות בקרוב.

ד"ר אנטוניו פאלומבו

היי פאולה

קיבלתי את עותק ה-DVD ששלחת לי, וצפיתי בו - WOW. הוא פנטסטי, מאד מרגש וגרם לי לדמעות בעיני, ואני כה גאה בפעלך ושל חבריך בעמותה על כל מה שהספקתם לעשות. המשיכו בעבודתכם הברוכה.

סוזי נוביס, נשיאת IMF

הוולקייד כבר בסל

מאת פאולה אזולאי

כמו-כן העלנו את הנושא בתוכניות רדיו וטלוויזיה, קיימנו שיחות טלפון רבות עם הנוגעים בדבר וכן ישיבות לעדכון ולהתווית אסטרטגיית הפעולה. ביקורה בישראל של דבי בירנס מהארגון הבינלאומי למיאלומה (ביולי 2005) שימש גם הוא כמנוף לקידום המטרה. יחד איתה התקבלנו אצל מספר גורמים בעלי השפעה והסברנו את עמדתנו בנושא, תוך הדגשת העובדה שהשימוש בתרופה כבר אושר גם בארה"ב וגם במדינות האיחוד האירופי. בסבב המאמצים האחרון פנינו לראש הממשלה ולשרי האוצר והבריאות. קיבלנו הרבה תשובות ומכתבי תמיכה משרים ומחברי כנסת שונים. יש לציין שהתחלנו לתפקד ולהתארגן כעמותה רק חודשים מעטים לפני התחלת המאבק על הכללת הוולקייד ב"סל הבריאות". במהלך התקופה למדנו להכיר את המערכת המטפלת בנושא, כולל בעלי התפקידים השונים בקופות החולים, במשרד הבריאות, בוועדת הרווחה של הכנסת ובחברות התרופות, ולמרות חוסר הניסיון הקודם שלנו בפעילות מעין זו, עבדנו ללא לאות ובשעות-לא-שעות להשגת המטרה. עתה אנו גאים להכריז שתרופת הוולקייד נכללת בין שאר האופציות הטיפוליות בחולי המיאלומה הנפוצה בישראל.

אנו מודים בזאת לכל הגורמים שסייעו לנו במאבק להכללת התרופה בסל.

לאחר תקופה ארוכה של אי-בהירות לגבי הכנסת תרופת הוולקייד ל"סל הבריאות", ניתן האישור לכך באמצע יוני, וב-20 בחודש הופץ המסמך הרשמי של משרד הבריאות (חוזר מנכ"ל) המנחה את קופות החולים למימון התרופה. החל ב-1 ביולי יכולים החולים שנתונים תואמים את ההתוויות המוגדרות בחוזר המנכ"ל לקבל את התרופה בקליניקה שבה הם מטופלים.

ההתוויה המוגדרת בחוזר מנכ"ל לשימוש בוולקייד היא כדלקמן: "טיפול במיאלומה נפוצה עמידה או מתקדמת לטיפול קודם אחד לפחות". עמותת אמ"ן, קבוצת המחקר הישראלית למיאלומה והאיגוד הישראלי להמטולוגיה ועירוי דם נאבקו יחד במשך תקופה ארוכה כדי להוסיף את התרופה ל"סל הבריאות". לא חסכנו במאמצים בניסיון לשכנע את החברים בגופים השונים המעורבים בהחלטה שיש לעשות הכל כדי להשיג את המטרה.

את מאמצי השכנוע התחלנו בספטמבר 2005, בפנייה לחברי "ועדת הסל" שכללה העברת נתונים ועובדות על קבוצת החולים הזקוקים לוולקייד. כמו-כן פנינו לשרים וחברי הכנסת הקשורים לנושא (חברי וועדת הרווחה של הכנסת ואחרים) במכתבי מחאה ובקשות להתערב בהליך אישור התרופה. פנינו לראשי קופות החולים, והבאנו לפרסום מאמרים והודעות בעיתונים.

המיאלומה שלי - כך פגשתי את התורם ה"זר" שהעניק לי את חיי

מאת מתי רביב

ומשחזרה המחלה, האופציה היחידה שהייתה בת-ביצוע הייתה השתלה מתורם זר (שאינו בן משפחה). בדיקת המאגר הבינלאומי של מח עצם העלתה כמה תורמים היכולים להתאים, ומתוכם נבחר יואכים, שעתה נסענו, אשתי ואני, לבקרו.

יואכים - בן 33, נשוי ואב לשניים - הוא מהנדס במקצועו (כמוני), ובין תחביביו שירה במקלה והיסטוריה (כמוני). אשתי אומרת ששנינו דומים גם בטוב-הלב, אבל היא לא אובייקטיבית.

כנראה שהציפייה הדרוכה שלי לפגישה הייתה משותפת גם לו ולמשפחתו. כשהגענו, הוא עמד בכניסה לבית עם בנו הבכור שנולד כחודש לפני ההשתלה, וכשראה אותנו, זיהה אותנו מיד ונפץ בידיו. התרגשותי הרקיעה שחקים. ירדנו מהמכונית, ניגשתי אליו, חיבקתי אותו ואת בנו, ועמדנו שנינו נרגשים וחסרי מלים. הוא חיך בפשטות ואמר לנו "ברוך בואכם לביתנו".

שהינו בביתם במשך ארבעה ימים, שבמהלכם השתתפנו בטקס הטבילה בכנסייה, ערכנו טיולים קטנים בסביבה (היפהפיה), ובעיקר שוחחנו איתם ארוכות על התרומה, על המשפחות, על ערכי חיים ומשמעותם, על גרמניה ועל ישראל, על ספרים ועוד. הפליא אותנו להיווכח באיזו מהירות מצאנו שפה משותפת עם אנשים שגילם כמחצית מגילנו, מסביבה ומתרבות כה שונות. האם זה בגלל "קשר הדם" שבינינו? התפעלנו מהיחס החם שהפגינו כלפיו כל בני המשפחה וגם הכומר, שדאג לכך שבין המזמורים שהושמעו בטקס בכנסייה ישמע גם "שלוש חברים", בעברית, לכבודנו.

כשהודיתי לאמו של יואכים על התרומה הכה-חשובה שתרם לי בנה, היא ענתה שתורמתי שלי לא נופלת משלו שכן איפשרתי לו לקיים את המצווה הנעלה ביותר, הצלת חיי אדם.

משנפרדנו מהם אחרי ארבעה ימים עמדנו כולנו ובכינו כתינוקות. סיכמנו שניפגש שוב בתקווה שהם יוכלו לבוא לבקרנו בקרוב כאן, בארץ.

בשבילי זה היה רגע מרגש מאוד. סוף-סוף עמדתי לפגוש את יואכים, האיש שתרם את מח העצם שהושתל בגופי. שלוש שנים עברו מאז ההשתלה, ובשנה האחרונה התחלנו להתכתב ולהחליף תמונות משפחתיות בדואר האלקטרוני. עכשיו נסענו לבקר אותו בביתו, בכפר קטן בבוואריה שבגרמניה. הוא ביקשני להגיע במועד שבו נוכל אשתי ואני להשתתף בטקס הטבילה של בנו הצעיר, סבסטיאן.

הכל החל לפני 12 חצי שנים. הייתי בן 48 כשנודע לי על קינון המיאלומה בגופי. לאחר תקופה מסוימת של תדהמה, הבנתי שניתן לשלוט בצרה שנפלה עלי בעזרת כימותראפיה ותרופות שונות, שחלקן קשות וגורמות לתופעות לוואי לא נעימות, אך יכולות להאריך את החיים. ידיעה זו עודדה אותי וגרמה לי להחליט ללמוד כמה שיותר על המחלה והדרכים להילחם בה.



יואכים (התורם) עם בנו מקסימיליאן ומתי רביב

לאחר התייעצות עם כמה מומחים (בחו"ל ובארץ), הגענו למסקנה שעלי לעבור טיפול כימותראפי במינון גבוה יחד עם השתלת עצמית לתמיכה. עשיתי זאת ביוני 1995, וכך קיבלתי כחמש שנים של "שקט תעשייתי" מהמחלה (הרופאים קוראים לזה רמיסיה מלאה). כשהמחלה חזרה, טופלתי בתלידומיד שאיפשר לי כשנה וחצי של רמיסיה חלקית, ולאחר שהתרופה הפסיקה להשפיע - הוחלט לבצע השתלה עצמית נוספת.

לאחר ההשתלה השנייה הייתי במצב של רמיסיה כשנה ושלושה חודשים,

Lenalidomide

(לנלידומיד, רוימיד/רוולימיד כפי שהתרופה מוכרת אצלנו) - דור שני לתרופת התלידומיד

נשק נוסף נגד מיאלומה שאושר ע"י מינהל התרופות האמריקאי

מאת ד"ר יזהר הרדן

התגובה הוא יותר מ-35%, ומעניינת העובדה שגם חולים שקיבלו תלידומיד ולא הגיבו לה - מגיבים לעיתים לתרופה זו. חסרונה העיקרי של התרופה הוא בכך שהיא גורמת לירידה בספירת-הדם (כדוריות לבנות, המוגלובין וטסיות), מה שמונע לעיתים את השימוש בה.

באחרונה אושרה התרופה לשימוש במיאלומה נפוצה ע"י מינהל התרופות האמריקאי (FDA). הקהילה בישראל (מטופלים ורופאים) משקיעה עתה מאמץ רב בניסיון להחיש את רישום התרופה והחדרתה לסל התרופות בישראל. במקביל מתבצעים ברחבי העולם ניסויים קליניים שבודקים את יעילותה בטיפול בשלבי המחלה הראשונים.

לנלידומיד הוא הדור השני למשפחת ה"אימידיים" - המשפחה שאליה שייכת תרופת התלידומיד.

מאז התוודענו לתכונות המרשימות של התלידומיד בפעולתה נגד המיאלומה, עמלה חברת Celgene על פיתוח דור חדש לתרופה. תרופת הלנלידומיד מצטיינת בפעילות טובה יותר נגד תאי המיאלומה ואינה גורמת לתופעת הלוואי הקשה ביותר של התלידומיד: הנירופתיה (פגיעה בעצבים שגורמת להפרעות תחושה בידים וברגליים).

עבודות מבוקרות שנעשו בשנים האחרונות, שבהן השתתפו גם מטופלים ממרכזים רפואיים בארץ, הדגימו יעילות רבה של התרופה אצל מטופלים שמחלתם הייתה עמידה לטיפול אחר, או שנישנתה לאחר טיפול מוצלח. אצל חולים אלה, שיעור השגת

חדשות אמ"ן

- אושרה הכנסת הוולקיייד לסל התרופות. עותק חוזר מנכ"ל משרד הבריאות המאשר את הדבר מופיע באתר העמותה: www.amen.org.il.
- אתר האינטרנט שלנו חוזר בימים אלה לפעול כתיקונו, כולל פורום החולים ופורום הרופאים. אתם מוזמנים להיכנס אליו.
- אנו מחפשים מתנדבים לעריכת הידיעון ולעבודה באתר האינטרנט. מי שסבור שביכולתו לסייע לנו בנושאים אלה - נשמח אם יפנה לכתובת ת"ד 2020 סביון, או בפקסים המופיעים בעמוד זה או באמצעות דוא"ל info@amen.org.il.
- ניתן לצפות בסרט על העמותה שהוקרן בכנס בשפיים, גם באתר האינטרנט.
- בימים אלה אנו מכינים לדפוס חוברות בעברית על השימוש בתלידומיד ובוולקיייד. במהלך הרבעון הקרוב ניתן יהיה לקבל את החוברות במרפאות היום ההמטולוגיות של בתי החולים, או בפניה אל העמותה.
- סמינר אחיות בנושא מחלת המיאלומה הנפוצה יתקיים בחודש נובמבר 2006. פרטים יפורסמו.
- בקרוב יתקיימו מפגשי קבוצות תמיכה לחולי המיאלומה באזור המרכז, הצפון ובאזור ירושלים והסביבה. פרטים אצל חברי ועד העמותה: אזור תל-אביב והמרכז, מתי - 052-2587612, ציפי - 052-3961210, אזור הדרום, יגאל - 052-4437904, אזור הצפון, מאיר - 050-2008269, אזור ירושלים והסביבה, דוד - 050-6378686

אתר העמותה : www.amen.org.il

תרומות לעמותה ניתן להעביר ל:
אמ"ן - אגודה למיאלומה נפוצה (ע"ר)
בנק מרכנתיל-דיסקונט בע"מ
בנק מס' 17 סניף 601 רוטשילד ת"א ח-ן מס' 686891
העמותה הוכרה כ"מוסד ציבורי" לעניין תרומות
לפי סעיף 46 (א) לפקודת מס הכנסה

המצרכת:

עלון אמ"ן של עמותת חולי מיאלומה בישראל (ע"ר)
ת.ד. 2020 סביון

מתי רביב פקס: 03-6498656
דניאלה וורדי בן-יעקב פקס: 03-6428416
יגאל שיטריט פקס: 08-8586543